

gazeta OLSZTYŃSKA.pl

cena 1,70 zł,
w prenumeracie od 1 zł
(w tym 8% VAT)

ISSN 0137-9127
NR INDEKSU 350176

nakład 34 490
nr 45 (17.788)

CZWARTEK 23.02.2012

DZIŚ 24 STRONY



REGION Za wszystko płaci wojsko

Starosta, burmistrz, wiceburmistrz i sekretarz — w takim składzie delegacja z Giżycka i Orzysza dotarła do afgańskiej prowincji Ghazni. W planach odwiedzić żołnierzy oraz spotkanie z gubernatorem. Samorządowcy zapewniają, że nie wydali na to ani grosza. > str. 5

OLSZTYN Laserowy bat na drogowców

Tłumy przyszły zwiedzać wczoraj laboratorium drogowe olsztyńskiego oddziału Generalnej Dyrekcji Dróg Krajowych i Autostrad. Dzięki tym cudom techniki możliwe jest wykrycie każdej niedoróbki na budowanych nowych drogach. > str. 6

OLSZTYN Studenci uleczą dusze więźniów

— Pierwszy raz w życiu spotkam się z więźniami — ekscytuje się Piotr Sznar, student pedagogiki resocjalizacyjnej. To jeden z 60 studentów UWM, którzy pomogą przygotować osadzonych w Areszcie Śledczym do powrotu do społeczeństwa. Takiego projektu nie stosował jeszcze żaden zakład karny w Polsce. > str. 8

REGION Centralizacja, czyli karetka zawsze zdąży

W lipcu, a najpóźniej we wrześniu, zamiast dotychczasowych 22 dyspozytori medycznych w całym województwie będzie tylko jedna, centralna w Olsztynie. Jak zapewniamy urzędnicy, mieszkańcy zmian nie odczują. Wręcz przeciwnie — mają one usprawnić wysyłanie karetek. > str. 9

SPORT Do Londynu przez Portugalie

Olsztyński kajakarz Denis Ambroziak ciężko trenuje w Portugalii, ponieważ marzy o starcie w londyńskich igrzyskach. > str. 24

Komisja lekarska odebrała dziecku lek, bo uznała, że za słabo leczy

Od urodzenia żyje z wyrokiem śmierci



Michał, 11-letni syn Lidii Łukaszuk z Barczewa, choruje na rzadką mukopolisacharydozę typu II. Jego stan się pogarsza od czasu, kiedy komisja w Warszawie przerwała kurację dziecka niezwykle drogim lekiem. — Teraz Michał w ogóle nie wstaje, ma częste infekcje i napady padaczki — mówi matka. > str. 3

Ostróda Chcą odwołać burmistrza

Powiadomienie o zamiarze przeprowadzenia referendum w sprawie odwołania burmistrza Olgierda Dąbrowskiego trafiło wczoraj do Urzędu Miasta w Ostródzie. — Większej krzywdy swojemu miastu nie mogli zrobić — uważa Dąbrowski. > str. 4



Olsztyn Swojski Oskar kontra Hollywood

Stowarzyszenie Twórców Ludowych idzie na wojnę z Akademią Filmową z Los Angeles. — Nie zmienimy nazwy Ludowych Oskarów — mówi Waldemar Majcher, mieszkający w Olsztynie prezes stowarzyszenia. Amerykanie oskarżają Polaków o plagiat. > str. 7



ISSN 0137-9127



0 8 >

9 1770137 1912040

7

osób podpisało się pod zawiadomieniem o zamiarze przeprowadzenia referendum w sprawie odwołania burmistrza Ostródy.

czytaj str. 4

Region. Komisja zabrała lek dzieciom chorym na mukopolisacharydozę, bo uznała, że za słabo leczy

Te dzieciaki od urodzenia żyją z wyrokiem śmierci

Na niezwykle rzadką mukopolisacharydozę typu II chorują w Polsce 43 osoby. Ratunkiem dla nich jest niezwykle drogi Elaprase. O tym, kto go dostanie, decyduje specjalna komisja. I zdecydowała, że nie będzie go dla dwóch nastolatków z Warmii i Mazur. — Nasze dzieci muszą cierpieć, bo ktoś w Warszawie tak zdecydował — mówią matki chorych chłopców.

Małgorzata Kundzic

m.kundzicz@gazetaolsztynska.pl

— Elaprase to enzym, którego brakuje naszym dzieciom. Mój syn dostawał go przez półtora roku. Później komisja, nie widząc go na oczy, zabrała mu ten lek. Na podstawie wyników badań uznała, że efekty leczenia są za słabe — opowiada Agnieszka Skarżyńska z Elbląga, mama 17-letniego Kamila.

Michał, 11-letni syn Lidii Łukaszyk z Barczewa, jest w podobnej sytuacji. — Od kiedy rok temu komisja negatywnie zaopiniowała wniosek o dalsze leczenie Michała, jego stan dramatycznie się pogorszył. Kiedy był leczony, chodził. Teraz w ogóle nie wstaje, ma częste infekcje i napady padaczki — mówi Lidia Łukaszyk.

Roczna terapia enzymem u jednego pacjenta kosztuje około 2 mln zł.

Jak zakwalifikują, to my płacimy

Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę

Nie wierzę w cuda i jestem świadoma, że moje dziecko umrze. Chciałabym tylko, aby te ostatnie swoje lata przeżył jak najlepiej.



— Od kiedy rok temu komisja negatywnie zaopiniowała wniosek o dalsze leczenie Michała, jego stan dramatycznie się pogorszył. Kiedy był leczony, chodził. Teraz w ogóle nie wstaje — mówi Lidia Łukaszyk, mama 11-letniego Michała z Barczewa Fot. Zbigniew Woźniak

rydozę i Choroby Rzadkie, ma żal do lekarzy nie tylko o to, że dzieci wypadły z listy.

— Przede wszystkim irytuje mnie sposób, w jaki rodzice dowiadują się, że ich ciężko chore dzieci nie będą już leczone. Matka jedzie z synem do szpitala po dawkę leku i dopiero wtedy ktoś ją informuje, że terapia się skończyła, bo ktoś nie widzi efektów. To nieludzkie. Te dzieci są w strasznym stanie, mają zdegradowane organizmy, matki zostają bez jakiegokolwiek opieki ze strony państwa. Dzieciaki żyją z wyrokiem śmierci. Ich matki powinny mieć wsparcie nie tylko od nas, ale przede wszystkim od państwa — mówi Teresa Matulka.

Czy można przywrócić leczenie Michałowi i Kamilowi? — Właściwym adresatem tych pytań jest Narodowy Fundusz Zdrowia i rzecznik praw pacjenta — informuje Danuta Jastrzębska z Biura Prasy i Promocji Ministerstwa Zdrowia.

— Zespół Kwalifikujący ds. Chorób Rzadkich znajduje się w warszawskim Centrum Zdrowia Dziecka.

Specjaliści tego zespołu podejmują decyzję o tym, czy pacjent kwalifikuje się do leczenia w danym programie lekowym, czy nie. Warmińsko-mazurski oddział NFZ nie bierze udziału w pracy tego zespołu, jedynie otrzymuje informacje, czy pacjent został zakwalifikowany do danego programu i jeżeli tak, to finansuje konieczne leczenie — informuje

— Nie bierzemy udziału w pracy zespołu orzekającego, jedynie otrzymujemy informację, czy pacjent został zakwalifikowany do danego programu i jeżeli tak, to finansujemy konieczne leczenie.

Magdalena Mil
z olsztyńskiego oddziału NFZ

Magdalena Mil z olsztyńskiego oddziału NFZ.

Rozumiem żal rodziców, ale jestem lekarzem

Pod odmową finansowania Elaprase obu chłopcom podpisał się dr Dariusz Rokicki, wiceprzewodniczący Zespołu Kwalifikującego ds. Chorób Rzadkich oraz lekarz w Klinice Chorób Metabolicznych Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

— Często rodzice traktują nas jak urzędników, ale my jesteśmy lekarzami i opinie wydajemy na podstawie wyników badań, które dostajemy od lekarzy prowadzących — wyjaśnia dr Dariusz Rokicki. — Rozumiem rozżalenie rodziców. Jednak mukopolisacharydoza typu II to w większości przypadków choroba śmiertelna. Chwilowe opóźnienie postępu choroby nie zmienia sytuacji. W niektórych przypadkach choroba degraduje organizm także w trakcie przyjmowania leku. Uważam, że to nie moja rola, aby rozmawiać z rodzicami o postępach choroby ich dzieci. Tym powinni zajmować się le-

karze prowadzący i to oni powinni przygotować rodziców na to, że leczenie staje się nieskuteczne.

— Karmię Kamila jak małego kurczaka. To 17-letni chłopak, a waży 25 kilogramów. Cierpi niewyobrażalnie, dławi się podczas jedzenia — opowiada Agnieszka Skarżyńska. — Nie wierzę w cuda i jestem świadoma, że moje dziecko umrze. Chciałabym tylko, aby te ostatnie swoje lata przeżył jak najlepiej z jak najmniejszym bólem.

Enzym od siarczanów

Chorzy na mukopolisacharydozę typu II nie mają enzymu rozkładającego dwa z mukopolisacharydów: siarczanu dermatanu i siarczanu heparanu. Niekompletnie rozłożone cząsteczki wielocukrów odkładają się w komórkach i je uszkadzają. Niemowlęta i małe dzieci mają niewiele objawów chorobowych, te narastają wraz z wiekiem w miarę pogłębiania się uszkodzenia komórek.