

Rodzice walczą o lek dla dzieci

● Nowy lek daje szansę na życie Ani i Julkowi - problem w tym, że terapia jest bardzo kosztowna

● Szpital wystąpił z wnioskiem o import docelowy, wkrótce ma być decyzja Ministerstwa Zdrowia

Gdańsk

Jolanta Gromadzka-Anzelewicz
j.gromadzka@prasa.gda.pl

Niszczone przez ciężką chorobę nerki 12-letniej Ani i 6-letniego Julka w każdej chwili mogą przestać funkcjonować, co oznacza, że dzieci będą musiały być dializowane. W przypadku tak młodych pacjentów leczenie nerkozastępcze powinno być jedynie „pomostem” do przeszczepu nerki. Problem w tym, że u Ani i Julka transplantacja tego narządu byłaby bardzo ryzykowna. Rzadka choroba, którą u nich wykryto (zdiagnozowano ją do tej pory w Polsce u zaledwie kilkorga dzieci), może szybko zniszczyć również nową nerkę. Zdaniem lekarzy, odwrócić tę złą kartę może tylko jeden lek o nazwie Soliris. Jak twierdzi opiekująca się małymi pacjentami prof. dr hab. Aleksandra Żurowska, kierownik Kliniki Chorób Nerek i Nadciśnienia

Dzieci i Młodzieży w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym GUMed, w przypadku atypowego Zespołu Hemolityczno-Mocznicy (w skrócie A-HUS) skuteczność tego leku została potwierdzona naukowo i praktycznie. Soliris - od kilku lat dostępny już w Stanach Zjednoczonych oraz wielu krajach europejskich - nie jest jeszcze w Polsce objęty refundacją. Tymczasem chore dzieci nie mają już czasu, by na nią czekać.

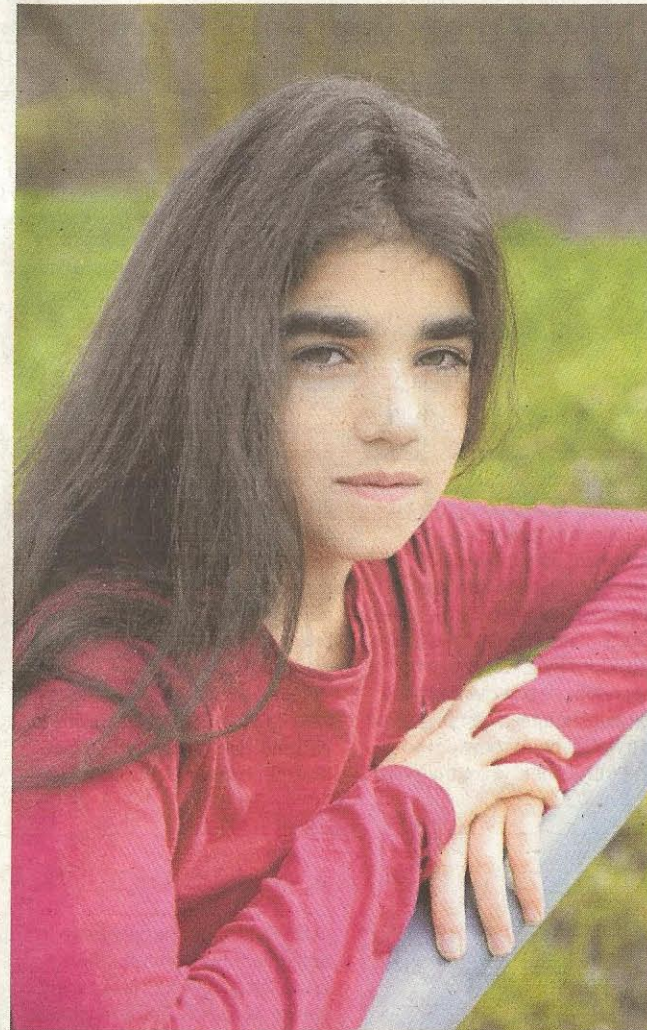
- Z dwunastu lat swojego życia połowę, czyli sześć lat, Ania spędziła w szpitalu - relacjonuje Zofia Lisiecka, mama dziewczynki. - Córeczka urodziła się małeńka - 40 cm wzrostu i niecałe 1,6 kilograma. Była jednak w dobrej formie, w skali Apgar otrzymała 10 pkt, co oznaczało, że jest w bardzo dobrej formie. Kilka godzin później przyszło jednak załamanie i dziecko trafiło na OIOM. W szpitalu Ania spędziła miesiąc, przyczyną jej problemów jednak nie wykryto.

Rodzina prawie już zapomniała o tym przykrym epizodzie - pod względem rozwoju Ania szybko dogoniła rówieśników - gdy choroba znów dała znać o sobie. Dziewczynka skończyła właśnie półtora roku. Miała bardzo złe wyniki, które sugerowały nawet białaczkę lub posocznice. Te podejrzenia jednak

się nie potwierdziły. Stan dziecka poprawił się po podaniu preparatów krwi, w tym osocza. Na doleczenie nerek Ania trafiła do szpitala Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. I tu właśnie, w Klinice Chorób Nerek i Nadciśnienia Dzieci i Młodzieży, udało się postawić Ani właściwą diagnozę. I tak, od blisko 11 lat, klinika stała się dla dziewczynki drugim domem.

- A-HUS to bardzo rzadka, tzw. sieroca choroba. W wyniku wadliwego działania systemu immunologicznego powoduje postępujące uszkodzenie nerek, aż do utraty ich funkcji i konieczności dializoterapii - wyjaśnia prof. Aleksandra Żurowska. - A-HUS występuje w rzutach. Już jednorazowy rzut może uszkodzić nerki w takim stopniu, że jedynym rozwiązaniem jest dializoterapia. Dla małego pacjenta to szczególnie przykre zabiegi.

Dzieci dializowane rosną i rozwijają się gorzej od swoich rówieśników, doświadczają dyskomfortu, bólu i stresu, są zależne od maszyny dializacyjnej w domu lub w szpitalu - wliczają rodzice. Nie to jednak przeraża ich najbardziej. Najgorsza jest świadomość, że nie można dializować się w nieskończoność, a tylko do momentu, gdy wytrzymają to ich naczynia żyłne. Tymczasem po latach klucia, pobierania



FOT. PRZEMEK ŚWIDERSKI

► Roczne leczenie 12-letniej Ani kosztować będzie aż 900 tys. zł, a młodszego od niej Julka - 600 tys. zł

krwi i innych zabiegach są one już bardzo uszkodzone. I proces ten postępuje.

- Nie chcemy biernie patrzeć, jak stan naszych dzieci powoli się pogarsza - twierdzą rodzice Ani i Julka. Nie możemy się z tym pogodzić, wiedząc, że tak blisko jest lek, który zatrzymuje chorobę i pozwala na normalne życie. Chore na A-HUS dzieci z Europy i z USA leczone Soliridem wróciły do normalnego życia. Chodzą do szkół, uprawiają sport, zapomniały o swojej chorobie, są bezpieczne, nie spędzają życia na szpitalnych oddziałach. Ich rodzice mogli wrócić do pracy. Dlaczego więc nasze dzieci nie miałyby dostać również na to szansy? Z wnioskiem o import docelowy Solirisu wystąpiło Uniwersyteckie Centrum Kliniczne.

- Soliris jest już dostępny dla chorych nawet w Czechach i na Węgrzech - podkreśla prof. Żurowska. Leczenie jest kosztowne, sięga kilkuset tysięcy złotych rocznie, w skali globalnej (w Polsce potrzebuje go aktualnie pięćdziesiąt dzieci). W skali kraju to wydatek niewielki, a dializy też kosztują. Prof. Żurowska ma więc nadzieję, że te argumenty przekonają Ministerstwo Zdrowia. Z tego, co udało się nam ustalić, decyzji w sprawie jeszcze nie podjęto. Rodzice Ani i Julka czekają na nią z nadzieją. ●

Połowę swojego życia Ania spędziła w szpitalu. Nowy lek jest dla niej ogromną szansą