

"Życie nie polega na tym, żeby tylko zarabiać pieniądze, ale też żeby dawać"

Sobota, 30 maja 2015 (07:34)

"W pierwszej kolejności walczymy o godność. Jeżeli nie ma leku, odpowiedniej opieki, wsparcia ze strony państwa, to my chcemy tym ludziom dać odpowiednie wsparcie, odpowiednią opiekę, żeby wiedzieli, że nie są sami, że mają kogoś, do kogo o każdej porze dnia i nocy mogą zwrócić się o pomoc" - mówi w rozmowie z dziennikarzem RMF FM Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. W Dzień Dziecka gramy właśnie dla dzieci z chorobami rzadkimi. Dochód z poniedziałkowej gry SMS zostanie przekazany na leczenie dzieci będących pod opieką Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie w Głogowie. Nasi słuchacze - jak zwykle - będą mieli szansę wygrać nawet 400 tysięcy złotych, ale jednocześnie, biorąc udział w zabawie, pomogą małym

Grzegorz Kwolek: W jaki sposób pani zetknęła się z chorobami rzadkimi?

Teresa Matulka - Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie: Mój pierwszy kontakt był, kiedy zdiagnozowano u moich dzieci mukopolisacharydozę typ 4. Prosiłam lekarzy, żeby mi dali kontakt do jakiś rodzin, specjalistów, żeby mi pomogli poznać i zrozumieć tę chorobę. Lekarze mi powiedzieli: Pani Tereso, pani dzieci mają łagodną postać tej choroby. Nie damy pani kontaktu do innych rodzin, ponieważ to są bardzo ciężkie choroby o bardzo dramatycznym przebiegu. Nie dali mi tych kontaktów, więc ja chodziłam i szukałam i dostałam kontakt na Stowarzyszenie Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę. Ja się zapisałam, to był grudzień-styczeń 1995 rok.

Wtedy opieka nad tymi dziećmi wygląda inaczej?

Pojechałam na turnus i lekarze z Centrum Zdrowia Dziecka mi powiedzieli, że choroby rzadkie i leczenie chorób rzadkich to jest kosmos nieodkryty. Nie ma szans na leczenie, to jest tylko leczenie objawowe, żeby poprawić jakość życia dzieciom. Nic więcej pani nie robi - mówili. Lekarze w Konstancinie mi powiedzieli, że "po co będzie pani wydawać pieniądze na leczenie, jak te dzieci się uwsteczniają".

Coś się zmieniło? Jest jakiś postęp?

Patrząc na ten dramat, na tę rozpacz, postanowiłam coś zrobić. Życie nie polega na tym, żeby tylko zarabiać pieniądze, ale też żeby dawać. Pomyślałam, kto mnie bardziej zrozumie niż osoba, która sama cierpi. Rozpoczęłam swoją wojnę z urzędnikami, lekarzami. Zaczęłam szukać kontaktów z lekarzami, którzy są otwarci, mają empatię. I znalazłam całą rzeszę takich lekarzy. Pierwsza, która założyła nasze stowarzyszenie to jest prof. Anna Tyłki-Szymańska, która całym sercem angażuje się w pomoc i leczenie.

A czy lekarze wiedzą, czym są choroby rzadkie? Rodzic, który odkrywa problemy swojego dziecka, co słyszy?

Teraz lekarze mają większe doświadczenie. Kierują do odpowiednich szpitali, do stowarzyszenia.

Czy mukopolisacharydoza to główna choroba, którą zajmuje się stowarzyszenie?

W nazwie mamy mukopolisacharydozę, bo była to pierwsza choroba, która była brana pod uwagę w tym stowarzyszeniu. Pacjentów było najwięcej, była największa wykrywalność. Następne choroby zaczęły dochodzić, gdy zaczęto je diagnozować. Żadne stowarzyszenie nie zajmowało się nimi, więc chorzy, ich rodzice zgłaszali się do nas. Poszerzaliśmy swój zakres. Są to choroby bardzo zbliżone do naszych, o podobnym przebiegu, takie same są rokowania, przebieg choroby i takie same możliwości leczenia. Jeżeli jest pięciu, sześciu pacjentów zdiagnozowanych z daną chorobą, to oni nawet nie mają szansy założyć stowarzyszenia, nie mówiąc o tym, żeby mieli szansę coś uzyskać, zdobyć.

Jakie są rokowania w przypadku chorób rzadkich?

W przypadku chorób rzadkich są to w 95 proc. to choroby nieuleczalne, postępujące i niestety prowadzące do śmierci.

O co państwo w takim razie walczyacie dla swoich podopiecznych?

W pierwszej kolejności walczymy o godność. Jeżeli nie ma leku, odpowiedniej opieki, wsparcia ze strony państwa, to my chcemy tym ludziom dać odpowiednie wsparcie, odpowiednią opiekę, żeby wiedzieli, że nie są sami, że mają kogoś, do kogo o każdej porze dnia i nocy mogą zwrócić się o pomoc. Takich specjalistów, jak u nas są - czyli rodziców, którzy na własnym przykładzie mogą pomóc, doradzić - nie ma w Polsce drugiego takiego szpitala czy psychologa, który miałby tak wielką wiedzę.

Czego rodzice, pacjenci potrzebują najbardziej?

Po zdiagnozowaniu dziecka otrzymuje się diagnozę: choroba nieuleczalna, postępująca. Co można zrobić? Rodzice starają się zapewnić odpowiednią opiekę medyczną, sprzęt rehabilitacyjny. Staramy się taką nową rodzinę zabrać na turnus rehabilitacyjny, podczas którego organizujemy konferencję. Na tej konferencji jest mnóstwo różnych specjalistów. Rodzic może podejść, uzyskać poradę, konsultację, pomoc. Zabieramy ich po to, by ich nauczyć, co mogą robić, jak mogą rehabilitować, gdzie i u kogo szukać pomocy, zabezpieczyć im sprzęt, jeżeli takiego wymagają - jeżeli takiego wymagają - ssaka, koncentratora tlenu, pulsoksymetru czy aparatu tlenowego. Nie mając takiego sprzętu, dziecko w ostatniej fazie choroby musiałoby spędzić co najmniej rok w szpitalu. Nasza rola jest taka, by wesprzeć rodziców, dać im siłę, moc, zabezpieczyć sprzęt, leki. Nie urodziłyśmy chorych dzieci, żeby robić na złość urzędnikom, tylko tak nas los udekorował tymi naszymi aniołami, żeby przewartościować swoje życie, żeby nauczyć innych, jaka jest wartość życia, jakie są największe wartości w życiu.

Jak wygląda wsparcie ze strony urzędników, ze strony państwa? Możecie liczyć na zrozumienie? Jest refundacja dla jakiegoś leczenia?

Tu należałoby podziękować obecnej pani premier, a ówczesnej minister zdrowie, która się pochyliła nad nami. Jako pierwszy minister zdrowia pomogła nam w refundacji leków na mukopolisacharyozę typu pierwszego, typu drugiego, typu szóstego i choroby Pompego. Ci pacjenci mają leczenie i może nie wyzdrowieją, może nie zostaną cudownie uzdrowieni, ale mają lepszy komfort życia. A w chorobie rzadkiej, gdzie nie ma żadnej innej opcji, jest to bardzo ważne i dla dziecka, i dla rodziny. Mając dziecko śmiertelnie chore, nieuleczalnie chore, nie mając żadnej możliwości wsparcia, to informacji o leku chwytają się jak ostatniej deski ratunku. Oni niewyobrażalnie mocno wierzą, że ten lek pomaga. Może niedostatecznie pomaga, ale to jest jedyny lek. Dzięki temu, że dziecko jest leczone, lepszy komfort ma cała rodzina, ponieważ cała rodzina cierpi z tego powodu, że dziecko jest chore - rodzice, rodzeństwo, dziadkowie, ciotki, wujkowie.

Stowarzyszenie działa 25 lat. Co udało się Wam osiągnąć, a co jeszcze chcielibyście zrobić?

Przez te 25 lat udało nam się jako jedynemu krajowi w Europie wschodniej uzyskać refundację leczenia dla chorób, dla których wynaleziono leki. Na 80 chorób, które w tej chwili zrzeczamy, dla 4 jest leczenie. Staramy się wspierać te rodziny. Turnusy rehabilitacyjne, które organizujemy nie mają na celu uzdrowienia dziecka przez te dwa tygodnie, tylko dać rodzinom wsparcie, moc, siłę, żeby oni mogli walczyć o te dziecko, żeby mieli siłę unieść ten ciężar, kilkunastoletni ciężar. Szkolimy lekarzy pierwszego kontaktu, szkolimy rodziców, konsultujemy dzieci, mamy refundowane enzymatyczne terapie, mamy nadzieję, że urzędnicy będą dalej ze zrozumieniem rozpatrywać wnioski o refundacje następnych chorób, jeżeli takie

będą możliwości. Zapewniamy sprzęt medyczno- rehabilitacyjny. To jest priorytet, nie kupujemy rzeczy, bo są nam potrzebne, tylko kupujemy rzeczy najważniejsze. Ponieważ dziecko musi mieć koncentrator tlenu, musi mieć ssak, musi mieć pulsoksymert, żeby rodzina mogła spokojnie opiekować się tym dzieckiem. Nie udało się nam uzyskać wpisania tych chorób do rejestru chorób przewlekłych, jesteśmy traktowani jak zdrowy pacjent, a przyjmując takiego pacjenta do szpitala lekarz musi użyć specjalistycznego sprzętu. Gdy użyje specjalistycznego sprzętu, to zadłuża szpital, więc jesteśmy bardzo niechętnie przyjmowani do jakichkolwiek szpitali, ponieważ wymagamy specjalistycznej opieki, a opłacani jesteśmy jak zwykły, zdrowy człowiek. To jest główny cel - żeby te choroby rzadkie były wpisane w wykazie chorób przewlekłych.

Co by pacjenci i opiekunowie zyskali na takim wpisaniu?

Jeżeli pacjenci byliby wpisani w wykazie chorób przewlekłych, to by im ułatwiło drogę. Poszłyby za nim odpowiednie środki. Wtedy by szpitale chętnie przyjmowały takiego pacjenta i zapewniały opiekę. Za darmo nikt nas nie będzie leczył.

Rozmawiamy przy okazji 25-lecia. Zapytam więc, czego państwu życzyć? Co by państwa najbardziej ucieszyło, gdyby zmieniło się w Polsce?

Referencyjne centrum do spraw chorób rzadkich i odpowiednia opieka socjalna. Z resztą sobie poradzimy.