

Halina Janczewska z Kutna jest załamana. Mówi, że państwo skazało jej dzieci na śmierć. U obojga stwierdzono Mannozydozę, niezwykle rzadką i nieuleczalną chorobę. Nie ma na nią lekarstwa, a państwo w żaden sposób nie pomaga osobom na nią cierpiącym. Dwa tygodnie temu państwo Janczewscy pochowali syna, 25-letniego Marcina. Teraz myślą tylko o tym, skąd wziąć pieniądze niezbędne, by ich 18-letnia córka Ania mogła dalej żyć.

- Mój mąż zarabia 800 złotych, Ania dostaje rentę - 400 zł, a ja dostaję na Anię świadczenie pielęgnacyjne w wysokości 420 złotych - żali się Halina Janczewska. - Do pracy nie mogę iść, bo muszę zapewnić opiekę córce, wcześniej cały czas zajmowałam się synem. Żeby godnie żyć, muszę żebrać. Pralkę dostałam ze stowarzyszenia. Niedawno zepsuła mi się zamrażarka i nie mam 500 zł, żeby ją naprawić. Nie wiem za co postawię pomnik synowi... - mówi załamana Halina Janczewska.

Ania, mimo swojego wieku, bawi się wózkami z lalką. Uczy się w ośrodku specjalnym. Co rusz choruje i wymaga stałej opieki lekarskiej. Nie rozumie, że nigdy już nie zobaczy brata. Wciąż o niego pyta. Marcin od urodzenia nie słyszał i nie mówił. Ciągłe były mu potrzebne jakieś leki i wizyty u specjalistów i fizjoterapeutów. W lipcu z wysoką gorączką trafił do szpitala. Miał obrzęk mózgu. Niestety, 13 października zmarł.

- Ania ma mniejsze zmiany chorobowe niż Marcin. Nie znałam dnia ani godziny, kiedy jego zdrowie gwałtownie się załamało. Z Anią może być tak samo... Problem w tym, że nie będę się miała wówczas do kogo zwrócić - mówi łamiącym się głosem Halina Janczewska. Trwają badania kliniczne nad lekiem na Mannozydozę. Teraz można tylko doraźnie pomagać chorym. W krajach Unii Europejskiej chorym dotkniętym rzadkimi, przewlekłymi chorobami przysługuje wyspecjalizowana opieka medyczna i rehabilitacja. Rodzice, którzy opiekują się w domu dziećmi chorymi na Mannozydozę, dostają 550 euro, a samo dziecko - kolejne 650 euro. Przy dobrej opiece, chorzy mogą żyć wiele lat.

- Tymczasem w Polsce takie dzieci jak moje nie są objęte rządowym programem interwencji na rzecz niepełnosprawnych - załamuje ręce Halina Janczewska.

- Do osiemnastego roku życia możemy je chociaż wozić do Centrum Zdrowia Dziecka. Gdy stają się pełnoletnie, nikt nie chce kontynuować ich leczenia. W maju poszliśmy z naszymi dziećmi pod siedzibę rządu. Minister Ewa Kopacz miała powołać specjalną komisję w tej sprawie. Jeśli nie uzyskamy pomocy polskich władz - pójdziemy do Europejskiego Trybunału Praw Człowieka. Niemcy tak właśnie wywalczyli pieniądze dla nieuleczalnie chorych dzieci.

W Polsce na Mannozydozę choruje sześć osób, na świecie - około dwustu. Andrzej Troszyński z Narodowego Funduszu Zdrowia w Warszawie mówi, że NFZ podejmuje się refundacji leczenia także w przypadku rzadkich, przewlekłych chorób, ale tylko w takim przypadku, gdy jest pewien, że terapia przyniesie efekt. - Wiem, że to co powiem zabrzmie brutalnie, ale musimy widzieć sensłożenia pieniędzy na leczenie - stwierdza Andrzej Troszyński. - A o ile mi wiadomo, na Mannozydozę lekarstwa jeszcze nie wynaleziono.

Ministerstwo Zdrowia nie chce zajmować stanowiska w sprawie rodziny Janczewskich. - Nie mamy też ustalonej kompleksowej polityki wobec ludzi cierpiących na jedną z 46 chorób rzadkich - mówi Jakub Gołąb, rzecznik prasowy Ministerstwa Zdrowia i odsyła do Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. MPiPS przedstawia spis "szeregu preferencyjnych" świadczeń dla rodzin z chorymi dziećmi. Zainteresowani mogą liczyć na wsparcie w wysokości: 68 zł, 153 zł czy 420 zł. Tymczasem turnus rehabilitacyjny dla jednego dziecka z opiekunem kosztuje 2 tys. zł.

Jolanta Sobczyńska - Dziennik Łódzki

Źródło: <http://www.polskatimes.pl/dzienniklodzki>