

Chorzy na rzadkie choroby żyją w strachu. Fundusz nie chce płacić im za lekarstwa.

Pięć na 10 tysięcy dzieci na Dolnym Śląsku rodzi się z rzadką chorobą, uwarunkowaną genetycznie. Są to choroby nieuleczalne i wciąż słabo rozpoznawalne przez lekarzy. Niestety, koszty leczenia chorych są niewyobrażalnie wysokie, a w niektórych przypadkach nie ma żadnych leków dostępnych na rynku. Lekarze nazwali je "sierocymi". - Chodzi o to, że występują u małej grupy dzieci, nieraz to pojedyncze przypadki. I z tego powodu traktowane jak sieroty przez system finansowania świadczeń medycznych - tłumaczy prof. Alicja Chybicka z kliniki hematologii i onkologii dziecięcej szpitala akademickiego we Wrocławiu.

We wtorek o problemach związanych z chorobami genetycznymi rozmawiali we Wrocławiu specjaliści, przedstawiciele Narodowego Funduszu Zdrowia i stowarzyszeń pacjentów z kraju. Lekarze podkreślają, że w przypadku tych chorób ważne jest, aby jak najszybciej podjąć leczenie. Wtedy jest większa szansa na przeżycie pacjenta.

- Nielezione powodują uszkodzenie narządów wewnętrznych, prowadzą do ciężkiego kalectwa i śmierci - podkreśla prof. Anna Tyłki-Szymańska z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, gdzie leczonych jest większość małych pacjentów z całego kraju, w tym z Dolnego Śląska.

Niestety, lekarze zbyt późno rozpoznają genetyczne choroby.

U 13-letniej Sandry Kubiak - mukopolisacharydozę rozpoznano dopiero trzy lata temu. Matka chodziła od lekarza do lekarza zanim trafiła do Centrum Zdrowia Dziecka. Podobnie było z 9-letnią córką Lenartowiczów.

- Lekarze leczyli ją na padaczkę, nie chcieli wysłać na badania genetyczne - ubolewa Sebastian Lenartowicz, ojciec Sandry.

Dla ich dziecka nie ma tabletek. Dla niektórych chorych leki są, ale kosztują dziesiątki tysięcy złotych miesięcznie. Tylko niektóre z nich NFZ refunduje. Chora na zespół Fabry'ego rodzina Romana Michalika ze Świdnicy funkcjonuje dzięki temu, że wzięli udział w badaniach klinicznych - za lek płaci koncern farmaceutyczny. Roczny koszt leczenia dla jednej osoby to prawie 500 tys. zł.

O szczęściu w nieszczęściu może mówić leczony we wrocławskiej klinice hematologii i onkologii dziecięcej trzyletni Szymon (ma najcięższą odmianę hemofilii), za którego leczenie płaci na razie NFZ. Rodzice musieliby wydać na to co miesiąc 45 tys. zł. - Ale zakupiono mało leków, więc ciągle żyjemy w strachu, co zrobimy gdy ich zabraknie - wzdycha Małgorzata Nowak, mama Szymka.

Jednym z powodów tego, że ceny leków na te choroby są tak wysokie jest to, że firmom farmaceutycznym nie opłaca się produkować leku dla niewielu chorych.

Jakie choroby

Choroby uwarunkowane genetycznie, o przewlekłym i ciężkim przebiegu, w większości dotyczące dzieci, prowadzące do fizycznego i umysłowego upośledzenia. Zalicza się do nich między innymi mukowiscydozę, chorobę Gauchera, Fabry'ego, hemofilię, zespół Pompego, zespół Turnera, dystrofię mięśniową Duchenna, zespół Downa, mukopolisacharydozę.

Eliza Głowicka - Polska Gazeta Wrocławska

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