

Państwo wydało wyrok na ofiary rzadkich chorób.

11-letni Maciej Smolarkiewicz choruje na mukopolisacharydozę (MPS). To występująca w jedenastu odmianach, bardzo ciężka i niezwykle rzadka choroba genetyczna. W skrócie mówiąc polega na braku enzymu, który rozkłada cukry złożone. Odkładają się one w organizmie i niszczą wszystko: wątrobę, śledzionę, mózg, układ kostny. Chorzy rzadko dożywają pełnoletności, bo jak dotąd nie udało się wytworzyć leku, który eliminowałby przyczynę. Niedawno pojawiły się jednak w sprzedaży preparaty łagodzące skutki choroby i wydłużające życie pacjentów. Tyle że są one śmiertelnie drogie. Państwo nie chce ich finansować.

Po wielkich bojach udało się przekonać Ministerstwo Zdrowia, by wykladało pieniądze na aldurazyme – preparat służący do leczenia MPS typu I. Jak poinformował nas Narodowy Fundusz Zdrowia, w tym roku na leczenie 16 pacjentów przeznaczono 8,2 mln zł.

Maciej cierpi na MPS typu II zwany chorobą Huntera i aldurazyme mu nie pomoże. Pomóc natomiast może elaprasy, preparat dopuszczony do sprzedaży na terenie Unii Europejskiej na początku 2007 r. Tylko że producent, amerykańska firma Shire Human Genetic Therapeutic, nie ma litości: roczna kuracja kosztuje 600–800 tys. zł. Jakże korzyści daje stosowanie leku?

Badanie wykazało, że preparat elaprasy wpłynął na poprawę czynności płuc oraz zdolność chodzenia pacjentów. Po 52 tygodniach pacjenci otrzymujący preparat elaprasy mogli pokonać 43,3 m w ciągu 6 minut, podczas gdy pacjenci otrzymujący placebo mogli pokonać 8,2 m. Lek spowodował również poprawę czynności płuc, zaś u pacjentów przyjmujących placebo nastąpiło nieznaczne pogorszenie stanu – informuje producent.

Rodzina Smolarkiewiczów nie należy do ubogich.

– Pracuję jako księgowa, zarabiam ok. 4 tys. zł – mówi Lucyna Smolarkiewicz, matka Macieja. – Mąż prowadzi sklep i gospodarstwo rolne. Nasze łączne dochody wynoszą ok. 6 tys. zł miesięcznie. To sporo. Ale żeby było nas stać na preparat, musielibyśmy zarabiać 10 razy więcej. I całość przeznaczać wyłącznie na jego zakup. A poza Maciejem mamy na utrzymaniu jeszcze dwoje dzieci: 1,5-letnią Katarzynę i 5-letniego Jakuba. Mamy duży dom, drogi samochód... Moglibyśmy wszystko sprzedać. Pewnie wystarczyłoby na roczną kurację. Tylko co dalej? Bez pomocy państwa nie jesteśmy w stanie sobie poradzić. Trudno jest patrzeć na cierpienie dziecka wiedząc, że istnieje lek, który je zmniejsza. Państwo, przynajmniej w najbliższym czasie, Smolarkiewiczom i 40 innym rodzinom z dziećmi chorymi na MPS II nie pomoże, bo elaprasy nie figuruje na liście leków refundowanych ani nie jest objęty żadnym programem finansowania. Czy będzie finansowany w przyszłości? Nie wiadomo. Co prawda Ministerstwo Zdrowia skierowało do Agencji Oceny Technologii Medycznych wniosek o wydanie opinii w tej sprawie, ale niekoniecznie musi być ona pozytywna.

Politycy o konieczności zapewnienia opieki medycznej całemu narodowi, a zwłaszcza najmłodszym jego członkom, mówią dużo i pięknie. Musimy zreformować politykę refundacji leków. (...) Będziemy dokonywać co trzy miesiące przeglądu listy leków refundowanych. Chcemy kierować się skutecznością terapeutyczną leku oraz relacją ceny leku w Polsce i w innych krajach Unii Europejskiej. Chcemy przede wszystkim uwzględnić na liście leków refundowanych preparaty stosowane w rzadkich schorzeniach pediatrycznych. Ceny leków nie mogą odstraszać od ich stosowania, szczególnie tych pacjentów, którzy znaleźli się w dramatycznej sytuacji...

– pisał Donald Tusk w exposé.

Na razie, mimo obietnic składanych jeszcze przez rząd Kaczyńskiego, nie powstał nawet Komitet Sterujący ds. Chorób Rzadkich, który miał koordynować działania opiekuńcze państwa.

Zniecierpliwieni prezesi Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Pokrewne, Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego i Krajowego Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich skrobnęli list do premiera i ministra zdrowia: Pragniemy wyrazić swoje zaniepokojenie i sprzeciw wobec braku aktywnej polityki państwa polskiego w zakresie terapii chorób rzadkich, a co za tym idzie ograniczania dostępu do leczenia ratującego życie. Opóźnianie procedur wdrażania nowych programów leczenia powoduje, że te choroby pomimo dostępnych leków nie są w Polsce leczone, a pacjenci pozostają całkowicie bez pomocy ze strony państwa. W większości przypadków takie postępowanie jest równoznaczne z wydaniem na nich wyroku śmierci. (...) Od jesieni 2005 na podjęcie terapii czekają pacjenci z chorobą Fabry'ego, dzieci z chorobą

Pompego żyją w nadziei od wiosny 2006, a na leczenie pacjentów z mukopolisacharydozą typu II i VI czekamy od wiosny br. (2007 – przyp. M.M.).

Odpowiedzi się nie doczekali. W związku z tym zapowiedzieli, że w razie dalszej uporczywej beczynności władz, stowarzyszenia, walcząc o zdrowie i życie bliskich, będą zmuszone do bardziej drastycznych form sprzeciwu nie wykluczając interwencji we właściwych instytucjach Unii Europejskiej. Na przykład przed Europejskim Trybunałem Praw Człowieka wcale nie byłiby bez szans. Rozporządzenie Unii Europejskiej 141/2000 nakłada bowiem na państwa członkowskie obowiązek zapewnienia pacjentom dotkniętym chorobami rzadkimi równego dostępu do terapii, niezależnie od rzadkości danego schorzenia i niezależnie od warunków ekonomiczno-społecznych występujących w danym kraju. A w bogatych krajach Unii z finansowaniem leczenia chorób rzadkich problemów nie ma.

W Polsce brakuje pieniędzy na leczenie raka, wirusowe zapalenie wątroby typu C, dzieci po przeszczepach, szpitale toną w długach, a kolejki do specjalistów ciągle puchną. W tej sytuacji – jakkolwiek atrakcyjnie nie brzmiałyby slogany w gębach polityków – władze stoją przed poważnym dylematem.

Roczna kuracja 40 dzieci chorych na MPS II kosztuje ok. 28 mln zł. Za taką kwotę można wszczepić 4281 rozruszników serca, czyli uratować tyle osób zagrożonych przedwczesnym zejściem. Za 28 mln można hospitalizować, zdiagnozować i poddać chemioterapii 1355 pacjentów cierpiących na ostrą białaczkę. Za tę kwotę można wszczepić 330 implantów ślimakowych, czyli elektronicznych protez, które zastępują nieczynne komórki zmysłowe w uchu wewnętrznym i pozwalają słyszeć. 6946 osób można wyleczyć z ciężkiego zatrucia etanolem, a 7076 pozbawić nogi ze względu na niedokrwienie. (Wyliczenia oparłem na danych otrzymanych z NFZ). Oczywiście najlepiej by było, gdyby takich dylematów nie było i forsy wystarczało i na zwalczanie rzadkich chorób, i na walkę z rakiem. Niestety dylematy są.

Większość rzadkich chorób można wykryć w wyniku badań prenatalnych. Jako nieuleczalne i zagrażające życiu stanowią podstawę do legalnej aborcji. Sęk w tym, że w Polsce wykonuje się pięć razy mniej inwazyjnych badań prenatalnych niż w znacznie mniejszych Czechach. Efekt: w Czechach w fazie płodowej wykrywa się 95 proc. krytycznych wad serca, a w Polsce 10–15 proc. Taki stan zawdzięczamy Kościołowi, który badania „przednarodzeniowe” jako mogące skutkować aborcją traktuje wrogo. Bo klechy – jak wiadomo – sprzeciwiają się abortowaniu płodu, nawet jeśli jest on obciążony wszelkimi możliwymi chorobami. Ks. prof. Mauro Cozzoli, wykładowca teologii moralnej na Uniwersytecie Laterańskim, rzecz wyłożył następująco: Powszechniejsza mentalność i praktyka eugeniczna, czyli akceptowanie wyłącznie życia „lepszej jakości” i zabijanie nienarodzonych dzieci obciążonych wadami czy chorobami genetycznymi, zabijanie dziecka, które mogło żyć, ale nie spełniało oczekiwań rodziców... To eugenika i eutanazja w jednym.

Szkoda tylko, że Kościół nie finansuje leczenia tych, którzy uniknęli eugeniki i eutanazji. Naturalnie w jednym.

Maciej Mikołajczyk – Tygodnik „NIE”

Źródło: <http://www.nie.com.pl/>