

Rodzice małych pacjentów z chorobami rzadkimi szykują się do protestu w Centrum Zdrowia Dziecka. Będą bronić zawieszanej profesor Anny Tylki-Szymańskiej. Dyrekcja szpitala uznała, że lekarka jest odpowiedzialna za liczne nieprawidłowości w dokumentacji medycznej. Justyna Matulka z trudem się porusza. Są dni, kiedy ból w mięśniach jest tak ogromny, że dziewczyna nie może wstać z łóżka.

- Jestem chora na mukopolisacharydozę typu IV A. Moja choroba atakuje kości głównie kręgosłup i stawy kolanowy i biodrowy - opowiada Justyna.

Jej choroba jest ultra rzadka. Od piętnastu lat dziewczyna była leczona przez Annę Tylki-Szymańską, profesor z Centrum Zdrowia Dziecka. Jednak na początku lutego profesor zawieszono.

- W najgorszych snach się nie spodziewałam, że pani profesor zostanie odsunięta. Zawsze myślałam, że ten lekarz będzie ze mną, że jeśli coś się stanie matce, to będę mogła do niej zadzwonić i się poradzić - dodaje. Pięcioletnie bliźniaczki z Łodzi - Natalia i Wiktoria, również chorują na mukopolisacharydozę. Na chorobę nikt nie wynalazł jeszcze lekarstwa. Z cierpieniem dzieci, jak i rodziców również pomagała walczyć profesor Szymańska.

- To była jedyna osoba, jedyny lekarz, moim zdaniem w kraju, który najwięcej o tej chorobie wie, ma to wszystko w jednym paluszku od A do Z i jest najbardziej kompetentnym lekarzem, który mógł pomóc moim dzieciom - mówi Agnieszka Szulc, mama Natalii i Wiktorii.

Rodzice oburzeni

Zawieszenie lekarki wywołało oburzenie stowarzyszeń chorych na choroby rzadkie. Pacjenci i ich rodziny uważają, że odebrano im najważniejszą osobę w ich leczeniu. Profesor dostała od dyrekcji zakaz przyjmowania pacjentów. Dlatego stowarzyszenia rodziców dzieci chorych na choroby rzadkie zasypały szpital w Międzyzlesiu pismami.

Dyrekcja się broni

Dyrekcja szpitala odpiera zarzuty rodziców, a w piśmie skierowanym do stowarzyszeń podaje powody swojej decyzji. - Odsunięcie od przyjmowania pacjentów związane jest z zaniedbaniami Pani Profesor w wykonywaniu obowiązków służbowych(...) niejasności w sposobie podejmowania decyzji klinicznych, skutkujących wydatkowaniem ogromnych środków publicznych - czytamy w nim.

Na specjalnie zwołanej konferencji prasowej, dyrekcja tylko potwierdziła swoje słowa. Kwoty, które wydajemy to są miliony złotych. Niestety tu było niedopatrzenie, które skutkowało tym, że ci pacjenci, którzy mieli szansę leczenia wcześniej go nie dostali - przekonywał na specjalnie zwołanej konferencji Jacek Garliński, wicedyrektor Centrum Zdrowia Dziecka.

Sama zainteresowana nie mogła się bronić, bo przebywa za granicą. Lekarze natomiast uspokajali. Cały zespół zna się na tym co robi i żadne dziecko nie zostanie bez opieki.

Będzie protest

- Pacjenci nadal przychodzą, są przyjmowani przez innych lekarzy z doświadczeniem kilkunastoletnim w dziedzinie pediatrii, więc nie odbywa się to z żadną szkodą dla pacjenta, wręcz przeciwnie - przekonuje Jolanta Sykut Cegielska z Kliniki Chorób Metabolicznych.

Rodziców takie argumenty jednak nie przekonują i zamierzają walczyć o swojego lekarza. W najbliższą środę zamierzają protestować w Centrum Zdrowia Dziecka.

Małgorzata Walczak

Materiał "Stolica" TVN Warszawa

Źródło: <http://www.tvnwarszawa.pl/>