

Natalia jest jedną z 15 osób w Polsce, które zachorowały na bardzo groźną chorobę genetyczną - tzw. chorobę Pompego. Jej stan jest coraz gorszy. Dziewczyna ma trudności nawet z poruszaniem się. Od kilku miesięcy 21-latką stara się o pieniądze na Myozyme - lek, który może uratować jej życie. Lek jest refundowany we wszystkich krajach Unii Europejskiej. Niestety, w Polsce za darmo dostają go tylko noworodki.

- Chciałabym mieć swoją rodzinę i normalnie żyć. Boję się, że następnego dnia nie będę już oddychać - rozpacza Natalia Strzyżewska, która cierpi na groźną chorobę genetyczną.

Dwudziestojednoletnia Natalia od kilku miesięcy błaga Agencję Oceny Technologii Medycznych o pieniądze na lek. Lek, który może uratować jej życie. Stan Natalii jest bowiem coraz gorszy.

Natalia trzy lata temu nagle zaczęła odczuwać bardzo silne bóle głowy. Nie pomagały żadne środki przeciwbólowe. Diagnoza - stwardnienie rozsiane.

- To było w Sylwestra rano. Wzięła leki i położyła się. Po godzinie jej stan się pogorszył. Natalia nas nie poznawała, przewracała się. Siedziałam przy jej łóżku i nawet nie zauważyłam, że przestaje oddychać - opowiada Bożena Strzyżewska, matka Natalii.

Natalia czuła się z dnia na dzień coraz gorzej. Zrozpaczeni rodzice szukali nowych specjalistów. Kolejne badania i diagnoza po kilku miesiącach - to nie stwardnienie rozsiane, ale rzadka genetyczna choroba Pompego. W Polsce jest tylko 15 takich przypadków.

- Ta choroba występuje rzadko. Najpierw przestają funkcjonować kończyny, a potem drogi oddechowe. Chorych trzeba wspomagać, są uzależnieni od respiratora - Krzysztof Roessler, lekarz rodzinny.

Natalia nie poddawała się jednak. Pomimo choroby rozpoczęła studia. Chciała być nauczycielką. Niestety, dziś jej stan jest tak ciężki, że musiała przerwać naukę. - Ona jest coraz słabsza. Musimy ją podnosić, sama nic nie robi. Konieczny jest respirator Opadają siły, opada nadzieja - rozpacza Bożena Strzyżewska, matka Natalii. Podczas leczenia Natalii pojawiła się nadzieja. W szpitalu, przez cztery miesiące otrzymywała lek ratujący jej życie - Myozyme. Niestety, pieniądze w szpitalu na jej leczenie, skończyły się. Dziewczyna musiała wrócić do domu.

- Po zakończeniu podawania leku jej stan się pogorszył. Wcześniej miała sprawne kończyny, teraz ma ograniczone ruchy - mówi Joanna Balewska, rehabilitantka Natalii. We wszystkich krajach Unii Europejskiej pacjenci Myozyme dostają za darmo. U nas ten lek mogą dostawać tylko niemowlęta. Narodowy Fundusz Zdrowia, ze względu na ogromny koszt, nie refunduje tego leku nikomu.

- Mając ograniczone możliwości i konieczność zapewnienia wszystkim potrzebującym należytej opieki, musimy mieć jednoznaczny rekomendację Agencji Ochrony Technologii Medycznych - mówi Edyta Grabowska - Woźniak, rzecznik Narodowego Funduszu Zdrowia w Warszawie.

- My rekomendujemy postacie nowo rozpoznane, co do innych nie mamy pewności.

Opieramy się na badaniach wnioskodawcy, choć tych badań jest mało - wyjaśnia dr Rafał Niżankowski z Agencji Oceny Technologii Medycznych.

- Najbardziej skandaliczne jest to, że została wydana rekomendacja, która dzieli pacjentów. Z niemowlaków żaden nie przeżył. Mówienie o noworozpoznawalnej postaci jest nonsensem, bo "starorozpoznana" postać nazywa się martwe niemowlę - mówi Mirosław Zieliński, Przewodniczący Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich.

Procedury trwają, a Natalia potrzebuje natychmiastowej pomocy. Koszt miesięcznego leczenia tym lekiem to 130 tysięcy złotych. Zanim urzędnicy zdecydują się na pomoc Natalii, może być już za późno.*

Żanetta Kołodziejczyk - Interwencja Polsat

Źródło: <http://interwencja.interia.pl/>