

**Tomek Widalski z Rawy Mazowieckiej jest jednym z piętnaściorga dzieci w kraju cierpiących na chorobę Pompego. Musi przyjmować enzym, by żyć. Miesięczny koszt kuracji wynosi 60 tys. zł. Narodowy Fundusz Zdrowia odebrał mu pieniądze na lek. Uznał, że kuracja Tomka jest zbyt kosztowna.**

Tomek Widalski ma 19 lat. Stara się żyć jak jego rówieśnicy. Nie jest mu łatwo. W nocy musi być podłączany do respiratora, dzięki któremu może swobodnie oddychać. Właśnie zdał maturę. - Ustny egzamin zaliczyłem, czekam na wyniki pisemnego. Chciałbym iść na studia informatyczne - mówi. Po tym jak mazowiecki oddział NFZ odebrał mu pieniądze na refundację leczenia, jego stan zdrowia się pogorszył. Chorobę Pompego lekarze stwierdzili u Tomka cztery lata temu. Powoduje ją brak lub niedobór w organizmie enzymu rozkładającego glikogen. Cukier odkłada się w mięśniach. To rodzi problemy z oddychaniem i chodzeniem. Pacjenci muszą przyjmować enzym, w przeciwnym razie mogą umrzeć. Rodzice Tomka byli załamani, kiedy usłyszeli, że NFZ wstrzymał refundację leku. Nie stać ich na pokrycie kosztów kuracji.

NFZ tłumaczy, że wstrzymał dofinansowanie kuracji, bo nie ma badań w 100 proc. potwierdzających skuteczność terapii.

- Lek był badany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych. Są kraje, które uznają skuteczność leku i go refundują, inne nie. A poza tym leczenie jest zbyt kosztowne. Roczny koszt terapii jednego dziecka wynosi prawie milion zł - mówi Jerzy Serafin z mazowieckiego oddziału NFZ.

Argumentacja NFZ nie trafia do rodziców Tomka.

- Nie mogę słuchać ludzi, którzy przeliczają życie mojego dziecka na pieniądze. Nie rozumiem, jak można decydować w tak brutalny sposób o innych - płacze Maria Widalska, matka chłopaka.

Po kilkumiesięcznej przerwie w kuracji pokrycie kosztów leczenia Tomka zaproponowała firma produkująca lek. Jednak dla niego każdy dzień jest czekaniem na wiadomość. - Będzie tak, dopóki rząd nie wpisze preparatu na listę leków refundowanych - mówi Maria Widalska, mama chorego chłopaka.

Kilka tygodni temu przedstawiciele Stowarzyszenia Osób Chorych na Rzadkie Choroby pikietowali przed Sejmem w tej sprawie. - Dostałam niedawno odpowiedź na petycję złożoną podczas demonstracji - mówi Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia. - Nie ma w niej żadnych konkretów. Nie wiemy, czy leczenie dzieci będzie finansowane przez państwo.

Marek Twardowski, podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia, obiecał pikietującym, że resort będzie się starał rozwiązać problem refundacji leków. Poinformował, że został powołany zespół ds. chorób rzadkich, który ma zdecydować, które preparaty w pierwszej kolejności należy wpisać na listę leków refundowanych. Co ciekawe, podkarpacki oddział NFZ postanowił nie czekać na rozwiązania rządowe i refunduje leczenie dzieci z chorobą Pompego.

- Nie wyobrażamy sobie, by odmówić leczenia tych dzieci - mówi Marek Jakubowicz, rzecznik podkarpackiego NFZ. - Wiadomo, że gdzieś trzeba te pieniądze znaleźć. Wolimy odpowiadać na pytanie, dlaczego tyle pieniędzy wydajemy na leczenie, niż odpowiadać na pytanie matki, dlaczego nie ratujemy życia jej dziecka.

Na pytanie, czy gdyby państwo Widalscy przeprowadzili się na Podkarpacie, tamtejszy NFZ refundowałby koszt leczenia Tomka, Jakubowicz odpowiada:

- Myślę, że tak. Ale takie decyzje indywidualnie podejmuje dyrekcja, analizując szczegółowo każdy przypadek.

Aneta Grinberg - Dziennik Łódzki

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