

# MAM CHORE DZIECKO I KOGO TO OBCHODZI?

Jedni jeszcze walczą z biurokracją, drudzy od razu zbierają pieniądze. Wyręczają państwo w obowiązku ratowania najślabszych

Elżbieta Turlej

Niektórzy nie tracą czasu na wojowanie z biurokracją, tylko natychmiast po zdiagnozowaniu u dziecka choroby zaczynają zbiórkę pieniędzy. Inni działają dwutorowo: szarpia się z urzędnikami, ale też organizują akcje pomocowe, walczą o jeden procent z podatku. Jeszcze inni zrazili się, przestali prosić. Zamykają się w klatce choroby dziecka i usiłują zastąpić mu lekarza, terapeutę, psychologa. Wszyscy, chcąc nie chcąc, wyręczają państwo w obowiązku ratowania najślabszych – chorych dzieci. Nie mają wyjścia. Stawką jest życie. Dla rodziców bezcenne, dla urzędników przeliczane na złotówki.

Najczęściej na pomoc innych ludzi zdani są rodzice dzieci z chorobami rzadkimi, które według nomenklatury europejskiej występują w populacji rzadziej niż u jednej na 2 tys. osób. Dotychczas zdiagnozowano niemal 8 tys. takich schorzeń.

W Europie na choroby rzadkie cierpi ok. 6% społeczeństwa, czyli ponad 30 mln osób. W Polsce choroby te dotyczą kilkadziesiąt tysięcy pacjentów, 75% z nich to dzieci.



Rodzice Marcinka Sporka wiedzą, że aby wygrać z rakiem, muszą również stawić czoła biurokracji.

## MARCIN SPOREK

**Na leczenie za 120 tys. euro  
zebrano prawie  
304 tys. zł i 900 euro**

Rodzice dwuipółletniego Marcinka mają szczęście. Neuroblastomę, najcięższy nowotwór złośliwy wieku dziecięcego, wykryto u niego późno, ale w porę przeszedł chemioterapię ratującą życie. To po pierwsze. Po drugie, mimo strachu o synka wiedzą, że aby wygrać z rakiem, muszą również stawić czoła biurokracji. Czyli: przeskoczyć niemoc państwa i dostać się na terapię przeciwciałami anti-GD2 do kliniki w Greifswaldzie w Niemczech. Nowotwór wraca, a leczenie prowadzone w ramach europejskiego

programu badawczo-terapeutycznego zwiększa szansę przeżycia o 20%.

Jeszcze do 2006 r. Marcinek mógłby skorzystać z podobnej terapii bezpłatnie. Niestety, po wprowadzeniu dyrektywy unijnej okazało się, że nasz system nie współgra z europejskimi przepisami. Urzędnicy do dziś nie opracowali niezbędnych procedur i w rezultacie Polska jako jeden z nielicznych krajów UE jest wyłączona z europejskiego programu terapii neuroblastomy. Fakt, że rodzice Marcinka trafili na blogi ludzi, którym udało się – odpłatnie – dostać do takiego programu w Niemczech, to trzeci dowód na to, że mają szczęście.

Leszek Chojnecki, tata ocalonego Kuby, z racji doświadczenia nazywany

profesorem Facebooka, przekonał ich, że lepiej nie czekać bezczynnie. Wysyłanie próśb o refundację leczenia, którego nie ma w koszyku świadczeń, pochłonie czas i energię. Musiałby się zdarzyć cud, żeby NFZ zgodził się na wyłożenie 120 tys. euro na terapię, która jest w fazie badań. Skoro Kuba Chojnecki i inny chłopczyk, Oliwier Przybek, nie wzruszyli serc urzędników, dlaczego miałoby się to udać Marcinkowi? Dzięki temu państwo Sporkowie nie marnowali cennego czasu, tylko zaczęli akcję zbierania pieniędzy. Pewnie, że najlepiej byłoby wyjąć je, ot tak, z kieszeni i nie wychodzić ze swoim cierpieniem do ludzi, ale ich oszczędności to zaledwie kropla w morzu. Dlatego wzorem innych walczących

## Zakładają blogi, konta na Facebooku, docierają do stowa- rzyszeń, które mają uprawnienia do zbie- rania funduszy. Sami piszą do mediów.

rodziców założyli blog i konto na Facebooku, dotarli również do stowarzyszenia, które ma uprawnienia do zbierania funduszy. Szybko przyzwyczaili się do życia między dwoma światami – z jednej strony, choroby synka i związanych z nią wizyt w szpitalu, z drugiej, do spotkań z ofiarodawcami, odpisywania na mejle, pomocy w organizacji koncertów charytatywnych. Są zmęczeni, ale to dobre zmęczenie. Czują, że tu, w odróżnieniu od pozbawionej sensu walki z państwem, coś od nich zależy.

O wsparciu udzielonym przez nieznaną osobę opowiadają, podobnie jak inni rodzice ciężko chorych dzieci, w kategoriach cudu. Cudem było to, że o pomoc Marcinkowi poprosili na swoich facebookowych profilach Majka Jeżowska, Piasek, Otylia Jędrzejczak i paru innych celebrytów. Cudem też było, że do ich domu wpadła z wizytą Justyna Kowalczyk. Jej zdjęcie z Marcinkiem pojawiło się potem w jednej z ogólnopolskich gazet, a licznik pieniędzy na koncie ruszył z kopyta. Ludzie wpłacali po kilka tysięcy, ale też po kilkadziesiąt złotych. Każdy grosz cieszyl tak samo, a listy i mejle wruszały: „Cześć Marcinku. Mam na imię Mateusz i mam siedem lat. Mam braciszka, który też ma dwa latka, i nie chciałbym, żeby zachorował. Moja mama opowiedziała mi o Tobie i chcę Ci troszeczkę pomóc. Daję Ci z mojej skarbonki 100 złotych, niech Ci pomogą”.

Przez ostatni rok walki o zdrowie Marcinka jego rodzice nauczyli się czerpać energię z takich listów i nie marnować jej na żal, że siedmioletni Mateusz wyręcza państwo. Pewnie, że czasem zdrowy rozsądek podsunie myśl, że wszystkim opłacałoby się wprowadzenie przepisów umożliwiających podobną terapię w Polsce. Ale po chwili przychodzi refleksja, że skoro sławni polscy onkolodzy dziecięcy starają się o to bez skutku, co może zrobić śmiertelnie zmęczony rodzic chorego dziecka. Na walkę z niewydolnym systemem przyjdzie może czas, kiedy uda się uratować Marcinka.



Vanessa Nachabe-Grzybowska, mama Ignacego i Maurycego chorych na encefalopatię, pokazuje innym mamom, że z chorymi dziećmi nie trzeba zamykać się w domu.

### SPYCHOLOGIA DO NICZEGO NIE PROWADZI

#### VANESSA NACHABE-GRZYBOWSKA,

prezesa Fundacji *Dzielna Matka, mama Ignacego i Maurycego chorych na encefalopatię, rzadką chorobę mózgu*

Mam takie marzenie: rodzice chorych dzieci pracują, mają swoje pasje, dążą do samorozwoju. Żyją z podniesioną głową, bez lęku o jutro, potrafią cieszyć się drobnymi sukcesami swoich dzieci. I – co najważniejsze – nie uprawiają tzw. zawodowego żebractwa rodzinnego. Nie muszą, bo państwo daje im wystarczająco duże wsparcie. To tylko marzenie. Z własnego doświadczenia wiem, że ciągle trzeba wyciągać rękę po to, co się należy. Z roku na rok jest coraz gorzej. Matka chorego dziecka idzie np. do przychodni z pytaniem o rehabilitację z dowozem. Słyszy, że nie ma szans, gdyż placówka nie prowadzi rehabilitacji domowej – NFZ nie płaci. Tymczasem NFZ odbija piłeczkę, twierdząc, że to placówka nie chce realizować terapii. I co z tego, że każdemu choremu dziecku należy się rocznie 70 godzin darmowej rehabilitacji, jeśli nikt nie chce jej prowadzić? Efekt jest taki, że coraz więcej dzieci nie jest poddawanych rehabilitacji. A wszyscy, od dyrektora przychodni począwszy, przez wójta gminy, na NFZ oraz resortach zdrowia i edukacji skończywszy, odpowiadają: to nie nasza sprawa.

Moim marzeniem jest wprowadzenie konkretnych rozporządzeń i ustaw, które uporządkują potrzeby rodzin osób niepełnosprawnych. Dlatego musimy znać swoje prawa, egzekwować je, a kiedy się nie udaje, żądać wszystkiego „na piśmie”. To żądanie jest chyba najskuteczniejszym batem na urzędników, a my jako fundacja mamy dla rodziców jeszcze parę innych sposobów egzekwowania swoich praw.



## ELIZA BANICKA

**Ponad 600 tys. zł rocznie  
na terapię lekiem Zavesca**

Dariusz Banicki, tata 12-letniej Elizki, u której stwierdzono chorobę Niemann-Picka typu C, przez ostatnie trzy lata żyje z wyciągniętą ręką. Nie chce, ale musi prosić o pomoc, bo jedyny lek, który pomaga córce, preparat Zavesca, został wprawdzie zarejestrowany przez Komisję Europejską, ale NFZ go nie refunduje. Ściąga go więc z jednej na całą Polskę hurtowni i co miesiąc – za pośrednictwem fundacji – przelewa na jej konto 36 tys. zł. Tyle kosztuje jedno opakowanie, które Elizce wystarcza na 21 dni. Ostatnio na spotkaniu z wiceministrem zdrowia usłyszał, że to bandycka cena i nie wypada prosić państwa, żeby wydawało takie pieniądze na grupkę dzieci, które nigdy w pełni nie wyzdrowieją. Dariusz stara się panować nad emocjami, ale wtedy nie wytrzymał. Podsunął wiceministrowi pustą kartkę i poprosił, żeby napisał, na ile wycenia ludzkie życie. To, że wracał do domu z pustą kartką, wcale go nie ucieszyło. Po latach walki z państwem nauczył się, że nawet jeśli uda mu się przekonać urzędników, to wystarczy zmiana ekipy rządzącej albo przepisów, żeby jego starania obróciły się wniwecz.

Po raz pierwszy przerobił to tuż przed śmiercią syna, Michała, podobnie jak Elizka dotkniętego chorobą Niemann-Picka typu C. Choroba wyłączała po kolei wszystkie procesy życiowe mózgu chłopca, a Dariusz usi-

łował wygrać z czasem i urzędnikami. Wiedział o zbawiennej mocy zaveski, prowadził gorączkową korespondencję z przedstawicielem handlowym firmy, NFZ, Ministerstwem Zdrowia... Kiedy wreszcie udało mu się dostać zgodę na import docelowy i refundację leku w ramach farmakoterapii niestandardowej i brakowało tylko jednego podpisu, ktoś zauważył, że pieczęć na dokumentacji Ministerstwa Zdrowia jest nieważna. Wszystko poszło do kosza, a on musiał zaczynać zbieranie dokumentów od początku. Ale choroba nie zamierzała czekać na właściwą pieczęć. Michał, który przestawał chodzić, potem mówić, przełykać, zaczął mieć problemy z oddychaniem. Zmarł w wieku 14 lat.

## **Stawką jest życie. Dla rodziców bezcenne, dla urzędników przeliczone na złotówki.**

Wkrótce okazało się, że choroba sięga również po Elizkę. Wtedy Banicy zrozumieli, że nie mogą po raz kolejny zostawić życia dziecka na urzędniczej łasce. Dariusz nie zamierzał rezygnować z walki o refundację leku, ale postanowił zrobić to w inny sposób. Głośno, włączając w to media, otwierając swój dom dla wszystkich, którzy zdecydowali się pomóc. Oboje z żoną

Rodzice Elizy Banickiej nauczyli się, że nawet jeśli przekonają urzędników, to wystarczy zmiana ekipy rządzącej albo przepisów, żeby ich starania obróciły się wniwecz.

wiedzieli, że czeka ich długa batalia, a Elizka musi już zacząć terapię. Dlatego schowali wstyd do kieszeni i ruszyli ze zbieraniem środków w ramach jednego procenta, poprzez blog i akcję na Facebooku. I tak jak rodziców Marcinka spotykały ich cuda w postaci koncertów i eventów, np. ostatniej ogólnopolskiej akcji „Szyjemy lalki dla Elizy” – szycia szmacianek i wysyłania ich do warszawskiego „centrum do-wodzenia”, skąd trafiają na Allegro. Dzięki wpływom z podobnych działań

## **Ile trzeba mieć podłości, żeby mówić, że choroba jest karą za grzechy, wstydem, z którym nie wolno się obnosić.**

ich córka od trzech lat bierze zavescę, a ta stawia tamę chorobie. Elizka nie tylko chodzi i mówi, lecz także – jak zapewniają jej nauczyciele – rozwija się intelektualnie. Widzi, co się wokół niej dzieje, i na swój sposób stara się włączyć w walkę o swoją przyszłość. Nawet jeśli jedyne, co może zrobić, to uśmiechać się i zapewniać tatę: nie martw się, ja będę zdrowa. A ministerstwo, poganiane przez Dariusza, nadal pracuje nad objęciem pacjentów programem lekowym, w ramach którego będą dostawać zavescę za darmo...

Wszystko się odwleka z powodu papierologii. Ostatnio sprawa trafiła do AOTM (Agencji Oceny Technologii Medycznych), która ma przygotować rekomendację dla leku. Dariusz nie rozumie, jakiego odkrycia na miarę światową chcemy dokonać, skoro w 43 krajach zavesca została uznana za jedyny lek w chorobie Niemann-Picka. I w odróżnieniu od rodziców Marcinka przyznaje, że kiedy myśli o tzw. państwie opiekuńczym, czuje wściekłość. Może to i dobrze, bo oprócz bezgranicznej miłości do córki właśnie ta wściekłość napędza go do walki z biurokracją.



Dorota Buczyńska, mama 20-letniego Dawida, szybko zrozumiała, że wszystko musi wywalczyć sama, niczego nie dostanie za darmo.



## DAWID ZAJCZYK

Ponad 20 tys. zł rocznie w sprzęcie i lekach

Dorota Buczyńska, mama 20-letniego Dawida chorego na najgorszą postać czterokończynowego porażenia mózgowego, nie czuje już wściekłości. Przerobiła wszystko to, co rodzice Marcinka i Elizki. Czuli żal do państwa, kiedy okazało się, że każdą rzecz musi wydrapywać pazurami, niczego nie dostanie za darmo. Przerobiła pobudzającą do działania niezgodę na lekceważenie ze strony urzędników, chęć walki o godne chorowanie syna, wreszcie euforię, kiedy na własną rękę udało jej się znaleźć sposób leczenia. Trwająca prawie pięć lat praca metodą Domana kosztowała, ale była warta swojej ceny – Dawid otworzył się na ból, dźwięki, kolory, smaki. Wcześniej niedostępny i nieodgadniony, teraz wreszcie krzywił się, płakał, uśmiechał, protestował, a Dorota rozumiała, że nawet najbardziej chore dziecko można pobudzić do życia. Niestety, równie szybko rozumiała, że w świecie, na który otworzyła syna, nikomu oprócz niej i rodziny na nim nie zależy. Kiedy wystąpiła z prośbą o rehabilitację, usłyszała, że należą się mu tylko dwie sesje tygodniowo. Za mało. Aby Dawid nadal czuł i rozumiał, potrzeba codziennych ćwiczeń, a to kosztuje więcej niż renta syna. Dlatego przeszła odpowiedni kurs masażu i dzień w dzień pobudzała do ruchu mięśnie dziecka. Nauczyła się też wyręczać niedostępnych neurologów (w jej przychodni przez trzy miesiące nie było neurologa), zbyt zajęte pielęgniarki i pogotowie, które nie dojeżdża na czas, kiedy syn ma kolejny tego dnia atak padaczki. Gdy okazało się, że

na materac do ćwiczeń, jak na wszystko, trzeba czekać, wystarała się o używane materace gimnastyczne ze szkoły. Dzięki umiejętności oklepywania, wymiany sondy czy karmienia za pomocą gastrostomii mogła utrzymać przy życiu syna, ale nie mogła utrzymać siebie i córek.

Na pracę nie starcza czasu. Nie starcza go też na pisanie skomplikowanych podań o zwrot pieniędzy za leki dla Dawida

### Rodzice nie mogą zostawić życia dziecka na urzędniczej łasce.

czy dofinansowanie na zakup sprzętu, który poprawi jakość jego życia. A nawet jeśli uda się napisać takie podanie, to kac po wizycie urzędnika trzyma kilka dni. Tak jak po inspekcji pani z MOPS, która miała zaopiniować jej prośbę o wózek z pionizatorem. Pytała: a po co mu to? Co mu to da? Nie lepiej dać sobie spokój? Jemu to przecież i tak nie pomoże, a pani zagraci sobie mieszkanie. Dorota może i poszła by na wojnę z urzędniczką, napisała skar-

gę, ale szkoda jej czasu na szarpaninę. Takie wojenki zabierają siłę, a ona potrzebuje jej na jeszcze wiele, wiele lat.

Dlatego, aby mieć energię do pomocy Dawidowi, postanowiła przede wszystkim pomóc sobie. Wiedziała, że nawet tu musi wyręczyć państwo, które takie jak ona, matki nierokujących dzieci, ma w nosie. Zamknięta przez 24 godziny na dobę w klatce choroby syna postanowiła poszukać podobnych do siebie i znaleźć w nich wsparcie. Młoda lubelska Fundacja Oswoic Los wydawała się skrojona na jej miarę. Oferowała spotkania w przestrzeni wirtualnej, na forach, ale też w realu. Pomagała w zakupie leków, na które nie starczało z renty Dawida (597 zł) i zasiłku pielęgnacyjnego (153 zł). Wystarczyło napisać mejl i Dawid dostał specjalną sakwę do siedzenia – cudo warte ponad 600 zł. W tym roku na spotkaniu stowarzyszenia w Kazimierzu Dorota poczuła coś jeszcze – los jej i jej syna jednak kogoś interesuje. A to, że tym kimś nie są urzędnicy czy służba zdrowia, już nie ma dla niej znaczenia. Dziś na samą myśl o państwie opiekuńczym chce się jej tylko śmiać.

## NIE ZAMYKAJMY DOSTĘPU DO TERAPII

**PROF. WALENTYNA BALWIERZ,**  
*kierownik Oddziału Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie*

Dzieci z nowotworami – takie jak opisany w tekście Marcin Sporek – powinny być leczone w możliwie najlepszy sposób. Również w ramach prowadzonych na całym świecie niekomercyjnych, czyli akademickich, badań klinicznych. Niestety, po wejściu w życie dyrektywy Unii Europejskiej (2006 r.) dzieci w Polsce mają ograniczony dostęp do takich programów. Brakuje odpowiednich regulacji prawnych dotyczących badań niekomercyjnych, które obecnie podlegają podobnym regulacjom jak komercyjne. Istnieje obawa, że w przypadku pacjentów objętych leczeniem w ramach badania klinicznego NFZ nie będzie finansował standardowego diagnozowania i terapii chorób nowotworowych ani leczenia powikłań. Cierpią na tym chorzy nie tylko na neuroblastomę, ale też na inne nowotwory (m.in. ostrą

białaczkę limfoblastyczną i szpikową oraz złośliwe nowotwory kości i tkanek miękkich). Dlatego pilną sprawą jest wprowadzenie w naszym kraju nowych regulacji prawnych, a do czasu uchwalenia odpowiedniej ustawy trzeba jak najszybciej zastosować czasowe rozwiązania, aby nowe programy leczenia dzieci z chorobami nowotworowymi, będące niekomercyjnymi badaniami klinicznymi, mogły być niezwłocznie wprowadzane.

Z moich dotychczasowych doświadczeń wynika, że najbardziej zaangażowani w te czynności są przede wszystkim lekarze onkolodzy i rodzice chorych dzieci. Możemy również liczyć na wsparcie Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Od 2003 r. prowadzę działania mające na celu umożliwienie stosowania przeciwciał anti-GD2. Martwi mnie nie tylko brak korzystnych rozwiązań dotyczących możliwości prowadzenia niekomercyjnych badań klinicznych, lecz także pogarszające się finansowanie onkologii dziecięcej oraz zagrożenie redukcją etatów lekarskich, pielęgniarskich i innych w oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej. Mimo to nie poddajemy się i oczekujemy pozytywnych decyzji ze strony Ministerstwa Zdrowia.



## TERESA MATULKA

Kilkadziesiąt tysięcy złotych  
rocznie dla chorych

Teresa Matulka, szefowa Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie, nie ma pojęcia, na ile wycenić jego działania. Przypuszcza, że dzięki jej staraniom w państwowej kasie zostaje do kilkudziesięciu tysięcy złotych rocznie. W stowarzyszeniu jest 500 rodzin. W tym 30 chorych na chorobę Hallervordena-Spatza, którzy muszą wydawać po ok. 1,4 tys. zł miesięcznie na jedyny dostępny na rynku lek. Państwo go nie refunduje, cała nadzieja w Teresie Matulce. Dobrze, jeśli zmęczeni walką rodzice mają jeszcze siłę o tę pomoc prosić. Gorzej, kiedy wyniszczone przez lata bojów rodziny podupadają. Wymierają jak rodzina pani Elżbiety, 70-latką, która niedawno pochowała męża i jedyne zdrowego syna, ofiarę wypadku samochodowego. Została jej dwójka chorych, czterdziestoparoletnich dzieci. Wywleka je codziennie na spacer, usadza na wózkach, potem wciąga z powrotem do domu. Nikt nie pomaga, nikt nie daje nadziei, że ta historia może mieć *happy end*. Wolontariusze, owszem, przychodzą, ale równie szybko odchodzą, bo mało kto jest w stanie wytrwać w takim koszmarze. Jedynym jasnym punktem jest to, że pani Elżbieta jeszcze nie zwariowała.

Teresa Matulka zna historie kobiet, które po kilkudziesięciu latach walki z biurokracją, starań o refundację leków,



Teresa Matulka – prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie.

rehabilitacji i sprzętu poddawały się. Piły, popełniały samobójstwo, zabijały siebie i chore dzieci. Przygnębiała je nie tylko obojętność państwa, lecz także ludzka podłość, która pozwala mówić, że choroba jest karą za grzechy, wstydem, z którym nie wolno się obnosić. Z podobną podłością spotkali się na swoim blogu rodzice Marcinka Sporka, tyle że w ich przypadku wystarczyło włączyć moderowanie wpisów. Real rządzi się innymi prawami.

Jednak nawet w morzu nieszczęścia i bezradności rodziców dzieci cierpiących na choroby rzadkie zdarzają się

cuda. Na organizowanej przez stowarzyszenie międzynarodowej konferencji, na którą Teresa Matulka zaprasza specjalistów z USA, ze Szwecji, z Niemiec, Anglii i Holandii, pojawiła się kobieta z dwójką dorosłych już dzieci, które według pobieżnej diagnozy lekarza rodzinnego od ponad 30 lat cierpiały na porażenie mózgowe. Żaden z kolejnych zajmujących się nimi lekarzy nie wpadł na pomysł przeprowadzenia dokładnych badań. Obecnej na konferencji specjalistce z Rosji wystarczyło jedno spojrzenie. Poprosiła: prześlijcie mi do Moskwy próbkę krwi, zrobię badania. Po kilku tygodniach okazało się, że dzieci chorują na leukodystrofię metachromatyczną. To choroba tak samo nieuleczalna, ale jej skutki można złagodzić odpowiednią terapią i rehabilitacją, więc Teresa Matulka po raz kolejny wyręcza państwo, załatwiając dla nowo zdiagnozowanych inhalator, koncentratory tlenu, ssaki, sprzęt do hydromasażu i ozonoterapii.

O podobnych historiach, w których państwo odwróciło się od rodziców chorych dzieci, może mówić godzinami. I tylko raz w ciągu 20 lat działania w stowarzyszeniu państwo jej nie zawiodło: wydeptała własną ścieżkę do Ministerstwa Zdrowia i – głównie dzięki min. Ewie Kopacz – wywalczyła wprowadzenie bezpłatnej enzymatycznej terapii zastępczej dla chorych na mukopolisacharydozę typu I (zespół Hurlera), typu II (zespół Huntera), typu VI (Maroteaux-Lamy) oraz chorobę Pompego.

Niestety, wiara w państwo wróciła na krótko. NFZ powołał zespół kwalifikujący do leczenia. A ten, jak mówi Teresa Matulka, spotyka się co kwartał chyba tylko po to, żeby odsunąć kolejne dziecko od terapii. Powód: brak skuteczności leczenia. W ten sposób z rozpoczętej kuracji zostało wykluczonych dziesięcioro małych pacjentów. Do dziś przeżyła tylko trójka, ale giną w oczach. Teresa Matulka przyznaje, że ta zawiedziona nadzieja podcięła jej na moment skrzydła, ale szybko otrząsnęła się z depresji i skupiła na wydeptywaniu nowej ścieżki. Walczy o kontynuację odbieranego małym pacjentom leczenia, o specjalistyczną opiekę medyczną, podniesienie rent dzieci do co najmniej 1000 zł i taką samą kwotę na zasiłek dla opiekujących się nimi rodziców. Wydaje się to nierealne, ale szefowa Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie chyba jest niereformowalna, bo ma nadzieję, że jeszcze za jej życia się uda.

Elżbieta Turlej

