

ZARZECZE, pow. przeworski. Sześcioletni Karol Borlik cierpi na rzadką i bardzo groźną chorobę, atakującą niemal wszystkie jego organy wewnętrzne. Każdy dzień to dla dziecka walka o życie. Jak długo Karol będzie wygrywał, w dużej mierze zależy od lekarstwa, które ma zahamować rozwój tej strasznej choroby.

Mukopolisacharydoza typu Hunter - tak brzmi nazwa bardzo rzadkiego schorzenia, na które cierpi Karol. Jest to genetyczna choroba przemiany materii. Jej istotą jest niedobór aktywnego enzymu biorącego udział w rozkładzie cukrów złożonych (mukopolisacharydów). Ich nagromadzenie się powoduje utratę funkcji początkowo zdrowych komórek i stopniową degradację całego organizmu dziecka.

Brak rządowego wsparcia

Życie tego radosnego, mądrego chłopca oraz jego rodziców, to pasmo cierpień fizycznych i psychicznych.

- Brakuje nam wsparcia ze strony kompetentnych urzędów, szybkiej interwencji lekarskiej, potrzebnej dzieciom i ich rodzinom - mówi mama Karola.- Bardzo ważne jest, aby chore dzieci były objęte specjalistyczną opieką medyczną, a tak nie jest.

Nadaktywność, agresja, upośledzenie umysłu, to część objawów występujących przy mukopolisacharydozach. Dlatego choremu dziecku i jego rodzinie konieczne jest wsparcie ze strony psychologów, psychiatrów.

W obecnej chwili nie ma jeszcze leku, który powstrzymałby rozwój choroby Karola. Istnieje jednak realna szansa, że lek ten będzie dostępny na rynku w połowie 2005 roku. Nie jest to jednak wielkie pocieszenie dla państwa Borlików. W przypadku ich dziecka roczna kuracja kosztować będzie około 800 tysięcy złotych.

W całej Europie refundują, w Polsce nie

Rodziców chorego chłopca oburza fakt, że ta śmiertelna choroba nie jest zaliczana w Polsce do chorób przewlekłych. Dlatego leki przeciw niej nie podlegają nawet częściowej refundacji.

- To jakaś paranoja - mówi Wiesław Borlik, tato chłopca - Sejm do niedawna zastanawiał się nad refundacją środków antykoncepcyjnych, ale nie podejmuje decyzji o refundowaniu leków ratujących życie dziecka. Jesteśmy jedynym w Europie krajem, w którym taka sytuacja ma miejsce.

Kilkakrotnie członkowie stowarzyszenia rodzin dzieci chorych na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne, zwracali się do Narodowego Funduszu Zdrowia o refundację leku. Bez skutku. NFZ tłumaczy się brakiem pieniędzy. Podobnie jest w Ministerstwie Zdrowia.

Zdaniem pana Borlika do urzędników nie docierają żadne argumenty, panuje tam znieczulica. - Czy my już zawsze będziemy takimi pariasami w Europie? - pyta rozgoryczony ojciec chorego dziecka. - Będziemy patrzeć, jak w innych krajach dzieci dochodzą do zdrowia, podczas gdy u nas będą umierać?

Jedyną pomocą, jaką udaje się uzyskać rodzinom chorych dzieci, to dofinansowanie z PFRON i wpłaty od osób prywatnych, firm, instytucji. Dużym pocieszeniem dla takich rodzin, jak Borlikowie, jest zaangażowanie społeczeństwa w pomoc chorym dzieciom. Fenomen Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, dzięki której uratowano mnóstwo nieuleczalnie chorych dzieci, dowodzi, że Polacy są skorzy do pomocy najmłodszym chorym.

Renata Galińska - Super Nowości