

Nie jest łatwo. Ale rodzice 9-latka z ciężką chorobą genetyczną nie poddają się. Pomagają im uczniowie świdnickich szkół i nie tylko. Najbardziej mógłby jednak pomóc rząd. Ale w tym przypadku próśby nie są na razie skuteczne. Tu liczy się kalkulacja, polityka i rachunek zysków i strat. Mały chłopiec z mukopolisacharydozą nie ma jednak tyle czasu, żeby czekać, aż politycy dokończą swoje obliczenia.

We wtorek w dwóch świdnickich podstawówkach panowało wielkie poruszenie. Uczniowie od kilku dni przygotowywali się do akcji zbierania pieniędzy dla Tomka z Biskupic. Szykowali świąteczne ozdoby i kartki, ćwiczyli kolędy i kroili ciasta przyniesione na kiermasz. Sił dodawała im myśl, że robią coś dobrego dla swojego rówieśnika.

Chcemy pomóc!

Tak tłumaczyli swoją obecność na zbiórkach pieniędzy świdniczanie, nauczyciele, rodzice i uczniowie. Akcję przewidziano na wtorek. Do południa pieniądze zbierali uczniowie ze Szkoły Podstawowej nr 5.

- Prowadziliśmy równocześnie kilka akcji. Sprzedawaliśmy przyniesione przez dzieci zabawki, kartki świąteczne ze zbiorów prywatnych i подарowane przez świdnickie księgarnie - wylicza Anna Król z SP nr 5. - W sumie uzbierało się 1030 zł. Ta akcja była bardzo ważna dla nas i dla naszych dzieci, dzięki niej uczyli się otwartości i wrażliwości na drugiego człowieka.

Wieczorem w Szkole Podstawowej nr 3 odbył się wielki festyn. Tych, którzy chcieli wspomóc Tomka Żukiewicza i jego rodziców, przyszło tylu, że nie mieścili się w sali gimnastycznej. Przez cały wieczór rozbrzmiewały kolędy i pachniały wystawione na kiermasz ciasta. Co chwile słychać było brzęk pieniędzy wrzucanych do specjalnie przygotowanych puszek ze zdjęciem chłopca.

- Jesteśmy mile zaskoczeni i frekwencja, i kwotą, jaką udało się nam zebrać - nie kryje Marek Kwieciński, dyrektor Szkoły Podstawowej nr 3. - W sumie przekażemy Tomkowi 4260,33 zł. Bardzo nas ujęła ta sprawa.

Zresztą sam prowadzę zajęcia z dziećmi niepełnosprawnymi i wiem jak jest im trudno. A w przypadku Tomka chodzi przecież o jego życie. Cieszymy się, że mogliśmy zrobić coś dobrego dla tego chłopca. Zaskoczenia i radości nie ukrywali też państwo Żukiewiczowie. Szok, prawdziwy szok - mówiła ze wzruszeniem mama Tomka. - Wspaniała impreza, aż się iza w oku kręci. Cieszymy się bardzo, bo dla nas jest to kolejna szansa, że ktoś nas usłyszy. Takich dzieci jest bardzo dużo, choć ludzie czasami w ogóle o nich nie wiedzą.

Straszna wiadomość

Tomek ma 9 lat. Od pięciu lat wiadomo, że cierpi na bardzo ciężką chorobę genetyczną, mukopolisacharydozę typu II. Dziecko spędziło wiele czasu w lubelskich szpitalach, ale lekarze początkowo nie mogli wykryć, co mu dolega.

Dopiero świdniccy medycy wpadli na trop schorzenia. Niestety, nie mieli dla rodziców dobrych wiadomości. Barbara i Robert Żukiewiczowie przeżyli szok. Musieli jednak szybko się z niego otrząsnąć.

Leczenie trzeba było rozpocząć od razu, zanim mukopolisacharydoza dokona spustoszeń w organizmie Tomka.

- Musieliśmy sobie radzić, nie poddawaliśmy się - mówi twardo Barbara Żukiewicz. - Tomek zaczął chodzić do przedszkola. Przebywał z innymi dziećmi, bawił się. Wtedy był bardzo aktywny, teraz coraz bardziej widać, jak słabnie. Już nie jeździ na rowerze, powoli zamyka się w sobie. Przez kilka lat mama codziennie robiła samochodem po 120 kilometrów. Dowoziła synka do przedszkola, a po południu odbierała. Teraz, kiedy Tomek chodzi na zajęcia do świdnickiego Ośrodka Szkolno - Wychowawczego, codziennie jeździ specjalnym autobusem. Uwielbia swoją wychowawczynię panią Basię Chmielewską.

Rodzice starają się, żeby cały czas był aktywny, choć jest to bardzo trudne. Chłopczyk bardzo często choruje, zwłaszcza na schorzenia dróg oddechowych. Większość antybiotyków jest mu już kompletnie nieprzydatna. Uodpornił się na nie. Do tego ma wadę serca i jest już po czterech operacjach laryngologicznych. Stałe potrzebuje rehabilitacji. Tomek jest także pod stałą opieką Centrum Zdrowia Dziecka. Raz do roku jeździ do Warszawy na kontrole.

Szukają, proszą

Walka o sprawność Tomka, to także nieustanne poszukiwanie pieniędzy. Roczny koszt leczenia chłopca wynosi około 1,5 mln zł. Tyle kosztuje elaprase, jedyny lek powstrzymujący rozwój choroby. A chłopiec z Biskupic musi przyjmować go przez całe życie. I chociaż medykament znajduje się na liście tzw. „leków sierocych”, czyli leczących choroby przewlekłe - nie jest refundowany przez państwo. Kraje unijne za niego płacą. Polscy rządzący na razie są głusi na próśby zrozpaczonych rodziców. - Pisaliśmy list otwarty do Ministerstwa Zdrowia, do premiera, do osób wyżej - mówi Robert Żukiewicz, tata Tomka.

W całej Polsce dzieci takich jak chłopiec z Biskupic jest około 40, Barbara i Robert Żukiewiczowie należą do Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Organizacja od wielu już lat walczy o refundację leków dla dzieci takich jak Tomek. Nadzieję na polepszenie dotychczasowej sytuacji dała rodzinom zmiana rządu. A zwłaszcza expose premiera Donalda Tuska. Jego fragment cytują na stronie internetowej stowarzyszenia: „Musimy zrealizować politykę refundacji leków. W świetle ostatnich zdarzeń okazuje się to potrzebą palącą.

Będziemy dokonywać, co trzy miesiące przeglądu listy leków refundowanych. Chcemy kierować się skutecznością terapeutyczną leku oraz relacją ceny leku w Polsce i w innych krajach Unii Europejskiej. Chcemy przede wszystkim uwzględnić na liście leków refundowanych preparaty stosowane w rzadkich schorzeniach pediatrycznych. Ceny leków nie mogą odstraszać od ich stosowania, szczególnie tych pacjentów, którzy znaleźli się w dramatycznej sytuacji". Czy rząd spełni obietnice? - Bardzo byśmy chcieli - nie ukrywają rodzice chorych maluchów. Mamy tylko nadzieję, że pomoc dla naszych dzieci nie przyjdzie za późno. One nie mają czasu czekać...

Pomóż Tomkowi

Rodzice chłopca stale potrzebują pieniędzy, żeby wykupić niezbędny dla niego lek. Jeśli chcielibyście państwo pomóc maluchowi z Biskupic, możecie wpłacić pieniądze na konto Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, bank BPH: 28 10600076 0000 40102017 9655 z dopiskiem „Tomek Żukiewicz”.

Rozmowa z Teresą Matulka, Prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne
Wiem, że się uda!

- Jak rodzice dzieci chorych na MPS reagują na tę chorobę?

- Większość ludzi na początku się załamuje. Przecież to straszna wiadomość! Zamykają się w domach i w sobie, twierdzą, że się nie uda. Ale ja zawsze ich przekonuję, że damy radę, że pomożemy naszym dzieciom. A wiem, co mówię, bo sama mam dzieci chore na MPS.

- Jak można wam pomóc?

- Trzeba mówić o naszych dzieciach, bo część osób nawet nie wie, że taka choroba istnieje. A im nasz głos będzie donośniejszy, tym szybciej usłyszą nas rządzący i może wreszcie zdecydują się płacić za bardzo drogie leki.

- Nowy rząd, nowa nadzieja?

- Dokładnie tak! Wszyscy nasi rodzice znają expose premiera i bardzo liczą na spełnienie obietnic. Zwłaszcza, że elaprased jest refundowany już w krajach Unii. I zgodnie z jej prawem powinien być i u nas. Będziemy walczyć o to. Nie poddamy się, na naszą determinację czekają nasze dzieci.

Rozmawiała Agnieszka Kalinowska

Rozmowa z Joanną Muchą, Lubelską Posłanką PO, Członkiem Sejmowej Komisji Zdrowia

Refundacja leków to matematyczny rachunek

- Czy istnieje możliwość refundacji leku dla dzieci takich jak Tomek?

- Lek, o którym mówimy, czyli elaprased, jest środkiem o nie do końca sprawdzonej skuteczności. Poza tym powstrzymuje on tylko chorobę, a nie zwalcza ją. W chwili, gdy mamy setki i tysiące dzieci, które czekają na środki, które przywrócą im zdrowie, musimy dokładnie zastanowić się, czy w takiej sytuacji możemy wydać 1,5 mln zł rocznie na lek tylko dla jednego dziecka.

- Nie ma więc szans na rządowe wsparcie chorych na MPS?

- O refundacji decyduje Narodowy Fundusz Zdrowia. Musi się on jednak stosować do wyznaczonych zasad.

Pierwszeństwo otrzymuje ten lek, który uzyska wysoką ocenę.

Wystawia się ją .porównując cenę leku do jego skuteczności, czyli wyleczalności chorych. W tej statystyce jednak leki z „listy sieroczej” osiągają bardzo słabe wyniki. - Jak w takim razie pomóc rodzinom dotkniętym tą chorobą?

- Bardzo dobrze znam ich problemy. Jestem w kontakcie z tym stowarzyszeniem i wiem, że takim dzieciom potrzebne są przede wszystkim turnusy rehabilitacyjne, obozy i kontakt ze sobą.

Rozmawiała Agnieszka Kalinowska

Agnieszka Kalinowska - Gazeta Lubelska "Nowy tydzień"