

**Ta śliczna 10-latk cierpi na rzadką, genetyczną chorobę, która prowadzi do szybkiej śmierci. Od kilku miesięcy nie dostaje życiodajnego leku. Narodowy Fundusz Zdrowia nie płaci za kosztowną kurację.**

Glikogenoza typu drugiego (zwana też chorobą Pompego) - Agnieszka Bożek, matka Edyty, usłyszała diagnozę, gdy córka miała 7 miesięcy. W Polsce jest kilkanaście osób, które cierpią na to schorzenie.

- W organizmie dziecka brakuje enzymu zwanego kwasem alfa, co powoduje osłabienie organizmu, a potem powolny zanik mięśni i trudności z oddychaniem - mówi Agnieszka Bożek.

### **Myozyme pomagało**

Dziewczynka jest leczona m.in. w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Wręcz zbawienny dla niej jest lek o nazwie Myozyme, który dostawała w centrum. Czuje się po nim bardzo dobrze, choroba nie postępuje.

Roczna dawka tego leku to od 60 do 100 tys. euro. Fundusz zdrowia nie refunduje go. Warszawskie Stowarzyszenia Chorych na Glikogenozę wystarało się u wiceministra zdrowia Bolesława Piechy o pieniądze na ten kosztowny lek.

Edytka dostawała go do kwietnia. - Zabrakło pieniędzy i leczenie trzeba było przerwać. Teraz chodzimy, prosimy, pytamy. Wygląda na to, że walimy głową w mur - mówi Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia.

### **Fundusz chce pomóc?**

Dziewczynka czuje się coraz gorzej. Ma trudności z wychodzeniem po schodach. Mimo tego mama codziennie dowozi ją do szkoły, do Strzyżowa. Jest wesołą, pełną życia dziewczynką.

- Lubię szkołę. Gdy brałam lek czułam się naprawdę dobrze - mówi dziewczynka.

Mama Edyty jest bezradna. Wie, że jest lek, który ratuje życie córce, a nie jest w stanie go kupić.

- Nie mogę czekać bezczynnie na śmieć ukochanego dziecka. Błagam, pomóżcie. Bez tego leku, mojej córce zostaje najwyżej 10 lat życia - zwróciła się do naszej redakcji zrozpaczona kobieta.

Zaalarmowaliśmy fundusz zdrowia.

- Do poniedziałku dowiem się, czy mamy możliwość, by pomóc tej dziewczynce. Jeżeli tak, to natychmiast rozpoczniemy starania, by dziecko dostało lek - zapewnił Zbigniewowi Sieczkosiowi, dyrektorowi podkarackiego oddziału NFZ w Rzeszowie.

Zwróciliśmy się też do Ministerstwa Zdrowia. - Ministerstwo właśnie rozpatruje wniosek o zastosowanie programu terapeutycznego z zastosowaniem leku Myozyme - powiedział Paweł Trzciniński, rzecznik ministerstwa.

Jutro wrócimy do sprawy.

Stanisław Siwak - Gazeta Nowiny - Rzeszów