

Dzieci z chorobą Pompego oraz dorośli są leczeni w Centrum Zdrowia Dziecka w klinice chorób metabolicznych. Na leczenie tej grupy chorych, konkretnie szóstki dzieci, potrzeba w tym roku 3,5 mln zł. Koszty są ogromne, porównując je z 2,5 mln zł, które CZD ma na terapię kilkuset pozostałych pacjentów kliniki. Centrum nie może też wziąć na siebie finansowania terapii cierpiących na chorobę Pompego, ponieważ oprócz tych sześciorga dzieci jest jeszcze co najmniej kilkanaście osób zdiagnozowanych. W oddziale chorób metabolicznych zidentyfikowano blisko 150 różnych genetycznych zaburzeń metabolicznych w blisko dwóch tysiącach polskich rodzin obarczonych wadami metabolizmu o rzadkim i bardzo rzadkim występowaniu. Od kilku lat rocznie rozpoznaje się ponad sto przypadków różnych chorób metabolicznych. Mimo że Centrum Zdrowia Dziecka zostało utworzone dla najmłodszych pacjentów, to pod jego opieką pozostają osoby pełnoletnie. Tak jest w przypadku cierpiących na choroby metaboliczne, a także na nowotwory.

Andrzej Antosik - Życie Warszawy