

Natalia Strzyżewska z Bielic koło Nowego Miasta Lubawskiego od dwóch lat choruje na bardzo rzadką chorobę - glikogenezę typu B. Życie może jej uratować kuracja za ponad sto tysięcy złotych miesięcznie. Niestety, lek nie jest refundowany.

Pierwsze objawy choroby pojawiły się, gdy Natalia skończyła 18 lat. Miała silne bóle głowy, chudła i słabła. - Lekarze mówili, że to depresja albo migrena - wspomina pani Bożena, mama Natalii. - W szpitalu w Grudziądzu zdiagnozowali, że to stwardnienie rozsiane. Natalia otrzymywała specjalistyczne leki, czuła się jednak coraz gorzej. Krytyczny moment nastąpił w sylwestra 2005 roku. - Córka nie poznawała nas, nie mogliśmy zrozumieć jej mowy - opowiada matka.

W marcu 2006 roku Natalia trafiła pod opiekę Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Dopiero tam padła właściwa diagnoza. - Okazało się, że córka cierpi na chorobę Pompego, czyli glikogenezę typu 2 - opowiada pani Bożena. - Polega ona na zaniku mięśni i utracie oddechu.

Jeszcze kilka lat temu nie było metody leczenia, która dawałaby chorym nadzieję na przeżycie. Niedawno pojawił się jednak lek - Myozyme. Profesor Anna Tylki-Szymańska, która leczyła Natalię w Centrum Zdrowia Dziecka, twierdzi, że to jedyny lek na tę chorobę. Zatrzymuje ją i rozkłada glikogen nagromadzony w mięśniach, co daje szansę na odbudowanie osłabionych komórek. Natalia otrzymywała Myozyme w centrum trzy miesiące, od stycznia do marca tego roku. Przez kolejny miesiąc lek sponsorował Natalii jego producent.

Od kilku miesięcy jest w domu, nie ma już siły siedzieć, ma podłączony respirator. Jej rodziców nie stać na zakup leku, bo jedna fiolka kosztuje 3000 złotych, w ciągu miesiąca trzeba przyjąć ich aż 44. Daje to 132 tysiące złotych miesięcznie! Trzeba go brać do końca życia.

- Napisałam prośbę o sfinansowanie leku do prezesa NFZ, ale nie dostałam jeszcze odpowiedzi - mówi matka Natalii.

Czy jest szansa na sfinansowanie leku, którego NFZ nie refunduje? Pismo z Centrum Zdrowia Dziecka w tej sprawie wpłynęło do mazowieckiego oddziału NFZ. - W tym roku pozytywnie rozpatrzyliśmy już sześć wniosków na ten lek - przyznaje Jerzy Serafin, rzecznik mazowieckiego NFZ. - Ale Centrum może mieć tylko pacjentów niepełnoletnich. W tej sytuacji Natalię musiałby przyjąć szpital dla dorosłych, a jak dotąd żaden nie zajmował się tą chorobą.

Serafin dodał, że wysłał do prezesa NFZ pismo, by ten zasugerował, który szpital może przyjąć Natalię. Dopóki dziewczyna jest w domu, NFZ nie ma prawa refundować jej leku.

Agnieszka Tołoczko - Gazeta Olsztyńska