

- Sprzedam dom, a pieniędzy i tak będzie mało, by uratować Edytkę - rozpaczła pani Bożena.

Teraz się cieszy: - Dzięki waszej pomocy córka będzie żyć. Dziękuję!

- Dzwonię, bo widzę, że pomaga pan ludziom w trudnej sytuacji. Ostatnio dziewczynce, która urodziła się bez rączek i to mnie zachęciło do telefonu. Ja też mam ciężko chorą córeczkę. Przerwano podawanie leku. Jeśli dziecko go nie dostanie, umrze za kilka lat - łkała matka.

Uderzyliśmy na alarm i prezes NFZ w Rzeszowie znalazł pieniądze na lek życia. Do akcji pomocy włączyła się także szkoła.

- Po artykule zorganizowaliśmy apel. Akcją zbiórki pieniędzy prowadzi samorząd, koło Caritasu i nauczyciele - mówi Zbigniew Mularz, z-ca dyrektora Miejskiego Zespołu Szkół w Strzyżowie.

Co dolega Edytce

Agnieszka Bożek z Dobrzeczu, matka 10-letniej Edytki, zorientowała się, że ze zdrowiem dziecka coś nie jest tak, gdy córka miała 7 miesięcy. Rozpoczęły się badania, wyjazdy do lekarzy w Rzeszowie i Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

- Bardzo pomagał lek o nazwie myozyme. Kiedy Edyta go brała czuła się normalnie. Ale przerwano dostawę leku, bo zabrakło pieniędzy. Edyta od kwietnia nie bierze leku i czuje się coraz gorzej - narzeka matka.

Pani Bożena nie musiała jeździć z córką po lekarstwo do CZD w Warszawie. Bardzo życzliwie zareagował doktor Józef Rusin, ordynator Oddziału Dziecięcego Szpitala Wojewódzkiego w Rzeszowie. Bez problemu udostępnił salę i urządzenia do podawania leku. Dawkę myozyme dziecko pobierało dożylnie.

Doktor Rusin także teraz chce pomóc

- Nie będzie najmniejszego problemu z podawaniem leku w naszym szpitalu - podkreśla. Glikogenoza typu drugiego, zwana Chorobą Pompego, na którą cierpi Edyta, jest niezwykle rzadką chorobą. Leczenie polega na podawaniu dawek enzymu, którego brakuje w organizmie chorego. Ale lek jest bardzo drogi. Kosztuje 60 tys. do 100 tys. euro w skali roku.

Chorzy i ich rodziny zrzeszyli się w Stowarzyszenie.

- Chory często pozostaje z problemem sam. Wywalczyliśmy, że wiceminister zdrowia Bolesława Piecha dał pulę pieniędzy na lek. Skończyły się pieniądze, ustało leczenie. To dramat - powtarza Teresa Matulka z Warszawy, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół i Rodzin Chorych na MPS i Choroby Pokrewne. A kiedy lek przestaje być podawany, chory słabnie, mięśnie wiotczeją. I tak do końca...

Pomógł Sieczkoś

Najpierw zaalarmowaliśmy Ministerstwo Zdrowia. Paweł Trzciniński, rzecznik ministra odpowiedział: - Właśnie rozpatrujemy wniosek o zastosowanie programu terapeutycznego z zastosowaniem myozyme.

Zbigniew Sieczkoś, prezes Oddziału NFZ w Rzeszowie, poruszony naszym artykułem przedstawiającym tragedię Edytki, podjął ostateczną decyzję o udzieleniu natychmiastowej pomocy.

- Zapłacimy za lek. Mamy na to specjalną pulę pieniędzy - zdecydował. Co więcej, obiecał, że w regionie jest jeszcze jedno dziecko cierpiące na taką chorobę i ono też dostanie lek.

Po otrzymaniu dobrej wiadomości pani Agnieszka nie kryła łez wzruszenia:

- Bardzo nam pomogliście. Ocaliliście życie Edytki. Bardzo wam dziękuję! - powtarzała mama. - Ja też wam dziękuję za pomoc - dodała uśmiechnięta Edyta.

Stanisław Siwak Gazeta Nowiny - Rzeszów

Źródło: <http://www.nowiny24.pl/>