

Potrzeba ok. 3,5 mln zł na leki dla sześciorga pacjentów Centrum Zdrowia Dziecka, cierpiących na rzadką chorobę Pompego (skutkiem jest m.in. uszkodzenie mięśni).

Wczorajsze spotkanie urzędników mazowieckiego NFZ z lekarzami nie przyniosło oczekiwanych przez rodziców dzieci rezultatów. Pieniądzy na leki nie ma ani Fundusz, ani szpital w Międzyzlesiu.

O sprawie pisaliśmy w środę. Sześcioro dzieci, które od stycznia tego roku przyjmują lek spowalniający rozwój ich choroby, mogą mieć przerwana terapię. Jednorazowa dawka leku dla każdego z nich kosztuje ok. 50 tys. zł, a trzeba go przyjmować co dwa tygodnie. Mazowiecki NFZ zgodził się na terapię, ale niestety nie dał na nią dodatkowych pieniędzy. Lek miałby być finansowany z kontraktu szpitala.

Dla Centrum jest to nie do zaakceptowania. - Na kim mielibyśmy zaoszczędzić?- pyta dr Robert Zawadzki, dyrektor ds. klinicznych w CZD.

Sytuację komplikuje fakt, że pacjenci z chorobą Pompego nie są mieszkańcami Mazowsza. Oddziały wojewódzkie NFZ, do których należą, nie chcą finansować leczenia. - Poprosimy więc, by problemem zajęła się centrala NFZ, nie oddział mazowiecki - mówi Ewelina Nazarko z CZD.

W kwietniu leki sfinansuje producent. Kto pomoże później?

Andrzej Antosik - Życie Warszawy