

Po trzech miesiącach leczenia szóstka cierpiących na niezwykle rzadką chorobę usłyszała, że to koniec terapii. Na dalszą Centrum Zdrowia Dziecka nie ma pieniędzy. Pacjenci mają chorobę Pompego. Wyniszczającą, siejącą z każdym dniem coraz większe spustoszenie w organizmie chorego.

Od ponad roku lek spowalniający tempo zmian jest zarejestrowany w krajach Unii Europejskiej. Niestety, roczna terapia kosztuje około 800 tys. zł i preparat należy przyjmować do końca życia.

### **Nic się nie zmienia**

Szóstka polskich pacjentów była nim leczona od początku tego roku. Centrum Zdrowia Dziecka miało na to środki tylko do końca kwietnia. Przez miesiąc lek opłacał producent. Od maja terapia nie była kontynuowana. Już wtedy informowaliśmy o problemie. Była nadzieja, że Narodowy Fundusz Zdrowia zgodzi się finansować terapię. Robert Zawadzki, dyrektor ds. klinicznych w CZD, mówił nam wtedy, że może rozpocząć terapię choćby od jutra, jeśli tylko dostanie pieniądze. Od czterech miesięcy nic się nie zmieniło. W piątek od Eweliny Nazarko, rzeczniczki CZD, usłyszeliśmy dokładnie to samo.

### **Bruksela pomoże**

Rodzice i wspierające ich Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę, po nic niedających interwencjach w funduszu zdrowia i ministerstwie, teraz napisali list do premiera. Zagrozili w przypadku „uporczywej bezczynności władz” interwencją w Brukseli.

Jednej się udało.

Justyna (na zdjęciu) jest jedną z cierpiących w Polsce na chorobę Pompego. Nie może się obyć bez respiratora, nie chodzi, ma zmiany w organach wewnętrznych. To skutki choroby. Od trzech lat Justyna bierze preparat i wydaje się, że na razie nie ma problemu.

– Lek funduje nam cały czas producent. Udało nam się zakwalifikować na próby kliniczne leku i wciąż producent sprawdza na córce jego skuteczność – mówi nam jej matka Barbara Kędzia (Justyna ma problemy z mową). Dziewczyna ma 22 lata, właśnie zrobiła licencjat z reklamy. Studiowała przez internet, wykładowcy przyjeżdżali egzaminować ją w domu. Pracuje też przez internet. – Najważniejsze, że jest poprawa w zdrowiu. Córka odzyskała sprawność ręki, mięśnie są mniej wiotkie, może trzymać głowę prosto, lepiej oddycha – opisuje pani Barbara.

### **Są za starzy?**

Jaka jest nadzieja dla innych? W poniedziałek ma się odbyć w tej sprawie spotkanie w ministerstwie. NFZ przygotował ekspertyzę. Rodzice dzieci wierzą, że coś uda się załatwić. Choć jest jedno „ale”. – Nastawiamy się na leczenie mniejszych dzieci – mówi Jolanta Kocjan, rzecznik NFZ. To akurat nie jest dobra wiadomość dla Natalii, która ma 19 lat, czy dla Tomka, który skończył 18.

Andrzej Antosik - Życie Warszawy