

„Umieramy. Cierpimy na bardzo rzadką chorobę” – ten dramatyczny apel na billboardach to kolejna forma żebractwa rodziców dzieci cierpiących na chorobę Pompego o leki. NFZ i Ministerstwo Zdrowia odmawiają pomocy.

Billboardy pojawią się na warszawskich ulicach już jutro, we Wszystkich Świętych. Przedstawiają rodzeństwo: Tomka, Kingę i Bartka. Ta trójka z siedmiorga dzieci państwa Widalskich cierpi na nieuleczalną chorobę Pompego. W całym kraju jest zaledwie 15 podobnych przypadków.

Z trójki rodzeństwa u Tomka choroba poczyniła największe szkody, u siedmioletniego Bartka i u 3,5-letniej Kingi nie ma jeszcze objawów.

– Ale tak samo – wspomina Maria Widalska – było z ich bratem. Choroba przebiegała do pewnego czasu łagodnie. Zaatakowała dopiero w wieku dojrzewania. Jej istota polega na tym, że nieleczona prowadzi do zaniku mięśni, m.in. układu oddechowego. W pewnym momencie przychodzi czas na wykonanie tracheotomii i przejścia pacjenta na ciągle sztuczne oddychanie za pomocą respiratora. Dziś Tomek ma coraz większe problemy z oddychaniem, mówi niewyraźnie.

Chłopak jest jednym z czwórki dzieci (najcięższe przypadki w kraju), które przez kilka miesięcy otrzymywały leki.

Jemu i pozostałym dawały poprawę. Jednak w maju przerwano terapię. Centrum Zdrowia Dziecka nie otrzymało od Narodowego Funduszu Zdrowia pieniędzy na drogie leki (koszt rocznej terapii to ok. 800 tys. zł).

Od tego czasu rodzice, zrzeszeni w Krajowym Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan, próbują walczyć o prawo do leczenia swoich dzieci: piszą listy do rządu, chcą się poskarżyć Unii Europejskiej.

W październiku rodzice dowiedzieli się w NFZ o szansie na leczenie. Decyzje w tej sprawie mają zapaść w pierwszej połowie listopada.

Andrzej Antosik - Życie Warszawy