

10-letnia Agnieszka Zadka z Jaworzyny ma coraz mniej czasu, by czekać, aż urzędnicy Narodowego Funduszu Zdrowia zgodzą się na zakup leku ratującego jej życie. Jest jednym z czworga dzieci chorych w Polsce na mukopolisacharydozę.

Dziecko jest w coraz gorszym stanie. Z każdym dniem traci resztki wzroku i słuchu. Nie chodzi, leżąc, nie może o własnych siłach obrócić się na bok. Przeszkadza wątroba powiększona do monstrualnych rozmiarów. Czekają we wrocławskim szpitalu na operację wodogłowia. Planowano ją na ubiegły tydzień; termin przesunięto, ponieważ nie udało się konieczny przy narkozie zabieg zaintubowania dróg oddechowych. W tym czasie Agnieszka zachorowała na zapalenie płuc. Dla niej jest to śmiertelne zagrożenie. Dzieci z mukopolisacharydozą umierają często na choroby serca lub właśnie na zapalenie płuc. Ratunkiem dla Agnieszki, 15-letniego Piotra Greli z Gliwic, 5-letniego Michała Maksylewicza z Nowej Rudy i jego rówieśnicy z Gdańska Oli Węgrzyn, jedynych w Polsce dzieci, których dotknęła ta rzadka choroba, jest lek o nazwie aldurazym. Bez niego umrą? Jak inne Dzieci z tą chorobą umierają w drugiej dekadzie życia? podkreśla docent Anna Dobrzańska z Centrum Zdrowia Dziecka, krajowy konsultant w dziedzinie pediatrii. Lek jest nowy, od kwietnia leczą nim w Stanach, a od czerwca jest dostępny także w krajach Unii Europejskiej. Preparat wyprodukowany na bazie komórek jajnika chomika daje rewelacyjne skutki w terapii. Cofa objawy choroby, niezatrutowany już organizm regeneruje się. Ojciec Oli, genetyk prof. Grzegorz Węgrzyn, śledzi literaturę fachową: ? To jest lek, który przywróci te dzieci do normalności. Nie chodzi tylko o podtrzymanie życia. Myślę, że gdyby tak było, to nie wiem, czy miałbym tak dużą nadzieję związaną z lekiem. Bo po co? Żeby moje dziecko dalej cierpiało... Aldurazym nie jest zarejestrowany w Polsce, trwają związane z tym procedury. Jest jednak szansa sprowadzenia go do kraju w ramach tzw. importu docelowego. ? Wniosek został już wypisany? twierdzi docent Dobrzańska. Problem w tym, kto ma zapłacić? resort zdrowia w ramach procedur wysokospecjalistycznych czy też Narodowy Fundusz Zdrowia? Roczna kuracja dla jednego dziecka to około 500 tys. złotych. Producent jest skłonny zafundować czwórcie polskich pacjentów terapię do końca tego roku, jednak pod warunkiem, że zamówimy lek na następne lata. Narodowy Fundusz Zdrowia stwierdził, że w planie finansowym nie ma pieniędzy zarezerwowanych na ten cel. ? Jest to zbyt duże obciążenie. To roczne utrzymanie oddziału pediatrycznego? oświadczyła PAP Renata Furman, rzecznik NFZ. Ostateczna decyzja o tym, czy lek zostanie kupiony, ma zapaść we wtorek podczas spotkania w Ministerstwie Zdrowia. Chore dzieci czekają. Ich rodzice też. Bezradni, kiedy nie było leku. Teraz kiedy się pojawił i gdy usłyszeli o jego wręcz cudownym działaniu, nabrali wiary. ? Pomyślałam, że moje dziecko w końcu nie będzie czuć bólu. I rozplakałam się ze szczęścia? opowiada Beata Zadka-Blaubsch. Radość była krótka, bo oto dolnośląski oddział Funduszu najpierw podpisał zgodę na refundację leku dla Agnieszki i Michała, a po tygodniu wycofał się z obietnicy.? Napisano to w dwóch zdaniach? mówi ojciec Michała. ? Kto dał urzędnikowi taką władzę, że skazuje mojego syna na śmierć...

Andrzej Antosik - Życie Warszawy