

Kraków, 27.01.2017r.

Do Szanownego Pana
Dr n. med. Konstantego Radziwiłła
Ministra Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

LIST OTWARTY

Dotyczy dzieci dotkniętych chorobą Leśniowskiego-Crohna, które wymagają leczenia Humirą (Adalimumabem), jak także wszystkich innych dzieci z NZJ pozostających na terapii biologicznej i leczonych w ramach JGP

Szanowny Panie Ministrze

Co dalej z dziećmi cierpiącymi na chorobę Leśniowskiego-Crohna, które od kilku lat są leczone Humirą w ramach procedury JGP?

Nowy program lekowy z dnia 01.01.2017r. miał być dla małych pacjentów szansą na normalne życie. Wierzyliśmy, że dzięki niemu nasze dzieci nie będą musiały spędzać co dwa tygodnie po trzy dni w szpitalu tylko po to, żeby dostać jeden, trwający kilkanaście sekund zastrzyk. Został on jednak skonstruowany tak, że pozbawił je prawa do terapii. Wyrokiem dla nich jest zapis:

"Do programu są kwalifikowani również pacjenci wymagający kontynuacji leczenia adalimumabem, a ich dotychczasowe leczenie adalimumabem było finansowane w ramach hospitalizacji wg jednorodnych grup pacjentów (JGP) pod warunkiem że (...):

2) łączny czas terapii adalimumabem nie jest dłuższy od łącznego czasu terapii indukcyjnej i podtrzymującej."

Terapia indukcyjna i podtrzymująca w ramach programu trwa 12 miesięcy. Konsekwencją takiego zapisu jest to, że dzieci leczone do tej pory w ramach procedury JGP dłużej niż rok, nie kwalifikują się do programu.

Chcemy podkreślić, że sprawa dotyczy niewielkiej grupy dzieci o wyjątkowo ciężkim, złośliwym przebiegu choroby, opornym na wszystkie inne dostępne leki (łącznie z infliximabem). To dzieci, które zachorowały bardzo wcześnie, co zapowiada cięższy przebieg choroby i wiąże się z dużo gorszymi rokowaniami oraz są anty-TNF alfa zależne, co oznacza, że aby zapalenie w przebiegu choroby mogło być kontrolowane muszą stale

otrzymywać lek. Nierzadko obciążone są innymi chorobami oraz działaniami niepożądanymi stosowanego leczenia, np. sterydoterapii. To dzieci, u których chorobę udało się opanować dzięki Humirze (adalimumabowi), infliximab nie był skuteczny lub w trakcie leczenia utraciły na niego odpowiedź lub też spowodował nasilone działania niepożądane.

Dzieciom w całej UE podaje się zastrzyk Humiry ambulatoryjnie lub w domu i tylko w Polsce dzieci są bez potrzeby hospitalizowane. W innych krajach decyzja o rozpoczęciu i zakończeniu terapii jest zawsze indywidualną decyzją terapeutyczną podejmowaną przez lekarza prowadzącego w porozumieniu z rodziną małego pacjenta. Nie ma sztywnych programów leków, które ograniczają dostęp do leczenia. Nawet jeżeli lek zostanie odstawiony to bez problemu można na nowo wrócić do terapii przy pierwszych sygnałach zaostrzenia, nie trzeba ze względów formalnych czekać aż stan dziecka na nowo dramatycznie się pogorszy do 51 pkt. Aby zapewnić dzieciom właściwy wzrost i dojrzewanie leczenie biologiczne kontynuuje się przewlekłe, bo sama choroba jest przewlekła, nieuleczalna i często grozi kalectwem. Terapia dzieci jest prowadzona w oparciu o rekomendacje lekarzy zrzeszonych w sekcji pediatrycznej ECCO. Dlaczego w Polsce nie może być podobnie? Dlaczego polskie dzieci nie mogą być równie dobrze zaopiekowane?

Teraz my rodzice, walczący długo o program lekowy dla naszych bardzo chorych, wymagających leczenia Humirą dzieci, stanęliśmy przed dramatycznym wyborem:

- 1) Możemy zabiegać na własną rękę o pieniądze na zakup Humiry, kupić bardzo drogi lek gdzieś w Europie (w Polsce nie ma go w obrocie aptecznym) i sami podać go dziecku w domu bez kontroli lekarza. To daje nam nadzieję, że nigdy nie dojdzie do takiego dramatycznego pogorszenia stanu zdrowia naszych dzieci, aby spełnić restrykcyjne warunki kwalifikacji do programu lekowego (51pkt. PCDAI). Jednak miesięczna kuracja kosztuje ponad 4 tys. zł. – nie stać na to rodzin, w których z powodu ciężkiej choroby dziecka pracuje najczęściej tylko jeden rodzic.
- 2) Nasze dziecko (w towarzystwie rodzica) może nadal przebywać w szpitalu przez kilka dni w miesiącu tylko po to, by przyjąć dwa trwające kilkanaście sekund podskórne zastrzyki. Ta możliwość jest jednak zależna od możliwości szpitala i może się bezpowrotnie skończyć wraz z finansowaniem przez JGP.
- 3) Możemy przerwać leczenie i czekać aż stan zdrowia dziecka bardzo poważnie się zaostrzy, by osiągnąć wymagane, niezgodnie w EBM - 51pkt. Jeśli jednak będziemy mieli pecha i zaostrzenie przyjdzie szybko, będziemy musieli odczekać wymagane w programie miesiące - dopuścić do krwawień z układu pokarmowego, silnej anemii, rozwoju stanu zapalnego w całym układzie pokarmowym (lub nawet całym organizmie, bo choroba atakuje stawy, oczy, skórę itp). Badania wskazują, że przerywane leczenie prowadzi do szybszej utraty odpowiedzi klinicznej. Co dalej? Leków nowszej generacji dostępnych na polskim rynku nie ma.

Nikt nie przerywa skutecznej terapii u najciężej chorujących pacjentów. Jest to nie tylko nieetyczne, ale także niezgodne z wiedzą medyczną i europejskimi standardami.

Pragniemy podkreślić także fakt, że w Polsce wiele dzieci jest leczonych poza programami lekowymi, np. właśnie w ramach procedury JGP. Z jednej strony to często jedyna szansa na uzyskanie dobrej, skutecznej terapii, ale z drugiej strony wiąże się to ze zbędnymi hospitalizacjami, które poważnie uderzają w psychikę chorego dziecka i w dobro całej jego rodziny. Jeżeli lekarz specjalista uważa, że pacjent potrzebuje leku to dziecko powinno ten lek otrzymać i nie powinno - niejako za karę - musieć "zapracować" na swoje leczenie poprzez kilkudniowy pobyt w szpitalu. Największą karą jest już sama nieuleczalna choroba. Skoro lekarz prowadzący widzi potrzebę, medyczne wskazanie, do określonej terapii dla małego pacjenta to dlaczego państwo polskie nie stara się chronić dzieci przed traumą niepotrzebnej hospitalizacji?! Wiele terapii można realizować ambulatoryjnie, podczas 1-dniowych hospitalizacji lub wręcz poza szpitalem. Aktualny stan rzeczy odbieramy jako naganną patologię, podobne jest w tej sprawie stanowisko Rzecznika Praw Dziecka, który poświęcił temu bulwersującemu tematowi swoje wystąpienie generalne do Ministra Zdrowia z dnia 26.04.2016r. Kwestię reguluje ponadto Europejska Karta Praw Pacjenta Dziecka, ale w Polsce jest ona nagminnie łamana.

Problem dotyczy zarówno Humiry (Adalimumabu), która może być podawana w domu lub ambulatoryjnie, ale także Infliximabu, który w Europie i na świecie podaje się również ambulatoryjnie lub w ramach hospitalizacji co najwyżej 1-dniowych. Wszyscy wiemy, że pobyty w szpitalu są dużym obciążeniem nie tylko dla psychiki pacjentów, ale także dla budżetu państwa, ale nic na razie nie wskazuje, żeby miało nastąpić rychłe rozwiązanie tego problem. Apelujemy o zajęcie się sprawą i "uwolnienie" dzieci (oraz ich rodzin) ze szpitalnego "aresztu".

Sen z powiek spędzają nam zapowiadane zmiany w prawie. Boimy się, że reforma służby zdrowia może zlikwidować procedurę JGP i szpital nie będzie chciał brać na siebie kosztów leczenia takich pacjentów. Może to oznaczać, że cała grupa dzieci zostanie nagle bez szans na terapię.

Rozszerzenie programów lekowych z dnia 1 stycznia 2017 roku niesie pozytywne zmiany, ale niestety nie dotyczą one najciężej chorych dzieci dotkniętych chorobą Leśniowskiego-Crohna. Chcemy wierzyć, że nie wynika to ze złej woli czy chęci zaoszczędzenia niewielkich środków kosztem zdrowia nielicznej grupy małych pacjentów, tylko z niedopatrzenia.

Mając świadomość uwarunkowań prawnych, ale także tego, że terapia podtrzymująca dla dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna nie jest wielkim obciążeniem dla budżetu państwa (Humirą leczonych jest 30 małych pacjentów w całej Polsce, a Infliximabem 300 dzieci), apelujemy do Pana Ministra o konstruktywne rozwiązania tego problemu. Może należy nasze ciężko chore dzieci potraktować indywidualnie - tak, jak te z innymi chorobami rzadkimi, bo coraz więcej wskazuje na to, że nieswoiste zapalenie jelit, w tym choroba Leśniowskiego-Crohna o bardzo wczesnym początku, do nich właśnie się zalicza. Tymczasem prosimy o:

- usunięcie z programu lekowego dla Humiry adnotacji wykluczającej ubieganie się o kwalifikację dzieci, które były leczone dłużej niż 12 miesięcy w ramach JGP (one spędziły już setki dni w szpitalu, odbyły wiele niepotrzebnych hospitalizacji, zażywały chyba wreszcie na szansę normalnego życia);
- obniżenie bardzo wyśrubowanych kryteriów dostępu do programów z 51pkt do 30, a po zakończeniu programu możliwość wznawiania terapii już przy zaostreniu na poziomie 10-12 pkt. (a nie znowu 51!);
- opracowanie zasad prowadzenia terapii biologicznych dla populacji pediatrycznej, które będą zgodne z międzynarodowymi wytycznymi ekspertów ECCO oraz ograniczą liczbę hospitalizacji do niezbędnego minimum.

Panie Ministrze, prosimy, aby jeszcze raz pochylił się Pan nad losem tej garstki ciężko chorych dzieci. Wierzymy w Pańską dobrą wolę. Chętnie szerzej przedstawimy nasze stanowisko i problemy podczas bezpośredniego spotkania w MZ – o ile znajdzie Pan dla nas czas.

Z wyrazami szacunku,

Anita Michalik

Anita Michalik

anita.michalik@onet.eu

W imieniu Towarzystwa "J-elita" popieram apel rodziców dzieci cierpiących na NZJ

POLSKIE TOWARZYSTWO WSPIERANIA OSÓB
Z NIESWOISTYMI ZAPALENIAMI JELITA
J-elita
ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa
tel. +48 695 197 144, e-mail: biuro@j-elita.org.pl
www.j-elita.org.pl
REGON 140209214, NIP 5262877155, KRS 0000238525

A. Gołębiewska
Agnieszka Gołębiewska
Prezes Zarządu Głównego
Towarzystwa „J-elita”

Klauzula danych osobowych: Wyrażam zgodę na upublicznienie mojego imienia i nazwiska oraz adresu poczty elektronicznej (art.4 ust.3 ustawy o petycjach)

Anita Michalik

Załączniki: historie dzieci leczonych Humirą (Adalimumabem)

Do wiadomości:

Prezydenta RP, Prezesa RM, RPD, RPP, RPO, konsultantów krajowych w gastroenterologii dziecięcej oraz w pediatrii, Prezesa PTGHiZD, Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów oraz Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci, jak także Gazety Wyborczej, Dziennika Polskiego, Radia RMF, TVN, Medycyny Praktycznej, Termedii itp.

KAMIL

Jestem matką 12 letniego Kamila chorującego na chorobę Crohna. Dziecko zachorowało w 5 roku życia i od tego czasu zaczęło się nasze tułaczkie życie obarczone ciągłym koczowaniem w i okupowaniem szpitalnego oddziału gastroenterologii w USD Prokocim.

Zastosowane leczenie nie przynosiło pożądanych efektów. Pojawił się stan zapalny

kolana, nie mógł chodzić. Był noszony na rękach. Zastosowane leki nie przynosiły poprawy. Musiał mieć podawany steryd dostawowo. To nie był jednokrotny epizod w jego leczeniu stanu zapalnego kolana.

Wtedy zaczęła się przygoda z lekami biologicznymi. Na podany mu Remicad źle zareagował, nastąpiła reakcja anafilaktyczna, lek odstawiono i włączono lek biologiczny Humira. Jego stan zdrowia zaczął się poprawiać, wracał uśmiech na twarz dziecka.

W szpitalu na oddziale byliśmy 200 razy (tyle mam wypisów).

Proszę pomyśleć o kosztach, które my rodzice ponosimy w związku z ciągłymi wyjazdami do szpitala, do którego my mamy ponad 100 km. Proszę pomyśleć o kosztach ponoszonych przez szpital całkiem niepotrzebnie, bo lek ten może dziecko przyjąć również w domu czy poradni przyszpitalnej w miejscu zamieszkania.

Dziecko spędziło w szpitalu łącznie 550 dni.

Transport, by dojechać z dzieckiem do szpitala , potem przywieźć je do domu (źle znosi transport miejski z uwagi na chorobę lokomocyjną i częste korzystanie z toalety) ***organizowany był 330 razy.***

Dziecko jest obciążone stresem związanym z ciągłymi wyjazdami do szpitala, teraz już

bez uśmiechu na twarzy, smutne, ciągle pytające dlaczego nie może spędzać czasu jak inne dzieci?, dlaczego musi być ciągle w szpitalu?, odizolowane od rówieśników już 7 lat (uczy się indywidualnie w domu).

Teraz Kamil będąc na oddziale sam podaje sobie lek Humira.

Ciągłe hospitalizacje , "wycieczki" z Nowego Sącza do Prokocimia, by ratować zdrowie dziecka ,

*spędzanie całych dni i nocy na krześle obok dziecka **bardzo źle znoszącego już wizyty na oddziale** nie wspominając już o innych bardzo ważnych aspektach wynikających z całej tej moim zdaniem -*

zdaniem matki – chorej, nienormalnej sytuacji braku dostępu do leczenia dzieci chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna Humirą, chorego podejścia decydentów do poprawy losu chorych dzieci - ma bardzo niekorzystny wpływ na całokształt leczenia , zdrowie i funkcjonowanie dziecka i całej rodziny.

Proszę mi wytłumaczyć dlaczego w całej Unii Europejskiej ,czy USA lek ten jest podawany dzieciom w domu.

Dlaczego w reumatologii też dzieci mogą się nim leczyć.

Dlaczego leczenie chorób onkologicznych nagłaśnianych medialnie może być sfinansowane rocznie

2 mln zł a takim dzieciom jak Kamil nie można zapłacić za lek rocznej kuracji 50 000zł, zwłaszcza że tych dzieci w skali kraju jak mi wiadomo jest około 30.

A przecież my rodzice też borykamy się z różnymi problemami w tym i zdrowotnymi.

Dlatego proszę o pomoc , o zmianę na lepsze jutro naszych dzieci i nas, o refundację zakładającą podanie w ambulatorium lub domu leku Humira.

z poważaniem

Mama Kamila.

BARTEK

Bartek od 13 lat jest bardzo częstym pacjentem USD w Krakowie, teraz ma 15 lat. Już nie liczymy jego pobyków w szpitalu, bo już kilka lat temu mieliśmy 500 wypisów z oddziału. Do szpitala w Krakowie dojeżdżamy z Myślenic. Dwa lata temu niespodziewanie zmarł tata Bartka, od tego czasu coraz trudniej nam to wszystko udźwignąć. Bartkowi żadne leki nie pomagały, nie pomogło też żywienie pozajelitowe, z którego nadal korzysta, ani stomia, którą nadal ma wyłonioną. Zupełnie przestał rosnąć. Od 3 lat ma podawaną Humirę. Bardzo cieszymy się z tego powodu. Problem jest w tym, że podanie leku trwa kilka sekund, a my musimy spędzić w szpitalu aż 3 dni . Nawet jeśli wychodzimy ze szpitala po tych 3 dniach myślami jesteśmy na kolejnej wizycie itd itd. Nie da się tego pogodzić z pracą, szczególnie wdowie. Żyjemy z zasiłków. Bartek jest coraz starszy, buntuje się nie z powodu podawania leku, lecz jak on to mówi z powodu "głupoty i bezsensownego przebywania w szpitalu" . Mamy nadzieję, że kiedyś to się zmieni, że ktoś sprawi że będziemy mogli w miarę możliwie żyć i zmagać się z tą ciężką chorobą .

*Rodzina Bartka
(mama i siostra)*

IGA

Moja aktualnie 10-letnia córka Iga choruje na ch. Leśniowskiego-Crohna od ponad 8 lat. Od samego początku choroba miała bardzo ciężki, wręcz zagrażający życiu przebieg. 2-letnie wówczas dziecko zmagало się z bardzo obfitymi krwawymi biegunkami (wypróżnień było ponad 20 na dobę). Jego stan gwałtownie się pogarszał, mimo wprowadzania niemal codziennie nowych leków dziecko nie było w oczach. Oprócz wielu antybiotyków, wysokich dawek sterydów, leczenia żywieniowego – dojelitowego oraz pozajelitowej hiperalimentacji oraz preparatami aza, próbowano ją leczyć immunosupresyjnie (po cyklosporynie miała wstrząs anafilaktyczny), podawano krew, toczono albuminy – bez żadnego efektu. Spędziliśmy w szpitalu ponad 4 miesiące i dopiero Infliximab zapewnił córce remisję, która trwała jednak tylko niespełna rok. Po tym czasie nastąpiła utrata odpowiedzi klinicznej, prawdopodobnie z powodu reakcji alergicznej i doszło do ponownego, bardzo poważnego zaostrzenia choroby. I wtedy krakowscy gastroenterolodzy stanęli na wysokości zadania i rozpoczęli Igę leczyć Adalimumabem – z bardzo dobrym efektem. Ostatnio córkę na nowo zaczął boleć brzuch, bolały stawy, gastrokolonoskopia pokazała, że jest stan zapalny w jelicie cienkim, dwunastnicy, żołądka i najbardziej w jelicie grubym. Lekarz prowadzący podjął decyzję o podwojeniu dawki Humiry (od 3 roku życia Iga przyjmowała 20 mg, czyli tylko pół ampułki), a miesiąc później wszedł w życie program lekowy, do którego - o ironio - nie mogą być kwalifikowane dzieci, które były leczone adalimumabem dłużej niż rok, czyli właśnie takie jak Iga. Lekarz twierdzi, że dziecko potrzebuje kontynuacji leczenia i to z podwojoną dawką, a decyzje urzędnicze blokują możliwość ciągłości terapii w ramach programu. Dlaczego?!

Lekarze uważają, że u Igi wystąpiły czynniki złośliwego przebiegu choroby: wyjątkowo wczesne ujawnienie się choroby i jej bardzo dramatyczny, błyskawicznie nawracający przebieg. Córka jest pacjentem wysokiego ryzyka, zatem leczenie jest prowadzone przewlekłe po to, aby zapewnić jej remisję, która z kolei warunkuje właściwy wzrost i dojrzewanie. Przez ostatnie 7 lat Iga miała prawie 170 podań Humiry, rocznie to jest 48 hospitalizacji, czyli spędziła z tego powodu w szpitalu w sumie 336 dni (jeden pobyt 3-dniowy, kolejny 1-dniowy i tak na zmianę). 1 dzień pobytu w jej szpitalu to koszt równy 450 zł, czyli same hospitalizacje kosztowały w sumie 151 200 zł. Cena 1 dawki Humiry to ok. 2 200 zł, czyli: 151 200: 2200= 68,7. Gdyby nie było tych hospitalizacji to zaoszczędzilibyśmy na 68 dawkach Adalimumabu, czyli np. inne dziecko za tę kwotę mogłoby być leczone przez prawie 3 lata!!! Ponadto gdyby dzieci leczone biologicznie mogły mieć lek podawany w domu (tak jak jest to praktykowane w innych europejskich krajach) to na oddziałach gastroenterologicznych nie brakowałoby łóżek dla pozostałych wymagających diagnozy i leczenia pacjentów.

Trudno pominąć fakt, że przy tak częstych pobytach szpitalnych musiałam w efekcie zrezygnować z pracy, co dodatkowo pogarsza sytuację społeczno-ekonomiczną całej naszej rodziny, nie wiem, z czego będę żyła na emeryturze. Koszty tak częstych dojazdów do szpitala poważnie obciążają nasz domowy budżety. Iga z powodu wysokiej absencji oraz częstych infekcji uczy się indywidualnie w domu. Taka sytuacja generuje problemy edukacyjne, ale także upośledza kompetencje społeczne córki oraz utrudnia jej integrację ze środowiskiem i rówieśnikami, zaburza psychologiczny rozwój. Dziecko, które tyle czasu spędza w szpitalu, postrzega siebie w roli pacjenta i czuje się chore nawet mimo remisji, którą zapewnia Adalimumab. Jest samotne i społecznie wykluczone. A przecież nie powinno i nie musi tak być!

Iga ze szpitala często wraca chora - przywozi do domu różne infekcje: wirusowe zapalenia górnych dróg oddechowych, liczne odmiany rotawirusów, nawracający gronkowiec złocisty itp. Dzieci z NZJ - mimo drastycznie obniżonej odporności - nie są w ogóle odizolowane od innych, np. ostrożyżurowych pacjentów. Każda infekcja może poważnie zaostrzyć chorobę Crohna, jak także drugą chorobę córki, też autoimmunologiczną: nefropatię typu IgA, która może doprowadzić z kolei do niewydolności nerek.

Od zdiagnozowania choroby Leśniowskiego-Crohna Iga spędziła w szpitalu już prawie 500 dni, ale większość z tych hospitalizacji nie powinna w ogóle się zdarzyć, a wynikały one nie ze wskazań medycznych, ale po prostu z braku dobrych rozwiązań systemowych. Niestety z przykrością zauważam, że w naszym kraju zupełnie nie przestrzega się Europejskiej Karty Praw Dziecka Pacjenta, w której wyraźnie jest napisane już w 1 pkt: Dzieci powinny być przyjmowane do szpitala tylko wtedy, kiedy leczenie nie może być prowadzone w domu, pod opieką poradni lub na oddziale dziennym.

Każdy jeden pobyt w szpitalu to dla dziecka niewyobrażalna TRAUMA i paraliż życia jego rodziny. Ciężko nam pogodzić się z nieuleczalną, ciężką chorobą córki, a ograniczanie dostępu do skutecznej terapii i prowadzenie leczenia w tak nieludzki sposób odbiera nam szanse na w miarę normalne życie i pozbawia resztek sił tak potrzebnych do codziennych zmaganiań.

Mama Igi

NATALIA

Natalia ma obecnie 17 lat i rozpoczęła naukę w drugiej klasie liceum. Z chorobą Crohna zmaga się od roku 2009. Pierwsze dwa lata to był koszmar. Córka więcej przebywała na oddziałach szpitalnych niż w domu. W końcu zdecydowaliśmy się na leczenie jej, w oddalonym o 160 km od miejsca zamieszkania, w Krakowie. Ja musiałam zrezygnować z pracy, aby móc się nią opiekować i wspierać, a ona zamieniła salę szkolną na szpitalną. Walka trwała kilka miesięcy, lekarze próbowali wszystkich dostępnych leków (NLP, kortykosteroidy, leki immunosupresyjne, lek biologiczny Infiximab), łącznie z leczeniem żywieniowym dojelitowym i pozajelitowym. Efektów niestety nie było lub były krótkotrwałe. W maju 2011 roku lekarz prowadzący zdecydował o podaniu innego leku biologicznego – Adalimumabu. To był strzał w przysłowiową „dziesiątkę”. Efekt był prawie natychmiastowy i dał nadzieję na lepsze jutro, na normalne życie, takie jak dawniej. Rzeczywistość niestety jest mniej kolorowa, niż nam się na początku wydawało. Od tamtego czasu minęło 5 lat, a całe nasze życie całkowicie uzależnione jest od leczenia biologicznego. Na podanie Humiry musimy dojeżdżać do Krakowa co dwa tygodnie. Ze względu na znacznie obniżoną odporność Natalia powinna unikać większych skupisk ludzkich, aby niepotrzebnie nie narażać się na infekcje. Jak się do tego stosować, gdy każdorazowo przed przyjęciem na oddział, przechodzimy przez SOR, gdzie ryzyko zarażenia się czymkolwiek jest ogromne. Niejednokrotnie zdarzało się jej wrócić do domu z infekcją. Podanie leku na oddziale gastroenterologicznym trwa kilka minut, więc jaki sens ma pobyt na nim trzy dni? Tych dni spędzonych w szpitalu w ciągu roku zbiera się kilkadziesiąt. Każdy taki dzień to nieobecność w szkole, nadrabianie materiału, walka z nauczycielami o przekładanie terminów sprawdzianów, zaliczeń, itp. Szkołę podstawową córka ukończyła dzięki nauczaniu indywidualnemu, ale niestety przez to straciła kontakt z rówieśnikami, koleżanki o niej zapomniały. Trzy lata gimnazjum starała się chodzić normalnie do szkoły, odbudować swoje relacje z koleżankami. Ale kto chciałby siedzieć w ławce z kimś kogo ciągle nie ma, kto nie może wyjść do kina, czy na imprezę, bo albo jest w Krakowie, albo nadrabia zaległości ze szkoły? W ubiegłym roku frekwencja córki wyniosła średnio 57%. Natalia wycofała się ze środowiska szkolnego, straciła wiarę w ludzi, zamknęła się w sobie. Nauczyciele znów zasugerowali indywidualny tok nauczania, bo mimo szczerych chęci i ambicji, córka nie jest w stanie nadrobić wszystkich zaległości, tak by z materiałem iść równo z klasą, a matura zbliża się nieubłaganie. Tę ciągłą walkę o normalne życie przyplącała nerwicą. Obecnie pozostaje pod opieką psychiatry i dzięki tabletkom antydepresyjnym znów się czasem uśmiecha. Bierze udział w psychoterapii, uczy się akceptacji siebie taką jaką jest. Stara się znów zaufać rówieśnikom, ale przychodzi jej to z trudnością.

Natalia jest leczona Humirą już ponad 5 lat, czyli całe swoje nastoletnie życie. Jakże inaczej mogłoby ono wyglądać, gdyby zamiast jeździć do szpitala, mogła sobie podawać lek w warunkach domowych, tak jak to robią dorośli. Czy naprawdę nie można zorganizować tego inaczej? Czy nie wystarczającym ciężarem jest sama choroba? Dlaczego sposób jej leczenia zamiast poprawiać jakość życia, skazuje na dodatkowe utrudnienia? To są pytania jakie zadaje mi córka od kilku lat. Zmieniły się rządy, kolejni ministrowie, prezesi i inni ważni urzędnicy. A odpowiedź na te pytania pozostaje bez zmian.

Mama Natalii

KASIA

Jesteśmy rodzicami 9-cio letniej Kasi u której w styczniu tego roku zdiagnozowano chorobę Leśniowskiego-Crohna.

Wcześniej córka nie miała żadnych objawów chorobowych, chodziła do klasy sportowej i na zajęcia z breagdance. 11-tego stycznia, trafiła do szpitala w Krynicy Zdroju w miejscu zamieszkania, gdzie zdiagnozowano u niej ROTAWIRUSA. Po pierwszym dniu pobytu z godziny na godzinę stan jej zdrowia zaczął się pogarszać, zdiagnozowano ADENOWIRUSA. Każdego kolejnego dnia było gorzej, w ciągu ośmiu dni, które przeleżała w szpitalu, ilość stolców drastycznie wzrastała i dochodziła do 18-tu na dobę, wszystkie z dodatkiem krwi. Dnia 19-tego stycznia przewieziono nas karetką do Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie i na drugi dzień, po badaniu endoskopowym padła diagnoza: Leśniowski-Crohn w BARDZO CIĘŻKIEJ postaci – zaatakowane całe jelito grube.

Do 18 sierpnia, podczas bardzo długiego pobytu w szpitalu z krótkimi przerwami (3 tygodnie, 5 dni i 3 dni) córka była wyłączana z żywienia doustnego na rzecz żywienia pozajelitowego. Za każdym razem musiała być usypiana aby wprowadzić wejście centralne PICC. Bez wsparcia psychologa, leków wyciszających i przeciwbólowych nie funkcjonowała. W trakcie leczenia przyjmowała:

- lek biologiczny Remsima,*
- sterydy: Cyklosporynę (2 tabl/dobę), Metypred (38 mg/dobę), Solumedrol (1x16 mg + 1x20 mg)*
- całą gamę antybiotyków (Metronidazol - 3x200 mg, Cipronex, Vankomycyna – 4x250 mg, Amoksycylina 3x500 mg, Doxycyklina – 2x70 mg),*
- przeciwbólowe: Paracetamol - 4x500 mg i Pyralginum w zastrzyku - 2x20 ml.*

W tym czasie była kluta ponad 200 razy, co zdecydowanie odbiło się nie tylko na psychice dziecka ale również na stanie jego żył. Całe leczenie miało bardzo ciężki przebieg. Niestety nie przyniosło oczekiwanego skutku i Kasi groziła całkowita likwidacja jelita grubego.

Po długich staraniach udało się wywalczyć dla Kasi nowy lek biologiczny i wspierające go leki (Metex i Cortiment). Została objęta programem leczenia HUMIRĄ. Jest to lek, dzięki któremu córka bardzo wolno wraca do zdrowia.

Niestety lek ten musi być podawany raz na tydzień w szpitalu w Krakowie. Bardzo mnie to przeraża z uwagi i na odległość miejsca zamieszkania (jazda w zimie z Krynicy do Krakowa bywa czasem bardzo trudna a z uwagi na śnieg i fatalnie utrzymane drogi może okazać się niemożliwa), i na częstotliwość jazdy (ze względu na transport córki do Krakowa musiałam zwolnić się z pracy), i na zerową odporność immunologiczną dziecka na wszelkie bakterie i wirusy.

Zastrzyk dziecko podaje sobie samo pod nadzorem pielęgniarki, cały zabieg trwa zaledwie 2 minuty a mimo to jest niedostępny w przychodni w miejscu zamieszkania lub w domu, tak

jak jest to rozwiązane w innych krajach europejskich. Koszty dojazdów nie są małe, Kasia ze względu na ciężki przebieg choroby ma nauczanie indywidualne, aby nie miała kontaktów z infekcjami czego szpital też nam nie gwarantuje. Transport na odległość ponad 120 km w jedną stronę zajmuje w sumie cały dzień, przy zmiennych warunkach pogodowych również sprzyja wszelkim zachorowaniom jesiennie-zimowo-wiosennym. Każda nowa choroba u takich dzieci, nawet zwykłe przeziębienie, niszczy dotychczasowe efekty leczenia i naraża na pogorszenie stanu jelit.

Dlatego ze względu na niebezpieczeństwa czyhające w postaci różnych infekcji prosimy o wyrażenie zgody na podawanie leku w domu, szpitalu lub przychodni w miejscu zamieszkania.

*Z poważaniem
rodzice Kasi*