



Iga Michalik (fot. archiwum prywatne)

REPORTAŻ

30 dzieci chorych na ciężką odmianę Leśniowskiego-Crohna ratuje jeden lek. Mogłyby go przyjmować w domu, ale muszą leżeć w szpitalach



Katarzyna Kojzar

[f Podziel się](#)[Tweeńnij](#)

Dzieciom chorym na ciężką odmianę choroby Leśniowskiego-Crohna pomaga tylko jeden środek. Żeby był refundowany, musi być podawany w szpitalu, choć nie ma medycznych przeciwwskazań do wstrzykiwania go w warunkach domowych. Przepisy sprawiają, że mali pacjenci spędzają przynajmniej kilka dni w miesiącu na oddziale. Jedna decyzja ministra zdrowia mogłaby to zmienić.

Iga ma 10 lat. Uwielbia jeździć konno, uczy się angielskiego i hiszpańskiego, trochę gra na gitarze. Lubi rysować. Jest uśmiechnięta, ma głowę pełną pomysłów. Mieszka w krakowskich Mydlnikach, niedaleko lotniska. Ładne otoczenie, daleko od centrum, ale blisko do zieleni. Problem w tym, że Iga nie może w pełni cieszyć się tym, co ma. Ogranicza ją ciężka, nieuleczalna choroba Leśniowskiego-Crohna. I decyzje kilku urzędników.

Diagnoza

Jest 2009 rok, Iga Michalik ma dwa latka. Jest zdrowym dzieciakiem, dobrze się rozwija. W rodzinie Michalików szczęście, bo Iga jest ich pierwszym dzieckiem.

Wszystko zmienia się w ciągu kilku godzin. Małą zaczyna boleć brzuch. Ma najpierw ciężkie zaparcia, dostaje lekarstwa. Potem pojawiają się biegunki i krew. Lekarze mają różne podejrzenia, Iga przechodzi kolejne badania, które nie dają jednoznacznej odpowiedzi, co jej dolega. W końcu trafia na oddział gastroenterologiczny w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu. I nie wychodzi z niego przez pięć miesięcy.

- Usłyszałam wtedy, że to może być nieswoiste zapalenie jelita, czyli albo wrzodziejące zapalenie jelita grubego, albo choroba Leśniowskiego-Crohna. Lekarze jeszcze nie byli pewni co do ostatecznej diagnozy, a badań nie mogli zrobić, bo jelita Igi były zbyt opuchnięte, żeby wprowadzić do nich endoskop - opowiada mama dziewczynki, Anita Michalik.



ić konno (fot. archiwum prywatne)

Iga dostaje antybiotyki, sterydy, a do tego sondę do nosa, przez którą ma być karmiona. To nie daje efektów, lekarze muszą żywić ją pozajelitowo. Żadne leki nie działają. Mała dostaje dożylnie kolejny środek. Ma wstrząs anafilaktyczny, czyli bardzo złą reakcję na lek.

Kończą się możliwości, ale dziecko z dnia na dzień marnieje. Niknie w oczach.

Wtedy lekarze postanawiają zaryzykować i podać Idze infliximab. To lek zawierający białko mysie, stosowany w leczeniu Leśniowskiego-Crohna u dorosłych. W Europie jeszcze nie jest zarejestrowany jako środek używany w pediatrii, ale w Stanach Zjednoczonych podaje się go dzieciom bez zastrzeżeń. Krakowscy lekarze dzwonią do USA, długo się konsultują. W końcu zapada decyzja - Iga będzie najmłodszym dzieckiem, jakie kiedykolwiek w tym szpitalu dostało taki lek. *- I stał się cud. Jej stan zaczął się poprawiać już następnego dnia. Odzyskaaliśmy nadzieję - mówi mama dziewczynki.*

"To jest lek dla Igi"

Iga wraca do domu z potwierdzoną chorobą Leśniowskiego-Crohna. Już nie jest tym samym

dzieckiem, jakim była jeszcze kilka miesięcy temu. Przestaje mówić - wypowiada tylko pojedyncze słowa albo sylaby: "boli", "am" i "boję się". Nie chodzi. Nie może zasnąć. Ma ataki szału. Jest bardzo przestraszona. Jej mama wspomina, że wyglądała jak małe przerażone zwierzątko. - *Tak naprawdę zaczęła życie od nowa, wystartowała od zera* - mówi pani Anita.

Mija rok. Igę znowu boli brzuch, znowu ma ostre biegunki, po kilkadziesiąt na dobę. Organizm przestał reagować na lek. - *To był dramat. Wiedziałam, że infliximab to była ostatnia deska ratunku, że już nie mamy jej czym leczyć* - wspomina mama Igi. - *Ale od czasu wyjścia ze szpitala miałam przeczucie, że ona tę chorobę przechodzi gorzej niż pozostali. Czytałam więc o innych metodach leczenia* - dodaje.

W Internecie znalazła informację o humirze - śródku, którym na Leśniowskiego-Crohna leczeni są dorośli i który nie zawiera mysiego białka, tylko ludzkie przeciwciała. Tylko znowu - w Polsce nie podaje się go dzieciom. - *Moja siostra zabrała całą dokumentację Igi do Berlina i tam pokazała ją lekarzowi, który podaje swoim pacjentom-dzieciom humirę. On powiedział: nie bójcie się, to jest lek dla Igi* - mówi pani Anita.

Opowiada o tym lekarzom w krakowskim szpitalu. Ci, po konsultacjach, decydują się na ściągnięcie humiry do Polski. Co więcej, szpital za nią zapłaci.

Cud wydarza się po raz drugi. Jelito się regeneruje.



szpital Dziecięcy w Krakowie-Prokocimiu (fot. Michał Łepecki / Agencja Gazeta)

W rodzinie radość. Ale to nie koniec kłopotów. Żeby Narodowy Fundusz Zdrowia zapłacił za lekarstwo (jedna dawka to koszt około 2 tys. zł), dziecko musi być hospitalizowane. Humirę trzeba przyjmować co dwa tygodnie, czasami częściej. Za każdym razem mały pacjent musi zostać na oddziale. Przynajmniej raz w miesiącu na trzy dni i raz na jeden dzień, naprzemiennie. Inaczej szpital nie dostałby pieniędzy na leczenie.

Zastrzyk trwa kilkanaście sekund. Po jakimś czasie Iga robi go sobie sama, tak jak mali cukrzycy wstrzykują sobie insulinę. Ale bez względu na wszystko po tym momencie ułęcia leży

bezczylnie w szpitalu przez kolejne 72 godziny.

- *Humira jest przeznaczona do podawania w domu. Tak są leczone dzieci w Europie, mają raz na kilka miesięcy badania kontrolne, dostają receptę i wykupują lekarstwa* - mówi gastrolog, dr Małgorzata Śladek, która leczy Igę w szpitalu w Krakowie-Prokocimiu.

Tylko w dwóch miejscach w Europie system jest inny - w Polsce i w Bułgarii.

Iga uczy się indywidualnie, w domu. Ze względu na to, że musi regularnie co miesiąc przez kilka dni leżeć w szpitalu, nie może chodzić normalnie do szkoły. Nie ma znajomych, nie wychodzi z koleżankami na podwórko. - *Wszyscy muszą postrzegać nas jako odludków, bo nie wychodzimy za często. Nasze życie jest podporządkowane wyjazdom do szpitala. Iga funkcjonuje jak zdrowe dziecko, brzuch ją boli sporadycznie, myślę, że nie częściej niż jej rówieśników. Nie cierpi. Tylko po co przez kilkadziesiąt dni w roku leży w szpitalu?* - zastanawia się mama Igi.

30 dzieci

Dziś w całej Polsce dzieci z odmianą Leśniowskiego-Crohna, na którą pomaga tylko humira, jest około trzydziestki. Iga na oddziale poznała Kamila, dwa lata starszego od niej, chorującego od czwartego roku życia.

Kamil dojeżdża do szpitala w Krakowie z Nowego Sącza, to jest około 100 kilometrów w jedną stronę. Jego mama, Grażyna Niewiadowska, wyliczyła, że ma za sobą już 333 kursy i 560 dni spędzonych w szpitalu w ciągu ośmiu lat. Ukłuć na ciele chłopca liczyć nie chce.



... archiwum prywatne)

Rodzice dzieci cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna, w tym Anita i Grażyna, zwracali się o pomoc do ministrów zdrowia - zarówno poprzednich, jak i obecnego. W odpowiedziach (negatywnych) ministerstwo tłumaczy się kosztami i "dbaniem o publiczne finanse".

- Niepotrzebnie wydaje się pieniądze na hospitalizację - uważa jednak dr Małgorzata Śladek. - Doba pobytu w szpitalu to około 500 zł, czyli w miesiącu około 2 tysiące. To więcej niż koszt jednej ampułki leku.

Złudna nadzieja

Światelko w tunelu pojawia się w grudniu 2016 roku, kiedy resort zdrowia ogłasza, że od stycznia będą obowiązywać nowe programy lekowe. Ma się też w nich znaleźć terapia humirą. Rodzice czują, że zbliża się koniec koszmaru ich dzieci.

Radość nie trwa jednak długo. Wszystko psuje jeden zapis: określono w nim, że do nowego programu lekowego kwalifikują się dzieci, które były leczone krócej niż rok. Czyli humirę w domu wstrzykną sobie w zasadzie tylko pacjenci, którym diagnozę postawiono niedawno. Albo ci, którzy dopiero tę diagnozę usłyszą. - *To oznacza, że Iga, Kamil i inne dzieci nadal będą musiały przyjeżdżać do szpitala. Nic się nie zmieni* - mówi pani Anita.

Dzieci leczone dłużej niż rok mogą zostać zakwalifikowane do nowego programu tylko pod jednym warunkiem: jeśli terapię się im odstawi, a ciężkie objawy choroby powrócą. O tym, czy można ponownie rozpocząć leczenie decyduje skala punktowa. Żeby dziecko do niego zakwalifikować, jego sytuacja musi zostać oceniona na 51 punktów - a więc musi mieć nasiloną biegunkę, ból brzucha, osłabienie, gorączkę i anemię.

- *Polska ma najbardziej restrykcyjne wymagania kwalifikacji dzieci do programu lekowego choroby Crohna. W innych krajach europejskich o kwalifikacji decyduje lekarz - nie ma skali punktowej* - mówi dr Śladek.

A Anita Michalik tłumaczy: - *Żeby Iga mogła być leczona normalnie, musielibyśmy teraz zrezygnować z humiry i czekać, aż koszmar sprzed kilku lat się powtórzy, a nasze dziecko będzie cierpieć. Co więcej, nie ma pewności, że po przerwie lek znowu się przyjmie. A jeśli on nie zadziała, to nie pomoże już nic innego.*

Same ogólniki

Wysłałam pytania do rzecznika prasowego ministra Radziwiłła:

- dlaczego zamieszczono adnotację, że dzieci leczone dłużej niż rok humirą nie mogą ubiegać się o refundację?

- czy jest szansa, aby ten zapis zmienić?

- jaka jest zasadność 51-punktowego progu i czy można go obniżyć?

- jakie działania są prowadzone, żeby ułatwić życie małym pacjentom z tą ciężką chorobą?

Po jakimś czasie pojawia się mail. Niestety - bez konkretów. Czytam: "(...)Obecne kryteria kwalifikacji i przyjęta skala są zgodne z tymi, jakie zostały zapisane we wniosku refundacyjnym złożonym przez firmy farmaceutyczne. Zostały one szczegółowo ocenione przez AOTMiT w czasie sporządzania analizy weryfikacyjnej (...) Minister zdrowia podejmuje decyzje w oparciu o medycynę opartą na faktach i bazuje na szczegółowych raportach oceny technologii medycznych, dbając przy tym o równowagę wydatków płatnika publicznego oraz dyscyplinę finansów publicznych (...)".

Dostaję też wyjaśnienie, kiedy humira może być przepisana do domu (u dzieci dopiero zdiagnozowanych - a więc nie u tych, których historie opisuję).



gazeta

Konstanty Radziwiłł (fot. Sławomir Kamiński / Agencja Gazeta)

Apel do ministra

Anita Michalik się nie poddaje i razem ze Stowarzyszeniem J-elita, które zrzesza pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit, wysłała list otwarty do resortu zdrowia. Apeluje w nim, żeby terapią lekową były objęte również najciężej chore dzieci dotknięte chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Sprawą zaczynają się interesować media. Iga Michalik chowa się w pokoju, kiedy przychodzą kolejni dziennikarze z mikrofonami i kamerami. - *Nie chcemy publicznie opowiadać o tak wstydlivej chorobie, to dla nas dodatkowa trauma. Ale to jednocześnie jedyny sposób, żeby jakkolwiek zadziałać* - mówi mama Igi.

Jedna z sąsiadek, znajoma tylko z widzenia, przychodzi do Michalików po jednym z telewizyjnych materiałów i mówi: chcę pomóc. Organizuje akcję "Tysiąc listów do ministra zdrowia", drukuje apel w sprawie leczenia Igi, adresuje koperty. Przekonuje proboszcza pobliskiej parafii, żeby po mszy mogła wejść na ambonę i poprosić o wsparcie inicjatywy. Mówi mieszkańcom Mydlnik, żeby podpisali dokument, wsadzili do koperty, kupili znaczek i wysłali.

Po kilku dniach na najbliższej poczcie znaczków zabrakło.

- *Nasz kościół jest pod wezwaniem Matki Boskiej Nieustającej Pomocy. Ludzie stwierdzili, że to do czegoś obliguje i postanowili nam pomóc. Oni też rozumieją, że sama modlitwa naszym dzieciom nie pomoże* - mówi pani Anita. Podkreśla, że odzew społeczny ją zaskakuje i dodaje siły. A tej będzie trzeba jeszcze sporo.

Pani Anita miała nadzieję, że najnowsza lista refundacyjna, którą ministerstwo już opublikowało, będzie zawierała zapis wreszcie ułatwiający życie jej córce i innym dzieciom. Tak się jednak nie stało - w nowym dokumencie nawet nie wspomina się o dzieciach z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Rodzice nie planują jednak zawieszenia broni. Będą walczyć dalej.

- *Gdyby Iga, jak dorośli i dzieci w innych krajach, mogła dostawać lek do domu, w końcu*

moglibyśmy zacząć żyć w miarę normalnie - mówi mama dziewczynki.

Katarzyna Kojzar. Dziennikarka, absolwentka Uniwersytetu Jagiellońskiego i Polskiej Szkoły Reportażu. Autorka książki "Profesor Skalski. Uczeń Religi. Lekarz od cudów". Uzależniona od kawy i reportaży. Nieustannie zachwycona Krakowem.