

Dramat cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Nie wszyscy skorzystają z refundacji

Wtorek, 3 stycznia (12:18)

Dramat dzieci cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Od 1 stycznia lek ratujący życie w tej niezwykle wyniszczającej organizm dzieci przypadłości miał być refundowany. I rzeczywiście jest - ale tylko dla wybranych.

Z leku refundowanego będą mogli skorzystać jedynie ci pacjenci, którzy byli leczeni tym lekiem dłużej niż rok. Został stworzony po raz pierwszy program lekowy leczenia Humirą, ale wprowadzony został tam taki zapis, który absolutnie eliminuje z możliwości kwalifikowania do tego programu te dzieci, które do tej pory były leczone w ramach procedury jednorodnych grup pacjenta dłużej niż rok - czyli właściwie wszystkie dzieci, które znam - mówi nam pani Anita Michalik, której córka zmagą się z tą chorobą. Podkreśla, że bardzo zaostrzone są kryteria kwalifikacji do programu. Ten lek jest proponowany na samym końcu drogi, właściwie jak dziecko stoi nad grobem - mówi Michalik.

Chorzy na tę rzadką przypadłość muszą raz na dwa tygodnie dostać zastrzyk z leku immunosupresyjnego. Wszystko po to, by zatrzymać ostrą biegunkę, wyregulować pracę jelit, uśmierzyć ból - słowem: pozwolić normalnie żyć. Po taki zastrzyk trzeba zgłosić się do szpitala. *Żeby dostać zastrzyk, co trwa 5 sekund, dziecko ma 3 dni leżeć w szpitalu! Te dzieci w okresie nastoletnim wpadają w ciężkie depresje. Wszystkie, które znam i które walczą z chorobą, potrzebują przez to opieki psychologicznej i psychiatrycznej. Sytuacja jest tak ciężka, że trudno wytłumaczyć nastolatkowi, dlaczego dla jednego zastrzyku ma leżeć w szpitalu 3 dni. Moje dziecko od początku uczy się tylko w domu. Inne dzieci z uwagi na absencję związaną z hospitalizacjami prędzej czy później muszą zostać wykluczone ze środowiska rówieśniczego. Są zamknięte w domach, w czterech ścianach. Uczą się w domach i są albo zamknięte w domu, albo odchorowują infekcje, które przynoszą ze szpitala. To wykluczenie społeczne - skarży się Anita Michalik. Dodaje, że ma nadzieję, że obecne przepisy to jedynie wypadek przy pracy i urzędnicy z ministerstwa ponownie pochylią się nad tą sprawą.*

Co ważne, jak twierdzi pani Anita - np. w Czechach czy na Węgrzech dzieci dostają takie zastrzyki w ambulatoriach albo w domach.

Nasz dziennikarz będzie interweniował w tej sprawie w resorcie zdrowia.

(mpw)

Paweł Pawłowski

