

NFZ skazuje Kamila na śmierć

Numer 459 - 12.03.2013 ► Temat Dnia



foto: Tomasz Hamrat/Gazeta Polska

Co dzień patrzymy, jak nasz Kamilek gaśnie. Nie mamy już żadnej nadziei. Odebrano ją nam – mówi Agnieszka Skarżyńska z Elbląga. Specjalny zespół lekarzy ds. chorób rzadkich powołany przez NFZ po półtorarocznym leczeniu odebrał chłopcu prawo do terapii. W podobnej sytuacji znalazło się ośmioro dzieci. Troje z nich już nie żyje.

Kamil ma prawie 18 lat. Kiedyś był sprawnym, wesołym chłopcem. Dziś nie może nawet przyjmować pokarmów. Lada dzień lekarze mają mu wszczepić specjalną rurkę, przez którą będzie karmiony.

Chłopiec cierpi na mukopolisacharydozę typu II (MPS II), bardzo rzadką chorobę metaboliczną. Jej przyczyną jest błąd genetyczny, w którego wyniku organizm nie produkuje jednego z enzymów. Jego brak powoduje rozliczne uszkodzenia układu nerwowego, organów wewnętrznych, zwyrodnienie kości, pogrubienie skóry, czego objawem jest zmiana rysów twarzy.

Kamil leży w łóżku, wokół aparatura medyczna. Śpi, kiedy odwiedzamy państwa Skarżyńskich w ich mieszkaniu w Elblągu. – Kupiliśmy to mieszkanie przy parku, żeby Kamilek miał gdzie chodzić na spacer – mówi pani Agnieszka.

Gdy chłopiec się urodził, nikt nie podejrzewał, że jest chory, i to nieuleczalnie. Nawet lekarze nie zauważyli nic niepokojącego. Zaczął siedzieć w ósmym miesiącu życia. Trzy dni po ukończeniu roku zrobił pierwsze kroki. – Dopiero kiedy poszedł do przedszkola, pojawiły się pierwsze objawy choroby – wspomina Skarżyńska. Początkowo wyglądały niewinnie: chłopiec stronił od innych dzieci, jakby bujał w obłokach, miał za mało sprawną rączkę, rodzice zaczęli wędrowkę po lekarzach. Zrobili wszystkie możliwe badania i nikt nie potrafił postawić diagnozy. Dopiero w Centrum Zdrowia Dziecka rozpoznano mukopolisacharydozę typu II Hunter, w skrócie MPS II.

– To bardzo rzadka choroba, zdiagnozowanie jej jest bardzo skomplikowane – wyjaśnia Teresa Matulka, szefowa Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie. W Polsce na MPS cierpi ok. 100 osób.

W Centrum Zdrowia Dziecka Skarżyńscy usłyszeli od lekarzy słowa, które zabrzmiały jak wyrok śmierci: „Niestety nie umiemy tego leczyć”.

Chłopiec dorastał, a choroba z wiekiem postępowała. Kamilek poszedł do przedszkola integracyjnego. – Śpiewał piosenki, deklamował wierszyki – opowiada Skarżyńska i uśmiecha się do swoich wspomnień. Kiedy chłopiec miał 6 lat, mama zaczęła go uczyć liter.

Zdążył dojść do B. Wtedy zaczął cofać się w rozwoju. W wieku 10 lat przestał mówić. Rok później rodzice kupili mu wózek.

Nadzieja pojawiła się w 2008 r. Po wielu petycjach, a nawet demonstracjach przed Ministerstwem Zdrowia lek Elapraxe (kilka lat wcześniej zarejestrowany w Unii Europejskiej) został wprowadzony do leczenia w ramach specjalnego programu terapeutycznego.

– Cieszyliśmy się bardzo, choć wiedzieliśmy z mężem, że ten lek cudów nie zdziała – mówi pani Agnieszka. Przez pierwsze miesiące rodzice wozili dziecko co dwa tygodnie do Warszawy. Potem specyfik podawano Kamilowi w szpitalu w Elblągu.

Po półtora roku wyniki się poprawiły, wątroba i śledziona wróciły do rozmiarów w granicach normy, nawet poprawiły się rysy twarzy chłopca. – Kiedy przychodziłam do pokoju, to wodził za mną wzrokiem – wspomina jego mama.

Wiosną 2011 r. na Skarżyńskich spadł grom z jasnego nieba. – Pojechałem z Kamilką do szpitala na podanie leku. Tam dowiedziałem się, że za dwa tygodnie dostanie lek po raz ostatni – opowiada ściszym głosem Jan Skarżyński. Dodaje: – Zadzwoiłem do żony. Nie mogła uwierzyć. Potem przyszło oficjalne pismo: „Zespół Koordynacyjny ds. Chorób Ultrazadkich podjął decyzję o wyłączeniu z programu terapeutycznego [...] pacjenta Skarżyńskiego Kamila”. Powód: „brak udokumentowanej poprawy w stanie klinicznym pacjenta”.

Nie pomogły odwołania, listy i petycje. Tym razem wyrok był nieodwołalny. – Wolałbym, żeby półtora roku wcześniej odmówiono Kamilkowi terapii. Przecież lekarze wiedzieli, że w tym wypadku nie ma mowy o znacznej poprawie zdrowia. Wziąłbym to jakoś na klatę. A tak dali nam nadzieję, a potem brutalnie ją odebrali – mówi z żalem ojciec Kamila. Teraz choroba u dziecka postępuje coraz szybciej. Chłopiec cierpi, a rodzice zostali praktycznie bez pomocy. Dostają 150 zł miesięcznie na opiekę. Co można z tym zrobić rozkłada ręce Skarżyńska.

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę walczy, aby – podobnie jak na Zachodzie – nie można było odwołać raz przyznanej terapii. A w sytuacji, kiedy stan pacjenta nie rokuje poprawy, zamiast kierować środki na leki, można było pomóc im godnie przeżyć ostatnie dni. – To nieludzkie. Kiedy w USA lub w krajach Unii raz przyzna się podawanie leku, decyzji nie wolno zmieniać do końca leczenia – mówi Teresa Matulka, szefowa Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie.

Autor: Wojciech Kamiński