

Przełom! NFZ zapłaci za leczenie chorej dziewczynki

Maria Bielicka 02.09.2011

Eliza Banicka, o której piszemy od miesiąca, będzie leczona za pieniądze z budżetu Ministerstwa Zdrowia. To wielki przełom, bo na razie rodzice 11-latki muszą zbierać je sami. A są to sumy gigantyczne.

O Elizie piszemy od wielu miesięcy. Jej bardzo rzadka choroba genetyczna atakuje mózg i po kolei wyłącza procesy życiowe: chodzenie, mówienie, w końcu - oddychanie. Tak kilka lat temu umierał starszy brat Elizy, Michał.

Dla dziewczynki ratunkiem jest lek o nazwie Miglustat. To preparat, który opóźnia objawy choroby, a nawet częściowo je cofa. Niestety, jest on niezwykle kosztowny - jedno opakowanie kosztuje 36,5 tys. zł i wystarcza dziewczynce na trzy tygodnie. Miesięczna kuracja kosztuje 45 tys. zł. Do tego dochodzą koszty rehabilitacji.

W październiku Ministerstwo Zdrowia planuje uruchomienie programu, który pozwoli Narodowemu Funduszowi Zdrowia na finansowanie terapii, z której skorzystają na tym wszystkie dzieci, które, tak jak Eliza Banicka z Gniezna, chorująca na rzadki zespół Niemann-Pick typu C. W Polsce jest ich około 20-25. Większość nie jest leczona wcale, bo ich rodzice nie są w stanie zebrać pieniędzy potrzebnych na zakup drogiego preparatu. W takich sytuacjach lekarze są bezradni: mogą chorym dzieciom oferować tylko leczenie paliatywne.

Rodzice Elizy od dwóch lat stają na głowie, żeby zdobyć pieniądze na lekarstwo: organizują zbiórki charytatywne, koncerty, proszą o pomoc sponsorów.

Sylwia Silska, pediatra ze szpitala w Gnieźnie potwierdza, że przez ten czas stan dziecka bardzo się poprawił: - Dwa lata temu Eliza miała częste napady padaczkowe, osłabienie napięcia mięśni, zaburzenia świadomości, duże kłopoty z mówieniem i chodzeniem. Jej stan poprawił się po roku zażywania leku. Teraz jest kontaktowa, często się uśmiecha i wyraźnie sprawniej chodzi.

- *Gdy w tym roku byliśmy nad morzem, prawie w ogóle nie musieliśmy wyciągać wózka z bagażnika* - dodaje tata dziewczynki, Dariusz Banicki.

Zdaniem lekarki opiekującej się Elizą, kontynuacja leczenia to szansa na utrzymanie obecnego stanu, a nawet - przy zwiększonym dawkowaniu - na dalszą poprawę. To jednak możliwe jest tylko przy finansowaniu z budżetu państwa. Dlatego rodzice dziewczynki z utęsknieniem czekają na ostateczną decyzję ministerstwa.

Resort długo zwlekał z wysłaniem prośby o zaopiniowanie programu lekowego dla dzieci chorych na Niemann-Pick do rządowej Agencji Oceny Technologii Medycznych (bez takiej opinii finansowanie leczenia przez NFZ było niemożliwe). W końcu jednak wniosek tam trafił i w kwietniu prezes rządowej AOTM podpisał się pod pozytywną opinią w tej sprawie.

Teraz dobrą wiadomość ma też rzecznik Ministerstwa Zdrowia: - *Planujemy uruchomienie programu dla dzieci z Niemann-Pick, na razie - zgodnie z zaleceniem AOTM - na trzy lata, bo efekty leczenia dzieci Miglustatem nie są dobrze udokumentowane. By ocenić skuteczność terapii mali pacjenci będą w trakcie leczenia pod ścisłą kontrolą lekarską* - mówi Piotr Olechno. Rzecznik zaznacza, że resort, na podstawie rekomendacji AOTM, zdecydował się na taką kosztowną terapię, dlatego, że nie ma żadnego innego leku, który mógłby pomóc dzieciom chorym na Niemann-Pick typu C.