

NFZ wciąż nie płaci za leczenie chorej Elizy

Maria Bielicka



Rodzice dziesięcioletki z bardzo rzadką i bardzo ciężką chorobą genetyczną wciąż muszą liczyć tylko na hojność dobrych ludzi i sponsorów. Ministerstwo Zdrowia tymczasem wciąż nie spieszy się z pomocą.

O dziewczynce i jej rodzicach, desperacko walczących o życie dziecka, pisaliśmy już kilkakrotnie. Po raz pierwszy wtedy, gdy rodzice zaczęli zbierać pieniądze na leczenie dziecka. Bo Narodowy Fundusz Zdrowia leku nie refunduje, a jedno jego opakowanie, które wystarcza na trzy tygodnie, kosztuje 42 tys. zł.

Eliza Banicka z Gniezna cierpi na zespół Niemann-Pick typu C, chorobę atakującą mózg, która po kolei wyłącza procesy życiowe: chodzenie, mówienie, aż wreszcie oddychanie. W wieku 14 lat tak zmarł Michał, starszy brat Elizy.

Mimo to, dzięki staraniom rodziców dziecka, na konto fundacji, która wspiera Elizę, wpłynęło tyle pieniędzy, że wystarczyło na rozpoczęcie kuracji. Potem z pomocą przyszedł sponsor. Efekty są już widoczne: - Wyraźnie poprawił się stan Elizki, widać, że dziecko lepiej się czuje, logicznie odpowiada na pytania. A wcześniej był z tym problem - mówi Dariusz Banicki, tata dziewczynki.

NFZ zapłaci za leczenie Elizy i innych dzieci chorych na tę chorobę dopiero wtedy, gdy Ministerstwo Zdrowia zatwierdzi odpowiedni program terapeutyczny. Walczy o to Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Niemann-Pick, do którego należą też rodzice Elizy - starają się o uruchomienie takiego programu już wiele miesięcy. Prof. Sergiusz Józwiak, konsultant krajowy ds. neurologii dziecięcej, przygotował go już kilka miesięcy temu.

Sprawa trafiła do Ministerstwa Zdrowia i niestety tam utknęła. A powinna zostać przekazana do Agencji Oceny Technologii Medycznych, bo bez opinii agencji, i to opinii pozytywnej, nie ma mowy o refundacji leku.

- Wszyscy na ten program terapeutyczny czekamy. Niestety na razie jedyne, co możemy zaproponować dzieciom z Niemann-Pick, to leczenie paliatywne - powiedział nam dr Dariusz Rokicki z Kliniki Chorób Metabolicznych, Endokrynologii i Diabetologii Centrum Zdrowia Dziecka.

Co na to resort zdrowia? Program zostanie przesłany do Agencji Oceny Technologii Medycznych w ciągu najbliższego tygodnia - zapowiada rzecznik resortu zdrowia Piotr Olechno. Dlaczego trwa to tak długo? Olechno: - Tyle trwają procedury.

Ojciec Elizy sceptycznie przyjmuje takie zapewnienia resortu zdrowia: - Miesiąc temu wraz z rodzicami ze stowarzyszenia byliśmy w tej sprawie u wiceministra Marka Twardowskiego. Wtedy słyszeliśmy, że w ciągu dwóch tygodni od naszego spotkania projekt trafi do agencji. Niestety, wciąż nie został tam wysłany. A dla nas i dla naszych dzieci czas jest cenny.

Rodzice Elizy nadal zbierają więc pieniądze, by kontynuować leczenie.

Dla tych, którzy chcą pomóc, podajemy numer konta fundacji Bread of Life:

Lucas Bank 61 1940 1076 3023 5096 0000 0000 z dopiskiem: "Pomoc dla Elizy Banickiej".

Więcej o Elizie można znaleźć na stronie: www.elizabanicka.pl.