Dziecięcy Alzheimer

Kategoria: Felietony
Opublikowano: czwartek, 27, luty 2014 23:00
Tadeusz Narkun
Odsłony: 2425

Natrafiłem na medonet.pl na artykuł, po którego przeczytaniu długo nie mogłem odnaleźć spokoju. Wciąż nie mogę zapomnieć tragicznych słów urzędników: „*zamiast terapii dla jednego można wyleczyć dziesięcioro innych*". Jestem przekonany, że były one ciężkie do wypowiedzenia ich autorów. Nie dopuszczam do siebie możliwości, aby słowa te były wyrazem brutalnej, bezwzględnej kalkulacji. Zdecydowałem się przytoczyć artykuł w przekonaniu, że powinno go przeczytać jak najwięcej osób.

Jest jesień 1999 roku. Michał, rezolutny sześciolatek, siada przy stole by zjeść arbuza. Uśmiechnięty i nieco podekscytowany, jak zwykle, gdy na talerzu ląduje kawałek soczystego owocu. Chłopiec bierze pierwszy kawałek, gryzie. Zdumiona matka spogląda na syna. - Dlaczego zjadasz skórkę? - pyta. Michał nie potrafi odpowiedzieć. Nie wie, nie pamięta. Zapomniał, jak się je arbuza. Daria Banicka, mama Michała, jest właśnie w trzecim miesiącu ciąży.

Ustalenie przyczyny dziwnego zachowania Michała trwało ponad rok. Diagnoza - choroba Niemanna-Picka typu C (NPC), znana również jako dziecięcy Alzheimer. NPC należy do grupy dziedzicznych chorób metabolicznych. Szkodliwe ilości tłuszczów gromadzą się w śledzionie, wątrobie, płucach, szpiku kostnym i mózgu zaburzając prawidłową gospodarkę lipidową. Postępujące uszkodzenie mózgu może powodować niezdolność do spoglądania do góry i w dół, trudności w chodzeniu i przełykaniu oraz utratę słuchu i wzroku. Nieleczona choroba stopniowo prowadzi do śmierci.

Choroba postępuje. Michał przestaje mówić, potyka się, przewraca. Nie może samodzielnie jeść. W 2005 od lekarza prowadzącego państwo Baniccy dwie wiadomości, dobrą i złą: jest lek, który może powstrzymać rozwój choroby! Zła wiadomość jest taka, że trzeba brać go do końca życia, NFZ go nie refunduje, a jego cena to… 11 tysięcy dolarów za trzy tygodnie terapii.

Rodzice ślą kolejne pisma do NFZ i do ministerstwa zdrowia. Bezskutecznie. Michał umiera w listopadzie 2008 roku w wieku 14 lat. 16 marca 2000 roku na świat przyszła siostra Michała, Eliza. Jak się później okazało, również została dotknięta tą straszną chorobą. Pierwsze objawy u niej pojawiły się nieco później niż w przypadku Michała. Dziewczynka chodziła już do pierwszej klasy. Państwo Baniccy nie chcieli stracić drugiego dziecka, nie ustawali w wysiłkach o refundację terapii. Bez skutku.

Chorych na NPC jest w Polsce około 30-cioro, dlatego pojawiły się wśród urzędników argumenty typu „***zamiast terapii dla jednego można wyleczyć dziesięcioro innych***". Zresztą argumentów ludziom z ministerstwa i NFZ akurat nie brakuje, np. według ich informacji, skuteczność leczenia nie jest aż tak duża, żeby warto było je finansować.

Warto jednak zauważyć, że w badaniu dotyczącym choroby Niemanna-Picka typu C wykazano - blisko u trzech czwartych pacjentów miglustat prowadził do stabilizacji lub zmniejszenia się współczynnika pogarszania się objawów. Mimo tak oczywistych dowodów ministerstwo zdrowia na początku grudnia 2013 ostatecznie odmówiło chorym dzieciom prawa do leczenia finansowanego ze środków publicznych.

Rodzice kilkorga chorych dzieci dokonują niewiarygodnych wysiłków, żeby jednak potrzebne pieniądze zdobyć. Oczywiście, niemożliwe jest zdobycie takich kwot własną pracą, zwłaszcza, że muszą też dzielić swój czas między rehabilitację chorych dzieci i ich zdrowe rodzeństwo. Szukają zatem sponsorów lub walczą o jeden procent podatku. Dzieci, mające stały dostęp do terapii, są w lepszym stanie, mają większą szanse na samodzielność, być może na w miarę normalne życie i pracę zarobkową w przyszłości (zwłaszcza, że im później wystąpią pierwsze objawy — a mogą się ujawnić i u dwudziestolatków) — tym wolniej przebiega postęp choroby). Co roku w Polsce rodzi się troje lub czworo dzieci dotkniętych

Phoca PDF

chorobą Niemanna-Picka.

Warto wiedzieć

- Potencjalnie każdy z nas może być nosicielem genów odpowiedzialnych za przekazywanie i rozwój chorób rzadkich, ale w większości chorób rzadkich, w tym NPC nie wykonuje się żadnych testów prewencyjnych w kierunku wykrycia zagrożenia,
- nie ma badań prenatalnych, które mogłyby ujawnić tę chorobę lub ryzyko jej wystąpienia,
- zwykle dzieci dotknięte chorobą do pewnego czasu rozwijają się zupełnie prawidłowo, czasami jest to kilka a czasmi kilkanaście lat ich życia,
- jeśli choroba Niemanna-Picka objawi się we wczesnym dzieciństwie, to rozwija się szybciej. Jeśli u osób już prawie dorosłych to przebiega znacznie wolniej - im szybsza diagnoza i wcześniej rozpoczęte leczenie, tym jest ono skuteczniejsze.

źródło: medonet.pl

Phoca PDF