

NANOGLWIAZDKI KONTRA RAK

Cząsteczki złota mają niszczyć guzy
NOWA METODA WALKI Z NOWOTWORAMI • A15

Tak się żyje bez skóry

CHOROBY RZADKIE | Zuzia urodziła się bez skóry w wielu miejscach ciała. Dziś ma siedem lat i trzeba ją karmić dojelitowo.

PIOTR GÓRSKI

Dziewczynka ma silne przykrości raka i nóg. Praktycznie nie ma skóry także na całych plecach. Pęcherze są już nie tylko na skórce, ale i wewnątrz organizmu. Ma zarośnięty przesyk. Zuzia cierpi na rzadką chorobę genetyczną – pęcherzowe oddzielanie się naskórka (epidermolysis bullosa, w skrócie EB).

Córka wymaga opieki przez całą dobę – mówi jej mama, Sylwia. Rodzice Zuzi są w teoretycznej szczęśliwej sytuacji, w której jedno z nich może pracować. Mimo że większość zabiegów jest refundowana, i tak muszą płacić ponad 7 tys. zł miesięcznie. Lek refundowany nie oznacza bowiem braku kosztów – zazwyczaj jego zakup wiąże się z dopłatą do kwoty refunda-

nych (sa to przecież nie tylko dzieci) przechodzi często genetycznie. Niewiele o samej chorobie wieedia, też lekarze i pielęgniarki. Niemal w Polsce ośrodek specjalizujący się w kompleksowym leczeniu EB Nasza fundacja chce to zmienić.

Jednym z ratunkiem dla małej pacjentki może się stać prześcier komórkowa macierzystych. W tej chorobie wykorzystywany jako terapia nowatorska jedynie w USA. Tego NFZ nie refunduje. Rodzicom Zuzi pozostało zbiórka pieniężna.

W Polsce nie ma dokladnego rejestracji pacjentów z EB. Według działaczy Fundacji EB Polska jestich około 300 – tłumaczy dr Agnieszka Sobczyńska-Tomaszewska. – Sama mam 15-letnie dziecko z EB i wiem, jak dużo wysiłku kosztuje mnie, zarówno w sensie materialnym i emocjonalnym, utrzymanie go w dość dobrym stanie. Większość chro-

nych (sa to przecież nie tylko dzieci) przechodzi często genetycznie. Niewiele o samej chorobie wieedia, też lekarze i pielęgniarki. Niemal w Polsce ośrodek specjalizujący się w kompleksowym leczeniu EB Nasza fundacja chce to zmienić.

W grupie chorób, które różnią się od siebie przebiegiem klinicznym, stąd występujące, nasilenie ilokalizacja objawów – sa u pacjentów różnicowane. U niektórych pacjentów zmiany skórne mogą być ograniczone do pojedynczych, gojących się zmian pęcherzowych, podczas gdy u innych mogą występować

przewlekle, obejmując obszar całego ciała.

Główne objawy spowodowane są mechaniczną wrażliwością skóry. Stąd tendencja do powstawania zmian skórnego – pęcherzy i blizn, ubytków naskórka, braku paznokci. Hesja. Tworzenie się pęcherzy i blizn w okolicach palców prowadzi do ich przykurczów i zrostów. Zmiany pojawiają się także wewnętrz ciała, prowadząc do przewężen przewodu pokarmowego, drog moczowych i płuc.

Chorzy ci ze względu na gro-

żace im liczne zakażenia skóry potrzebują specjalistycznych

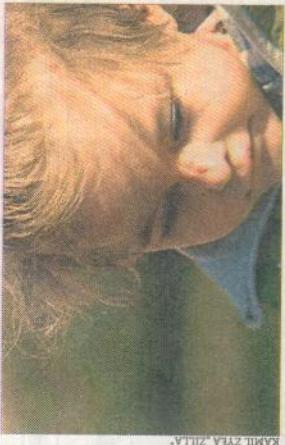


FOTO: Z. ZIĘBA

• **Siedmiolatka**
Zuzia cierpi na rzadką chorobę genetyczną

opatrunków. Do 1 marca były one praktycznie bezpłatne, ale w wyniku automatyzmu działania systemu refundacyjnego zdrożyły nawet do 10 złotych. Niby niewiele. Teoretycznie tak, tyle że mama Zuzi potrzebuje ich 200 miesięcznie. Inni pacjenci potrzebują ich mniej, ale z kolei często są to osoby samotne, będące na rencie, dla których 40 opatrunków to poważne uszczuplenie budżetu.

Koszt opatrunków wzrósł o 1000 proc. nie z powodu zbytowej urzędniczości, ale w wyniku zle konstruowanych koszyków leków w grupach produktów. Do koszyka z opatrunkami włączając dla osob z EB wprowadzono opatrunki w innym schorzeniu, co spowodowało, że automatyczne inne opatrunki musiały mieć zwiększoną dopłatę pacjenta do opakowania. Dopracowane i zmienione powinno więc być tak naprawdę określenie składu grupy refundowanych opatrunków, tak aby w grupie EB nie znajdowały się opatrunki dla tych pacjentów nieprzydatne. Ten system dotyczy zresztą wiek-

szości chorób rzadkich. Polska powinna jak najszybciej opracować spójny system oceny także nowych terapii dla różnych z chorobami rzadkimi. Za rzadka, uważa się chorobę, na którą zapada pięć osób na 10 tys. Dzisiaj tego rodzaju schorzeń jest około 6 tys., trudno więc do leczenia tych pacjentów (często nowatorskiego i bardzo drogiego) przykładać reguły oceniania opałalności leków stosowane w chorobach powszechnych.

Dla większości chorych z EB wzrost cen opatrunków spowoduje pogorszenie się jakości życia codziennego funkcjonowania, zwiększy odczuwany ból, narazina infekcje i powiklania. Problem dotyczy zarówno dorosłych, jak i dzieci oraz noworodków. Wszystkie stowarzyszenia pacjentów z EB skierowały więc do ministra zdrowia apel o zamrożenie cen opatrunków i przywrócenie cen sprzed 1 marca 2015 r. W stali kraju to wydatek kilku milionów złotych rocznie, dla chorych z EB szansa na lepsze życie i niepopadanie w ubóstwo. ☺

Zbyt krótki sen sprzyja przybieraniu na wadze