

**NANOGWIAZDKI KONTRA RAK**

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

**RZECZ O ZDROWIU ONLINE**

Czytaj codziennie na:

WWW.RP.PL/RAPORTY/RZECZ\_O\_ZDROWIU

# 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 przykurcze rąk i nóg. Praktycznie nie ma skóry także na całym plecach. Pęcherze są już nie tylko na skórze, ale i wewnątrz organizmu. Ma zarośnięty przelyk. Zuzia cierpi na rzadką chorobę genetyczną – pęcherzowe odzielanie się naskórka (epidermolysis bullosa, w skrócie EB). – Córkę wymaga opieki przez całą dobę – mówi jej mama, pani 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. Lęk refundowany nie oznacza bowiem braku kosztów – zazwyczaj jego zakup wiąże się z dopłatą do kwoty refunda-

cji. Oprócz nierefundowanych leków przeciwbólowych, bandaży, odżywek, dopłat do leków, są to także podróże do specjalistów. Zuzia musi być pod stałą opieką pediatrów, chirurgów i dermatologów.

Jedynym ratunkiem dla małej pacjentki może się stać przeszczep komórek macierzystych. W tej chorobie wykonywany jako terapia nowatorska jedynie w USA. Tęgo NEZ nie refunduje. Rodzicom Zuzi pozostaje zbiórka pieniędzy.

W Polsce nie ma dokładnego rejestru pacjentów z EB. Według działaczy Fundacji EB Polska jest ich 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 cho-



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

opatrunków. Do 1 marca były one praktycznie bezpłatne, ale w wyniku automatyzmu działania systemu refundacyjnego zdrożały nawet do 10 złotych. Niby niewiele. Teoretycznie tak, tyle że mama Zuzi potrzebuje ich 200 miesięcznie. Inni pacjenci potrzebują ich mniej, ale 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 złej woli urzędników, ale w wyniku źle skonstruowanych koszyków leków w grupach produktów. Do koszyka z opatrunkami wyłącznie dla osób z EB wprowadzono opatrunki na inne schorzenie, co spowodowało, że autometrycznie 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 więk-

szości chorób rzadkich. Polska powinna jak najszybciej opracować spójny system oceny także nowych terapii dla chorych z chorobami rzadkimi. Za rzadką uznaje 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 opłacalności leków stosowane w chorobach powszechnych.

Dla większości chorych z EB wzrost ceny opatrunków spowoduje pogorszenie się jakości życia i codziennego funkcjonowania, większy odczuwany ból, narazi na infekcje i powikłania. 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 skali 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