

SM, czyli Spadaj Mistrzu

Chorym na stwardnienie rozsiane państwo zamiast leków daje punkty. Jesteś za stary, zbyt chory – wypadasz z kolejki i z życia



FOT. ARCHIWUM PRYWATNE

Gaworski już po kilku tabletkach miał siły, by pojechać na wieś. Wszystko opisuje na jacekgaworski.pl

**AGNIESZKA FIEDOROWICZ,
MAŁGORZATA ŚWIECHOWICZ**

Jacek Gaworski z Wrocławia poczuł się nieswojo, gdy pierwszego dnia połknął ponad pół swojej renty. Renta to zaledwie 680 złotych, a tabletka miała równowartość 446.

Codziennie musi brać taką fortunę do ust.

– Lek sprowadziliśmy z USA. Ludzi, którzy pomogli nam zebrać na to pieniądze, gotowa jestem całować po nogach – mówi żona Jacka Elżbieta. Choć skutkiem ubocznym – jak słyszała – może być rak.

Trudno, najwyżej będą później leczyć raka.

Elżbieta jest bojową i piękną kobietą, a jeszcze niedawno Jacek słabo widział jej rysy. Żona mu się rozmazywała – jak wszystko, co objął wzrokiem. Ale już po trzeciej tabletkie fingolimodu świat nabrał kształtów i ostrości.

Pastyłki, które łyka Gaworski, to pierwszy doustny lek na *sclerosis multiplex*, czyli stwardnienie rozsiane. Choć już rok temu został zaakceptowany przez FDA (Food and Drug Administration) – amerykański nadzór nad rynkiem żywności i leków – a w marcu tego roku zatwierdzony przez Komisję Europejską, to w polskich aptekach w czerwcu jeszcze go nie było. A i teraz nie wszędzie jest. O tym, żeby dostać na medykament receptę refundowaną przez NFZ, można na razie pomażyć – wniosek dotyczący refundacji leży w Ministerstwie Zdrowia i może jeszcze długo leżeć.

W dniu, w którym rozmawiamy, Jacek Gaworski połknął już 33. tabletkę. Nietylko widzi lepiej, może pójść z żoną na spacer (chodzi o lasce, ale energicznie – wcześniej nie miał czucia w ciele, jakby był po udarze). Potrafi sam zaparzyć herbatę! To naprawdę coś – kiedyś nie uniósłby dzbanka, przy każdej próbie wrzątek lał się nie tam, gdzie trzeba, kubki wypadały z ręki.

– Cud, cud! Wręcz niewiarygodne, jak mi się szybko poprawia – mówi radośnie i wyraźnie (zanim zaczął łykać drogie pastylki, płały mu się słowa). – Siedział otepiąły, patrzył w podłogę – wspomina żona.

W chwilach zaostrenia choroby musiała Jacka myć, karmić, zawijać w pieluchomajtki, bo całkowicie tracił czucie od pasa w dół. Jedyne myśli, jakie wtedy przychodziły mu do głowy, to te samobójcze.

Gaworski ma 43 lata, ponad pół swojego życia wyczynowo uprawiał szermierkę – był wielokrotnym mistrzem Polski, występował w kadrze olimpijskiej. Siedem lat temu rozpoznał u niego SM. Odtąd wciąż czekał na terapię. I jeszcze by się nie doczekał, gdyby z żoną nie wzięli spraw w swoje ręce: na początku czerwca tego roku wysłali do Stanów Zjednoczonych równowartość 12,5 tysiąca złotych, za co Jacek dostał pudełko pastylek na rozpoczęcie kuracji. Teraz, gdy na naszym rynku tabletki już są,

poczuł ulgę – bo będzie trochę taniej. Ale nie tak bardzo – za jedno opakowanie trzeba zapłacić ponad osiem tysięcy złotych.

– A w opakowaniu jest tylko 28 kapsułek, nie wystarcza nawet na miesiąc – żali się Elżbieta Gaworska. – Lek trzeba brać bez przerwy przez dwa lata – wylicza. To koszt grubo ponad 200 tysięcy złotych, których Gaworscy oczywiście nie mają.

Według szacunków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na razie w całym kraju opłaca sobie pastylki pięć osób.

– Cena jest zaporowa. Zabójcza. Zbrodnicza – Elżbieta Gaworska nie boi się używać mocnych słów. Bo co ma do stracenia? Nic. Już dawno – żeby mieć na leczenie – sprzedali z mężem wszystko, co nadawało się do sprzedania. Także obrączki ślubne. Dostali za nie 180 złotych, czyli mniej, niż warta jest jedna tabletką.

Krzyk, krzyk

– Chciałabym wykrzyczeć urzędnikom, że zabijają mi syna – płacze Halina Pisarkiewicz z Łęczycy. – Arek niknie w oczach.

Też był mistrzem Polski, tyle że w karate shotokan. Przystojny brunet – wysportowany, wysoki, szczupły. Ma 37 lat i z dawnego siebie już niewiele. Dopóki brał interferon (to lek w wielu krajach przepisywany chorym natychmiast po rozpoznaniu SM) – funkcjonował normalnie, pracował. – Najpierw, dzięki znajomym, ściągaliśmy medykament z Włoch, później z Kanady. Ale możliwości finansowe zaczęły się wyczerpywać – wspomina matka. – Zaczęłam naciskać lekarzy tu w Polsce. Chodziłam, błagałam, w końcu przecieź płacimy podatki. Ostatecznie, z wielkiej łaski, wciągnięto go do programu terapeutycznego. Ale program trzy lata temu się skończył i do widzenia – rozpaczają pani Halina. Arek już się nie rusza – spędza dni opakowany w pieluchę, bez sił, żeby wstać, jeść, mówić. Dzięki temu, że rodzice zamontowali podnośnik, udaje się go przenieść z łóżka do kąpielni albo na wózek.

Stwardnienie rozsiane to jedna z najczęściej występujących chorób centralnego układu nerwowego, dopada głównie ludzi między 20. a 40. rokiem życia. Dotąd nie wymyślono nic, co mogłoby z tej choroby wyleczyć. Za to jest sporo specyfików, którymi można próbować powstrzymać rozwój SM – w tym między innymi fingolimod, interferon, octan glatirameru.

– Na świecie wciąż intensywnie poszukuje się leku, który byłby bardziej skuteczny, a mniej szkodliwy dla chorych – mówi profesor Danuta Ryglewicz, konsultant krajowy do spraw neurologii.

W Polsce dla wielu jedyną szansą na otrzymanie jakiegokolwiek leku jest zgłoszenie się do programu testującego nowy specyfik (neurologdy przyznają, że ludzie z SM to też grupa szczególnie często padająca ofiarą niesprawdzonych metod leczenia). A to dlatego, że terapie już sprawdzone są drogie, tymczasem na leczenie refundowane przez państwo może liczyć garstka.

– Pech chciał, że zachorowałam w listopadzie – Jacek Gaworski wspomina koniec 2004 roku i początki swojej gehenny. – Limity były wyczerpane, kazano mi czekać na nowy rok. – Mąż czekał, a choroba nie. Gdy w końcu pojawiła się szansa na zakwalifikowanie do leczenia, uznano, że jest już jednak na leczenie zbyt chory – dodaje żona. – I zbyt stary – mówi Gaworski. – Miałem wtedy 37 lat.

Aby łaapać się na przykład do programu leczenia interferonem beta, trzeba uezbiarać punkty za wiek (im jesteś starszy, tym mniej dostajesz punktów) oraz za stan zdrowia (im gorszy, tym niższa punktacja). Te same zasady obowiązują przy naborze do leczenia octanem glatirameru (to szansa dla tych, którym nie pomaga interferon). Obecnie, aby dostać ten lek, nie można być ani zbyt młodym, ani zbyt starym, do tego trzeba chorować krótko i niezbyt ciężko. Jeśli cierpisz na SM krócej niż trzy lata – dostajesz sześć punktów, ale jeśli ponad 10 lat – skucha, masz za to tylko jeden punkt. Pod warunkiem że choroba nie zdążyła cię przy tym porządnie wyniszczyć, bo jeśli zdążyła – dostajesz zero.

Ile osób co roku dowiaduje się, że nie ma dość punktów, by dostać lek?

Polska jest jedynym krajem w Europie, który nawet nie liczy zachorowań na stwardnienie rozsiane

Trudno ustalić. Nie wiadomo nawet, ilu w ogóle jest chorych na SM. To znaczy: na świecie wiadomo. Przyjmuje się, że 2,5 miliona – z tego mniej więcej co piąty chory to Europejczyk. Na SM – w zależności od regionu i kraju – zapada jedna na 500–700 osób. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego szacuje, że u nas choruje 60 tysięcy osób, a leczenie w niektórych regionach kraju jest tak trudno dostępne, że korzysta z niego zaledwie cztery procent chorych.

Profesor Ryglewicz przypuszcza, że w kraju choruje najwyżej 40 tysięcy osób, a objętych leczeniem jest 10–15 procent.



Arkadiusz Pisarkiewicz, gdy jeszcze miał siły stać w pionizatorze. Teraz już nawet na to jest za słaby. Na zdjęciu z rodzicami i bratową

Może Ministerstwo Zdrowia rozstrzygnie, jak jest?

Niestety, resort pytanie o liczbę chorych zbywa milczeniem.

PTSR już sześć lat temu wnioskowało, by w końcu zacząć chorych na SM rejestrować, liczyć i leczyć zgodnie ze standardami europejskimi. Bo przecieź to wstyd. Polska jest jedynym krajem w Europie, który do tego stopnia zaniedbuje przypadki tej ciężkiej choroby, że nawet ich nie liczy. Skoro nie ma pojęcia, ilu jest chorych, tym bardziej nie wie przecieź, w jakim są stanie.

Włoszczyzna leży cicho

– Zaczęło się od mrowienia w lewej ręce – wspomina Jarosław Czyżewski. Pracował w policji, w wydziale kryminalnym, początkowo nikt nawet nie domyślał się, że jest chory. Aż stracił przytomność w pracy. Najpierw sam kupował interferon – co miesiąc szło na to 2,5 tysiąca złotych. Lek znosił dobrze, koszty coraz gorzej. Miał szczęście – zakwalifikował się do programu finansowanego przez państwo. Kolega, u którego też rozpoznano SM, nie miał ani szczęścia, ani pieniędzy, nawet nie zaczął terapii. – Kupił sobie namagnesowaną bransoletkę, która miała zdziałać cuda. Cud się nie stał, kolega leży, nie →



FOT. DAWID CHALIMONUK/AG

Krzysztof Ciupek jest w świetnej kondycji, bo ma za co kupić leki. Przyjaciele nawet podczas rajdów rowerowych zbierają dla niego pieniądze

wstaje – opowiada Czyżewski, który udziela się jako wiceprezes bydgoskiego Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego.

Nie tylko w tym stowarzyszeniu narzekają, że Polska to nie jest kraj, w którym dobrze wygląda sytuacja chorych na stwardnienie. Jak powiesz: SM, to ludzie myślą: włoszczyzna. Ma cicho leżeć i marnieć.

– Odkąd mąż choruje, nie dostał żadnego leku za darmo – mówi Gaworska.

A w tej chorobie – poza zasadniczą terapią pomagającą okiełznać rozregulowany system immunologiczny – potrzeba leków podtrzymujących, osłonowych, wzmacniających. Na spastyczność, na bóle, pęcherz, depresję, bezsenność...

– Lepiej nie zliczać, jakie to koszty. Gdybym tak usiadła i zsumowała siedem lat choroby, toby mnie chyba zabiło – mówi Elżbieta Gaworska. Córka studiuje na dwóch kierunkach, ale poza nauką musi mieć czas na pracę – oddaje wszystkie pieniądze na leczenie taty. Korzysta się z każdej okazji, by zdobyć pieniądze. Angażują się dawni koledzy Jacka, szermierze, są apele o wpłacanie datków. Pani Elżbieta nie pojmuje, dlaczego tak wielu chorych na SM siedzi cicho.

– Myślałam, żeby zaskarżyć Polskę do Strasburga – przyznaje Halina Pisarkiewicz, matka Arkadiusza, który po tym, jak skończył mu się program leczenia – z człowieka chodzącego stał się szybko człowiekiem leżącym.

O tym, że trzeba by było poskarżyć się na polskie państwo w Strasburgu, chorzy na SM przebakują od kilku dobrych lat. I do Trybu-

nału Praw Człowieka nie idą. – Zauważyłam – mówi Gaworska – że brak im odwagi w mówieniu na głos o swojej chorobie, wstydzą się jej, jakby to była kiła.

Rzut za rzutem

Stwardnienie z pewnością nie jest kiłą. To choroba autoimmunologiczna – układ odpornościowy atakuje własne tkanki w przekonaniu, że są ciałami obcymi. W wyniku uszkodzenia mielinii ochraniającej nerwy organizm zaczyna zachowywać się jak maszyna, w której dochodzi do spięć, bo ktoś usunął izolację z kabli. Proces odczytywania informacji wysyłanych z mózgu wydłuża się i zniekształca. Człowiek może nagle dostać oczopląsu. Może mieć zawroty głowy, przewracać się, bełkotać (to się fachowo nazywa: mowa dyzartryczna). Czasami drżą ręce i wszystko z nich leci. Albo znika czucie w nogach. Najpopularniejszy przebieg SM, zwany rzutowo-remisyjnym, wygląda tak, że raz ciało spisuje się dobrze, innym razem kompletnie wysiada. Po gwałtownym nasileniu choroby, czyli tak zwanym rzucie, jest chwilowa poprawa, po poprawie – kolejny rzut. Aż w końcu po którymś z rzutów człowiek może już nie dojść do siebie.

– Przez pierwsze trzy lata rzuty miałem regularnie – opowiada Dawid Komoń, który w Bydgoszczy studiuje politologię. Drobny, w drucianych okularach, wygląda raczej na licealistę niż studenta. Zaczął chorować, gdy miał 16 lat i nie od razu zakwalifikował się do leczenia przez państwo. Gdy już dostał lek – poczuł się silny jak młody bóg. Rzuty ustały. Niestety, program darmowego leczenia też w końcu ustał. A wtedy był rzut za rzutem. – Pierwszy poszedł w nogi – wspomina. – Później odjęło mi wzrok.

Stan zdrowia – po przymusowym odstawieniu leku – raptownie pogorszył się też 38-letniej ekonomistce Agnieszce Głowie (z Siemianowic Śląskich). Zaczęła chorować 10 lat temu – na finansowaną przez państwo terapię zakwalifikowała się, gdy zaczęła mieć problemy z chodzeniem, nietrzymaniem moczu. Trzy lata brania leków to czas cofnięcia się objawów, ulgi, wytchnienia od choroby.

– Korzystałam z życia. Pracowałam. Ani razu nie leżałam w szpitalu. Dużo z mężem podróżowaliśmy, chodziliśmy po górach – Agnieszka Głowa uśmiecha się w wspomnienie tamtych czasów. Niestety, w marcu ubiegłego roku – po trzech latach leczenia – państwo powiedziało: dość. Głowa złożyła wniosek o przedłużenie terapii. Został odrzucony: – W kwietniu jeszcze jakoś uzbierałam pieniądze i sama wykupiłam sobie lekarstwo.

We wrześniu brak leku dał o sobie znać ostrym rzutem choroby. Szpital. Potem kolejne zaostrzenia w październiku i grudniu. Jest osłabiona, ma problemy z chodzeniem. Przez kolejne pobyty w szpitalu straciła pracę.

Karolina Kropornicka, która szefuje Śląskiemu Stowarzyszeniu Chorych na Stwardnienie Rozsiane Sezam, zna mnóstwo takich przypadków, gdy skończyła się terapia i zaczęły kłopoty. – W ostatnim czasie dwie młode dziewczyny po ostrych rzutach nie doszły do siebie. Jeżdżą na wózkach.

Desperacja i dojrzewanie

– SM to choroba przewlekła tak jak cukrzyca, a cukrzycy muszą przecież brać insulinę przez całe życie. Nikt cukrzykom insuliny nie odstawia – mówi Anna Gryżewska z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. – Chcielibyśmy, żeby u nas, tak jak w Niemczech czy Holandii, leczenie trwało tak długo, jak długo terapia jest skuteczna i powstrzymuje rozwój choroby.

Pięć lat temu powstał projekt „Narodowy program leczenia chorych ze stwardnieniem rozsianym”. Można odkurzyć i poczytać, bo jest niesamowity jak „Baśnie tysiąca i jednej nocy”. Zakładał leczenie zbliżone do standardów europejskich, zbudowanie centralnego rejestru chorych i dobrze wyposażonych ośrodków leczenia oraz rehabilitacji (z fizjoterapeutami, psychoterapeutami, logopedami). Programu dotąd nie wprowadzono i nie wiadomo, kiedy mogłoby się to zdarzyć. Od ubiegłego roku PTSR próbuje wywalczyć przynajmniej połuzowanie kagańca przepisów dotyczących terapii – chodzi między innymi o zniesienie ograniczeń wiekowych i wydłużenie okresu leczenia. Sprawa dojrzewała w Ministerstwie Zdrowia dziewięć miesięcy, niczym ciąża. Ostatecznie – jak detalicznie poinformował „Przekrój” rzecznik ministerstwa Piotr Olechno – 4 kwietnia tego roku projekty zostały przesłane do Agencji Oceny Technologii Medycznych.

W Agencji potwierdzają: dokumenty wpłynęły w kwietniu. – Mają wysoki priorytet – zapewnia rzeczniczka Katarzyna Jagodzińska. Niestety AOTM zawałona jest pracą. W tej sprawie stanowisko ogłosi może we wrześniu, może w październiku.

Wyjaśnienie: w tekście „Epidemia beznamiętności” w „Przekroju” nr 25 przypisaliśmy doktorowi Pawłowi Grzesiowskiemu intencję stawiania przed sądem rodziców, którzy świadomie narażają swoje dziecko na chorobę, zamiast jej szczerpić. Specjalista do spraw szczerpienia wyraził jedynie pogląd, że kwestia czasu są pozwy z urzędu przeciw takim osobom. Przepraszamy.

*Żeby mieć pieniądze na leczenie, sprzedali
z mężem wszystko, co nadawało się do sprzedania.
Także obrączki ślubne. Dostali za nie 180 złotych.
To mniej, niż warta jest jedna tabletka leku*

Karolina Kropornicka: (ma syna chorego na SM i wie, jak to jest, gdy państwo odbiera możliwość terapii) – Początkowo, żeby synowi nie zabrakło interferonu, płaciła po cztery tysiące złotych, bo kiedyś takie były stawki. Narzeka, że na Śląsku sytuacja jest wyjątkowo zła, szacuje, że w regionie chorować może nawet pięć tysięcy osób, a z leczenia interferonem korzysta trzy-cztery procent. – Wnioski o włączenie do terapii czy o jej przedłużenie ocenia komisja, której skład oraz terminy obrad są utajnione. Chory nie staje przed komisją, a ona kieruje się własną interpretacją przepisów – na przykład sama ustalała, że między jedną a drugą terapią finansowaną przez państwo musi minąć przynajmniej rok.

A rok to dla niektórych kilka ciężkich rzutów i pobyków w szpitalu.

– Ja jestem farciarzem – mówi Dawid Komoń, student z Bydgoszczy. Bez terapii miał „tylko”

dwa rzuty i po nich ponownie przyznano mu prawo brania interferonu na koszt państwa.

Do terapii zakwalifikowała się też w końcu Agnieszka Głowa. Ale po długiej przerwie w leczeniu nie reaguje na terapię tak dobrze jak wcześniej. Poza tym zbliża się do czterdziestki i ze strachem myśli, że jeśli nie zmieni się zasady punktacji – już nigdy więcej nie dostanie szansy. Jako ekonomistka umie liczyć i dziwi się, że państwu opłaca się tak ograniczać dostęp do leków: – Przecież dzięki leczeniu jesteśmy w stanie normalnie żyć, pracować, płacić podatki.

Bez leczenia – renta, z czasem wózek.

Nadzieja albo śmierć

Krzysztof Ciupek, 23-letni student biotechnologii na Uniwersytecie Śląskim, mówi, że nic tak nie paraliżuje jak strach przed ewentualnym odstawieniem leku. Przez trzy lata,

gdy miał terapię finansowaną przez państwo, czuł się tak świetnie, że zdobył Mont Blanc. Zaczął marzeniami sięgać wyżej. Pamiar – tam planuje się wybrać z kolegami. Nie dopuszcza do siebie myśli, że zamiast tego miałby na niego czekać wózek inwalidzki. W grudniu państwo skończyło finansować mu leczenie. Teraz sam je opłaca, głównie dzięki datkom. – Co miesiąc stres. Czy uda się zebrać kolejne dwa tysiące, by kupić dawkę leku? – opowiada.

– Nie mogę tracić nadziei, że syna uda się uratować – mówi Halina Pisarkiewicz. W planach jest koncert na jego rzecz. Dla niej to znak, że nie wszyscy machnęli na Arka ręką.

Jacek i Elżbieta Gaworscy machnęli ręką na to, co już wynieśli z domu do lombardu. To, co im zostało i czego nie mogą stracić w żadnym wypadku, to zainteresowanie ludzi. Tylko na ich litość mogą liczyć, bo państwo dla nich litości nie miało. – Dzięki dobroci ludzi mamy na kurację do końca sierpnia – wylicza Elżbieta. – Martwimy się o wrzesień. Brak tabletek byłby dla Jacka jak wyrok śmierci.



W Polsce opłaca się oszczędzać na chorych na stwardnienie rozsiane? – zobacz rozmowę z Małgorzatą Łubą z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na www.przekroj.pl oraz w „Przekroju” na iPadzie

REKLAMA

Teatr Muzyczny

22-24 lipca



GDYNIA
moje miasto

Incognito

Brenda Boykin
featuring Club des Belugas

Fredrika Stahl

Grażyna Auguścik & Paulinho Garcia



Ladies' Jazz
festival

www.ladiesjazz.pl

BILETY: www.ticketpro.pl  www.eventim.pl  www.biletyna.pl 

EMPIK, Media Markt i Saturn, kasy TEATRU MUZYCZNEGO w Gdyni

Organizator: 

Patroni medialni

Partnerzy:

11 LIPCA 2011 PRZEKRÓJ 15