

„Moje léčba je drahá, ale já za to stojím“

Lidové noviny, 2.3.2009, Autor: Pavla Kubálková, Hana Čápová

Devětatřicetiletá Holanďanka Maryz Schoneveld van der Linde byla jedním z prvních pacientů léčených se vzácnou Pompeho nemocí.

V době, kdy u vás byla nemoc odhalena, na ni ještě neexistovala léčba. Jaké byly vaše vyhlídky do života?

Doktor mi řekl, že bohužel nemůže nic udělat. Vyrůstala jsem s tím, že léky na nemoc nejsou a že budu žít do čtyřiceti let.

Lék byl ale později vyvinut. Kdy jste ho poprvé užila?

V roce 2002. Byla jsem čtvrtá dospělá pacientka na světě, která léky dostala. Dostala je ještě miminka.

Bála jste se?

Ne. Pro mne bylo úžasné, že léky jsou. Zachránily mi život. Na jednotce intenzivní péče, kde mi byly léky poprvé podány, jsme na oslavu popíjeli šampaňské.

Přemluvila jste nizozemského ministra zdravotnictví, aby upustil od omezení úhrady za léčbu...

Když se vláda rozhodla předložit zákon, který již nepočítal s proplácením léčby, rozjela jsem se na konferenci, kde pan ministr byl. Řekla jsem mu, co lék dokázal, a že když zákon prosadí, já už v léčbě nebudu moci pokračovat. Ministr se začal ptát a zjišťovat si informace. Za tři měsíce od svého návrhu ustoupil.

Jak drahá je vaše léčba?

Stojí devět milionů korun ročně.

Jaký je to pocit užívat takto drahý lék?

Dobrý, protože já za to stojím. Ano, jsem drahá, ale i když jsem na vozíčku, tak pracuji, platím státu daně, participuji a přispívám společnosti. Podívejte se také, kolik se dává peněz třeba na léčbu nemocí z kouření.