

Rodzice 9-letniego Adasia Grulicha z Bier koło Bielska-Białej do dziś nie mogą w to uwierzyć. - To cud, a one się przecież zdarzają - mówią zgodnie. Rząd podjął decyzję w sprawie dotacji na leczenie mukopolisacharydozy (MPS) typ II, VI, choroba Pompego.

Adam Grulich jest ciężko chory. Od blisko czterech lat zмага się z rzadką chorobą genetyczną - MPS typ II. Organizm chłopczyka nie produkuje enzymu odpowiedzialnego za rozkład cukrów. Niekompletnie rozłożone cząsteczki wielocukrów odkładają się w komórkach powodując ich częściowe uszkodzenie. Niemowlęta i małe dzieci mają niewiele objawów chorobowych, ale narastają one z wiekiem w miarę pogłębiania się uszkodzenia komórek. W Polsce jest tylko 38 przypadków zachorowań na tę rzadką chorobę genetyczną.

Kosztowna nadzieja

Ostatnio na rynku pojawił się lek, który może im pomóc. Jednak ze względu na jego wysoki koszt - roczne leczenie oscyluje w granicach jednego miliona złotych - pozostaje on niedostępny dla polskich rodzin.

- Będziemy walczyć o ten lek. To nadzieja dla naszego syna. Mamy świadomość, że może wymknąć się z objęć śmierci. Może nawet nastąpić regres choroby. Ratunek naszego dziecka to jednak koszt miliona złotych rocznie. To jest straszne - na wyciągnięcie ręki znajduje się życie, a my nie możemy go osiągnąć - mówiła SN jeszcze kilka tygodni temu Czesława Grulich, mama Adasia.

Z pomocą przyszło także Stowarzyszenie chorych na MPS.

- Nie zrezygnujemy tak łatwo. Lek oznacza szansę dla chorych na MPS typu II, VI oraz chorobę Pompego. Im wcześniej zostanie podany tym lepiej, tym mniejsze obrażenia odniesie organizm - twierdziła Teresa Matulka, od 13 lat prezes Stowarzyszenia.

Walka o lek

15 maja zeszłego roku w Światowy Dzień Chorych rodziny chorych dzieci pikietowały przed kancelarią premiera. Działania stowarzyszenia przyniosły efekt. 21 lipca minister zdrowia Ewa Kopacz powołała do życia komisję do spraw chorób rzadkich. W jej skład weszli przedstawiciele świata nauki, lekarze oraz członkowie stowarzyszenia, między innymi Teresa Matulka.

Dobra nowina

Pod koniec roku poznaliśmy listę leków refundowanych. Znalazły się na niej leki na MPS typu II, VI oraz choroba Pompego. To światelko w tunelu dla wielu chorych, którym do tej pory lekarze nie dawali szans na przeżycie.

- To był szok, euforia, niedowierzanie. Kamień spadł nam z serca. Później przyszło ukojenie... Warto walczyć, szczególnie wtedy, gdy w grę wchodzi ludzkie życie. Pod żadnym pozorem nie należy się poddawać. My wierzyliśmy, że pojawi się szansa dla naszego dziecka. To cud - cieszą się dziś Grulichowie. Teraz czekają na lek. Zdają sobie sprawę, że trochę czasu musi upłynąć nim wszystkie formalności zostaną zrealizowane. Jednak mają nadzieję...

Średnia życia dziecka chorego na MPS typ II to 15 lat.

Katarzyna Górna-Oremus - Super Nowa

Źródło: www.super-nowa.pl