

Książeczka zdrowia Adasia Grulich, przez pierwszych pięć lat jego życia, świeciła pustkami. Żadnych leków, chorób – jednym słowem okaz zdrowia! Dziś, dziecko walczy o życie, a jego rodzice nie tracą nadziei na lepsze, pozbawione cierpienia, jutro... Adaś Grulich (9 l.) jest pogodnym i bardzo żywym dzieckiem. Tryska energią, rodzice mają z nim problem, wszędzie go pełno. Nie potrafią czasami zapanować nad jego zbytnią żywiołowością. Aż trudno uwierzyć, że chłopiec jest ciężko chory, a jego stan z dnia na dzień może ulec pogorszeniu. Jest ciekawy świata, otwarty na nowe znajomości. Przekonaliśmy się o tym na własne oczy, odwiedzając Adasia w jego rodzinnym domu w Bierach koło Bielska-Białej. Nie zdążyliśmy zapukać do drzwi, a pojawił się w nich uśmiechnięty chłopczyk, który zaprosił nas do środka. Chwilę później bawił się na podwórku ze swoją starszą siostrą Sylwią. Szczerze powiedziawszy – spodziewaliśmy się ujrzeć raczej wyczerpanego chorobą dziecka, a tymczasem zastaliśmy prawdziwy wulkan energii.

Wyjątkowe dziecko

Nie ulega wątpliwości - Adaś jest wyjątkowym dzieckiem. Nie chodzi tu bynajmniej o wybitne umiejętności. Być może takie też posiada, jednak ze względu na chorobę nie jest w stanie ich kształtować, pracować nad nimi. Adaś jest niezwykle z innego powodu. Jest chory na mukopolisacharydozę typu II. W Polsce jest tylko 38 przypadków zachorowań na tę rzadką chorobę genetyczną. Bilans jest prosty, liczby mówią same za siebie. Adaś jest dzieckiem jednym na milion i może właśnie dlatego powinniśmy poznać go nieco bliżej i zrozumieć w ten sposób codzienną walkę, jaką toczą jego rodzice i on sam, o życie pozbawione cierpienia, o cień szansy na lepsze jutro, na beztrudne dzieciństwo.

„Mukopolisacharydoza (MPS) jest bardzo rzadko występującą chorobą przemiany materii, dziedziczną i bardzo trudną do zdiagnozowania. Jej przyczyną jest wada metabolizmu, polegająca na gromadzeniu się w organizmie mukopolisacharydów, które uszkadzają komórki i narządy ciała. W efekcie prowadzi to do wyniszczenia niemal całego organizmu dziecka” - tyle o samej chorobie mówi Wikipedia. Definicja na papierze niewiele nam jednak mówi. Tym bardziej, że nawet lekarze pierwszego kontaktu mają problem z jej zrozumieniem, a co za tym idzie z dalszą diagnozą. Tak przynajmniej utrzymuje stowarzyszenie chorych na MPS i choroby pokrewne. Zdarza się, że rodzice dziecka chorych na MPS żyją w niewiedzy, a czas biegnie nieubłaganie. Im wcześniej choroba zostanie rozpoznana, tym lepiej.

Adaś cierpi na MPS typ II, zwany także chorobą Huntera. 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.

Nie ma róży bez kolców

– Adaś do 5 roku życia był prawdziwym okazem zdrowia. Żadnych leków, tym bardziej antybiotyków. Nie chorował, dobrze się rozwijał. Nic nie wskazywało na to, że kilka lat później jego oraz nasze życie zmieni się nie do poznania – opowiada pani Czesława Grulich, mama chłopczyka. – Po prostu pewnego dnia zaczął chodzić na paluszkach. Na początku byłam przekonana, że to problem z kręgosłupem, tak powszechnie występujący u dzieci w wieku przedszkolnym. Przez kolejne pół roku odwoziłam Adasia na zajęcia korekcyjne. W końcu trafiliśmy do Centrum Zdrowia Matki w Warszawie i tam po raz pierwszy spotkałam się ze słowem: mukopolisacharydoza. Nie brzmiało jak wyrok, raczej jak wielki znak zapytania. Co to jest za choroba? Jak się ją leczy? – różne myśli chodziły mi po głowie. Zamiast odpowiedzi dostałam adres stowarzyszenia pomagającym takim jak my. Nasze życie dotąd było usłane różami. Teraz, cóż powiedzieć – nie ma róży bez kolców.

Cztery lata po wykryciu choroby u Adasia życie Grulichów zmieniło się nie do poznania. Pani Czesława zrezygnowała z pracy zawodowej i całkowicie poświęciła się dziecku. Każdy dzień wypełnił się troską o jego życie. W nocy czujność, byle tylko chłopiec nie zachłysnął się powietrzem, ewentualnie masaż zboląłego ciała – winę za to ponoszą częste przykurcze mięśni. To zaledwie początek listy przypadłości, z którymi musi zmagać się małe dziecko. Żadne z narządów nie pracuje we właściwy sposób. Problemy z sercem, wątrobą, nerkami, górnymi drogami oddechowymi. Jeśli do tego dodać problemy ze słuchem, z układem kostnym, uzyskamy pełny obraz podstępnego schorzenia.

Podstępnego, bo jak twierdzi pani Czesława niewiadomo, kiedy tak naprawdę zaatakuje. Pozostaje w uśpieniu, jakby zawieszony w próżni, aby później z całej mocy zaatakować i siać spustoszenie.

– Co pół roku jeździmy do Warszawy na badania kontrolne. Prowadzę zeszyt, w którym zapisuję wszystkie

nasze wizyty. To nie do pomyślenia. Kiedyś, książeczka zdrowia była pusta, teraz muszę dokupić kolejny zeszyt, aby zmieścić notatki – mówi z zadumą w głosie mama Adasia.

Nadzieja na horyzoncie

Rodzice Adasia pomimo wysokich kosztów leczenia i rehabilitacji dają sobie jakoś radę. Głównie za sprawą Stowarzyszenia MPS, które stanowi dla nich ogromne wsparcie. To dzięki ich pomocy mogli zakupić matę do hydromasażu.

– Jesteśmy im za to bardzo wdzięczni. Dzięki Stowarzyszeniu mamy siłę do walki – podkreślają. – Z opieki społecznej na ciężko chore dziecko dostajemy 153 złote. Suma ta w znikomej części pokrywa koszty leczenia.

Ostatnio na horyzoncie pojawiła się nadzieja w postaci leku. Trudno określić dokładnie koszt leczenia. Jest on uzależniony od wagi chorego. Tydzień kuracji to wydatek rzędu kilkunastu tysięcy złotych. Mało kto może pozwolić sobie na wyłożenie tak ogromnej sumy. Zwłaszcza, jeśli nie jest ona jednorazowa, a chory musi przyjmować lek przez całe życie. Nic dziwnego, że zdesperowani rodzice postanowili sprzymierzyć siły i zwrócić się do Ministerstwa Zdrowia po pomoc. Stowarzyszenie chorych na MPS rozpoczęło prawdziwą krucjatę w sprawie wpisania preparatu na listę leków refundowanych.

– 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 – mówi z przekonaniem Teresa Matulka, od 13 lat prezes Stowarzyszenia. – Najgorsze jest to czekanie. Lek znajduje się na wyciągnięcie ręki, a czas mija nieubłaganie. A czym te dzieci zawiniły, żeby tak cierpieć? Są jak małe aniołki, radosne i uśmiechnięte. Ktoś zapytał mnie dlaczego pokazuję dzieci na konferencji prasowej, odpowiem tak: dość ukrywania się w domu po kątach, choroba to nie wstyd.

15 maja bieżącego roku w Światowy Dzień Chorych rodziny chorych dzieci pikietowały przed kancelarią premiera. W petycji do szefa rządu i ministra zdrowia, domagano się rozpoczęcia terapii choroby Pompego i MPS typu II i VI. Swojego poparcia udzieliła także posłanka Bożena Kotkowska.

– Nie wyobrażam sobie, żeby lek nie znalazł się na liście. Przecież to skazanie dzieci na pewną śmierć, takie ciche przyzwolenie. Ze swojej strony obiecuję monitorować sprawę, na pewno jej tak nie zostawię – deklaruje pani poseł.

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. – To nasz mały sukces. Listę leków refundowanych poznamy niebawem. Mam cichą nadzieję, że nasze petycje odniosą sukces. Tak było przecież w przypadku chorych na MPS typu I. Negocjacje z firmami farmaceutycznymi trwają, zobaczymy jak się to wszystko skończy. Rodzinie Adasia pozostaje tylko czekać na decyzję. Pani Czesława nie ukrywa, że odkąd lek pojawił się na rynku wstąpiła w nią nowa siła. Jest przekonana, że zostanie wpisany na listę. Co więcej, nie bierze pod uwagę innego scenariusza. Nie ma wyjścia, nie może pozwolić sobie na chwilę słabości. Dlaczego ma myśleć, o czymś, co być może nie nastąpi. Jeśli Adaś nie otrzyma leku na czas za kilka miesięcy, a może lat, będzie skazany na wózek inwalidzki. Średnia życia dziecka chorego na MPS typ II to 15 lat.

>Katarzyna Górna-Oremus - Super Nowa

Źródło: www.super-nowa.pl