

Adaś ma 10 lat. Rodzina i znajomi mówią: "Żywe srebro. Nie usiedzi w jednym miejscu dłużej niż kilka minut". Trudno uwierzyć, że ten uroczy chłopczyk jeszcze do niedawna miał przed sobą zaledwie kilka lat życia. Dziś sytuacja wygląda nieco inaczej. Rodzice Adasia Grulich z Bier zaś na nowo odzyskali wiarę w lepsze jutro.

- To było jak sen. Dokładnie rok temu poinformowano nas, że znajdują się pieniądze na leczenie Adasia. Tymczasem nic się nie zmieniło. Mijały dni, miesiące, a my nie wiedzieliśmy jak potoczą się sprawy. Powoli zaczęliśmy tracić nadzieję. Obietnica to jedno, ale do jej realizacji jeszcze daleka droga - opowiada Czesława Grulich, mama Adasia.

Adaś cierpi na bardzo rzadką chorobę. Jego ciało choruje. Serce, płuca, wątroba, trzustka odmawiają posłuszeństwa. Jego noc wypełniona jest cierpieniem. Przyszedł taki moment, że spał zaledwie dwie godziny. Ból mięśni nie pozwalał mu wypocząć. Jedynym lekiem były masaże oraz czułe słowa mamy. Kto jednak wie co kryje serce rodzicielki, gdy ta patrzy na cierpienie swojego dziecka?

Nie zawsze tak było. Adaś urodził się zdrowy. Do 5 roku życia nie chorował. Koszmar rozpoczął się później. Diagnoza - Mukopolisacharydoza (MPS) typu II. Szok, niedowierzanie i pytanie: Czy można to wyleczyć? Wielu lekarzy mówiło: "Pozostała tylko modlitwa". Rodzice jednak wciąż szukali. Teraz już wiedzą, że schorzenie jest dziedziczne, bardzo trudne do zdiagnozowania, a przede wszystkim jest rzadkie. Tak bardzo, że w Polsce żyje 38 osób, które zmagają się z tą chorobą. Można powiedzieć, że Adaś jest jednym dzieckiem na milion. Jest wyjątkowy.

MPS powoduje, że organizm nie produkuje enzymu odpowiedzialnego za rozkład cukrów. Niekompletnie rozłożone cząsteczki wielocukrów odkładają się w komórkach, powodując ich częściowe uszkodzenie.

W praktyce oznacza to jedno: wizyty w szpitalach, ciągłe badania, odmawiające posłuszeństwo ciało i ogromne cierpienie, nie tylko chorego, ale również rodziny. Długość życia, bez leczenia, wynosi 15 lat. Minęło pięć długich lat. Adaś nie jest już tym samym dzieckiem, którym był wcześniej, przed pierwszymi objawami choroby. Wciąż energiczny, uśmiechnięty. Jego oczy jednak wyrażają smutek. Życie Grulichów zmieniło się nie do poznania. Zmienił się rozkład dnia. Mama zrezygnowała z pracy, całkowicie poświęcając się dziecku.

- Żyliśmy nadzieją. Nie widzieliśmy innego wyjścia. Można było pogodzić się z powolną śmiercią dziecka, to jednak nie wchodziło w rachubę - opowiada pani Czesława.

Ową nadzieję pokładała w leku na MPS, który pojawił się na rynku zachodnim i doskonale spełniał swoją rolę. Był tylko jeden problem - koszt rocznego leczenia Elaprasy, bo tak nazywa się lek, wynosił około miliona złotych rocznie, w zależności od wagi i wieku dziecka. Rodzice chłopca byli zrozpaczeni.

Światelko w tunelu pojawiło się w ubiegłym roku. To właśnie wtedy za sprawą Stowarzyszenia Chorych na MPS oraz posłanki Bożeny Kotkowskiej, która złożyła w sejmie interpelację, problem chorych na MPS został dostrzeżony przez Ministerstwo Zdrowia. Okazało się, że możliwość dofinansowania przez państwo leczenia tej podstępnej choroby jest jak najbardziej realna.

- 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 - mówiła nam wtedy 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.

W listopadzie 2008 roku nadeszła odpowiedź o dofinansowaniu. Rodzice Adasia nie wierzyli własnym oczom. Nie przypuszczali nawet, że musi minąć kolejnych jedenaście miesięcy, zanim ich sen się ziści.

- Tyle trwała papierkowa robota. Należało oddać wiele dokumentów. Później musieliśmy wybrać szpital, który podjąłby się leczenia. Nasz wybór padł na Szpital Pediatryczny w Bielsku-Białej - tłumaczy pani Czesława.

Warto było jednak czekać. Po raz pierwszy Adaś otrzymał lek w połowie września. Po tej wizycie nastąpiła duża poprawa. Chłopczyk śpi całą noc. Nie budzi się z płaczem. Wcześniej było to nie do pomyślenia. To dopiero pierwsza dawka, a będzie ich więcej. Lek, w postaci kroplówki, bowiem przyjmuje się do końca życia. Jego odłożenie spowoduje natychmiastowe pogorszenie się zdrowia, a w konsekwencji śmierć.

- Nie należy tracić nadziei. Nawet wtedy, gdy sytuacja wydaje nam się beznadziejna. Pomoże nam w tym pokora i cierpliwość. Mam na to dowód - wszyscy mówili o śmierci, ja myślałam o życiu i walce. Wielu nie dawało nam szans, a tymczasem nastąpiła poprawa i wierzymy, że będzie coraz lepiej. Nadzieja umiera ostatnia - mówi wzruszona Czesława Grulich.

Katarzyna Górna-Oremus
Źródło: <http://www.super-nowa.pl>