

Dwie bliźniaczki o blond włosach bawią się w mieszkaniu na łódzkich Bałutach. Choć tego kompletnie nie widać, dwuletnie dziewczynki Natalia i Wiktoria są śmiertelnie chore. Cierpią na mukopolisacharydozę typu III, na którą dziś nie ma lekarstwa. Chorobę wykrył neurolog. Zauważył wyraziste ciemne brwi u dziewczynek i skierował je na badania - mówi Piotr Szulc.

Bliźniaczki trafiły do Poradni Chorób Metabolicznych w Matce Polce. Po wstępnych testach wysłano je na dokładne badania w Warszawie. Wyniki, odebrane wiosną tego roku, poraziły rodziców - wykryto mukopolisacharydozę typu trzeciego.

Mukopolisacharydoza to wyjątkowo rzadka i piekielnie niebezpieczna choroba. Do tego ciężko ją wykryć. Zdarza się raz na 100 tysięcy urodzeń. W Łodzi chorych na MPS można policzyć na palcach jednej ręki. Dwójka pacjentów to dzieci Agnieszki i Piotra Szulców - małe aniołki. MPS to - w wielkim skrócie - genetyczne schorzenie, powodujące, że organizm nie produkuje pewnych enzymów, a co za tym idzie - nie rozkłada mukopolisacharydów, które osadzają się w komórkach i narządach. To związki bardzo przydatne w organizmie, ale w nadmiarze są zwyczajną trucizną.

### **Zabawa**

Wiktoria i Natalia bystro spoglądają na reporterów „Echa Miasta”. Interesuje je dyktafon i aparat fotograficzny, bez strachu przypatrują się obcym ludziom w swoim domu. Po chwili zaczynają się tańce przy telewizorze i podskoki na kanapie. Na pierwszy rzut oka nic nie wskazuje na chorobę.

– Rzeczywiście, kiedy dzieci są małe, nikt nie pomyśli, że mogą być chore. Najgorsze jest to, że choroba atakuje mózg Agnieszce Szulc, matce dziewczynek ciężko mówić o chorobie córek. – Nikt nie jest w stanie powiedzieć, ile lat przeżyją moje dziewczyneczki. Zwykle jest tak, że to dzieci chowają rodziców, a u nas...

Mimo to rodzice nie poddają się. Chcą zdążyć jak najwięcej zrobić dla córek - nauczyć je mówić, chodzić, posłać do szkoły. Dlatego potrzebna jest rehabilitacja, która różni się od tej zapisywanej np. po złamaniach czy obłożnych chorobach. Nie stosuje się tu masaży czy naświetleń, za to nacisk kładzie się na stymulację dziecka. Dużą rolę pełnią logopedzi i specjaliści od rozwoju ruchowego dziecka.

– Taka rehabilitacja jest bardzo droga. Miesięcznie może kosztować nawet 1500 złotych - mówi Piotr Szulc.

### **Może wynajdą**

Niestety, dziewczynek nie da się leczyć, bo po prostu na ich chorobę nie ma lekarstwa. Na całym świecie trwają badania nad znalezieniem leku na ten typ MPS. Prowadzą je również naukowcy z Uniwersytetu Gdańskiego, ale zastępczego enzymu nie znaleziono. – Jednak cały czas na to liczymy - mówią rodzice. Nawet nie chcą myśleć, co będzie, jeżeli lekarstwo się nie pojawi.

Skuteczne leki, niestety, bardzo drogie, można podawać w typie I, II i VI mukopolisacharydozy, ale Ministerstwo Zdrowia finansuje tylko leczenie pierwszego przypadku. Na drogie kuracje typu II i VI pieniędzy nie ma, bo resort uznał, że to nie jest choroba przewlekła.

– Typ I jest przewlekły, a pozostałe nie? To jakaś paranoja - pomstuje Piotr Szulc. Ojciec dziewczynek poprosił o pomoc byłego posła LiD - Sylwestra Pawłowskiego. Ten wystosował do ministerstwa interpelację, ale do dziś nie otrzymał odpowiedzi... – Walczymy nie tylko o swoje dzieci, ale także o inne maluchy dotknięte rzadkimi chorobami. Może kiedyś sami będziemy potrzebowali pomocy - mówią rodzice, którzy działają w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. A na co dzień opiekują się swoimi aniołeczkami. Choć nie raz brakuje sił i nadziei...

Michał Bogusiak - Echo Miasta Łódź