

- Dziecko cofa się w rozwoju, w tej chwili nie jest w stanie wykonać podstawowych czynności: ubierać się, zjeść czy umyć - mówi Maria Kopecka, matka Przemka, który choruje na mukopolisacharydozę. To bardzo rzadka, nieuleczalna choroba. Brak specjalistów i niewielka refundacja kosztów leczenia powodują, że rodzice chorych na rzadkie choroby dzieci pozostają bezradni. Nie stać ich na drogie leczenie.

- Mukopolisacharydoza to rzadka nieuleczalna choroba. Powoduje degradację całego organizmu - tłumaczy Teresa Matulka ze Stowarzyszenia Przyjaciół i Rodzin Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę.

Magda Dobosz ma dwadzieścia sześć lat i zaledwie dziewięćdziesiąt sześć centymetrów wzrostu. Podobnie jak Przemek choruje na mukopolisacharydozę.

- Przyzwyczałam się, że ludzie na ulicy się mi przyglądają. Kiedyś było mi głupio, wytykana byłam palcami - opowiada Magdalena Dobosz, która choruje na mukopolisacharydozę.

Pani Ewie czternaście lat temu umarł syn, cierpiał na raka szpiku kostnego. Od tego czasu poświęciła się pomocy chorym dzieciom. Pani Ewa rok temu zobaczyła reportaż o pozostawionym w ośrodku preadopcyjnym

kilkumiesięcznym, chorym na mukopolisacharydozę Zbyszku. Bez wahania postanowiła się nim zaopiekować.

Pani Ewa wraz z mężem od stycznia tego roku stali się rodziną zastępczą dla Zbyszka. Każdego dnia walczą o poprawę jego zdrowia.

Walkę z nieuleczalną chorobą prowadzą także państwo Puchalscy. Ich syn Wiktor urodził się zdrowym chłopcem.

Dziś jego twarz pochłania naczyniak. A wszystko zaczęło się z pozoru niegroźnie. Kilka dni po porodzie na policzku Wiktora pojawiło się małe zaczerwienienie. Po kilku tygodniach lekarze zdiagnozowali nowotwór. Wiktor ma naczyniaka, który pochłania całą jego twarz.

- Po pierwszym tygodniu pojawiła się czerwona plamka na twarzy Wiktorka. Bardzo zaczęło się czerwienić, później rosła w zastraszająco szybkim tempie - opowiada Beata Puchalska, matka chorego Wiktora.

Niestety, leczenie dzieci z rzadkimi chorobami jest bardzo kosztowne i w większości nier refundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Brak leczenia i rehabilitacji to dla chorych dzieci wyrok śmierci. Dla rodziców to bezradność.

Żanetta Kołodziejczyk - Program „Interwencja” Polsat