

Do końca tego miesiąca ministerialni urzędnicy mają zdecydować, czy w wykazie chorób przewlekłych umieścić genetyczną chorobę - mukopolisacharydozę. Na jedną z jej odmian, możliwą do leczenia, cierpi gliwicki licealista, Piotrek Grela. Walka o ministerialny podpis, oznaczająca jednocześnie, że państwo bierze na siebie koszty leczenia, trwa od trzech lat. Wszystko przez to, że enzym, który trzeba podawać chorym do końca życia, jest potwornie drogi. Koszty rocznej kuracji Piotrka wynosiłyby ponad milion 29 tysięcy złotych!

Dobra wola

- Na razie trwające od kilku miesięcy leczenie odbywa się tylko dzięki ludziom dobrej woli. Producent sprezentował nam na początek fiołki, zbiórka pieniędzy odbywała się także dzięki apelom jednej z komercyjnych stacji telewizyjnych. To jednak wszystko mało, Piotrek ma zapewnioną kurację tylko do końca tego roku. Co będzie potem?

- zastanawia się Maria Grela, mama licealisty, pielęgniarka w jednej z gliwickich przychodni. Pieniądzy było od początku mało, a gdy o chorobie zaczęło być głośno w mediach, fundusze uszczupliły się jeszcze bardziej. Z enzymu podarowanego przez producenta korzystała początkowo czwórka dzieci, po czym nagle okazało się, że możliwa do leczenia odmianę mukopolisacharydozy rozpoznano jeszcze u ośmiu innych maluchów!

Tymczasem efekty kilkumiesięcznego leczenia są widoczne u Piotrka na pierwszy rzut oka. Szesnastolatek urósł o ponad 10 centymetrów, częściowo zniknęły męczące przykurcze i problemy z oddychaniem. Piotrek dzielnie znosi swoją chorobę. Bardzo dobrze się uczy, w tym roku został uczniem II LO, cieszy go, że został zaakceptowany przez nowych kolegów. Wielka zbiórka

- Nie tylko ich, ale i wszystkich gliwiczian chciałbym zaprosić na niedzielną imprezę, która odbędzie się w godzinach od 8. do 18. na stadionie Piasta przy ulicy Okrzei. Tu właśnie Gliwickie Towarzystwo Sympatyków Piłki Nożnej Pięciosobowej razem z firmą, w której pracuje mój tata organizują charytatywne rozgrywki na rzecz Stowarzyszenia Przyjaciół i Rodzin Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne - wyjaśnia Piotrek Grela. Drużyny, które w tym dniu staną na murawie zdecydowały się zrezygnować z finansowych gratyfikacji i przekazać je dzieciom. Przy trybunach ustawione zostaną również skarbonki, do których będzie można wrzucać wolne datki. Jeśli impreza się powiedzie, planowane są również kolejne charytatywne mecze.

- Mamy świadomość, że to zaledwie kropla w morzu potrzeb. Skoro z takim trudem udaje się nam poruszyć sumienia urzędników, musimy sobie radzić w inny sposób - z nadzieją mówi Maria Grela.

Mukopolisacharydoza

Mukopolisacharydoza - we wszystkich typach tej choroby chodzi o wrodzone zaburzenie przemiany materii. U chorych brakuje pewnego enzymu, co powoduje przerwanie obrotu substancji organicznych. W efekcie cukry złożone zaczynają odkładać się we wszystkich typach tkanki łącznej. Niszczy się więc serce, wątroba, czy rogówka oka. Chorzy najczęściej umierają dusząc się w efekcie nabytego zapalenia płuc.

Joanna Heler - Dziennik Zachodni