

Kibice GKS przeprowadzają kolejną akcję charytatywną. Tym razem zbieramy pieniądze na Kacpra Kosieckiego, który cierpi na mukopolisacharydozę. Na rzecz chorego dziecka wystawiliśmy na aukcję koszulkę meczową GKS Katowice z autografami trenerów i wszystkich zawodników GKS.

Mukopolisacharydoza to nieuleczalna i niezmiernie rzadka choroba genetyczna dzieci, która objawia się zniekształceniem twarzy. Dzieci z mukopolisacharydozą pozbawione są enzymu niezbędnego do rozkładania cukrów złożonych. Cząsteczki wielocukrów odkładają się wówczas w komórkach i uszkadzają je. Niemowlęta i małe dzieci mają niewiele objawów, ale z wiekiem dochodzi do coraz większych uszkodzeń, m.in. nerek, płuc i ośrodkowego układu nerwowego. Dzieci chore na mukopolisacharydozę bardzo słabo się rozwijają. Dorośli mają od 107 do 138 cm wzrostu. Największą tragedią chorujących dzieci jest cofanie się umysłowe i fizyczne. Tak naprawdę do niedawna diagnoza tej choroby oznaczała wyrok śmierci, a 80% chorych dzieci nie dożywało nawet pełnoletności. Wyróżnia się jej 7 typów oraz choroby pokrewne.

Obecnie pojawiła się szansa na leczenie dzieci chorych na typ I Hurler. Leczenie polega na tym, że raz w tygodniu podaje się dzieciom brakujący enzym w postaci kroplówki (Aldurazyme), co prowadzi do całkowitego wyleczenia. Dzieci mają więc szansę normalnie żyć bez cierpień i bólu. W/w lek jest jednak bardzo drogi. W tej chwili tygodniowo trzeba na niego przeznaczyć 7400 zł, a kwota ta wzrasta wraz z wagą dziecka. Mukopolisacharydoza nie figuruje jednak na liście chorób przewlekłych, co oznacza że lek nie jest finansowany z budżetu państwa. W Polsce na ten typ choroby cierpi piątka dzieci, w tym Kacper Kosiecki z Katowic.

W przypadku Kacpra na szczęście psychicznie jest wszystko w porządku, ale chłopiec z trudem siedzi, niedosłyszy i ma chroniczny katar. – Jeśli będzie podawany lek choroba przestanie się rozwijać, a nawet się cofnie – mówią lekarze. Rodzice Kacpra, by ratować życie dziecku zgłosili się do Stowarzyszenia Przyjaciół i Rodzin Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Kacper dzięki skromnej pomocy Ministra zdrowia, rodzicom innych chorych dzieci, sponsorującej firmie oraz grupom hiphopowym, które zorganizowały charytatywny koncert dostaje już odpowiednie dawki leku, co od razu przyniosło efekty w postaci zatrzymania choroby. Dalsza pomoc wciąż jest jednak potrzebna.

Konto: BPH PBK S.A. Oddz. W W-wie
28 1060 0076 0000 4010 2017 9655
www.mps.sart.pl

GKS Katowice