

**W tym roku Piotrek Grela po raz pierwszy bez wygibasów założył skarpetki. Swobodnie myje zęby, bo już może bez przeszkód manewrować rękoma. Wcześniej opierał buzię na dłoniach, które kładł na umywalce i ruszając głową dbał o higienę. Miarka na framudze też nie kłamie – od początku kuracji urósł o 20 centymetrów!**

Siedemnastoletni Piotruś Grela mierzy 144 cm. To, co cieszyłoby każdą matkę, Marię Grełę cieszy podwójnie. – Oby tylko nadchodzący rok nie był gorszy od mijającego – wzdycha pani Maria, patrząc z miłością na swego syna.

Piotrek Grela cierpi na mukopolisacharydozę, rzadką chorobę genetyczną. Pierwsze objawy choroby pojawiły się gdy był dzieckiem. Upadając nie lądował na pupie, ale uderzał główką o ziemię. Rodzice dotykali jego włosów, dziwiąc się czemu są takie sztywne. Na dodatek włosy białe przeplatały się z czarnymi. I jeszcze te ogromne ilości flegmy, które trzeba było odsysać. Lekarze bezradnie rozkładali ręce mówiąc, że dzieciom z mukopolisacharydozą pomoc może jedynie rehabilitacja i rodzicielska miłość. Gdy kilka lat temu lekarzom udało się wyodrębnić enzym powodujący chorobę, w chorych wstąpiła nadzieja. Podawany amerykańskim pacjentom enzym zahamował u nich postępy tragicznej w skutkach choroby. Gdy Piotrek dowiedział się, że w Polsce jest już lek – płakał. Najpierw ze szczęścia. Potem z żalu. Okazało się bowiem, że enzym jest tak drogi, że żadnego z rodziców dzieci chorych na mukopolisacharydozę nie stać na jego zakup.

– Nawet wygrana w totka by nie pomogła – kwituje zdroworozsądkowo Piotrek.

W Polsce dzieci cierpiących na mukopolisacharydozę jest ponad setka. Urzędnicy NFZ i Ministerstwa Zdrowia bez ogródek mówili, że zamiast wesprzeć chore dzieci wolą leczyć „zawałowców”. Leczenia nie można przerwać, gdyż wówczas choroba atakuje jeszcze mocniej. Półtora roku temu Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne udało się za pomocą mediów nagłośnić sytuację. Na konto zaczęły wpływać pieniądze od firm i prywatnych osób. Od początku roku całkowite finansowanie przejął na siebie NFZ. Piotrek raz w tygodniu ma dożylnie podawany enzym. Koszt tygodniowej terapii wynosi 26 tysięcy złotych.

Tegoroczne święta Bożego Narodzenia w domu państwa Grelów były inne. Towarzyszyła im radość, bo przecież po Piotru wyrażnie widać, że jest lepiej. Pojawiło się i pytanie: co dalej? – Ciągłe brak pewności, co do leczenia w przyszłym roku. Mukopolisacharydoza nadal nie jest wpisana na listę chorób przewlekłych – mówi Maria Grela gładząc jedwabiste obecnie, a nie sztywne włosy swego dziecka.

Piotrek chwilę się zastanawia, nim odpowie, jak odbiera swój stan po rocznej kuracji. – Jestem pewniejszy siebie, może trochę bardziej wygadany się zrobiłem. Aha, i mogę wyjść z domu pięć minut później, żeby dobiec na czas do kościoła – mówi chłopak nawiązując do swej funkcji lektora w parafii.

Piotrek jest inteligentnym chłopcem, zbiera bardzo dobre oceny, pisze wiersze. Trochę obawiał się, jak przyjmą go koledzy z nowej szkoły, II LO. Okazało się, że razem z wychowawczynią Iwoną Pawlik stworzyli dla Piotru wspólną grupę. I choć chłopak po cichu odlicza już miesiące do dnia, kiedy będzie mógł odebrać dowód osobisty, nadal sporo w nim z małego chłopca.

– Ale jednocześnie dojrzałego od rówieśników – podkreśla mama pokazując dwie kartki. Na jednej Piotrek napisał życzenia, co chciałby dostać pod choinkę, na drugiej znajdują się słowa wiersza wysłanego na konkurs. Zaczyna się on tak: Kochać to nieść nadzieję, gdy noc cierpienia zasłania słońce.

Co to za choroba?

Mukopolisacharydoza to rzadka choroba dziedziczna. Występuje raz na 100 tys. urodzeń. Jej przyczyną jest wada metabolizmu polegająca na gromadzeniu się mukopolisacharydów w organizmie, które uszkadzają komórki i narządy ciała. W efekcie prowadzi do wyniszczenia niemal całego organizmu dziecka. Wczesnym objawem mogą być przepukliny, powiększająca się wątroba i śledziona, choroby tracą słuch i wzrok, mają problemy z poruszaniem się. Mukopolisacharydoza jest częstą przyczyną upośledzenia umysłowego. Jest to choroba postępująca, nieleczona prowadzi nieuchronnie do śmierci.

Joanna Heler - Dziennik Zachodni