

Pozwólcie żyć Adasiowi - dramatyczny apel matki

Mój syn umiera. I chociaż jest lek, który mógłby uratować jego życie, władze nie chcą nam pomóc. Wysłaliśmy błagania do rządu, ministra zdrowia i nie ma odpowiedzi. Nie obchodzi ich życie mojego syna i 40 innych dzieci, chorych na mukopolisacharydozę typ II – mówi Czesława Grulich (42 l.), mama 8-letniego Adasia chorego na MPS typu II z Bierów koło Bielska.

U dzieci chorych na MPS organizm nie wytwarza enzymu, który rozkłada wielocukry. One odkładają się w tkankach i niszczą organizm.

- Adaś jeszcze biega, ale za rok może już nie chodzić. Ma problemy z chwytaniem przedmiotów, oddychaniem, budzi się w nocy z krzykiem, bo bolą go stawy i mięśnie. Śpimy razem, aby nie przegapić, czy mój syn nie będzie miał bezdechu – opowiada Czesława Grulich. W domu w Bierach Adaś jest otoczony wielką miłością. Jeszcze 2 lata temu nie było tak źle, dzisiaj porusza się już na paluszkach, bo przykurcze ścięgien nie pozwalają inaczej. - Czasem płaczę... nie mogę się pogodzić z przeznaczeniem, wspominam inne chore dzieci, które odeszły - mówi mama Adasia.

Lek na MPS nazywa się Elapraxe i w państwach UE oraz w Polsce został dopuszczony do obrotu. Ale NFZ nie chce go refundować, bo roczne leczenie kosztuje 1,5 mln zł - żali się mama Adasia. - Czy z powodu pieniędzy moje dziecko musi umrzeć - pyta pani Czesława?

Aleksandra Ratajczak - Fakt Katowice