

Czytelnicy „Echa Miasta” są wspaniali! Po naszym tekście o dwuletnich bliźniaczkach Natalii i Wiktorii, chorych na nieuleczalną mukopolisacharydozę, zasypali nas mailami z propozycjami pomocy. Dziękujemy! Uwarunkowana genetycznie mukopolisacharydoza należy do tzw. chorób rzadkich – zdarza się raz na 100 tys. urodzeń. W całej Polsce jest ok. 120 dzieci, które dotknęła MPS. Wśród nich dwa blondwłose aniołki – dzieci Agnieszki i Piotra Szulców. Dokładne badania, wykonane w specjalistycznym ośrodku w Warszawie, wykazały, że dziewczynki cierpią na III typ mukopolisacharydozy, czyli chorobę Sanfilippo. W skrócie, polega ona na tym, że organizm nie wytwarza pewnego enzymu, który rozkłada mukopolisacharydy. To związki niezbędne dla człowieka, ale w nadmiarze zatruwające i w konsekwencji doprowadzające do śmierci. Dziś nie ma możliwości leczenia MPS III typu, bo nie udaje się synteza zastępczego enzymu. Jedyna możliwość leczenia, to rehabilitacja mowy i stymulacja ruchowa.

Wielki odzew

Nasz artykuł w czwartkowym wydaniu „Echa Miasta” i na stronach internetowych echomiasta.pl opublikował także portal Interia. Komentarzy było mnóstwo, podobnie jak maili, które zasypały nasze skrzynki pocztowe. Czytelnicy zareagowali po prostu wspaniale.

W niektórych listach proszono o podanie numeru konta, na który można wpłacać pieniądze. Były także listy, w których wskazywano pewne specyfiki, mogące potencjalnie pomóc w oczyszczaniu organizmu z zalegających mukopolisacharydów, np. rosyjskie suplementy dr Nony, a także alternatywne sposoby leczenia, np. refleksoterapia. Co ważne, żaden z autorów maili nie pisał, że ich propozycja to jedyna droga wyleczenia. Była za to mowa o wspomaganiu obecnego leczenia i rehabilitacji. Bo, a nuż będzie dobrze...

Ważne były także listy z konkretnymi propozycjami pomocy. Choćby takiej, jak zwrócenie uwagi na zgierski ośrodek, zajmujący się wielokompleksową terapią dzieci, gdzie w jednym miejscu są: neurolog dziecięcy, psychiatra, rehabilitanci, psycholog, logopeda i pedagog specjalny. Albo mail z Włoch z zamiarami na Europejską Organizację Chorób Rzadkich „Eurordis”.

Potrzebna pomoc

– Nie spodziewałem się takiego odzewu. Musimy teraz z żoną bardzo dokładnie przeanalizować wszystkie maile – przyznaje Piotr Szulc. Ojciec dziewczynek reakcją na nasz artykuł odczuł także osobiście. Przyszedł do niego kolega z pracy, wręczył kilkadziesiąt złotych i powiedział „Tylko nie dziękuj”.

– Bo liczy się każda pomoc – mówi Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. – Dzieci z MPS III szybko upośledzają się umysłowo i potrzebna jest im pilna pomoc. Trzeba zapewnić sprzęt medyczno-rehabilitacyjny: maty do hydromasażu, inhalatory, materace do ćwiczeń. Konieczna jest rehabilitacja, specjalistyczna opieka medyczna i leki.

Dlatego jeszcze raz apelujemy – pomóżcie.

Wpłacamy

Datki pieniężne oraz 1 proc. podatku można przekazać na Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne

BPH PBK SA Oddział w Warszawie, nr konta: 28 1060 0076 0000 4010 2017 9655

Michał Bogusiak - Echo Miasta Łódź