

W Polsce jest około 150 dzieci z mukopolisacharydozą. Dwoje trafiło się rodzinie Jachimczyków z Chróściny Nyskiej. Ostatniej nocy lekarze pozwolili matce zostać przy Izie do północy. Rozmawiały. Iza wiedziała, że jej choroba jest nieuleczalna. - Ona bardzo dużo wiedziała o śmierci - opowiada jej matka. - Wiedziała, że umrze, ale myślała, że to jeszcze nie teraz. Chciała żyć.

O północy przysłała lekarka i kazała matce iść spać, żeby miała jeszcze siły na następny dzień. Rano zawołał ją ordynator i powiedział, że szanse na sukces to zaledwie 20 procent. - Iza nigdy w życiu się nie skarżyła, ale wiedziałam, że się męczy. Chciałam, żeby śmierć, jeśli już musi do niej przyjść, zastała ją śpiącą. Nieświadomą - opowiada matka i płacze.

I tak się stało. Operacja wszczępienia sztucznej zastawki w sercu się nie udała. Wieczorem Iza już nie żyła. Nie obudziła się.

Została po niej szkolna legitymacja. Twarz drobnej dziewczynki na fotografii. I zeszytyk z notatkami, jakie sobie robiła w szpitalu.

- Przyjechałam do niej kiedyś i patrzę, że nogi bidulce tak spuchły, że się w papciach nie mieszczą. Poszłam do miasta kupić nowe, kilka numerów za duże. Wróciłam i widzę, że sobie coś pisze. Co tam piszesz, córeczko? - Nie chcę pokazać, bo się będziesz gniewać. Ale pokazała. Dziecięce, niezdarne literki: "26 października 2001 roku. Bardzo się martwię o moją rodzinę, jak sobie dadzą radę, i żeby ciotka Janka pomogła mamie. Niedługo skończy się ten dzień i będzie noc. Martwię się, że mama nie będzie mogła zasnąć, bo się będzie martwić, skąd wziąć pieniądze. Ja już nie mogę na to patrzeć, że przeze mnie cierpi cała rodzina. Boję się, że będzie operacja, że się nie uda, że starania rodziców pójdą na marne i że tylko narobię im więcej cierpienia niż radości. Jeśli mam przeczytać to, chcę, żebyście wiedzieli, że nikogo jak Was nie kochałam na tym świecie. Wasza kochająca Izunia".

Przyzwyczajeni do śmierci

Iza umarła, mając 15 lat. Od 5. roku jej życia przez 7 lat lekarze z różnych ośrodków próbowali zdiagnozować przyczyny jej fizycznej ułomności, niskiego wzrostu, "kurzej" piersi, szmerów w sercu i stopniowo narastających problemów z chodzeniem. Od IV klasy podstawówki mama nosiła jej teczkę do szkoły, bo skrzywiony kręgosłup bardzo bolał.

Po tem ze spacerów rodzinnych musiała wracać w dziecięcym wózku młodszej siostry, bo sił brakowało. Do gimnazjum już nie poszła, to nauczyciele zaczęli przychodzić do niej na lekcje indywidualnego nauczania. Poza domem zaczęła jeździć na wózku.

Kiedy miała 13 lat, z Centrum Zdrowia Dziecka przyszedł list jak wyrok śmierci. Diagnoza rzadkiej choroby: mukopolisacharydoza. Niedobór enzymu odpowiadającego za rozkładanie cukru w organizmie. Cukier coraz bardziej odkładał się w sercu, w stawach, w drogach oddechowych. Osłabienie organizmu było takie, że Iza nie poradziła sobie z przeziębieniem. Lekarze bezskutecznie próbowali operować uszkodzoną zastawkę w sercu. Najstarsze w Polsce dziecko chore na mukopolisacharydozę ma 19 lat, w Rosji - 25. Z reguły umierają mając lat kilkanaście.

Kiedy przyszedł z Centrum Zdrowia Dziecka ten list z wyrokiem, Paweł miał 6 lat i już zaczynały się u niego podobne objawy jak u starszej siostry. Patrzył na jej umieranie. Przyzwyczał się do słów o śmierci, która na niego czyha. Dziś ma 13 lat i 142 centymetry wzrostu. Jest z nich dumny, bo lekarze mówili, że zatrzyma się na 135. Uszkodzone dwie zastawki w sercu, przykurcze stawów, wykrzywione nogi.

Od śmierci Izy mama walczy z jego chorobą samotnie. Ma w domu rowerek, materac do rehabilitacji, książeczkę ze specjalnymi ćwiczeniami. Wozi go samochodem znajomych do lekarza za każdym razem, jak zemdleje, straci przytomność, bo się np. przewrócił. A lekarze czasem nawet nie wiedzą, co to jest mukopolisacharydoza. Dla Pawła ważne jest, żeby miał dużo ruchu, żeby był aktywny, sprawny, jak najdłużej.

- Jak będę biegał, to wyzdrowieję - powtarza z dziecięcym uporem i buntem. I biega za piłką po podwórzu między szarymi blokami. Biega z coraz młodszymi od siebie, bo ze starszymi nie daje rady. Oni rosną, stają się silniejsi, szybsi.

- Ja też jestem szybki - burczy chłopak, chowając twarz w poduszkę. A mama martwi się, jak słyszy jego ciężkie kroki na schodach, gdy wraca z podwórza.

- Powiedział mi kiedyś: Jak się widzę w lustrze, to się czuję chory. A jak biegam z chłopakami, to się czuję zdrowy - opowiada matka.

Moim obowiązkiem jest walczyć

Latem tego roku zadzwonili do nich ze Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę. Zaprośli na specjalny turnus rehabilitacyjny z konferencją naukową do ośrodka wypoczynkowego w Koszeliwce za Warszawą. Rodzinie z Chróściny Nyskiej (on pracuje w spółce ogrodniczej i bierze wszystkie dodatkowe roboty, ona - na emeryturze rodzinnej, na wychowaniu jeszcze 16-letnia Anita, 12-letni Mariusz, 10-letni Sławuś i najmłodsza, 9-letnia Mariola, która 8 lat temu przeszła operację wycięcia raka nerki) ciężko było wysupłać kilkaset złotych, jakie trzeba było samemu dołożyć do opłaty za wyjazd.

Pojechał Paweł z matką. On chodził nad jezioro, pierwszy raz w życiu pływał na rowerze wodnym. Ona słuchała prelekcji naukowców, lekarzy. Lekarze z Anglii powiedzieli, że od stycznia tego roku w Unii Europejskiej zarejestrowany jest nowy lek. Wymyślili go Amerykanie. Nazywa się "naglazyme" i zastępuje brakujący w organizmie enzym. Z tym typem mukopolisacharydozy, który stwierdzono u Pawła, mieszka w Polsce tylko troje dzieci. Narodowy

Fundusz Zdrowia nie uznał leku za refundowany. Na razie żadne z nich nie ma szans na regularne leczenie. A koszty są ogromne, tak wielkie, że matka nawet nie chce tego zdradzić.

- Moim obowiązkiem jest walka o dziecko! - Romualda Jachimczyk od tej lipcowej konferencji medycznej odzyskała odrobinę nadziei. Dogadały się z matką 10-letniego Marcina ze Szczecina, że będą walczyć razem. Tamci spróbują zainteresować sprawą telewizję. Trzeba naciskać na ministerstwo. Trzeba informować ludzi, że ktoś potrzebuje pomocy, bo grozi mu śmierć. Trzeba szukać tych, co mają dobre serce i pomogą w leczeniu Pawełka.

- To nie jest w porządku, że władze mają pieniądze, żeby płacić po tysiąc złotych za urodzenie nowego dziecka, a nie mają na leczenie 150 dzieci w kraju chorych na mukopolisacharydozę. Przecież życie jest najważniejszym darem - twardo mówi pani Romualda. I zaczyna swoją wędrówkę po prośbie. W poniedziałek była u wójciny w swojej gminie, w Skoroszycach. Wyszła z obietnicą, że władza zobaczy, co się da zrobić dla Pawełka.

Pawełek marzy: Chcę się spotkać z Łukaszem Fabiańskim, bramkarzem Legii Warszawa. Jeszcze lepiej byłoby spotkać się z Ronaldinho, ale jak pojechać aż do Hiszpanii? Matka marzy: Boże, nie pozwól mi jeszcze raz przeżyć tego, co się stało z Izą.

Milion za życie

Opolski oddział Narodowego Funduszu Zdrowia realizuje obecnie 22 indywidualne programy lekowe, w ramach których opłaca rzadkie i drogie leki ratujące życie i zdrowie. Niektóre kuracje kosztują nawet 200 - 300 tysięcy w ciągu roku.

Czekam na wniosek w sprawie tego chłopca - zapowiada Kazimierz Łukawiecki, dyrektor oddziału NFZ. - Naszym zadaniem jest szukanie pieniędzy, jak do tej pory nikomu nie odmówiliśmy. Jeśli mamy wątpliwości, występujemy do krajowego konsultanta o opinię, jaka jest skuteczność danego leku i czy jest on już zaakceptowany.

Roczna kuracja lekiem naglazym dla osób chorych na MPS VI kosztuje ponad milion złotych. Nie ma mowy, żeby regionalny oddział NFZ to sfinansował. Tu potrzebne są decyzje ministerialne - wątpi Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne.

Stowarzyszenie miało już przykre doświadczenia. Trzy lata temu wrocławski oddział NFZ zgodził się sfinansować leczenie dwójki dzieci z MSP typu I. Jak się dowiedzieli o kosztach, wycofali się z obietnic.

- Udało nam się nagłośnić sprawę, były nawet o tych dzieciach programy w telewizji - opowiada Teresa Matulka. - Dzięki sponsorom zebraliśmy pieniądze na półroczne leczenie, a potem wystąpiliśmy do ministra o finansowanie dalszej kuracji. Zgodził się, może dlatego, że przerwanie leczenia byłoby jeszcze gorsze dla ich zdrowia. Obecnie korzysta z leku 13 dzieci z typem I i poprawa jest bardzo wyraźna. Profesor Anna Tyłki-Szymańska z Centrum Zdrowia Dziecka, która nadzoruje to leczenie, wystąpiła z wnioskiem do centrali NFZ o sfinansowanie leczenia dla trójki dzieci z typem VI. Decyzji jeszcze nie ma. Na całym świecie dzieci z takimi chorobami są traktowane priorytetowo. U nas spycha się je na margines.

Numer konta bankowego Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę: BPH PBK SA oddział w Warszawie. 28 1060 0076 0000 4010 2017 9655. Z dopiskiem: leczenie Pawła Jachimczyka.

Krzysztof Strauchmann - Nowa Trybuna Opolska