

Fundacja TVN "Nie jesteś sam" niecałe dwa lata temu zorganizowała zbiórkę pieniędzy na zakup leku dla czwórki dzieci, dotkniętych bardzo ciężką chorobą. Dziś cała czwórka może normalnie żyć i rozwijać się. Walka z mukopolisacharydozą była przedmiotem naukowej konferencji, w której uczestniczył jeden z leczących się chłopców.

Blisko dwa lata temu media ogłosiły zbiórkę pieniędzy na leczenie czwórki dzieci cierpiących na mukopolisacharydozę. To bardzo rzadko występująca choroba przemiany materii, dziedziczna i bardzo trudna do zdiagnozowania. Występuje raz na 100 tysięcy urodzeń. Jej przyczyną jest wada metabolizmu, polegająca na gromadzeniu się w organizmie mukopolisacharydów, które uszkadzają komórki i narządy ciała. W efekcie prowadzi to do wyniszczenia niemal całego organizmu dziecka.

Nasi telewidzowie natychmiast zaoferowali pomoc. Fundacja TVN "Nie jesteś sam" zorganizowała zbiórkę pieniędzy na zakup leku. Udało się zebrać odpowiednią ilość pieniędzy. Cała czwórka zaczęła regularnie przyjmować lekarstwo - specjalny enzym, który pozwala im normalnie żyć i rozwijać się.

W Polsce jest jeszcze ponad sto dzieci cierpiących na inne, dotąd nieuleczalne odmiany strasznej choroby. Być może dla części z nich ratunkiem będzie nowy lek opracowywany właśnie przez naukowców. Wyniki ich badań zostały przedstawione na konferencji w Jachrance pod Warszawą. Pojechalśmy tam z jednym z naszych bohaterów, 17-letnim Piotrkim Grelą.

Wszystko idzie w dobrym kierunku - mówi Maria Grela, matka Piotrka. - Urósł 15 cm. Kiedyś nawet 50 metrów trudno mu było przejść, a teraz całymi dniami może grać w piłkę.

Piotrek nie tylko odpoczywa, grając w piłkę, żeglując na łódce, ale przysłuchuje się też obradom konferencji. Jej przedmiotem są postępy w pracach badawczych nad stworzeniem nowych lekarstw. Specjaliści wraz z rodzicami chorych dzieci rozmawiają też o sposobach opieki nad cierpiącymi na mukopolisacharydozę.

- Konferencja jest udana - mówi Piotrek. - Jest szansa pokazania, jak chore polskie dzieci radzą sobie z mukopolisacharydozą. Możemy poznać się nawzajem.

Na konferencję nie udało się przyjechać Oli, drugiej z czwórki leczonych dzieci. Przeziębila się i do Jachranki dotarł tylko jej ojciec. Ze swoimi rodzicami przyjechały inne dzieci, chore na nieuleczalne dotąd odmiany choroby. Wśród nich Agata Wejs, matka 3-letniego Mateusza.

- Jak dotąd, jest bardzo żywy, chce się bawić, nie może usiedzieć w jednym miejscu - mówi Agata Wejs. - Kiedy dowiedzieliśmy się o jego chorobie, byliśmy w szoku. Na razie nie ma lekarstwa. Stoimy w miejscu i czekamy na nie. Może kiedyś Mateusz dostanie swoją szansę.

Dotychczas lekarze potrafią skutecznie walczyć tylko z dwiema postaciami mukopolisacharydozy. Ważne jest, by chorobę wcześniej zdiagnozować i zastosować odpowiednie leczenie. Dlatego tak ważna jest informacja, szczególnie ta adresowana do rodziców chorych dzieci. Piotr Grela chce zostać dziennikarzem i zajmować się między innymi problemami dzieci, cierpiących na chorobę, którą sam powoli przezwycięża.

Program „Uwaga” TVN