

Ministerstwo Zdrowia nie chce płacić za leczenie pacjentów cierpiących na mukopolisacharydozę. - To jedyna szansa na życie dla moich dzieci - mówi Barbara Sosińska, matka dwóch chorych 16-latków,

- Niech pani zobaczy, jakie to były piękne dzieci - Barbara Sosińska pokazuje album ze zdjęciami. Na fotografiach dwa urocze bobasy baraszkują na łóżku. Piotr i Paweł zaczęli chorować, kiedy mieli trzy lata. Diagnoza: mukopolisacharydoza (MPS) typu drugiego. Najczęściej objawia się przepukliną, polipami błony śluzowej i biegunkami. MPS jest rzadką chorobą genetyczną, występującą raz na 100 tys. urodzeń. Polega na tym, że w organizmie chorego nie jest produkowany enzym rozkładający mukopolisacharydy - naturalne składniki tkanki łącznej.

U Pawła choroba postępowała szybciej. Od pięciu lat oddycha wyłącznie przez rurkę tracheostomijną, od trzech jest podłączony do respiratora. Piotrowi maszyna pomaga oddychać od półtora roku. Obaj karmieni są dojelitowo przez specjalne rurki. Mają po 16 lat. Co jakiś czas któryś z nich przechodzi ostre komplikacje. - W pewnym momencie Piotr o mało się nie udusił - opowiada matka bliźniaków. - W listopadzie ubiegłego roku poszedł do szpitala. Leżał tam do marca 2007.

Wcześniej 8 miesięcy na oddziale spędził Paweł. Przy obu synach Sosińska nieustannie czuwała. Codziennie dojeżdżała do Torunia z Piwnic. Kobieta cieszy się, że teraz ma dzieci przy sobie. - Przecież ich nigdzie nie oddam - mówi. - Z fundacji imienia Sue Ryder dostaliśmy respiratory i dzięki nim chłopcy mogą być w domu.

Życie Sosińskich podporządkowane jest teraz jednemu: zdobyć lek dla Piotra i Pawła. Wraz z innymi rodzicami działają w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. - Są u nas rodzice dzieci z MPS wszystkich siedmiu typów oraz cierpiących na osiem innych rzadkich schorzeń genetycznych - mówi Teresa Matulka, szefowa organizacji. - W sumie mamy pod opieką 168 dzieci. Z drugim typem MPS jest ich 38.

Rodzice tych z MPS od stycznia br. roku żyją nadzieją na powstrzymanie choroby u dzieci. - W Unii Europejskiej zarejestrowano lek, który można by stosować również w Polsce, ale nasze Ministerstwo Zdrowia nie chce za niego zapłacić - mówi Sosińska.

- To prawda - potwierdza Matulka. - Posłaliśmy mnóstwo pism do resortu, ale wiceminister Bolesław Piecha mówi, że nie ma mowy o leczeniu. Tłumaczy, że lek jest drogi i nie ma dowodów, że jest skuteczny. A przecież na całym świecie są przykłady dzieci odzyskujących zdrowie. Po wielkiej walce ministerstwo zgodziło się finansować terapię mukopolisacharydozy typu pierwszego. W ubiegłym roku doprowadziliśmy też do leczenia dzieci z MPS typu szóstego.

W typie MPS, na który cierpią Piotr i Paweł, stopniowa coraz mniejsza aktywność ruchowa prowadzi do zaniku mięśni. Bywa, że chorzy dostają drgawek. Z czasem coraz częściej zapadają na infekcje. Długość życia dzieci zależy od przebiegu choroby. Często umierają, gdy mają kilkanaście lat.

Barbary Sosińskiej nie stać na kupno leku dla synów. Koszt miesięcznej kuracji każdego z nich to około 12 tys. zł. Kobieta wierzy, że ministerstwo jednak zmieni zdanie. - Jeśli nie, to będzie... koniec - mówi.

Natalia Waloch - Gazeta Wyborcza Toruń