

Dzieci chore na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne wypoczywają w pobliżu Gostynina. Turnus leczniczo-wypoczynkowy został zorganizowany już po raz 26.

Rodzice i opiekunowie dzieci chorych na mps w tym roku zjechali wraz ze swoimi podopiecznymi do Koszelówki. Z myślą o nich Krzysztof Graff, lekarz zajmujący się pacjentami z mps, przygotował dopasowane do indywidualnych potrzeb zestawy ćwiczeń. - Właściwa rehabilitacja jest dla naszych dzieci równie ważna, jak leki. Źle dobrane i zastosowane ćwiczenia mogą spowodować więcej szkód, niż korzyści - tłumaczy Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. - Leki uspokajające działają u dzieci zdrowych zgodnie z przeznaczeniem, zaś u naszych mogą mieć odwrotny skutek i potrafią pobudzać.

Skromne marzenia

Prezes chciałaby, aby w naszym kraju istniał chociaż jeden szpital, w którym lekarze i personel medyczny dysponowałoby odpowiednią wiedzą na temat mps i chorób pokrewnych. Powinna się tam znaleźć kartoteka zawierająca informacje na temat postępowania z poszczególnymi chorymi. Dzięki temu lekarze nie musieliby bezradnie rozkładać rąk, nie wiedząc, co zrobić. - Chore dzieci nie dożywają wieku dorosłego. Byłam już na wielu pogrzebach. Na jednym z nich ksiądz powiedział, że zaszczytem jest opiekowanie się takim aniołkiem - mówi Teresa Matulka. - Przede wszystkim jednak należy modlić się za rodziców, którzy zostają. To właśnie oni mają ból w sercu i potrzebują wsparcia. Dlatego tak ważne jest odpowiednie leczenie. Każda pomyłka może kosztować życie dziecka. Do Koszelówki przyjechało aż 140 osób, wśród których znaleźli się nawet goście z Rosji i Ukrainy. Wśród uczestników turnusu byli również rodzice dzieci, które zmarły. - Czujemy się tutaj jak w wielkiej rodzinie. Nie ma obawy, że ktoś niewłaściwie oceni nasze dzieci - tłumaczy Renata Żytkiewicz, mama chorej Oli. - Rozmawiamy o naszych problemach, wymieniamy informacje o nowinkach medycznych. Czekamy na turnus cały rok, bo takie spotkanie to dla nas wielka radość.

Podczas tegorocznego turnusu odbywa się konferencja poświęcona nowinom ze świata medycyny oraz sposobom walki z biurokracją. - Najbardziej mnie denerwuje znieczulica panująca wśród niektórych urzędników. Gdy musimy coś załatwić, często jesteśmy traktowani jak intruzi - mówi Teresa Matulka. - Tymczasem pieniądze, które dostaje się na chore dziecko są śmiesznie małe. Można za nie kupić albo pampersy albo witaminy.

Debiutanci i bywalcy

Na terenie ośrodka w Koszelówce można spotkać wiele osób, które po raz pierwszy uczestniczą w turnusie rehabilitacyjnym. Są onieśmiałe, często nie wiedzą, jak powinny się zachować w różnych sytuacjach.

Inni to starzy bywalcy. Do najbardziej znanych dzieci chorych na mps należy Piotrek Grela z Gliwic, który występował w programie Anny Dymnej. - Mój syn umysłowo rozwija się bardzo dobrze. Kiedy był młodszy, chciał być lekarzem albo naukowcem i wynaleźć lek, który wyleczy chorych na mps i inne rzadkie choroby genetyczne - opowiada Maria Grela mama Piotrka. - Później doszedł do wniosku, że skoro pojawiają się coraz nowsze leki wstrzymujące chorobę, zostanie dziennikarzem, aby pisać o chorych i ich problemach, aby uczyć innych na ich potrzeby. Pasjonuje go sport i także chciałby o nim pisać.

Piotr, który ma już 17 lat, bardzo dobrze się uczy. W przyszłym roku będzie przystępował do matury. - Mimo swojej choroby staram się patrzeć na życie optymistycznie. Biorę lek, który jest bardzo drogi, jednak dzięki niemu czuję się o wiele lepiej. Urosłem i mam lepsze samopoczucie - opowiada Piotrek. - Skoro dane mi było prawidłowo rozwijać się umysłowo, uważam że do czegoś mnie to zobowiązuje. Postaram się pomóc innym chorym. Państwo Ewa i Piotr Molik przyjechali do Koszelówki spod Warszawy. Ich czteroletni syn Kacper od dwóch lat choruje na mps. - Zauważyliśmy znaczną poprawę, gdy zaczął brać lek - mówi Piotr Molik. - Uodpornił się na infekcje, urósł i zrobił się bardziej samodzielny

Rodzice małego Kacpra dobrze pamiętają, że nie zawsze było tak dobrze. Dlatego cieszą się z tego, co już osiągnęli. - Staramy się pomagać rodzicom chorych dzieci - dodaje Ewa Molik. - Działamy w Stowarzyszeniu i nie zamierzamy spocząć na laurach.

Niestety, nie wszyscy mogą podać choremu dziecku lek, który zatrzyma, a nawet cofnie chorobę. W niektórych przypadkach lekarstwa okazują się bowiem zupełnie nieskuteczne.

Maria Ziętek - Życie Gostynina