

Piotr i Paweł, bliźniacy z Piwnic pod Toruniem cierpią na bardzo rzadką chorobę - mukopolisacharydozę. Życie mógłby uratować im lek, którym leczone są dzieci w całej Europie. Ale nie w Polsce.

Mają po 16 lat. Nie mówią, nie chodzą, karmieni są sondą bezpośrednio do żołądka, ich oddychanie wspomagają respiratory. Gdy się jednak urodzili nic nie wskazywało, że cierpią na tak rzadką chorobę.

Bawili się jak inne dzieci

Biegali po podwórku, bawili się z innymi dziećmi, dopiero od trzeciego roku życia zaczęły pojawiać się niepokojące sygnały; częste przeziębienia, przykurcze stawów, zmiany w rysach twarzy.

- Zaczęło się od Pawełka - tłumaczy Barbara Sosińska, mama chłopców. - Nie mógł normalnie oddychać, więc trzeba było zamontować specjalną rurkę. Gdy pojawiły się komplikacje konieczny stał się respirator, po roku przebywania w szpitalu wrócił do domu.

Piotrek nagle przestał chodzić. Gdy miał 14 lat musiał zostać podłączony do respiratora. I tak już zostało. Teraz chłopcy leżą w domu, przykuci do łóżek, podłączeni do specjalistycznej aparatury. Zanim jednak zdiagnozowano ich schorzenie, lekarze długo nie potrafili powiedzieć co im dolega.

Państwo Sosińscy dziękują Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, lekarzom z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Toruniu oraz fundacji Syu Ryder z Bydgoszczy. Przy pomocy tych instytucji zyskali specjalistyczne wyposażenie, dzięki któremu chłopcy mogą być w domu, a nie w szpitalu.

W końcu okazało się, że chłopcy cierpią na bardzo rzadką chorobę mukopolisacharydozę typ II - huntera. Cierpi na nią zaledwie 41 dzieci w Polsce. Jest to genetyczna choroba dzieci. Chorym na MPS brakuje w organizmie enzymu, który odpowiada za rozkładanie cukrów. Cukier nie jest wydalany, w konsekwencji czego uszkadza wszystkie organy. Powoduje cofanie umysłowe i fizyczne zdrowych dzieci. Ten typ choroby jest dziedziczony od zdrowych matek, które nie zdają sobie sprawy z tego że są nosicielkami choroby.

Węgrzy mogą, Polacy nie?

Do tej pory wydawało się, że chorzy nie mają ratunku, ale pojawiła się nadzieja. Na początku tego roku zarejestrowano lek, którym leczone są dzieci cierpiące na tę chorobę w całej Europie m.in. na Litwie czy na Węgrzech. Niestety w Polsce dzieci pozostawione są same sobie. Dlaczego? Bo dla Ministerstwa Zdrowia leczenie jest zbyt kosztowne.

- Wiążemy duże nadzieje z nową panią minister zdrowia Ewą Kopacz. Zapowiedziała, że wśród jej priorytetów będzie m.in. rozwiązanie problemów chorujących na najmniej spotykane choroby - mówi Teresa Matulka, prezes stowarzyszenia "Chorych na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne". - Lek jest bardzo drogi, roczna kuracja dziecka kosztuje od 400 do 800 tys. zł. Nie możemy przecież pozwolić, na skazanie tych dzieci na śmierć. Znamy przypadki w Europie, że osoby chore wróciły do zdrowia i zaczęły normalnie funkcjonować. W Polsce też jest to możliwe, tylko potrzeba dobrej woli. W tej sprawie do polskiego ministerstwa piszą nawet eurodeputowani z Brukseli.

Smutne święta

Rodzice chłopców z Piwnic pod Toruniem żyją nadzieją, że pieniądze na lek się znajdą. Piotrek święta w ubiegłym roku spędził w szpitalu. W tym roku Wigilię spędzą całą rodziną razem.

- Wcześniej co chwilę przyjeżdżały do nas karetki, teraz nauczyłam się radzić sobie w trudnych sytuacjach. Pamiętam moment, gdy dowiedziałam się o chorobie synów, przez tydzień utrzymywałam ją w tajemnicy, w końcu powiedziałam o tym mężowi - mówi pani Barbara. - Lekarze powiedzieli mi, że jak chłopcy dożyją 10 roku życia to będzie cud. Byłam załamana, ale uświadomiłam sobie, że mam dla kogo żyć. Poświęciłam się opiece dzieci, nigdzie nie wyjeżdżam, nie opuszczam ich na krok, do sklepu pod blokiem biegnę po zakupy, żeby jak najszybciej wrócić do domu. Całą dobę czuwamy, czekamy tylko na sygnał maszyn, że coś niepokojącego się dzieje. Kiedyś mnie te święta cieszyły, teraz przypominam sobie jak chłopcy biegali pod choinką, gdy mieli po trzy latka. I jest mi smutno. Najlepszym świątecznym prezentem dla całej naszej rodziny byłaby wiadomość, że znajdą się pieniądze na leczenie chłopców.

кто pomoże?

Rodzina Sosińskich z Piwnic znalazła fachową pomoc w "Stowarzyszeniu chorych na MPS i choroby pokrewne" z Głuskowa. Wszystkim, którzy chcą pomóc chorym podajemy numer konta. BPH PBK S.A. Oddział w Warszawie 28106000760000401020179655 Ze stowarzyszeniem można również kontaktować się pod numerem tel. 022 7578197.

Paweł Marwitz - Gazeta Pomorska