

Czytelnicy Super Nowości pomogli kupić drogi lek, który pomógł czworgu dzieci

Michał urósł 6 cm, a Ola aż 10. Rośnie też Agnieszka i Piotr. Ich wątroby i śledziony wracają do normalnych rozmiarów. Mukopolisachrydoza, rzadka choroba metaboliczna, ustępuje u całej czwórki dzieci leczonych aldurazymem, lekiem zakupionym między innymi za pieniądze ofiarowane przez Czytelników Super Nowości.

Po 10 miesiącach kuracji widać już, że aldurazym działa skutecznie. Jeszcze rok temu dla chorych na mukopolisachrydozę nie było żadnego ratunku. Zrozpaczeni rodzice mogli tylko patrzeć na powolną śmierć dzieci. Ich narządy i szkielet ulegały stopniowemu odkształcaniu się wskutek działania toksycznych substancji odkładających się w organizmie. Działo się to wskutek braku pewnego enzymu.

W Stanach Zjednoczonych opracowano lek o nazwie aldurazym. Uzupełniał on brakujące substancje. Przeszkodą w rozpoczęciu leczenia czwórki Polaków chorych na mukopolisacharydozę była cena leku. Koszt rocznej kuracji jednego chorego wynosi ponad 800 tys. zł.

Dwumiesięczną kurację dla 6-letnich Oli i Michała, 11-letniej Agnieszki i 16-letniego Piotra zafundowały firmy farmaceutyczne. Dalsze pieniądze zebrali widzowie i Czytelnicy Super Nowości, którzy odpowiedzieli na nasz apel ogłoszony pod koniec września ubiegłego roku. Dzięki ofiarności społeczeństwa kuracja chorych dzieci trwa nadal i przynosi rewelacyjne wręcz efekty.

- Dzieci rosną blisko 1 cm miesięcznie, a ich narządy wewnętrzne wróciły do prawidłowych wymiarów - informuje prof. Anna Szymańska-Tylki, specjalista chorób metabolicznych w Centrum Zdrowia Dziecka. - Czy te rewelacyjne postępy leczenia utrzymają się? Trudno dziś przesądzać, bo nie ma jeszcze wystarczających doświadczeń w leczeniu mukopolisacharydozy. Obserwując jednak dotychczasowe działanie aldurazymu jesteśmy pełni nadziei i wierzymy w wyleczenie naszych chorych.

Ministerstwo Zdrowia obiecało, że po wyczerpaniu się pieniędzy ze społecznej zbiórki będzie finansowało dalsze leczenie chorych dzieci.

Krzysztof Rokosz - Super Nowości