

Roczny koszt leczenia 16-letniego gliwiczana przekracza milion złotych!

Rodzice na jego wyczyny patrzą z wielkim niedowierzaniem. Ich syn, mimo ciężkiej choroby, jest jednym z najlepszych młodych matematyków w kraju, pięknie rysuje, uśmiecha się, żartuje, uprawia nawet sport, ale przede wszystkim walczy. Piotr Grela z Gliwic walczy z ciężką, rzadką, a w wielu przypadkach nieuleczalną chorobą - mukopolisacharydozą. Jeszcze przed rokiem nie było dla niego lekarstwa. Dziś jest, ale problemem są ogromne pieniądze.

To bardzo mądry, sympatyczny i dowcipny facet. Tak w jednym zdaniu opisuje Piotra jego stary, dobry przyjaciel Michał. W tych kilku słowach kryje się cała prawda o młodzieńcu z Gliwic. W rozmowie zaskakuje życiową mądrością, skromnie opowiada o swych wielkich osiągnięciach, a od czasu do czasu potrafi nawet rozluźnić atmosferę bystrym spostrzeżeniem lub nawet kawałem. - Żyję dniem dzisiejszym i nie patrzę zbyt daleko w przyszłość - to życiowa dewiza Piotra. Trudno ją komentować, ale na pewno trudno się jej dziwić.

Diagnoza jak wyrok

Piotr jest drugim dzieckiem w rodzinie Romana i Marii. Podobnie jak starszy brat urodził się zdrowy i bez jakichkolwiek śladów groźnej choroby. Przez trzy lata rozwijał się prawidłowo, ale mamie nie dawały spokoju jego krzywe paluszki u rąk. - Zauważyłam to przy obcinaniu paznokci - przypomina sobie Maria Grela. - Piotr przy chwytaniu przedmiotów dziwnie układał rączki. To mnie zaniepokoiło. Chodziliśmy od lekarza do lekarza, ale każdy kiwał tylko głową i mówił, że nic mu nie jest. Dopiero w klinice w Zabrze powiedziano mi, a właściwie napisano na kartce, że to mukopolisacharydoza. Kiedy wyczytałam w książkach co to oznacza, to był ogromny szok.

Razem z trzyletnim dzieckiem rodziców wysłano do Warszawy. Tam jak wspomina pani Maria wydano diagnozę, która była wyrokiem dla jej syna. - Usłyszeliśmy, że na tę chorobę nie ma lekarstwa (pojawilo się dopiero przed rokiem - przyp. red.), że wszystko, czego Piotruś się nauczy, szybko zapomni. Powiedziano nam, że będzie się uwsteczniał i umrze jak roślina - ciężko z łzami w oczach wzdycha mama chłopca.

To był początek prawdziwego koszmaru w życiu rodziny państwa Grelów. Powoli małymi kroczkami uczyli się jednak z tym żyć. Siły do walki z chorobą dodawał im i wciąż dodaje... sam Piotr, który, nawet jako dziecko, miał w sobie wiele samozaparciu. Mimo swej choroby i niskiego wzrostu (139 cm) dorównywał swym rówieśnikom nawet w konkurencjach sportowych.

Na przekór mamie

Jest słabszy fizycznie od swych rówieśników, mniejszy, szybciej się męczy, ale nie wybiera najprostszycy dróg. W tym roku podejmował decyzję o wyborze szkoły średniej. Mama zachęcała, aby zdecydował się na ogólniak nr VIII na Sikorniku. - Miałby z domu kilka minut piechotą, ale on nie chciał, wybrał "dwójkę" i musi dojeżdżać autobusem - żali się, ale tym razem z uśmiechem, pani Maria. - A ja chciałem trochę na przekór pójść dalej. Chciałem pokazać, że mnie na to stać - tłumaczy swą decyzję Piotr. - I chyba faktycznie na to go stać, bo codziennie rano bez żadnych problemów wstaje do szkoły - dodaje mama.

Trochę na przekór Piotr jest też ministrantem w kościele Najświętszej Maryi Panny Matki Kościoła na Sikorniku. - Chciałam go chronić, chciałam, żeby się za bardzo nie przemęczał, no i żeby nikt się z niego nie naśmiewał - mówi pani Maria. - Podczas kolędy rozmawialiśmy na ten temat z księdzem proboszczem, który doradził, że służba przy ołtarzu może mu tylko dobrze zrobić. No i tak już od ośmiu lat jest ministrantem.

Od niedawna u młodzieńca ujawnił się matematyczny talent. Piotr jako jeden z dwóch reprezentantów województwa śląskiego przed miesiącem w Warszawie uczestniczył w Kongresie Młodych Matematyków, gdzie wygłosił nawet specjalny wykład.

Długotrwała, ale nie przewlekła

Dziwne jest czasem polskie prawo i to kolejny tego przykład. Ministerstwo zdrowia nie chce uznać mukopolisacharydozy jako choroby przewlekłej. Nie chce tego zrobić, bo musiałoby sfinansować kosztowne leczenie - milion złotych rocznie dla każdego dziecka. - Sami nie jesteśmy w stanie uzbierać nawet jednej setnej potrzebnej kwoty. Do tej pory pieniądze pochodziły ze zbiorok społecznych, częściowo także od państwa. Wspomagała nas również firma farmaceutyczna - mówi ojciec Piotra - Roman. - Czekamy obecnie na decyzję ministerstwa, może w końcu przychyli się do naszej prośby i uzna chorobę za przewlekłą. Jeżeli nie, istnieje groźba, że leczenie może być przerwane. Z końcem października kończy się zapas życiodajnego dla Piotra enzymu. Co później? Tego jeszcze niewiadomo...

Mukopolisacharydoza (MPS)

To rzadka choroba dziedziczna. Występuje raz na 100 tysięcy urodzeń. W Polsce choruje na nią ok. 150 osób. W ostatnich kilkunastu latach zmarło na MPS około 50 dzieci (m.in. w Pyskowicach i Zabrze). U dzieci chorych na mukopolisacharydozę brakuje pewnego enzymu. W konsekwencji tego następuje odkładanie się cukrów złożonych we wszystkich typach tkanki łącznej, a te z kolei zostają stopniowo niszczone. Tragedią tych dzieci jest uwstecznienie się tj. cofanie się umysłowe i psychiczne. Najbardziej charakterystyczne objawy MPS to: pogrubione rysy twarzy, zmiany kostne, przykurcze w stawach, powiększenie wątroby i śledziony. Czasem występuje także: zmętnienie rogówki oka, niedosłuch, zmiany w sercu, niedobór wzrostu i postępujące upośledzenie umysłowe. MPS dzieli się na siedem głównych typów. Tylko na leczenie jednego z nich (na który choruje Piotr i 11 innych dzieci w Polsce) przed rokiem wynaleziono lekarstwo. Wiele innych dzieci czeka na kolejne postępy medycyny. Bez nich w większości przypadków umrą nim dorosną do dojrzałości.

Ks. Marian Błaszczok opiekun wspólnoty ministranckiej w parafii Najświętszej Maryi Panny Matki Kościoła w Gliwicach Sikorniku Piotr służy przy ołtarzu w naszym kościele. Wypełnia dobrze swoje obowiązki i na ile może

angażuje się w życie wspólnoty. Obecnie wraz z grupą chłopców bierze udział w kursie przygotowawczym do pełnienia funkcji lektora. Piotr jest lubiany i akceptowany przez innych ministrantów. Czasem, gdy ma problemy z ubieraniem strojów liturgicznych, chłopcy zawsze mu pomagają. Wyraźnie jednak widać, że Piotr nie chce wykorzystywać faktu swej choroby. Świetnie grywa w tenisa stołowego. Niedawno w naszym parafialnym ministranckim turnieju zajął trzecie miejsce.

Wpłaty na pokrycie kosztów leczenia Piotra oraz jego chorych kolegów i koleżanek można kierować na konto:
Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę
BPH PBK S.A. Oddział w Warszawie nr 28 1060 0076 0000 4010 2017 9655

Paweł Jurek - Gość Niedzielny