

Maciek potrzebuje „najdroższego leku świata”

data aktualizacji: 2024.06.26 autor: Joanna Kielak



Maciek (na zdj. z lewej) lubi spędzać czas ze swoim rodzeństwem Szymonem i Marcelinką. (fot. archiwum prywatne)

Maciek na początku sierpnia będzie obchodził 6. urodziny. Dla rodziny Pawlaków to będzie ważny dzień. To ostatni moment, by chłopiec chory na dystrofię mięśniową Duchenne'a miał szansę na terapię genową w USA. Koszt kuracji jest przytłaczający - 15 mln złotych. Wścig z czasem trwa.

Mama Maćka pytana o pierwszą myśl, po tym, gdy usłyszała diagnozę dla syna milknie na chwilę, ostrożnie dobiera słowa. - Pomyślałam, że naszego syna czeka tragedia - przyznaje Jolanta Pawlak. - Oplakiwaliśmy tę diagnozę, jakbyśmy chowali dziecko. Wyobrażaliśmy sobie, że nie będzie miał normalnego życia, przyjaciół. Że z czasem będzie zdany na wózek inwalidzki i kochających bliskich, którzy będą się nim zajmować.

Każdego roku w Polsce rodzi się około 30 dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne'a. To rzadka choroba genetyczna, która dotyka głównie chłopców. Prowadzi do zaniku mięśni. W jej przebiegu dziecko dzień po dniu traci sprawność fizyczną. DMD osłabia każdy mięsień, a w konsekwencji prowadzi do śmierci.

Maciek urodził się jako zdrowy chłopiec. Co prawda rozwijał się trochę wolniej niż rówieśnicy, ale kolejni specjaliści na początku podejrzewali inne choroby. O dystrofii nie było mowy.

- Nikt nas nie naprowadził na tę chorobę - potwierdza mama chłopca. - Wiedzieliśmy, że ma osłabione mięśnie. Miał problem z podniesieniem główki, usiadł gdy miał 11 miesięcy, zaczął chodzić samodzielnie około 20. miesiąca życia. Gdy lekarze podejrzewali obniżone napięcie mięśniowe rozpoczęliśmy rehabilitację metodą Vojty.

Chłopiec jednak długo też nie mówił, często chorował. Miał problemy z wchodzeniem po schodach, bieganiem, skakaniem. Niedawno nauczył się jeździć na rowerze. Ten jednak musiał być odpowiednio przystosowany, czterokołowy. Stale potrzebuje rehabilitacji oraz opieki wielu specjalistów: kardiologa, neurologa, pedagoga, psychologa, okulisty, pulmonologa. Ważna jest także odpowiednia suplementacja i dieta.

- Robimy co możemy, ale choroba i tak postępuje - przyznaje pani Jolanta. - Przestrzegamy wszelkich zaleceń lekarzy, pilnujemy rehabilitacji, włączyliśmy terapię komórkami macierzystymi. Liczymy na to, że w ten sposób uda się spowolnić chorobę. Czekamy na efekty. Maciek coraz lepiej mówi, poprawia się pamięć i koncentracja. Chcemy, by jak najdłużej był w jak najlepszej kondycji, by wytrwał do podania leku.

Diagnozę, która zmieniła życie rodziny Pawlakowie usłyszeli w styczniu ubiegłego roku. Maciek miał wtedy 4,5 roku. Rozpoczęły się poszukiwania wszelkich dostępnych metod leczenia. Wyboru jednak nie ma.

- W czerwcu ubiegłego roku wyszedł lek, który według naszej wiedzy miał być podawany dzieciom między 4. a 5. rokiem życia. Syn w sierpniu 2023 roku skończył pięć lat - opowiada Jolanta Pawlak. - Gdy szukaliśmy więcej informacji w internecie, znaleźliśmy chłopca, który też miał pięć lat i prowadzono zbiórkę na ten sam lek. Zadzwoniliśmy do szpitala do Bostonu. Okazało się, że terapię trzeba zastosować do 6. roku życia.

Maciek został zakwalifikowany na terapię genową. Zaledwie miesiąc temu rodzinie udało się pozalać wszystkie formalności. To jednak dopiero początek drogi do rozpoczęcia leczenia. Wysiłki na nic się zdadzą, jeśli nie uda się zebrać pieniędzy potrzebnych na opłacenie kuracji. Koszty są jednak ogromne. Potrzeba 15 mln złotych.

- Ostatnio ktoś w rozmowie porównał te koszty do ceny lotu w kosmos, a to tylko jedna dawka leku - mówi mama Maćka. - Od tego jednak zależy życie naszego syna.

Chłopiec jest obecnie najstarszy wśród 14 małych pacjentów, których rodziny też zbierają pieniądze na kosztowne leczenie.

Maciek 3 sierpnia skończy 6 lat. To oznacza, że na zebranie 15 mln złotych pozostał zaledwie miesiąc.

Od końca maja trwa zbiórka na „najdroższy lek świata” dla Maćka Pawlaka na portalu [SIEPOMAGA.PL](https://siepomaga.pl) (kliknij w link, by poznać szczegóły) - Za każdy gest dobrego serca, za każdą złotówkę jesteś bardzo wdzięczni - mówią rodzice chłopca.

Do akcji przyłączyli się też mieszkańcy gminy Mszczonów, w której mieszka rodzina Pawlaków. W Szkole Podstawowej w Lutkówce, gdzie chłopiec chodzi do przedszkola, zorganizowano piknik charytatywny. Puszki, do których można było wrzucić datki pojawiły się też m.in. na majowym odpuszczeniu w parafii w Osuchowie i na Dniu Dziecka w Mszczonowie.

Źródło: <https://zyrardow.eglos.pl/aktualnosci/item/43859-maciek-potrzebuje-najdrozsze-go-leku-swiata>