Kordianek nadal czeka na przełomową terapię genową. Hojna pomoc już teraz zmienia jego życie na lepsze

data aktualizacji: 2017.05.03

Historia małego Kordianka Mikulicza z Kisielic głęboko poruszyła tysiące serc. Choć publiczne zbiórki środków na niezwykle kosztowne leczenie chłopca na razie dobiegły końca, to nie skończyła się walka rodziny o dobre, wolne od bólu życie dziecka. Trudnych, wypełnionych cierpieniem dni nadal jest wiele, ale dzięki pomocy ludzi dobrej woli już teraz można powiedzieć, że wiele zmieniło się na lepsze. Najbliżsi Kordianka są pełni wdzięczności i nadziei...

- Bardzo podziwiam rodziców i całą rodzinę, modlę się, myśląc o Kordianku... - pisze w komentarzu jedna z użytkowniczek naszego portalu. Podobnych wiadomości, maili od osób, którym los chłopca leży na sercu, jest znacznie więcej. Czy dużo jest obecnie ataków? Czy udało się znaleźć nowe metody na złagodzenie bólu dziecka? Czy jest już zaplanowany wyjazd na leczenie do USA i jak rozwija się współpraca w sprawie opracowywanej tam nowej terapii genowej? - pytają nasi czytelnicy. Na te pytania zgodzili się odpowiedzieć rodzice Kordianka, chłopca, u którego - przypomnijmy - jako u jedynego pacjenta w Polsce zdiagnozowano uszkodzenie genu VAC14 objawiające się m.in. niezwykle bolesnymi skurczami mięśni. Widok małego dziecka dosłownie zwijającego się z bólu i bezradność medycyny wobec tego cierpienia - ta sprawa poruszyła tysiące serc: nie tylko w Kisielicach czy Iławie, ale - dzięki programowi Elżbiety Jaworowicz "Sprawa dla reportera" - dosłownie w całej Polsce.

Wspomniany wyjazd Kordianka do Stanów Zjednoczonych pozostaje największą szansą i nadzieją na powrót dziecka do pełnego zdrowia. Wszystko jednak trwa, bo nowatorska terapia dopiero powstaje,

właśnie z myślą o Kordianku i drugim, nieco młodszym dziecku - Beniaminie, który żyje z takim samym piętnem jak mały mieszkaniec Kisielic.

- Wyjazd Kordiana do USA jest nadal jak najbardziej aktualny i priorytetowy - przekazali nam rodzice chłopca, Magdalena i Kamil Mikulicz. - Niestety jeszcze nie można jechać, badania ciągle trwają. Trudno powiedzieć, kiedy terapia będzie możliwa. Może za miesiąc, może za 6 miesięcy... Niestety!

Do pewnego opóźnienia przyczyniły się problemy rodzinne jednego z czołowych naukowców biorących udział w projekcie. Początkowo prowadzone na myszach eksperymenty niestety kończyły się niepowodzeniami. Kolejne próby pokazały jednak, że prace zmierzają w dobrym kierunku.

- Już wiemy, że terapia pomaga. Mysie modele poprawiają się, tzn. po wprowadzeniu wirusa z naprawionym genem pojawia się enzym, którego wcześniej nie było, więc to tak, jakby gen zaczął działać - wyjaśniają rodzice, którzy na bieżąco śledzą prace nad terapią. - Teraz prowadzone będą badania odnośnie drogi podania wirusa. Chcemy, by było to jak najmniej inwazyjne dla chorego, czyli najlepiej w formie zwykłego zastrzyku do kręgosłupa. Czy to się uda? Jeszcze tego nie wiemy.

Warto też wspomnieć, że rodzina Kordianka wsparła badania nad terapią, przekazując na ten cel 50 tysięcy dolarów. Było to możliwe dzięki hojności osób, które brały udział w publicznych zbiórkach.

- Dzięki Wam, darczyńcom, wspieramy badania i przyspieszamy je - nie mają wątpliwości rodzice Kordianka.

Wielkie serca ludzi dobrej woli, którzy pomogli rodzinie finansowo, pozwolą też na zaplanowany na 11 maja wyjazd do szpitala w Lublinie, gdzie Kordian przejdzie wszczep komórek macierzystych.

- Cała nasza rodzina, wszyscy wierzymy, że komórki poprawią stan Kordianka - mówią rodzice chłopca. - Jeśli wszystko pójdzie zgodnie z planem, jeśli morfologia krwi, białko CRP będą odpowiednie, to jedziemy do Lublina. Pozwolą nam na to środki zebrane poprzez fundacje.

A jaki jest obecny stan dziecka? Stabilny, nadal są dni wypełnione cierpieniem, ale bywają też takie, kiedy chłopiec ma mniej napięć i dobry nastrój.

- Nadal jednak nie ma złotego środka na uśmierzenie bólu i dystonii, leki przyjmowane doustnie, jak się wydaje, nie pomagają w ogóle. To jest najgorsze - mówią rodzice Kordianka. - Wspieramy się ostrzykiwaniem botoksem. Koszty nie są małe, ale jest to metoda, która jako jedyna ma jeszcze sens. Powoduje ona zaburzenia w przekazach impulsów nerwowych. Co za tym idzie, mięśnie nie pracują, co przynosi osłabienie dystonii. Niestety, nie wszystkie mięśnie można ostrzyknąć, a jak wiadomo, Kordian cierpi na dystonię uogólnioną i w zasadzie wszystkie mięśnie ma przez nią zajęte. Jest to jedyna metoda, ale niestety także nie do końca skuteczna.

Dzięki pomocy ludzi dobrej woli udało się także zakupić kaszlator, drogi sprzęt pomocny przy rehabilitacji kaszlu oraz przenośny koncentrator tlenu. Kosztowne urządzenia ułatwiają codzienne funkcjonowanie chorego dziecka i całej rodziny. Tak będzie do czasu, aż ze Stanów Zjednoczonych nadejdą tak oczekiwane, przełomowe wieści...

Źródło:
https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/44380-kordianek-nadal-czeka-na-przelomowa-terapie-genowa-hojna-pomoc-juz-teraz-zmienia-jego-zycie-na-lepsze