



Nesťažuje sa. Chlapec je síce nižší, no rovnako veľký šibal ako jeho zdraví rovesníci.

napokon prišla z Prahy. Lukáš mal tri roky, keď českí lekári odhalili, že trpí vzácnou metabolickou chorobou mukopolysacharidózu VI. typu. „V čase, keď som sa to dozvedel, som išiel na ryby. Bol to pre mňa šok, potreboval som tú informáciu spracovať. V hlave mi išli myšlienky, čo budeme robiť. A keď som prišiel domov a videl som ho, nechcelo sa mi veriť, že by bol vážne chorý. Bol taký krásny chlapec,“ spomína Ludovít.

S toxínmi v tele

Lukáš je výnimočný. Ako jediný na Slovensku trpí vzácnou chorobou a ako jeden z prvých na svete užíva na ňu liek. Na výnimku.

TEXT Nina Haceková
FOTO Shutterstock

Mal to byť pondelok ako každý iný, keď Lukáš s otcom už roky, týždeň čo týždeň navštevujú nemocnicu na bratislavských Kramároch. No nebol. Z nemocnice ich poslali domov so slovami, že nemajú zaplatenú liečbu. „Oci, čo bude teraz so mnou? Zomriem?“ opýtal sa rozrušene 14-ročný Lukáš Gabriel. Otec ho ubezpečoval, že nič také sa nestane. Začal sa boj o zháňanie vzácného lieku.

Jediný na Slovensku

Lukáš je podobný ako chlapci v jeho veku. Rád sa bicykuje, koložkuje a pláva. Jeho choroba je však vzácna a liečba extrémne drahá. Ako jediný na Slovensku trpí genetickou chorobou mukopolysacharidózu VI. typu. Zháňanie drahého lieku ovplyvnilo život celej rodine. „Ide o pacientovanú americký liek. Keby ho Lukáš nemal, bola by to otázka života a smrti,“ hovorí o lieku otec

Ludovít. Neliečené deti totiž majú vážne zdravotné problémy, pretože sa im v tele hromadia neštípené mukopolysacharidy. Máme ich všetci, ale naše telo sa s nimi vie vyrovať vďaka enzýmu, ktorý Lukáš nemá.

Mal to rozcvičiť

Na začiatku to však nevyzeralo také komplikované. „Tehotenstvo prebiehalo normálne. Po narodení sme si ani my, ani lekári nič nevšimli,“ opisuje

otec. Trvalo pár mesiacov, kým Gabrielovci začali vnímať synovu stuhnutosť vo svaloch a v kĺboch. Lekári ich ubezpečovali, že to rozcvičí, ale nestalo sa. „Naše pochybnosti sa stupňovali po pravidelných prehliadkach u pediatra. Nielenže sme tušili, ale čoraz jasnejšie aj videli, že niečo nie je v poriadku. Na Slovensku nám však nevedeli určiť diagnózu,“ vysvetľuje Ludovít.

Správa z Prahy

Gabrielovci začali so synom chodiť na Vojtovu metódu, ktorá mu pomáhala uvoľniť svaly. Po roku to však bolo už len horšie. Pohybovo chlapec zaostával. Definitívna správa

Nevyhnutosť

Jeho syn mal šťastie v nešťastí. Je jeden z prvých ľudí na svete, kto dostáva takmer od narodenia špeciálny liek zabezpečujúci chýbajúci enzým. A hoci mu lekári po určení diagnózy nedávali dobré prognózy, liečba mu umožňuje žiť. S mnohými zdravotnými problémami,



ale bez vážnejších komplikácií. „Neličené deti s mukopolysacharidózou sa dožívajú nízkeho veku a počas života trpia vážnymi defektmi. Napríklad spomalením rastu, ochrnutím, poruchami funkcie kĺbov, stratou zraku a sluchu alebo vážnymi poruchami srdca,“ teší sa otec, že jeho syn je v porovnaní s tým v pohode.

Medzi rovnými

Lukáš je dnes ôsmak. Na základnú školu pre hendikepované deti nechodí preto, že musí. Učenie mu ide. Ale v kolektíve znevýhodnených detí sa cíti rovnocennejší. A tiež škola na Mokrohájskej ulici mu poskytuje možnosti cvičenia a plávania, ktoré



tak veľmi potrebuje. „Lukáško je vinou choroby nižší a horšie vidí. Napriek liekom sa mu toxíny ukladajú v tele – v očiach, kĺboch a vo svaloch. Preto sa mu ťažšie chodí. Bicykel a kolo-bežka sú jeho dopravnými prostriedkami,“ vysvetľuje otec. „Mal ísť na operáciu panvy a bedrového kĺbu, lebo má panvu pre

nánosy z jednej strany vyklbenú. Už sme si aj poplakali pred operačnou sálou. Keď však operáciu chceli začať, zistili, že panva je veľmi slabá a operáciu nerobili.“

Tisíce týždenne

Začiatkom roka sa však rodina ocitla v šialenej situácii. Vzhľadom na zmenu

Tehotenstvo prebiehalo úplne normálne. Po narodení sme si ani my, ani lekári nič nevšimli.

zákona o liekoch reálne hrozilo, že bude musieť z vlastného platiť 3 500 eur týždenne! „Pre každého je takáto suma likvidačná, preto sme šťastní, že sa nám podarilo liečbu vybaviť,“ hovorí Ludovít o tom, ako nedali pokoj ministerstvu zdravotníctva a zdravotnej poisťovni, kde im nakoniec vyšli v ústrety. Ale či sa im to podarí aj budúci rok... Zo zdravotnej poisťovne totiž dostali prísľub, že výnimka nad rámec zákona Lukášovi zabezpečí liečbu do konca tohto roka. Doplatoč by vraj za nich mohla uhradiť farmaceutická firma, ktorá liečivo poskytuje. Tá však tvrdí, že jej to zákon neprikazuje.

Leto v kúpeľoch

Liek je pritom nateraz Lukášova jediná nádej. „Syn ho potrebuje týždeň čo týždeň. Na Kramároch už bol na liečbe 582-krát. Pani primárka Hlavatá z Detskej fakultnej nemocnice sa oňho príkladne stará,“ neskrýva vďaka otec. Pri otázke na iné možnosti liečby len smutne vysvetlí, že jediným riešením by bola transplantácia kostnej drene od pokrvného súrodencu. Toho však jeho syn nemá. Lukáš je už pritom vo veku, keď sa začína zaujímať, čo s ním bude ďalej. Jeho otec sa mu preto snaží čo najviac venovať. „Nechodíme k moru, leto trávim so synom v kúpeľoch. Lukáško nám stojí za to, aby sme pre neho urobili všetko, čo je v našich silách.“