



Do jutra w Darłowie potrwa II zjazd integracyjno-edukacyjny poświęcony rehabilitacji osób chorych na zespół Dandy-Walkera. – Najgorsze w tej chorobie jest to, że my rodzice, wiemy na jej temat więcej niż lekarze – mówią uczestnicy zjazdu.

RAFAŁ NAGÓRSKI

rafal.nagorski@gk24.pl

Do Darłowa przyjechało około 30 osób ze swoimi dziećmi. Co to za choroba? – To wada mózgu, a konkretnie jego czwartej komory. Tłumacząc najprościej polega to na tym, że płyny otaczające mózg nie są odprowadzane do organizmu, tylko w nim się gromadzą – mówi Ewa Wiśniewska, prezes jedynej w Polsce fundacji zajmującej się walką z tą chorobą.

Założyła fundację, bo – jak podkreśla – na własnej skórze przekonała się, że rodzice chorych dzieci w naszym kraju są pozostawieni sami sobie. – W Polsce stawia się diagnozę i na tym wszystko się kończy – podkreśla.

Choć zespół Dandy-Walkera można wykrywać już w trakcie badań prenatalnych u córki pani Ewy zdiagnozowano go dopiero w wieku 14 lat! – Choroba ta mylna jest z innymi. I choć trudno w to uwierzyć, w Polsce zapewne jest sporo osób, które chowają swoje dzieci nie wiedząc o tym, że mogą one tak poważnie cierpieć – zaznacza nasza rozmówczyni.

Objawy są dość symptomatyczne: ciemniaczko u dziecka robi się twarde i wypukłe, czasami powiększa się obwód głowy, skóra robi się na niej błyszcząca, jakby przezroczysta, z mocno widoczną siatką na-

czyn krwionośnych. Kolejny i chyba najczęstszy objaw, to notoryczne bóle głowy. Małe dzieci reagują na nie bardzo nerwowo, często próbują wówczas wręcz uderzać o coś głową.

– Tymczasem lekarze dość dziwnie reagują, gdy mówi im się, że dziecko płacze i pokazuje na główkę – mówi nam jedna z matek. – Dopiero za którymś razem dosłownie wymusiłam na lekarzu, by sprawę potraktował poważnie, a jak dowiedział się, że należą do fundacji, dopiero wówczas skierował mnie na tomografię – dodaje kobieta.

O tym jak nieprzewidywalna jest ta choroba świadczą opowieści rodziców cierpiących dzieci. – Znamy chorych, którzy mają 30 lat, mają własne rodziny. Znamy też rodziców, którzy mimo walki od momentu urodzenia, po kilku latach stracili swoje pociechy – mówią przedstawiciele fundacji.

Podkreślają jednocześnie, że w przypadku zespołu Dandy-Walkera nie można mówić o leczeniu – jedynie o operacjach neurochirurgicznych utrzymujących cierpiącego przy życiu.

Trudno też tutaj o jakiegokolwiek statystyki, bo choroba ta jest bardzo mało znana. Są dane, które mówią o jednym urodzeniu na 25 tysięcy. Ale są też dużo bardziej zatrważające.

Osoby, które przyjechały do Darłowa uczą się jak prowadzić rehabilitację chorego dziecka.

W programie zlotu znalazła się również prelekcja na temat choroby, koncert w wykonaniu zespołu szantowego „Atlantyda” z udziałem założyciela zespołu Sławomira Klupsia. Fundacja nawiązała też współpracę z Fundacją Doktora Clowna z Gdańska i zaprosiła go na spotkanie z podopiecznymi. Odbyły się również zajęcia plastyczne, które poprowadzili instruktorzy Domu Kultury w Sławnie. ■

CO TO ZA CHOROBA

Zespół Dandy-Walkera to kompleks wad wrodzonych tylnej części czaszki. Na schorzenie składają się: wodogłowie, torbiel tylnej jamy czaszkowej i dysgeneza robaka mózdzku. Więcej informacji na temat działalności fundacji i tej choroby na stronie:

www.fundacja.dandy-walker.org.pl



Ewa Wiśniewska wraz z mężem Piotrem założyli fundację w 2007 roku.

FOT. RADEK KOLESNIK