

Specjaliści rozmawiali w Poznaniu o chorobie Dandy-Walkera

# Choroba ciężka i rzadka

**Katarzyna Kamińska**

Lekarze specjaliści z całej Polski spotkali się w sobotę w Poznaniu, aby rozmawiać o zespole Dandy-Walkera.

Ta ciężka i nieuleczalna choroba zdarza co 35 tys. urodzeń. Specjaliści rozmawiali o diagnozowaniu, leczeniu, rehabilitacji i perspektywach związanych z tą chorobą. Obok nich, a może przede wszystkim w spotkaniu uczestniczyli opiekunowie i osoby chore na zespół Dandy-Walkera z Wielkopolski i najbliższych okolic.

– Takie spotkania dają bardzo wiele – mówi Ewa Wiśniewska, prezes Fundacji Fundacja Chorych na Dandy-Walkera „Podaj dalej”, która zorganizowała konferencję. – Rodzice mają na nich szansę dowiedzieć się więcej na temat choroby od najwyższej klasy specjalistów, poznać metody leczenia, sposoby rehabilitacji chorych. Poza tym mogą podczas spotkań konsultować się z neurologami, neurochirurgami i rehabilitantami. Fundacja „Podaj dalej” powstała w 2007 roku w Lesznie. Założyli ją rodzice 26-letniej Joanny, aby walczyć o jej życie i zdrowie. W ciągu 10 lat od zdiagnozowania u niej choroby, kobieta przeszła już kilkanaście trepanacji czaszki, wciąż jest leczona i potrzebuje rehabilitacji.

– Nasza córka została zdiagnozowana bardzo późno,



W sobotę w Poznaniu rozmawiano o zespole Dandy-Walkera

bo w wieku 16 lat – mówi Ewa Wiśniewska. – Były wcześniej sygnały i symptomy choroby i podążaliśmy ich tropem, ale dopiero rezonans magnetyczny wykazał potężną torbiel i wodogłowie. Gdyby to zostało zdiagnozowane zaraz po urodzeniu, spustoszenia, jakie poczyniła choroba, mogły być mniejsze. Dlatego tak ważna jest szybka diagnoza.

Zespół Dandy-Walkera, jak sama nazwa wskazuje, nie jest jedną chorobą, ale zespołem różnych schorzeń. Nie ma na to żadnego schematu leczenia, każdy przypadek jest inny, każdy wymaga zupełnie innego podejścia. Łączy je tylko jedno – choroba jest nieuleczalna i bardzo ciężka.

– Ważne jest jednak, by rodzice wiedzieli jak najwięcej na temat tego, jak postępować

z chorym dzieckiem, jak je rehabilitować, jak pomagać – mówi Wiśniewska. – Nasza córka powtarza nam często, że jest silna naszą siłą. Ważne jest więc, by pomagać innym i wkładać w to serce. I to robimy.

Leszczyńska fundacja ma

w tej chwili w swojej pieczy 35 chorych. Jest organizacją non-profit, więc wszystkie ich działania powstają dzięki dobroczyńcom. Od ubiegłego roku na konto podopiecznych fundacji mogą wpływać pieniądze z 7 proc. naszych podatków.

## Co to jest zespół Dandy-Walkera?

● **Rzadka choroba występująca raz na 35 tysięcy urodzeń.**

Jest wadą wrodzoną centralnego układu nerwowego polegającą na zniekształceniu mózdzku, zaniku robaka mózdzku, zniekształceniu mózgu i powiększeniu IV komory mózgu.

Wymienionym objawom towarzyszy często torbiel w tylnym dole czaszki.

Zespół tych wad powoduje u chorego zakłócenie prawidłowego przepływu płynu mózgowo-rdzeniowego skutkujące wodogłowie.

W zespole Dandy-Walkera występują również liczne wady innych układów. Zespół został opisany po raz pierwszy w 1921 roku. Przyczyną jest zaburzenie rozwojowe we wczesnym okresie życia płodowego.