

POMÓŻMY MAŁEJ CIECHANOWIANCE !

Nieprzewidywalny Dandy – Walker

Są sytuacje, w których trudno poradzić sobie samemu. Są sytuacje, w których rozmowa, wsparcie czy jakakolwiek pomoc dają nadzieję, że nie jesteśmy sami i że jest wokół nas grono ludzi o wielkim sercu. Teraz wiem jakie to ważne. Wiem jakie to będzie ważne dla mojej córki kiedy dorośnie.

Dlatego też ogromnie cieszę się z powstania Fundacji chorych na zespół Dandy – Walkera „PODAJ DALEJ”. Jest to jedyna w Polsce fundacja, która za cel stawia sobie przede wszystkim pomoc chorym, zarówno dorosłym jak i dzieciom, dotkniętym nieuleczalną chorobą centralnego układu nerwowego.

Kiedy moja córka przysłała na świat nie wiedziałam nic na temat tej choroby. Byłam laiką i długo błądziłam po omacku szukając jakichkolwiek informacji w internecie. Wtedy właśnie poznałam panią Ewę Wiśniewską i jej męża Piotra – mieszkańców Leszna, twórców i założycieli fundacji. Bodźcem do powołania fundacji „PODAJ DALEJ” była ich córka Asia, u której dopiero w wieku 16 lat zdiagnozowano tę przykłą i ciężką chorobę. Dziś Joasia jest dorosła 23 – letnią kobietą. O tym jak bardzo cierpi i jak stara się żyć normalnie wie tylko ona jej rodzice, mąż, a także (mogę zaryzykować stwierdzenie) inni chorzy i ich rodziny.

Państwo Wiśniewscy są wspaniali i wyjątkowi. Szanuję ich za oddanie oraz za poświęcenie dla córki, ale także dla innych chorych cierpiących na zespół Dandy – Walkera.

Czym jest zespół Dandy – Walkera i dlaczego jest chorobą nieuleczalną?

Jest to wrodzona wada centralnego układu nerwowego polegająca na zniekształceniu mózdzku (obszaru z tyłu mózgu odpowiadającego za ruch), zniekształceniu mózgu, powiększeniu IV komory (kanału, który pozwala swobodnie płynąć między obszarami mózgu i rdzenia kręgowego – jest on w tym przypadku zwężony), częściowej lub całkowitej nieobecności robaka mózdzku oraz powstaniu cysty (torbieli) blisko wewnątrz-

niej podstawy czaszki. Spowodowanych jest wszystkich wad powoduje u chorego trudność w prawidłowym przepływie płynu mózgowo – rdzeniowego pro-

spowodowanego przyjęciem leku zawierającego isotretinoin podczas pierwszych trzech miesięcy ciąży. (www.przychodnia.pl).

rej cała albo część zastawki jest wymieniona. Stąd ciągła konieczność zażywania silnych leków przeciwbólowych. Niestety cysta, która wystę-

puje w tym zespole nie może zostać usunięta ze względu na przechodzące przez nią naczynia krwionośne doprowadzające krew do mózgu. Usunięcie cysty spowodowałoby zbyt duże uszkodzenie mózgu lub śmierć chorego. Stosowany jest jednak zabieg usunięcia części ściany torbieli dzięki czemu jest szansa na zlikwidowanie nadmiernego ciśnienia zgromadzonego w niej płynu. Usunięcie w ten sposób ucisków wywołanych przez torbiel na sąsiadujące z nią ośrodki nerwowe może złagodzić dolegliwości neurologiczne występujące w tej chorobie.

dy - Walkera „Podaj dalej” zwraca się z uprzejmą prośbą o pomoc finansową w zorganizowaniu Konferencji na temat zespołu Dandy - Walkera. Konferencja jest nagrodzeniem dla lekarzy specjalistów biorących udział w Konferencji. Fundacja deklaruje, iż z każdej przekazanej kwoty (o ile będzie taka wola darczyńcy) rozliczy się i prześle sprawozdanie finansowe. Fundacja będzie wdzięczna za każdą przekazaną kwotę.

Karolina Tyszkiewicz



Lenka z dziadkiem i strykiem wadząc do wodogłowia.

Zespół ten może rozwijać się szybko i powodować u chorego dolegliwości tuż po urodzeniu lub może rozwijać się niezaawansowanie. Symptomy, które często występują we wczesnym dzieciństwie dotyczą zwolnionego rozwoju motoryki oraz powiększeniu obwodu czaszki. Z powodu niekompletnego rozwoju mózdzku wiele dzieci zaczyna na bardzo późno chodzić, nie chodzą wcale, zdarzają się również dzieci autystyczne. Starsze dzieci z zespołem Dandy – Walkera, przy podwyższonym ciśnieniu płynu mózgowo – rdzeniowego są drażliwe, występują wymioty, konwulsje, drgawki, zachwiania równowagi, brak koordynacji mięśni, oczopląs, wady serca, twarzy i kończyn oraz mogą występować zaburzenia w obrębie narządu wzroku, np. katarakta czy zaburzony rozwój siatkówki. Występowanie kilku wad może mieć istotny wpływ na długość życia. Córka Państwa Wiśniewskich jest osobą chorą wspieraną przez fundację choć rokowania przy tym zespole chorobowym są niezbyt pomyślne.

Choroba rozwija się w okresie płodowym i prawdopodobnie spowodowana jest czynnikami genetycznymi lub szkodliwym wpływem środowiska. W większości przypadków przyczyna nie jest znana. Hipotetycznie występowanie tego zespołu wiąże się z powstaniem antygeny-

puje w tym zespole nie może zostać usunięta ze względu na przechodzące przez nią naczynia krwionośne doprowadzające krew do mózgu. Usunięcie cysty spowodowałoby zbyt duże uszkodzenie mózgu lub śmierć chorego. Stosowany jest jednak zabieg usunięcia części ściany torbieli dzięki czemu jest szansa na zlikwidowanie nadmiernego ciśnienia zgromadzonego w niej płynu. Usunięcie w ten sposób ucisków wywołanych przez torbiel na sąsiadujące z nią ośrodki nerwowe może złagodzić dolegliwości neurologiczne występujące w tej chorobie.

Do tej pory nie opracowano jeszcze skutecznej metody wycięcia wad spowodowanych tą chorobą. Dla odprowadzenia nadmiaru płynu mózgowo – rdzeniowego stosuje się układ drenażowy, tzw. zastawkę. Niestety wymaga to zabiegu chirurgicznego i polega on na wprowadzeniu do komory mózgu drenu. Rolą zastawki jest kontrolowanie ciśnienia płynu poprzez umożliwienie odpływu i niedopuszczenie do dużych jego wahań ciśnienia płynu mózgowo-rdzeniowego. Zastawka jest to po prostu sącdek, którym płyn spływa z miejsca gdzie jest zablokowany do krwioobiegu. Urządzenie składa się z systemu drenów i zaworów, które kontrolują szybkość odsączenia się płynu i zapobiegają jego cofaniu. Górna część zastawki umieszczona jest w komorze mózgu, a dolna kończy się zwykle w jamie brzusznej. System ten jest całkowicie zamknięty wewnątrz ciała. W większości wypadków zastawki zakłada się na całe życie, chociaż poprawki i wymiana mogą być czasem konieczne. W przypadku blokady zastawki, która powoduje dysfunkcję układu drenażowego na ogół konieczna jest operacja, podczas któ-

ker, leczenia i rehabilitacji połączonego ze spotkaniem integracyjnym chorych i ich opiekunów. Takie spotkania są pierwszym etapem działalności fundacji bowiem idealnie byłoby, gdyby w Polsce powstał choć jeden ośrodek, który kompleksowo i kompetentnie zajmowałby się leczeniem chorych z zespołem Dandy - Walkera. Fundacja jest pierwszą i jedyną w Polsce organizacją pozarządową, która postanowiła objąć opieką i pomocą cierpiących na tę rzadką chorobę. Swym działaniem obejmuje cały kraj. Również Lenka Tyszkiewicz - mała mieszkanka Ciechanowa jest w gronie chorych, których fundacja wspiera. Na konferencję zamierza zaprosić wszystkich chorych, ale ponieważ działa zaledwie od pół roku jej możliwości finansowe są bardziej niż skromne.

Jakie są zamierzenia fundacji i jak fundacja chce pomóc chorym skoro medycyna jest bezsilna wobec tej choroby?

Państwo Wiśniewscy chcieliby stworzyć coś w rodzaju centrum konsultacyjnego, które organizowałoby spotkania chorych i ich rodziców z lekarzami specjalistami – głównie neurochirurgami i neurologami. Spotkania te odbywałyby się na zasadzie turnusów rehabilitacyjnych w miejscach przystosowanych odpowiednio na przyjęcie dzieci z tym schorzeniem, dlatego też Fundacja chorych na zespół Dan-

dy - Walkera „Podaj dalej” zwraca się z uprzejmą prośbą o pomoc finansową w zorganizowaniu Konferencji na temat zespołu Dandy - Walkera. Konferencja jest nagrodzeniem dla lekarzy specjalistów biorących udział w Konferencji. Fundacja deklaruje, iż z każdej przekazanej kwoty (o ile będzie taka wola darczyńcy) rozliczy się i prześle sprawozdanie finansowe. Fundacja będzie wdzięczna za każdą przekazaną kwotę.

Wpłat można dokonywać na rachunek rozliczeń krajowych:

Fundacja chorych na Zespół Dandy – Walkera „PODAJ DALEJ” Kredyt Bank S.A. o/Leszno nr 21 1500 1517 1215 1005 5150 0000

oraz na rachunek rozliczeń zagranicznych:

Fundacja chorych na Zespół Dandy – Walkera „PODAJ DALEJ” Kredyt Bank S.A. o/Leszno

PL21 1500 1517 1215 1005 5150 0000 KRDBPLWP

Celem Fundacji nie jest tylko i wyłącznie pozyskiwanie funduszy, które byłyby bezpośrednio przeznaczone na walkę z chorobą – leki, badania czy sprzęt medyczny. Założeniem Pani Ewy Wiśniewskiej i jej męża Piotra jest także niesienie pomocy, wsparcie oraz wiedzę na temat tej choroby, a także ciepło i przyjaźń, a kiedy zajdzie taka potrzeba troskę i zrozumienie dla chorych i ich rodzin.

Fundacja chorych na zespół Dandy-Walkera „Podaj dalej”

64-100 LESZNO ul. Bułgarska 5/10

tel/fax +65 520 02 33

kom. +48 662 015 362

Nr KRS 0000277339

REGON 300542996

NIP 6972203484

www.fundacja.dandy-walker.org.pl

JAK MOŻNA POMÓC FUNDACJI?

- wpłacając darowiznę na jej konto,
- dając jej zniżkę w swoim sklepie, firmie lub przekazując coś co może być potrzebne i sprawić radość chorym,
- zostając wolontariuszem Fundacji.

Wpłat można dokonywać na rachunek rozliczeń krajowych:

Fundacja chorych na Zespół Dandy – Walkera „PODAJ DALEJ” Kredyt Bank S.A. o/Leszno nr 21 1500 1517 1215 1005 5150 0000

oraz na rachunek rozliczeń zagranicznych:

Fundacja chorych na Zespół Dandy – Walkera „PODAJ DALEJ” Kredyt Bank S.A. o/Leszno

PL21 1500 1517 1215 1005 5150 0000 KRDBPLWP

Celem Fundacji nie jest tylko i wyłącznie pozyskiwanie funduszy, które byłyby bezpośrednio przeznaczone na walkę z chorobą – leki, badania czy sprzęt medyczny. Założeniem Pani Ewy Wiśniewskiej i jej męża Piotra jest także niesienie pomocy, wsparcie oraz wiedzę na temat tej choroby, a także ciepło i przyjaźń, a kiedy zajdzie taka potrzeba troskę i zrozumienie dla chorych i ich rodzin.

Fundacja chorych na zespół Dandy-Walkera „Podaj dalej”

64-100 LESZNO ul. Bułgarska 5/10

tel/fax +65 520 02 33

kom. +48 662 015 362

Nr KRS 0000277339

REGON 300542996

NIP 6972203484

www.fundacja.dandy-walker.org.pl