

Asia Wiśniewska - Salej

Niestrudzona w walce z chorobą

Ze swoją chorobą zmagają się od kilkunastu lat. Jednak dopiero kilka lat temu stwierdzono u niej bardzo rzadką chorobę występującą w medycynie pod nazwą zespołu Dandy – Walkera.

- Jest to wada wrodzona, którą nabywa się w pierwszych dniach życia płodowego - wyjaśnia mama Asi, Ewa Wiśniewska. - W mózgu występuje torbiel oraz zanik lub nieobecność robaka mózdzku. Wszystko to powoduje wodogłowie, które wymaga leczenia neurochirurgicznego polegającego na założeniu zastawki odbarczającej komory mózgowej.

Taką zastawkę założono, 16-letniej wtedy Asi, w momencie stwierdzenia choroby.

- Operację wykonano w klinice Akademii Medycznej w Poznaniu w listopadzie 2000 roku - opowiada Asia - **Bezpośrednio po zabiegu czułam się wspaniale. Niestety, moja radość nie trwała długo. Już po niespełna dwóch miesiącach wróciły dolegliwości: napady padaczkowe, zachwiania równowagi, kłopoty z mową.**

Jakby tego było mało w 2001r. okazało się, że torbiel w głowie dziewczyny rośnie i jej średnica osiągnęła już wielkość siedmiu centymetrów.

- Nastąpiła seria konsultacji w ośrodkach neurochirurgicznych w całej Polsce - mówi Asia. - **Efekt był niezadowolający, kierowano mnie na przemian do neurologa, neurochirurga lub psychiatry. Zalecano na ogół leczenie zachowawcze.**

Jednak samopoczucie Asi było coraz gorsze. Prof. Andrzej Rajewski z kliniki AM w Poznaniu, opiekujący się Asią od początku jej choroby uznał, że konieczna jest interwencja neurochirurga. Skontaktował państwa Wiśniewskich z kliniką berlińską, gdzie zakwalifikowano dziewczynę do operacji. Nie doszło do niej ze względu na pogorszenie się zdrowia Asi.

- **Wróciłam do domu z wielkim poczuciem bezsilności i jeszcze gorszym samopoczuciem** - wspomina z goryczą.

Potem była Klinika Neurochirurgii PAN w szpitalu bielańskim w Warszawie, gdzie wszczepiono Asi dodatkową zastawkę. Następnie wiele dni spędzonych w różnych warszawskich szpitalach, m.in. Centrum Zdrowia Dziecka. Nawiązano również kontakt z klinikami neurochirurgicznymi w Stanach Zjednoczonych, Belgii i Izraelu. W klinice Ichilov w Tel Awiwie lekarze postanowili

zająć się przypadkiem dziewczyny. Jej pierwszy wyjazd do Izraela, a potem dwa następne doszedł do skutku dzięki wielu ludziom,



Fot. archiwum

którzy wspomogli państwa Wiśniewskich w wysiłkach zebrania środków niezbędnych do opłacenia kosztów leczenia i wyjazdu. Jeden z darczyńców (chce pozostać anonimowy) oprócz tego, że pokrył wszystkie koszty leczenia i podróży do Izraela wspomaga Asię do dziś.

- **Jest to wspaniały i dobry człowiek, któremu jesteśmy wdzięczni za wszystko co zrobił i robi dla naszej córki** - mówi Ewa Wiśniewska.

Po powrocie z Izraela przez pół roku Asia czuła się dobrze, ale zachorowała na zapalenie płuc, gdzie podczas badań stwierdzono u niej obecność wirusa HCV czyli żółtaczkę typu C. Jej skutki są odczuwalne do dziś.

Stan zdrowia Asi mimo ponownego pobytu w Izraelu pogarszał się. Znowu więc trafiła do Szpitala Bielańskiego w Warszawie. Znowu operacja, a potem kolejne. Następnie Klinika Neurochirurgiczna w Lublinie, szpital MSWiA i Szpital Bielański w Warszawie, Klinika Neurochirurgii Szpitala Wojskowego w Bydgoszczy. Tam Joanna przeszła trzynastą, skomplikowaną operację, dzięki której powinny zniknąć dolegliwości wynikające z obecności torbieli.

Mimo wielu trudności Asia nie poddaje się w walce z chorobą. A pomagają w tym jej rodzice oraz mąż Wojciech, który jest podporą oraz wsparciem. Pełni on również funkcję wiceprezesa Fundacji chorych na zespół Dandy – Walkera „Podaj dalej”. Działa ona od lutego 2007r., a inicjatorami jej powstania byli rodzice Asi - Ewa i Piotr Wiśniewscy. Celem fundacji jest kontakt z innymi rodzicami dzieci chorych na zespół Dandy – Walkera. Ponieważ jest to choroba bardzo rzadka, większość

ludzi ma znikomą wiedzę na jej temat.

- **Są pozostawieni sami sobie, szukają informacji dotyczących choroby na własną rękę. Dzięki fundacji rodziny nie są same, mają możliwość wymiany doświadczeń oraz informacji o chorobie, znajdują rozwiązania dla dzieci, śledzą na bieżąco wszystkie nowości związane z chorobą, możliwości leczenia i rehabilitacji, a co najważniejsze to znajdują tu wsparcie** - mówi Ewa Nowak z Poznania, matka 6-letniego Stasia, u którego już po urodzeniu wykryto chorobę zespołu Dandy - Walkera. Chłopiec jak wiele innych dzieci jest pod opieką fundacji.

W kwietniu tego roku została również uruchomiona strona internetowa www.fundacja.dandy-walker.org.pl, gdzie

można zaobserwować ok. 100 wejść dziennie. Świadczy to o dużym zainteresowaniu i zapotrzebowaniu na informacje zawarte na tej stronie. Państwo Wiśniewscy cały czas poszerzają krąg swoich działań. Teraz skupiają się na zebraniu środków, które pozwoliłyby zorganizować kilkudniową konferencję dla rodziców wraz z dziećmi dotkniętymi chorobą zespołu Dandy – Walkera. Właśnie część pieniędzy uzyskanych z koncertu Pidżamy Porno jaki odbył się niedawno w Lesznie ma być przeznaczona na to przedsięwzięcie.

- **Dzięki tej konferencji wszyscy mogliby się poznać, wymienić doświadczeniami, a także skorzystać z konsultacji lekarskiej, gdzie każdy przypadek omawiany byłby indywidualnie** - mówi pani Ewa. - **Oprócz tego zależałoby nam, aby powstał w Polsce ośrodek, gdzie byłby leczone dzieci chore na zespół Dandy – Walkera. Ale to jest projekt na przyszłość** - dodaje Piotr Wiśniewski.

Jak widać rodzice Asi nie poprzestają tylko na pomocy swojej córce, ale wspierają i pomagają wielu zagubionym i dezorientowanym rodzicom dzieci chorych na zespół Dandy – Walkera. I tylko ich podziwiać za wytrwałość i upór w dążeniu do celu jakim jest walka z chorobą oraz pomoc innym, którzy borykają się z takimi samymi problemami.

EWA GLAPIAK

**Fundacja chorych na zespół
Dandy – Walkera „Podaj dalej”
Kredyt Bank S.A. o/Leszno
nr 21 1500 1517 1215 1005 5150 0000
z dopiskiem darowizna**