

# Nie można zostawić ich samych



Prof. Jerzy Jurkiewicz, jest honorowym przewodniczącym rady Fundacji chorych na zespół Dandy-Walkera

**E**wa i Piotr Wiśniewscy z Leszna od blisko czterech lat prowadzą Fundację chorych na zespół Dandy - Walkera „Podaj dalej”. Założyli ją dlatego, że sami dziesięć lat temu usłyszeli diagnozę, iż ich córka Joanna cierpi na to rzadkie schorzenie. Dobrze wiedzą, jak trudno jest rodzicom oswoić się z myślą o ciężkiej chorobie dziecka. W minioną sobotę w Collegium Stomatologicum Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu fundacja zorganizowała konferencję na temat zespołu Dandy - Walkera. Honorowy patronat objął nad nią marszałek województwa wielkopolskiego Marek Woźniak. Spotkanie nie miało typowo naukowego charakteru. Chodziło o to, by przekazać rodzicom oraz innym zainteresowanym jak najwięcej informacji na tematy związane z tą chorobą.

## Po prostu taki żywiłowy

Do Poznania przyjechali m. in. ro-

dzice 2,5-letniego Wojtka Piecucha z Gryzyny, w pow. kościańskim. Swoją pociechę zabrali ze sobą. Chłopiec ani chwili nie usiedział na miejscu. Wpadł raz po raz do sali, w której odbywały się obrady, szukał wzrokiem mamy, wykrzykiwał swoje wrażenia, po czym ruszał na podbój kolejnych zakamarków poznańskiego Collegium Stomatologicum. Oczywiście wszystkim pod czujnym okiem taty.

– Przepuszczaliśmy, że właśnie tak będzie się zachowywał. Wojtek wycisza się tylko w momencie, gdy wołamy go na obiad albo gdy ogląda w telewizji swoje ulubione bajki – przyznaje Piotr Piecuch. – Lekarze stwierdzili, że nie cierpi na żadne ADHD, po prostu jest taki żywiłowy.

Radość zakłóca niestety diagnoza, że chłopiec cierpi na zespół Dandy - Walkera. Rodziców zaniepokoiło już zachowanie niemowlaka: częste wymioty i biegunki, które kończyły się pobylem w szpitalu. Później doszły

do tego kłopoty z chodzeniem. Minęło trochę czasu zanim medycy powiedzieli im, że to z powodu tej rzadkiej choroby.

– Na razie lekarze stwierdzili, że ma delikatne wodogłowie i uznali, iż teraz nie będą nic robić. Mamy czekać i co roku przyjeżdżać z synem na rezonans magnetyczny – dodaje Piotr Piecuch. – Dzięki fundacji poznaliśmy lekarzy, którzy znają się na takich schorzeniach.

## Mają swoje hobby

Prof. Jerzy Jurkiewicz, honorowy przewodniczący rady Fundacji chorych na zespół Dandy - Walkera, podkreśla, że cierpiący na tę chorobę wymagają stałej opieki. Ta najczęściej spada na rodziców.

– Nie poradzą sobie sami, jeśli nie otrzymają wsparcia z zewnątrz albo też nie skupią się wokół np. fundacji, w której spotkają ludzi borykających się z podobnymi problemami. Jest to istotne tym bardziej, że większość ludzi – przy odpowiednim leczeniu i rehabilitacji – może samodzielnie funkcjonować, jak również wykonywać określoną rolę w społeczeństwie. Ci ludzie mogą kształcić się, pracować, mają swoje hobby – przyznaje prof. Jurkiewicz.

Zespół Dandy - Walkera, to niezwykle rzadkie schorzenie, zdarza się raz na kilkadziesiąt tysięcy porodów. Nie do końca wiadomo, co je powoduje. Rozwija się pod wpływem jakiegoś zapalenia wirusowego, które atakuje płód w czasie ciąży. Dr Grzegorz Pietras z Kliniki Ginekologii w Lublinie przyznaje, że już około 12. tygodnia ciąży można rozpoznać pierwsze bardzo ciężkie patologie ośrodkowego układu nerwowego, a ok. 18. tygodnia – dostrzec nieprawidłowości,

które mogą wskazywać, że chodzi o zespół Dandy - Walkera.

– W życiu płodowym udaje się rozpoznać – w zależności od ośrodka – od 40 do 80% wad. Chcemy wspierać rodziców jeszcze przed narodzinami dziecka. Bywa, że padają wtedy pytania o operacje wewnątrzłonowe. Tymczasem po pierwszym zachłyśnięciu się tym tematem następuje ostatnio pewien odwrót. Nie zawsze korzyści przewyższają powikłania. Czasem lepiej poczekać do narodzin dziecka – dodaje dr Grzegorz Pietras.

Leczenie zespołu Dandy - Walkera nie jest łatwe. Choroba wiąże się z poszerzeniem czwartej komory mózgu i występowaniem w jej obrębie lub sąsiedztwie torbieli. Z tą wadą współistnieje wodogłowie. Gdy torbieli nie zapewni się odpływu, zaczyna ona uciskać pierś mózgu. Stąd lekarze sięgają najczęściej po tzw. układy zastawkowe. Wszczepia się je operacyjnie, a pozwalają one na odprowadzenie płynu gromadzącego się w torbieli. Ostatnio w leczeniu zespołu Dandy - Walkera lekarze zaczynają też sięgać po endoskop.

## Ważna rehabilitacja

W codziennej pracy z chorym ważna jest również rehabilitacja. Ta – jak

podkreśla rehabilitantka z Poznania Jolanta Kawecka - Maciejewska, która również wzięła udział w konferencji – powinna być w miarę możliwości konkretna.

– Ważne, by na każdym etapie stawiać sobie cele, a nie ćwiczyć dla samego ćwiczenia – dodaje Jolanta Kawecka - Maciejewska.

– Główne założenie neurorehabilitacji mówi, że osobie z dysfunkcją układu nerwowego można pomóc. Trzeba tylko zadać sobie pytanie, w jaki sposób zrobić to efektywnie i na czym bazować – przyznaje Elżbieta Zajac z Kliniki Chirurgii i Neurochirurgii w Lublinie – Można wspomagać się sprzętem ortopedycznym, zgłębiać tajniki terapii zajęciowej.

ANNA MAĆKOWIAK

Zespół Dandy - Walkera to zespół wad wrodzonych tyłomózgowia, w którego skład wchodzi niedorozwój robaka mózdzku, poszerzenie komory czwartej i obecność torbieli w tylnym dole czaszkowym oraz wodogłowie. Chorobę opisali jako pierwsi Walter Dandy i Kenneth Daniel Blackfan w 1914 r., a także Arthur Earl Walker i John Taggart w 1942 r.

Fundacja chorych na zespół Dandy - Walkera „Podaj dalej” została założona przez leszczyńskich Ewę i Piotra Wiśniewskich. Dziesięć lat temu u ich córki Joanny rozpoznano tę niezwykle rzadką chorobę. Fundacja organizuje liczne koncerty charytatywne. Kilkakrotnie zaprosiła do Leszna grupę Pidżama Porno, a później Strachy na Lachy. Więcej informacji o jej działalności można znaleźć na stronie: [www.fundacja.dandy-walker.org.pl](http://www.fundacja.dandy-walker.org.pl). Dla fundacji koncertowali również Stan Borys oraz Małgosia Markiewicz. Sobotnie spotkanie w Poznaniu było już drugą konferencją zorganizowaną przez leszczyńską fundację. Najpierw można było wysłuchać kilku krótkich wykładów, później uczestnicy wzięli udział w dyskusjach panelowych poświęconych zespołowi Dandy - Walkera u dzieci oraz u osób dorosłych.

GOSTYŃ GÓRA KOŚCIAN LESZNO RĄWICZ WSCHOWA

**Państwa**  
**LESZCZYŃSKA**

CZWARTEK - ŚRODA  
7 X 2010 - 13 X 2010  
nr 40 (1599)  
2,50 zł  
(w tym 7% VAT)