

1 czerwca wyjątkowa edycja Loterii RMF dla dzieci z chorobami rzadkimi

Piątek, 29 maja 2015 (19:33)

W Dzień Dziecka gramy dla chorych dzieci. Dochód z poniedziałkowej gry SMS zostanie przekazany na leczenie dzieci będących pod opieką Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie w Głuskowie. Nasi słuchacze - jak zwykle - będą mieli szansę wygrać nawet 400 tysięcy złotych, ale jednocześnie, biorąc udział w zabawie, pomogą małym pacjentom.

Na świecie z chorobami rzadkimi żyje 350 milionów ludzi. Gdyby mieli zamieszkać w jednym miejscu, byłby to jeden z najliczniejszych krajów globu.

Choroby różnią się objawami i skutkami, a łączy je bardzo ciężki przebieg i to, że są nieuleczalne.

Zdiagnozowano dotąd blisko 6 tysięcy takich chorób, ale eksperci mówią, że może ich być dużo więcej. W większości przypadków powodem jest mutacja genów, która może ujawnić się w każdym wieku, jednak najczęściej - u dzieci.

powstało z inicjatywy prof. dr hab. Anny Tylki-Szymańskiej, a działa już od 25 lat. Była to pierwsza polska organizacja pomagająca dzieciom z chorobami rzadkimi. Początkowo zrzeszała tylko rodziny wychowujące dzieci chore na mukopolisacharydozę, a zajmowała się integracją rodzin, wsparciem materialnym i wymianą informacji między rodzicami.

Teresa Matulka, obecna prezes Stowarzyszenia, tak wspomina swój pierwszy wyjazd z dzieckiem chorym na mukopolisacharydozę na turnus rehabilitacyjny: *Mieliśmy spotkanie z lekarzami z Centrum Zdrowia Dziecka na temat leczenia dziecka. I lekarze mi powiedzieli: Pani Tereso, choroby rzadkie i leczenie chorób rzadkich to jest kosmos absolutnie nieodkryty. Nie ma szansy na leczenie i jedyna szansa to jest leczenie objawowe, żeby poprawić ich komfort.*

Stopniowo katalog chorób rzadkich, którymi zajmuje się organizacja, poszerzał się. W tej chwili Stowarzyszenie wspiera rodziny dzieci chorych na mukopolisacharydozę, mannozydozę, mukolipidozę, sialidozę, fukozydozę, gangliozydozę, chorobę Pompego, chorobę Niemana - Picka, chorobę Krabego, zespół Pollistera - Kiliana oraz inne bardzo rzadkie choroby.

Jedną z podopiecznych Stowarzyszenia jest Agatka, która nie przyswaja białka - przypadków takiej choroby jest w Polsce około dziesięciu. Dziewczynka musi mieć bardzo dokładnie wyliczoną ilość białka w ciągu dnia. *Jeżeli nie będziemy tego stosować, może to spowodować, że u Agatki siada cały układ nerwowy. To powoduje, że Agatka nie rozwija się zarówno umysłowo, jak i fizycznie* - mówi RMF FM mama dziewczynki.

Rodzice nie są w stanie sami zapewnić wszystkich potrzeb, które są niezbędne do godnego życia - podkreśla natomiast Teresa Matulka.

Stowarzyszenie jest organizacją pożytku publicznego. Co roku prowadzi zbiórkę w ramach 1 procenta, przyjmuje też darowizny. Te środki są bardzo potrzebne do zapewnienia dzieciom godnych warunków życia, do zakupu środków leczniczych i specjalistycznego - chodzi przede wszystkim o specjalistyczne łóżka, koncentratory tlenu, piłki do ćwiczeń, ssaki czy inhalatory.

Staramy się każdą nową rodzinę, która dowiaduje się, że ma dziecko chore na chorobę rzadką, koniecznie zabrać na obóz rehabilitacyjny - opowiada prezes Matulka. Organizujemy tam konferencje z udziałem lekarzy, wybitnych specjalistów z kraju i zagranicy. Rodzic może podejść, uzyskać poradę, konsultacje, pomoc - podkreśla.

Później rodzina, dzięki wsparciu Stowarzyszenia, dostaje niezbędny sprzęt medyczny. Rodzice są dzięki temu spokojni, że dziecko nie będzie niedotlenione, nie będzie miało zbyt niskiego pulsu. Są przeszkoleni. Nasza rola jest taka, żeby wesprzeć rodziców, żeby dać im siłę oraz leki i sprzęt - podsumowuje Teresa Matulka.

Copyright © 1999-2016 RMF24.pl. Wszystkie prawa zastrzeżone. Korzystanie z portalu oznacza akceptację Regulaminu