

Dwuletnie bliźniaczki Natalia i Wiktoria Szulc cierpią na niezwykle rzadką i nieuleczalną mukopolisacharydozę typu III. Dla dziewczynek w czwartek zorganizowany zostanie happening w pasażu Schillera, a w poniedziałek - specjalny koncert charytatywny w Teatrze Nowym. Zaśpiewa m.in. Tatiana Okupnik!

Choroba blondwłosych aniołków jest niezwykle rzadka - zdarza się raz na 100 tysięcy urodzeń. I bardzo groźna, bo nie ma na nią skutecznego lekarstwa. Mukopolisacharydoza typu III (MPS III), to - w wielkim skrócie - genetyczna choroba, powodująca, że organizm nie produkuje enzymów, które u zdrowych ludzi skutecznie rozkładają mukopolisacharydy. Te cukry w nadmiarze zatrują organizm, a u dziewczynek dodatkowo magazynują się w tkankach i komórkach. Najgorsze jest to, że choroba atakuje mózg i powoduje upośledzenia. Konieczna jest długotrwała rehabilitacja, masaże, podawanie specyfików, które potencjalnie mogą pomóc w zwalczeniu MPS III. A to jest bardzo kosztowne...

### **Happening...**

- Zbieramy pieniądze gdzie się da - mówi Piotr Szulc, ojciec Wiktorii i Natalii. Aktywnie działa w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne (SCnMiCP), organizuje gdzie może środki.

Jedną z takich okazji to happening, który będzie zorganizowany w czwartek, 17 kwietnia o godzinie 12 w pasażu Schillera w Łodzi. Ojciec dziewczynek, razem z przedstawicielami Centrum Pomocy Społecznej, będzie starał się zwrócić uwagę społeczeństwa oraz łódzkich parlamentarzystów na problemy chorych na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne.

W pasażu pojawią się ulotki, zachęcające do przekazania jednego procentu podatku na leczenie Natalii i Wiktorii, a także na SCnMiCP.

### **...i koncert**

Ale łodzianie mogą wspomóc trudną terapię aniołków i innych chorych dzieci na specjalnym koncercie charytatywnym "Nadzieja", organizowanym przez łódzkie Stowarzyszenie Słuchaj Swego Serca. Impreza rozpocznie się w poniedziałek, 21 kwietnia, o godz. 17. w Teatrze Nowym przy ul. Więckowskiego 15. Gwiazdą wieczoru będzie wokalistka Tatiana Okupnik!

Oprócz niej na deskach teatru wystąpią Artur Gadowski, Chór Kantylena pod batutą Andrzeja Wierzbowskiego, Reprezentacja Orkiestry Poczty Polskiej, Kabaret 130, zespoły dziecięce i inni wykonawcy.

Bilety w cenie 20 zł można już kupować w kasach MOSiR, przy ul. ks. Skorupki 21. Oprócz tego, na koncercie każdy chętny będzie mógł przeznaczyć dowolną i dobrowolną wpłatę np. na leczenie i rehabilitację Wiktorii i Natalii Szulc. Każdy pieniądz może pomóc w ich wyzdrowieniu, a przynajmniej w zahamowaniu postępów nieuleczalnej dziś mukopolisacharydozy typu III.

Bo nadzieja umiera ostatnia.

Michał Bogusiak - Echo Miasta Łódź

Źródło: <http://www.echomiasta.pl/>