

## Święto chorych na choroby rzadkie

W samo południe, w parku miejskim rozpoczął się rodzinny piknik, na którym zjawiły się osoby dotknięte rzadkimi chorobami, ich rodziny oraz wszyscy ludzie dobrej woli, którym los chorych na MPS i nie tylko nie jest obojętny. Tego dnia w parku rozstawiono scenę, na której występowali znani artyści. Były też dmuchane zjeżdżalnie, kramy z zabawkami, słodyczami i kosmetykami, loteria fantowa.

### Uroczyste otwarcie

Otwarcia imprezy dokonali wspólnie Teresa Matulka, prezes stowarzyszenia chorych na MPS i choroby rzadkie oraz wiceburmistrz Piaseczna, Daniel Putkiewicz.

- Dziękuję wszystkim, którzy przybyli na piknik, aby się z nami zintegrować i poznać nasze problemy - mówiła Teresa Matulka. - Choroby ultra rzadkie nazywane są często chorobami sierocymi. Przeważnie nikt nic o nich nie wie, a także nie rozumie, a nawet nie stara się zrozumieć chorych. Przez to jesteśmy, jak sieroty. Gdyby nie nasza determinacja i woła walki, byłibyśmy zamknięci w naszych domach i po cichu umierali. Chcemy, aby ludzie dostrzegali choroby, z którymi walczymy na co dzień oraz rozumieli problemy i trudności, z jakimi się borykamy.

Teresa Matulka przybliżyła także zebrany podejmowane przez stowarzyszenie działania na rzecz poprawy losu chorych. Stowarzyszenie finansuje turnusy rehabilitacyjne, kupuje sprzęt do rehabilitacji i nauki, a przede wszystkim stara się zapewnić godne życie ciężko chorym dzieciom.

- W imieniu starosty, burmistrza i lokalnych władz chcę podziękować za zaproszenie - mówił Daniel Putkiewicz. - Gmina Piaseczno to gmina młodych ludzi, którzy często podejmują działania podnoszące standard życia lokalnej społeczności i zmierzające do niesienia pomocy osobom chorym i pokrzywdzonym przez los. Mam nadzieję, że organizatorzy dzisiejszej imprezy osiągną zamierzone cele. Życzę wszystkim dobrej zabawy



### Atrakcji bez liku

Otwarcie pikniku towarzyszył jeszcze jeden miły gest, a mianowicie uśmiech Teresy Matulki, która jest Kawalerem Orderu Uśmiechu. Uśmiech był promienny i zachwyił wszystkie zebrane pod sceną dzieci, które zaraz potem zaczęły korzystać z przygotowanych dla nich atrakcji. A tych nie brakowało. Tego dnia na scenie zagrała znana i lubiana Majka Jeżowska, a także zespoły "Bartek", "Fasolki", "Akord" oraz Kutnowski Zespół Pieśni i Tańca. Dla dzieci przewidziano wiele konkursów z nagrodami oraz gier zręcznościowych. Jedną z największych atrakcji była też loteria fantowa. Głównym sponsorem pikniku,

który zakończył się około godz. 17 była firma Fackelmann, która pomaga dzieciom chorym na MPS i choroby rzadkie już od 5 lat.

Dzieci chore na mukopolisacharydozę (MPS) cierpią na wrodzone zaburzenia przemiany materii. Brak enzymu odpowiedzialnego za rozłożenie długiego łańcucha cząsteczek cukru (mukopolisacharyd) biorących udział w tworzeniu tkanki łącznej powoduje odkładanie się cukrów złożonych, co prowadzi w konsekwencji do uwsteczniania fizycznego i umysłowego.

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie powstało w roku 1990. Jego celem jest podejmowanie działań w zakresie integracji rodzin MPS i chorób ultra rzadkich z całej Polski, zwrócenie większej uwagi publicznej na tego rodzaju choroby oraz tworzenie funduszy na rzecz pomocy wszystkim dzieciom dotkniętymi chorobami rzadkimi.