

Córki Agnieszki i Jacka Klejnotów chorują na rzadką chorobę genetyczną, która atakuje centralny układ nerwowy. Dziewczynkom potrzebna jest rehabilitacja, środki higieniczne i leki. Rodzina z trudem wiąże koniec z końcem, aby zapewnić Monice i Martynce jak najlepszą pomoc. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę otworzyło dla małych radlinianek specjalne konto. Liczy się każda wpłacona złotówka.

Córki Agnieszki i Jacka Klejnotów zachorowały na typ III tej rzadkiej choroby, która zaatakowała centralny układ nerwowy. Dziś nie ma leków pozwalających zahamować jej rozwój. Pierwsze symptomy choroby u dziewczynek pojawiały się gdy miały po cztery lata. - Najpierw zaczęły mieć kłopoty z mówieniem. Zamiast coraz lepiej posługiwać się całymi zdaniem, mówiły coraz gorzej - opowiada mama dziewczynek. Później doszły do tego kłopoty z chodzeniem. Z czasem dziewczynki przestały kontrolować swoje potrzeby fizjologiczne.

Tej choroby nie wyleczą

Najpierw Klejnotowie, mieszkający w komunalnym familoku na osiedlu Marcel, nie mieli pojęcia co może być przyczyną coraz gorszego rozwoju ich starszej córki. Badania szybko jednak wyjaśniły przyczynę. Mukopolisacharydoza, typ III Sanfilippo. Okazało się, że ten typ choroby można leczyć tylko zachowawczo. W przypadku Moniki i Martyny chodzi o stosowanie leków psychotropowych, ograniczających ich nadpobudliwość. Dziś Monika, której choroba jest już bardzo zaawansowana, nie musi zażywać medykamentów. Dziewczynka jest spokojna. Jakby odseparowana od otaczającej ją rzeczywistości. - Ale kilka lat temu potrafiła wytluc szyby w oknie, pogryźć kogoś dotkliwie - mówi Agnieszka Klejnot. Obecnie na podobnym etapie choroby jest młodsza Martyna. Ona w dalszym ciągu musi brać leki, bo inaczej nie byłoby możliwe zapanowanie nad nadmiernie pobudzonym dzieckiem.

Musimy żyć normalnie

W opiece nad Moniką i Martyną pomaga 13-letnia Andżelika, najstarsza i jedyna zdrowa córka Klejnotów. - Zdajemy sobie sprawę ze stanu zdrowia naszych córek. Ale mimo to staramy się normalnie żyć, oczywiście na tyle na ile to możliwe. Mamy przecież jeszcze starszą córkę i dla niej musimy żyć - mówi Jacek Klejnot, zapytany o wyjątkowy spokój, z jakim on i jego żona podchodzą do choroby swoich córek. - Przez te kilka lat oswoiliśmy się z myślą, że zdrowie naszych dwóch córek lepsze na pewno nie będzie. Staramy się jednak zapewnić im normalny dom - dodaje pan Jacek. Dziewczynki objęte są również opieką Wodzisławskiego Ośrodka Rehabilitacji i Terapii Dzieci i Młodzieży.

Możesz pomóc

Marzeniem rodziny jest wyjazd na dwutygodniowy turnus do specjalnego ośrodka rehabilitacyjnego. Problemem jest brak środków. Wyjazd jednego dziecka wraz z opiekunem to koszt około 1000 zł. Pojechać muszą obie córki, wraz z obojgiem rodziców. Rodziny nie stać na taki ekstra wydatek, bo wszystkie środki pochłaniają potrzeby chorych córek. A rodzina utrzymuje się tylko z pensji pana Jacka, który pracuje w jednej z firm obsługujących kopalnię Marcel. Do tego dochodzą środki z pomocy społecznej oraz dary materialne, otrzymywane ze Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie. Największą część domowego budżetu połykają środki na zakup pampersów. - NFZ dotuje nam zakup tylko dwóch sztuk dziennie na jedną córkę, podczas gdy nasze zapotrzebowanie jest ponad trzykrotne większe - mówi tata dziewczynek. Dlatego rodzice zwracają się o pomoc do ludzi o wsparcie finansowe, które można przekazywać na konto fundacji. Ta za przekazane środki, zakupi dla córek niezbędne środki higieniczne oraz leki.

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie - Głusków

Konto Bankowe Pekso S.A. O/Warszawa

Nr r-ku 62 1240 6175 1111 0000 4568 0739

"Dla Moniki i Martyny Klejnot"

Artur Marcisz

Źródło: <http://www.nowiny.pl/>