Oczami niewidomego: czteroletni Antoś i rzadka choroba

Data publikacji: 19.12.2018 9:15

Każdego z nas może to spotkać. Zakładamy rodzinę. Chcemy jak najlepiej dla niej. Przychodzi na świat długo wyczekiwane dziecko i okazuje się, że od pierwszych dni jest poważnie chore. Jest po prostu niepełnosprawne. Szok dla rodziny, ale... to nasze wymarzone, ukochane i nie ma dla nas jakiegoś podziału: sprawne - niepełnosprawne, chore - zdrowe.

Fot.: na zdjęciu Antoś

Niedawno dowiedziałem się o małżeństwie pozytywnie nastawionym do życia, rodzicach, którzy mają dwójkę dzieci, z czego, młodsze jest chłopczykiem niepełnosprawnym wymagającym stałej opieki i rehabilitacji.

Antoś bo tak ma na imię ich syn ma obecnie cztery latka i ma zdiagnozowaną rzadką chorobę - dystrofię mięśni Duchenne'a (DMD). Dystrofia mięśni Duchenne'a (DMD), to choroba genetyczna, która jest jednym z najczęstszych i najszybciej postępujących zaburzeń nerwowo-mięśniowych wieku dziecięcego. Dotyka jednego na trzech tysięcy chłopców.

Przyczyną tej dystrofii jest defekt genetyczny, a konkretnie różne mutacje genu DMD, odpowiedzialnego za kodowanie białka (dystrofinę), które pomaga w utrzymaniu prawidłowej struktury komórek mięśniowych. W wyniku tej nieprawidłowości genetycznej mięśnie zostają pozbawione dystrofiny, czego konsekwencją jest ich niedowład i zanik, powodujący stopniowo coraz większe trudności w chodzeniu, ogólnym poruszaniu się, jedzeniu i oddychaniu. Ponieważ serce to też mięsień, w końcu i ono przestaje bić... ***- Początkowo nie podejrzewaliśmy - ani nawet lekarz rodzinny - żadnego schorzenia u naszego Antka. Urodził się z 9 punktami w skali Apgar... Dopiero, kiedy poszedł do przedszkola w wieku 3 lat, Pani przedszkolanka zwróciła uwagę na specyficzne niezgrabności Antosia. Zanim trafiliśmy do lekarza, który zaczął coś podejrzewać - neurologa dziecięcego- minęło troszkę czasu. A potem z wstępną diagnozą potoczyło się bardzo szybko... W ciągu jednego wieczora zawalił się świat... Od lutego tego roku szukamy - gdzie się tylko da – nadziei*** – powiedział w rozmowie tata chłopca Piotr Molęda.

DMD ma kilka swoich odmian. Ta, na którą cierpi Antoś jest jedną z bardzo rzadko występujących nie tylko w Polsce, ale i w Europie - jak dowiedziałem się podczas rozmowy od ojca Antosia – Piotra Molędy. W chwili obecnej nie ma żadnego leku, który mógłby przynajmniej powstrzymać chorobę i nie dopuścić do tego, aby Antoś, czy ktoś inny zdiagnozowany z DMD nie został przykuty na resztę życia do łóżka.

Obok silnych sterydów, najważniejszą formą pomocy dla Antosia jest codzienna i systematyczna rehabilitacja - by mięśnie jak najdłużej były w ruchu, a ścięgna nie obezwładniły Antka w przykurczach. ***- Antoś potrzebuje każdego dnia bardzo intensywnej rehabilitacji- takiej bardzo specyficznej, gdzie jest rozciągany, a jednocześnie mięśnie nie są zbyt obciążone. Każdy z nas może liczyć, że nawet po największym wysiłku, jakoś się zregenerujemy. Niestety Nasz Syn nie może mieć takiej nadziei. Jego mięśnie trzeba bardzo szanować. Kiedy siądzie na wózek, choroba bardzo szybko dotknie organy odpowiedzialne za najważniejsze funkcje życiowe... Antoś – jak długo się da - musi być w pionie!*** – dodaje Molęda.

Nasz czteroletni bohater wraz z rodzicami i bratem mieszkają w Cieszynie. Po rozmowie z Panem Piotrem Molędą , od którego dowiedziałem się trochę o tej chorobie, uświadomiłem sobie, że moja dysfunkcja jest niczym przy tym, jak to wygląda u tego młodzieńca. Takich ludzi, jak rodzice Antka powinno się pokazywać, jako osoby całkowicie oddane swoim chorym dzieciom i chcącym jak najlepiej dla Nich. Antoś jest podopiecznym Fundacji Dzieciom "Zdążyć z pomocą".

Wszyscy, którzy chcieliby dowiedzieć się więcej o tym młodym, sympatycznym dzieciaku lub mu pomóc, mogą zwracać się do rodziców Antka na adres poczty elektronicznej: piotrmoleda@gmail.com

Zerkniemy może na tą sytuację z boku, obojętnie, „przecież to nie nasz problem, od tego jest MOPS, PCPR czy PFRON niech oni się tym zajmą”… owszem te instytucje są do tego powołane, ale czy nie warto czasem zauważyć takich ludzi obok nas?

Andrzej Koenig