



MAKS

i jego przyjaciel Duchenne

Jestem całkiem zwyczajną mamą zupełnie niezwykłego dwulatka. W odniesieniu do rzeczywistości, z którą przyszło nam się zmierzyć, nie jestem całkiem przekonana czy określenie „niezwykłego dwulatka” jest tu bardziej zaszczytem czy przekleństwem.



Niezwykłość mojego małego chłopca polega na tym, że cierpi on na dystrofię mięśniową Duchenne'a. Tak, tak... niedawno też tak myślałam. Co to takiego jest? Jeszcze chwilę temu nawet nie miałam pojęcia, że takie schorzenie w ogóle istnieje.

Nie będę zaskoczona jeśli kogoś zdziwi sposób, w jaki piszę o tej okrutnej chorobie, ale w naszej rodzinie wybraliśmy myślenie kategoriami „Maks i jego przyjaciel Duchenne” zamiast emocjonalnego bokowania się z nieszczęściem, które nas spotkało. To nasz sposób, by odnaleźć się w tej i tak trudnej sytuacji. Jak zwał, tak zwał. Jedno jest pewne. Każdy z nas musi na własny sposób nauczyć się myśleć i mówić o tej chorobie. Wiem, że ani łatwo powiedzieć, ani łatwo to zrobić w obliczu diagnozy, której towarzyszy szereg skrajnych emocji. Jestem jednak przekonana, że nadzieja i uśmiech pozwalają przetrwać nawet najtrudniejsze chwile. A to dopiero początek długiej walki o naszą kochaną pociechę.



wychodzimy z gabinetu konsultacji lekarskiej i zostajemy sami z naszym kochanym maluchem i jego duchem. Nie istnieją żadne skuteczne procedury pomocy człowiekowi w odnalezieniu się w tej traumatycznej rzeczywistości. Nie istnieją ani dla malucha, ani dla jego zdruzgotanych diagnozą rodziców.

Na tym etapie okazuje się, że nasze rodziny i przyjaciele są nieocenionym skarbem. To oni nie pozwolą nam się poddać, nawet jeśli zdarzy nam się chwila zwątpienia czy załamania. Dzielę się z wami swoimi przemyśleniami, bo takich rodzin jak moja, których życie wywraca się w sekundzie do góry nogami jest bardzo dużo. To zaskakujące, jak jeden wynik badania genetycznego odmienia wszystko, zmienia priorytety, potrafi przemodelować sposób myślenia. I choć nadzieja na to, że będzie dobrze, nas nie opuszcza, to jedno jest pewne. Już nic nigdy nie będzie takie samo. My już nigdy nie będziemy tacy sami.

Żaden rodzic decydując się na przyjęcie na świat dziecka w najmniejszym stopniu nie spodziewa się, że jego malucha może dotknąć rzadka choroba, która powoli będzie wyniszczała jego małe ciało.

Wyzwanie emocjonalnie da się okiełznać w każdej kochającej i wspierającej się rodzinie, ale pozostaje jeszcze kwestia finansowa. Powiedzmy sobie to szczerze, wyzwanie tej rangi przekracza możliwości większości polskich rodzin. Naszą również.

Dlatego zwracam się do was Kochani, tych którzy z problemem dystrofii mięśniowej Duchenne'a już się spotkali jak i tych, którzy są po prostu lub aż ludźmi wielkiego serca.

Proszę pomóżcie nam gromadzić środki finansowe, dzięki którym będziemy mogli chwycić wszystkie szanse na zdrowie dla naszego Maksia.

Wszystkich, którzy zechcą wesprzeć naszą walkę o zdrowie, prosimy o wpłaty darowizn lub 1% na następujące konto:

Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni
Al. Wojska Polskiego 69, 70-478 Szczecin
Bank Pekao S.A. I/O Szczecin
KRS: 0000020975
26 1240 3813 1111 0000 4395 6119
z dopiskiem dla : MAKSYMILIANA SURMA

Czy tego chcemy czy nie, życie ma własny scenariusz dla każdego z nas.

W dniu kiedy dostałam do ręki wynik badania genetycznego mojego synka, czułam się bezradna i zagubiona jak dziecko. O tym ile jestem w stanie znieść przekonałam się dopiero w chwili, kiedy przyszło mi się z tym zmierzyć. Dziś, trzy miesiące od diagnozy, mogę śmiało powiedzieć, że nigdy nie czułam się silniejsza. Mam cudownego syna dla którego przeniosę wszystkie możliwe góry. Mam wspaniałą rodzinę, która jest największym wsparciem i fantastycznych przyjaciół, którzy są obok.

**Pozdrawiam
Mirka - mama 2 letniego Maksia
z DMD**



Wracając do SPRAWCY całego zamieszania. Dystrofia mięśniowa Duchenne'a to rzadka, genetyczna choroba polegająca na zaburzeniu produkcji dystrofiny, białka niezbędnego do prawidłowego funkcjonowania mięśni. W wyniku jego braku mięśnie stopniowo zanikają. Pierwsze objawy choroby pojawiają się przeważnie około 5, 6 roku życia. Obecnie jest to choroba nieuleczalna, a główną metodą leczenia jest rehabilitacja, która ma podnieść komfort życia chorego. I to jest pierwsza bomba, która spada na nas rodziców wraz z diagnozą. Jak nieuleczalna? Jak podnieść komfort życia chorego? Przecież ja chcę leczyć moje dziecko?!

Kiedy już otrząśnieniemy się z pierwszej fali uderzeniowej, serwowana jest nam druga pod tytułem: rokowanie w chorobie jest bardzo złe. Od 10, 12 roku życia dziecko porusza się już całkowicie na wózku. Chorzy przeżywają do 20-30 roku życia. W nielicznych przypadkach trochę dłużej. Będzie istniała potrzeba przystosowania mieszkania itp.

Dlaczego nikt nie mówi jakich sposobów mam się chwycić, żeby uratować moje dziecko? Jakie mamy możliwości? Przecież muszą być jakieś sposoby?

Wszyscy przechodzimy przez podobną lawinę niewyobrażalnych emocji, strachu i tysiąca pytań bez odpowiedzi. I nagle okazuje się, że