

Piękny prezent na Dzień Dziecka

Spełniło się marzenie nieuleczalnie chorej 13-letniej Marioli Kuś z Tarłowa pod Opatowem. W nowym pokoju rozpocznie nowe życie. Coraz bliżej szczęśliwego zakończenia także historia małego Julka.

WERONIKA

W marcu ubiegłego roku Weronika Kuś, mama 13-letniej nieuleczalnie chorej Marioli z Tarłowa w powiecie opatowskim napisała list do redakcji „Echa Dnia”...

W liście prosiła o pomoc. Za pośrednictwem mediów matka szukała osób dobrej woli, które pomogą rodzinie wyremontować pokój, gdzie 13-latka będzie mogła przechodzić rehabilitację i żyć w godnych warunkach.

- Mamę trochę własnego materiału, może ktoś ma na zbyciu niewykorzystane cegły, pustaki, kamień. Prosimy o pomoc przy postawieniu łazienki, kotłowni, remoncie domu czy zrobieniu centralnego ogrzewania – wyliczała przed rokiem kobieta. Matka nie kryła, że największym marzeniem jej córki Marioli jest własny pokój. Kiedy kontaktowaliśmy się z rodziną po ubiegłorocznej publikacji pierwszego artykułu, powiedzieli nam, że na apel nie było odzewu.

Na początku tego roku z pomocą pospieszyła Fundacja „Mam marzenie”, kielecka Galeria Echo i „Echo Dnia”. 1 kwietnia w galerii odbyła się współorganizowana przez „Echo Dnia” i Galerię Echo „Malowana niedziela”. Znani w regionie przedsiębiorcy, artyści, sportowcy, politycy i zwykli ludzie malowali pisanek, które później zlicytowano. Dochód wspomógł spełnienie marzenia 13-letniej Marioli Kuś. Zaraz po świętach wielkanocnych ekipa remontowa rozpoczęła prace, które zakończono w ostatni dzień maja. W ten sposób 1 czerwca, na Dzień Dziecka Mariolka otrzymała wymarzony prezent.

W oficjalnym przekazaniu pokoju uczestniczyła architekt Milena Sabat z firmy Echo Investment odpowiedzialna za projekt pokoju marzeń, Michał Derecki, kierownik robót budowlanych z firmy Dostar, jednego z głównych fundatorów marzenia oraz menedżer do spraw marketingu Galerii Echo Maciej Barański jako koordynator akcji. - Należy podkreślić zaangażowanie ludzi stojących za kulisami tego przedsięwzięcia. Chcieliśmy zrealizować nietypowe marzenie. Zamiast kupna komputera czy przekazania gotówki tym razem zaangażowaliśmy cały zespół sponsorów i ludzi których łączy wspólny mianownik: wspinałe serce i społecznie odpowiedzialny biznes – zaznacza Maciej Barański.

13-letnia Mariola Kuś z Tarłowa cierpi na nieuleczalną chorobę. Tylko rehabilitacja może przedłużyć jej sprawność. - Lekarze dają jej



Fot. Dawid Łukasik

Julka Piórczyk z powodu nowotworu siatkówki wciąż traci wzrok, uratować go może jedynie operacja w Anglii. Zabieg polega na podaniu przez tętnicę udową odpowiedniego leku, który może zahamować i zlikwidować nowotwór. Na zabieg w Londynie potrzeba było aż 150 tysięcy złotych. Tę kwotę już prawie udało się zebrać. Wielkim wyczynem popisali się mieszkańcy Daleszyc skąd pochodził tata Julka – zebrali ostatnio prawie 50 tysięcy złotych!

sześć lat życia – mówi Weronika Kuś, mama Marioli.

Rodzina żyje w nędznych warunkach. Chorej Marioli potrzebny był dobrze urządzone pokój, w którym można prowadzić rehabilitację. 13-letnia Mariola cierpi na chorobę Hallervordena-Spatza polegającą na zwyrodnieniu układu nerwowego z odkładaniem żelaza w mózgu. Pierwsze objawy pojawiają się między 4 a 15 rokiem życia. U Marioli jednym z symptomów było wykrzywienie stóp. Dzisiaj dziewczynka nie chodzi, ale...pojawia się nadzieja na lepsze jutro.

Choroba postępuje. Jak podają lekarze, u dziecka następuje niedowład kończyn dolnych i górnych. Ze względu na osłabione mięśnie, dziewczynka pije przez rurkę. Coraz częściej posiłki przyjmuje w formie płynnej. - Do pierwszej komunii świętej było wszystko w porządku – opowiada mama Marioli. - Później zaczęło krzywić stopy.

Na początku lekarze nie rozpoznali choroby. Dopiero specjaliści w Centrum Zdro-

wia Dziecka w Warszawie postawili ostateczną diagnozę. - Dowiedziałam się, że jest nieuleczalnie chora. Rokowań nie ma. Jedynie możemy ją rehabilitować, co przedłuża sprawność – rozpaczła matka.

Nie ma możliwości leczenia choroby. Leczenie jest wyłącznie objawowe. Polega między innymi na podawaniu leków przeciwdrgawkowych. W styczniu tego roku Mariola przeszła operację prawej stopy. Skrzywioną stopę lekarze wyprostowali. - To była skomplikowana operacja. Wymagała rekonstrukcji ścięgien. W stopę wsadzili druty – dodaje matka.

W tym tygodniu Mariola z mamą przebywają w Otwoku. Na dniach Mariola przejdzie operację drugiej stopy.

Pierwsza operacja udało się. Operacyjne wyprostowanie obydwóch stóp pozwoli Marioli stanąć, ale tylko na rok, może trochę więcej. Za jakiś czas choroba ponownie wykrzywi stopy. Tymczasem jedynym sposobem utrzymania sprawności 13-latki jest rehabilitacja, do której do niedawna nie było warun-



Zdjęcia Konrad Masternak

13-letnia Mariola Kuś z Tarłowa w powiecie opatowskim cierpi na nieuleczalną chorobę Hallervordena-Spatza. Nie może chodzić. Na zdjęciu widać wykrzywioną prawą stopę. W styczniu tego roku wyprostowano lewą stopę. Na dniach Mariola przejdzie kolejną operację prostowania prawej stopy. Przez długi czas lekarze zastanawiali się jak znieczulić Mariolę. Ze względu na stan zdrowia pełne uspienie nie było możliwe. Pierwszą operację wykonano w znieczuleniu miejscowym przy pełnej świadomości dziecka.

ków. Pani Weronika mieszka z rodziną w domu z małą kuchnią i małym pokojem. Na działce stoi drugi dom, ale jest ruiną. Rodzina częściowo zaadaptowała go na potrzeby rehabilitacji Marioli. W pokoju stało specjalne łóżko, w którego zakupie pomogła fundacja „Przyjaciółki”. Kuchnia pełniła rolę klasy. Do 13-latki przychodzą nauczyciele. Uczy się w domu. Dobrze jest latem. Zimą zaczyna się horror. Ciężko ogrzać stare ściany.

Teraz jest już dobrze. Mariola ma swój bardzo komfortowy pokój. Na te potrzeby zaadaptowano pomieszczenie jednego z budynków stojących na działce, w którym do niedawna mieszkała cała rodzina. Są piękne, nowoczesne meble, podłoga, superoświetlenie, podwieszone sufity, gustowne zasłony, nowa stolarka okienna, nowy ganek w miejsce przenosimy jej rzeczy – mówi Danuta Bođuła, babcia nieuleczalnie chorej 13-latki, pomagająca w rehabilitacji wnuczki.

Pani Weronika co miesiąc z „opieki” i alimentów dostaje 1600 złotych. Mąż pracuje za granicą, ale i tak nie ma kłopotów. Wcale dużo nie zarabia. Pieniądze rozchodzą się jak woda. - Jeden wyjazd do Lublina lub Warszawy kosztuje mnie pół tysiąca. Dwieście złotych dają sąsiadom za paliwo i od dwustu do trzystu

złotych płacę lekarzom. Dlatego nie mam pieniędzy. Każdy grosz wydaję na Mariolę, a potem robią się zaległości w bieżących rachunkach. Do lekarza specjalisty jeździmy kilka razy w miesiącu.

JULEK

Kielczanka Judyta Piórczyk, mama chorego na siatkówczaka dwuletniego Julka, o którym jako pierwsi napisaliśmy reportaż w wrześniowym „Echu Dnia” jest wdzięczna za okazaną jej pomoc. Walczy o zdrowie synka.

W dotychczasowym życiu spotkały ją dwie ogromne tragedie. Nie dość, że 2-letni Julianek jest ciężko chory, to jeszcze w wypadku drogowym, jadąc do pracy w Pińczowie, zginął jej mąż, gdy na drogę niespodziewanie wyskoczyła mu sarna. Kończył budownictwo lądowe na Politechnice Świętokrzyskiej, miała ogromną radość życia. - Bardzo cierpię, ale mimo bólu po stracie męża, nie mogę się załamać, bo muszę walczyć o uratowanie wzroku mojego dziecka – mówi. - Dlatego tak bardzo jestem wdzięczna, że po artykule ludzie bardzo mi pomogli. Wprost nie mogę uwierzyć w to, że w Dalszycach, podczas niedawnego festynu charytatywnego udało się zebrać tak ogromną kwotę. Tyle osób zaangażowało się w pomoc dla mojego synka.

Judyta Piórczyk mówi, że Julka z powodu nowotworu siatkówki wciąż traci wzrok, uratować go może jedynie

SPRAWDZILIŚMY

Na co choruje Mariola?

Encefalopatia z odkładaniem żelaza w mózgu spowodowana zwyrodnieniem ośrodkowego układu nerwowego jest rzadkim zespołem wieku dziecięcego, uwarunkowanym genetycznie. Jest najczęstszą i najcięższą chorobą układu odpowiadającego za czynności ruchowe występującą u dzieci i młodzieży. Charakteryzuje się powoli postępującym obniżeniem funkcji poznawczych, zaburzeniami chodu, mowy i polykaniami, zwyrodnieniem siatkówki oraz nieprawidłowymi krwinkami czerwonymi w krwi obwodowej. Postępujący przebieg choroby, w zależności od postaci może być bardzo powolny – kilkunastoletni lub bardzo szybki – dwu- lub czteroletni. Rozpoznanie jest możliwe po badaniu rezonansem magnetycznym, który uwidoczni obecność złogów żelaza w mózgu. Do chwili obecnej nie znaleziono leczenia przyczynowego choroby. Pozostaje terapia objawowa, rehabilitacja i pielęgnacja chorego. Do 1989 roku na świecie opisano ponad 60 przypadków choroby Hallervordena-Spatza. Od 1980 roku w Polsce rozpoznano ponad pięćdziesiąt przypadków.

operacja w Anglii. Zabieg polega na podaniu przez tętnicę udową odpowiedniego leku, który może zahamować i zlikwidować nowotwór. Gdy to się nie uda może dojść do przerzutów do mózgu. Kosztuje 150 tysięcy, dzięki wielkiej akcji pomocy do zbierania tej wielkiej sumy pozostało już bardzo niewiele. Trzeba zacząć go leczyć jak najwcześniej, gdy siatkówczak przybierze formę zaawansowaną, wtedy tylko co trzeci przypadek jest wyleczalny. - Moje dziecko choruje od trzeciego miesiąca życia, ma postać obuczną. Niestety długotrwałe leczenie chemioterapeutyczne nie przyniosło skutków i co miesiąc trzeba walczyć z nawrotami. W tej chwili przesłałam już wszystkie dokumenty do profesora do Londynu, czekam na odpowiedź i ustalenie terminu operacji. Na szczęście Julka jest pogodnym dzieckiem, nie uświadamia sobie tego jak bardzo jest chory. Tęskni za tatą, którego miał tak krótko, gdy podrośnie będzie mu pewnie jeszcze trudniej wychowywać się bez ojca. Judyta dopowiada, że jak jedno oko, na które już w ogóle nie widzi, udałoby się zoperować w Anglii, to koszt zabiegu drugiego może mógłby pokryć fundusz zdrowia. Będzie się o to starać.

Michał LESZCZYŃSKI
leszczyński@echodnia.eu
Iwona ROJEK
rojek@echodnia.eu

Zaczęło się podczas „Malowanej niedzieli”

1 kwietnia w Galerii Echo odbyła się współorganizowana przez „Echo Dnia” i Galerię Echo przy wsparciu Radia Kielce „Malowana niedziela”. Znani w regionie przedsiębiorcy, artyści, sportowcy, politycy i zwykli ludzie malowali pisanek, które później zlicytowano. Dochód wspomógł spełnienie marzenia 13-letniej Marioli Kuś oraz rozpoczął zbiórkę pieniędzy dla Julka Piórczyka.