

Wiadomości

Czwartek, 6 czerwca 2019

XI Zjazd Dzieci z Zespołem Leigha

Podczas tegorocznego spotkania nie zabrakło wspólnej wizyty na Campus Misericordiae w Brzegach, gdzie są zasadzone drzewka Małych Bohaterów. Burmistrz Wieliczki Artur Koziół przywitał właśnie w tym wyjątkowym miejscu przybyłych gości. Ważnym elementem zjazdu jest konferencja z udziałem lekarzy i specjalistów: prof. Jolanty Sykut-Cegielskiej, doc Ewa Jamroz, dr Joanny Taybert, dr Dariusza Rokickiego, dr Katarzyny Iwanickiej-Pronickiej, dr Pawła Szylda, dr Lucyny Horodeckiej – Wardęga, dr Antoniego Pyrkosza, dr Elizy Mazur, dr Kingi Kobylarz, dr Sylwi Gudej, dr Marzeny Bozio. Jednym z głównych poruszanych tematów jest problem właściwej diety oraz problemy ze słuchem dzieci z Zespołem Leigha.

Wspólna debata i panel dyskusyjny stały się odpowiedzią na ważną tezę, iż jest to najtrudniejsza konferencja na świecie, z uwagi na szukanie rozwiązań. W czasie konferencji Mali Bohaterowie uczestniczą w rekreacjach przygotowanych przez pracowników MGOPS Wieliczka oraz Powiatowej i Miejskiej Biblioteki Publicznej w Wieliczce, wolontariuszy z GRUPKA i Wielickiego Koła Wolontariatu.

- Po 10 latach wspólnych spotkań możemy powiedzieć, że jest to konferencja najtrudniejsza na świecie. Nikt z lekarzy uczestniczących w dotychczasowych konferencjach nie może wskazać spotkania, które mówiłoby o tak trudnym problemie, jakim jest walka o życie dzieci z chorobami ultrazadkimi. Bohaterami tego spotkania w Wieliczce są dzieci, ich rodzice, ale również lekarze, którzy często nie znając odpowiedzi na postawioną diagnozę medyczną, szukają dalej rozwiązań, które dałyby szansę życia dla tych "najmłodszych bohaterów". Podczas tegorocznego zjazdu spotkaliśmy się na Campus Misericordiae, w tym szczególnym miejscu, aby zawołać, że te rodziny nie mogą zostać same. Dzisiaj mamy już 11 lat wspólnych spotkań, nigdy nie sądziliśmy, że tak długo uda nam się kontynuować współpracę. Na pierwszym zjeździe było 6 rodzin, dziś spotkaliśmy się w grupie blisko 40-to osobowej. Dziękujemy Panu Bogu i ludziom za te spotkania. - podkreślił organizator zjazdów burmistrz Wieliczki Artur Koziół.