

Wiadomości

Czwartek, 22 września 2011

Międzynarodowa konferencja na temat nieuleczalnej choroby genetycznej - Miopatia Mitochondrialna, Zespół Leigha

Miopatia Mitochondrialna, Zespół Leigha

to rzadka i nieuleczalna choroba genetyczna, której pierwsze objawy najczęściej pojawiają się w wieku niemowlęcym i dzieciństwie. Zespół Leigha, czyli encelopatia martwicza to zaburzenie procesów oddychania komórkowego, które prowadzi do nieprawidłowości w zaopatrzeniu tkanek w energię. Choroba objawia się m.in. obniżonym napięciem mięśniowym, zaburzeniami równowagi lub koordynacji ruchów, zaburzeniami w oddychaniu, funkcjonowaniu nerek, kłopotami z widzeniem.

W całej Polsce na Zespół Leigha choruje ok. 10 osób w tym **Ola Kuc** z Gminy Wieliczka, jej mama Jolanta Kuc jest inicjatorką tej konferencji. Pani Jolanta zdecydowała się też na eksperymentalne leczenie swojej córki przez włoskich specjalistów, którzy będą obecni na jutrzejszej konferencji i opowiedzą na czym polega to leczenie. Spotkanie to ma umocnić i wesprzeć oraz dostarczyć fachowej wiedzy rodzinom dzieci chorych na Zespół Leigha.

Organizator: Miasto i Gmina Wieliczka

Sponsorzy: Solne Miasto Sp z.o.o, Karczma Halit, Kopalnia Soli Wieliczka