

Wiadomości

Poniedziałek, 26 września 2011

Wieliczka centrum chorób ultrarazadkich

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 naszej Gminy. Jej mama Jolanta zdecydowała się też na eksperymentalne leczenie swojej córki przez włoskich specjalistów ze Szpitala Dziecięcego Bambino Gesù we Włoszech. Lekarze obecni na konferencji opowiedzieli na czym polega to leczenie. Spotkanie w Wieliczce miało na celu umocnienie i wsparcie oraz dostarczenie fachowej wiedzy rodzinom dzieci chorych na Zespół Leigha. W programie trzydniowego zjazdu, była też część rekreacyjna związana ze zwiedzaniem Krakowa, Wieliczki w tym kopalni soli, dzieci i ich rodziny miały także możliwość skorzystania z wielickiego basenu.

W organizację zjazdu czynnie włączyli się wolontariusze z Wielickiego Klubu Wolontariatu.

Profesor Ewa Pronicka z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, dziękując burmistrzowi Wieliczki za organizację międzynarodowej konferencji podkreśliła, iż: „Wieliczka to centrum rodziców dzieci z chorobami ultrarazadkimi. Jest to unikatowa sytuacja w skali całego kraju.”