

PASŁĘK. Na rzecz osób z chorobą Huntingtona

Choroba rodzinna

Zygmunt, spowodował wypadek samochodowy. Nic mu się nie stało, ale zaczęto zastanawiać się nad przyczyną zdarzenia. Dopiero po dziewięciu latach lekarze postawili diagnozę - choroba Huntingtona.

To jedna z wielu podobnych historii. Choć George Huntington opisał tę chorobę w XIX wieku, to nadal niewiele osób cokolwiek o niej wie. W Pasłęku działa Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce, które niesie pomoc nie tylko chorym ale i ich rodzinom. - Wiedza społeczeństwa na temat tego schorzenia jest za mała. Chcemy służyć sobie nawzajem radą i pomocą w codziennym zmaganiu się z tą chorobą, ale również informować społeczeństwo czym jest ta choroba - mówi Aleksandra Szatkowska, prezes Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce.

Huntington, czyli....

Co każdy z nas powinien wiedzieć na temat choroby Huntingtona? Jest dziedziczną chorobą mózgu. Powoduje obumieranie komórek w niektórych częściach mózgu: jądrze ogoniastym, skorupie i korze mózgowej. Jest nieuleczalna, prowadzi do niepełnosprawności i śmierci. Dotyczy przede wszystkim osób dorosłych. Objawy pojawiają się zazwyczaj pomiędzy 30 i 50 rokiem życia. W chorobie Huntingtona opisuje się trzy główne typy objawów: objawy fizyczne, takie jak ruchy mimowolne i nieporadność ruchowa, objawy emocjonalne, jak depresja, drażliwość oraz skłonność do natręctw oraz zaburzenia poznawcze, takie jak utrata zdolności zapamiętywania, niemożność skupienia uwagi oraz trudności w podejmowaniu decyzji.

Cierpi i rodzina

Choroba Huntingtona dotyka nie tylko samego chorego, ale również jego najbliższych. Tak było też w przypadku pana Zygmunta. To na rodzinę spadł obowiązek opiekowania się nim i uczestniczenia w prawie dziewięcioletniej wędrówce z chorym po lekarzach. - To choroba rodzinna. Nie zdajemy sobie sprawy jakie może mieć oddziaływanie na życie rodzinne. Często życie z Huntingtonem oznacza wykluczenie społeczne, niezrozumienie otoczenia - dodaje Aleksandra Szatkowska. - Staramy się aby dzięki naszemu stowarzyszeniu rodziny te nie były pozostawione same sobie.

Pan Zygmunt umarł kilka lat temu. Rok po zdiagnozowaniu, a dziewięć lat po wystąpieniu pierwszych objawów. Ten okres był nie tylko dla niego, ale i dla całej rodziny pasmem cierpienia. Rodzin, które nadal zmagają się z chorobą Huntingtona jest wiele, być może żyją obok nas.

Natasza Jatczyńska

Pomóc może każdy

Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce otrzymało status organizacji pożytku publicznego i wpis do Krajowego Rejestru Sądowego. Każda osoba rozliczająca się z fiskusem może więc przekazać na rzecz stowarzyszenia 1 procent podatku. Dokładna informacja, jak przekazać pieniądze znajduje się na stronie internetowej www.huntington.pl.