

Moi rodzice dowiedzieli się o chorobie, gdy byłam trzyletnią dziewczynką – wspomina Agnieszka w rozmowie z naszym tygodnikiem. – Byli zaniepokojeni, że nie potrafię sama wstać, że nie potrafię chodzić, że nie mogę sama usiąść. W dodatku często miałam infekcje, np. zapalenie płuc. Wtedy były zupełnie inne czasy. Każdy w kółko powtarzał, że nic się nie da zrobić, że trzeba się z tym pogodzić. Ze mną było podobnie.

O tej chorobie niewiele wiedzieli lekarze, a osoby cierpiące na rdzeniowy zanik mięśni i rodzice jeszcze mniej. Dziś jest trochę inaczej, ale wciąż nie ma leku na SMA. Mimo to naukowcy nie ustają w wysiłkach i prowadzą badania. Dla chorych jest więc jakaś nadzieja.

Uwierzyłam w siebie

Podręczniki medycyny wyróżniają trzy główne typy rdzeniowego zaniku mięśni. Ag-

Dwa lata temu Agnieszka rozpoczęła jeszcze bardziej intensywną rehabilitację. – Chciałam kupić wózek, dzięki któremu mogłabym się poruszać samodzielnie. Jako że w rękach mam niewiele siły, musiałam wybrać specjalny model za 30 tys. zł. Nie miałam tych pieniędzy, więc zaczęłam szukać pomocy. Pisała listy do wielu instytucji z prośbą o wsparcie. Jej losem zainteresowała się m.in. Fundacja TVN. Wymiana korespondencji trwała kilka miesięcy. – Kiedy przyznano mi w końcu te środki, miałam już potrzebną sumę na zakup wózka zupełnie z innego źródła. Fundacja pozwoliła mi jednak przeznaczyć te środki na rehabilitację.

Wózek udało się kupić za „zaledwie” 18 tys. zł. Pieniądzy na rehabilitację wystarczyło na półtora roku. – Stałam się silniejsza fizycznie i psychicznie. Uwierzyłam, że można coś zrobić, że mam jakiś wpływ na tę chorobę. Pani Agnieszka przyznaje, że w rehabilitacji, oprócz poprawy kondycji



Agnieszka marzy o myszce komputerowej, poruszać ustami

– Trudno żyć ze świadomością, że na chorobę nie ma żadnego leku – mówi 33-letnia Agnieszka Kamińska-Szysko z Olsztyna, siostrzenica Małgorzaty Pielak z Sekcji Jakości w Oddziale Rejonowym Centrum Poczty w Elblągu. Agnieszka od urodzenia cierpi na rdzeniowy zanik mięśni, w skrócie SMA. Porusza się na wózku napędzanym energią elektryczną

nieszka ma postać przewlekłą typu I, zwaną też chorobą Werdniga-Hoffmanna. Charakteryzuje się ona ujawnieniem objawów tuż po urodzeniu lub w pierwszych miesiącach życia dziecka. Już w okresie niemowlęcym dochodzi do ubytków w rdzeniu kręgowym, co prowadzi do postępującego niedowładu i zaniku mięśni. Osoby cierpiące na tę odmianę rdzeniowego zaniku mięśni nie mogą poruszać się o własnych siłach. Skarżą się na skrzywienie kręgosłupa. Wiele osób mających SMA ma również problemy z oddychaniem.

Jedynym sposobem na spowolnienie postępu choroby i przeciwdziałanie powiększaniu się jej skutków jest stała i intensywna rehabilitacja ruchowa. – Rehabilitację przechodzę od 10 lat – mówi Agnieszka. Są to ćwiczenia fizyczne i oddechowe, które mają polepszyć jej kondycję i siłę, pobudzić krążenie i mięśnie oddechowe. – Czuję, że jest lepiej niż było kilkanaście lat temu. Wcześniej nie wierzyłam, że mogę być choć trochę silniejsza.

fizycznej, nie mniej ważny jest aspekt psychiczny. – Jeśli osoba chora widzi, że ćwiczenia przynoszą rezultaty, czuje się lepiej. I to niezwykle motywuje. Tak jest także ze mną.

Kosztowna rehabilitacja

Ćwiczeń nie można przerywać, bo w tej chorobie stała rehabilitacja jest niezwykle istotna. Godzina zajęć z rehabilitantem kosztuje 60 zł, a potrzeba trzech lub czterech godzin tygodniowo, aby były widoczne efekty. Miesięczna rehabilitacja w takim wymiarze czasowym sięga więc nawet 1000 zł. – W przeszłości czasami przerywałam rehabilitację z przyczyn finansowych. Szybko wtedy odczuwam skutki, bo zaczynam słabnąć i powoli tracę efekty wielu miesięcy ciężkiej pracy – mówi Agnieszka. – W naszym kraju zanik mięśni nie jest uznawany za chorobę przewlekłą, co sprawia, że pomoc ze strony państwa nie jest duża. NFZ refunduje rehabilitację w zakresie niewspółmiernym do potrzeb. Ja dostaję tylko 500 zł renty.



Foto: arch. prywatne (3)

Darowizny na dalszą rehabilitację można przekazywać na konto:

**Fundacja Pomocy Chorym
na Zanik Mięśni w Szczecinie**

Nr konta:

25 1240 3813 1111 0010 0485 5694

Bank Pekao S.A. I/O Szczecin

Tytułem:

**„Na rehabilitację
Agnieszki Kamińskiej-Szyszko”**

którą można

Wydatki są tymczasem spore. Dlatego od dwóch lat pani Agnieszka walczy o dodatkowe środki, które mogłaby przeznaczyć na rehabilitację. W tym roku po raz pierwszy zbierała środki w ramach 1%. – *Zebrałam pieniądze m.in. chciałabym przeznaczyć na wyjazd na turnus rehabilitacyjny, bo nie zawsze mnie na to stać. Kiedy jeżdżę nad morze, to dodatkowo wzmacniam odporność organizmu i ograniczam ryzyko wystąpienia infekcji.*

Ogromne znaczenie dla osób chorych i ich opiekunów ma wiedza na temat choroby. Nie każdy bowiem wie, co należy robić, aby poprawić stan swojego zdrowia. Agnieszka czerpie wiedzę z wielu źródeł. Od fizjoterapeutów, którzy z nią ćwiczą, z materiałów Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych oraz od osób, które spotyka w czasie turnusów rehabilitacyjnych. Najważniejszym źródłem informacji jest jednak Internet, zwłaszcza strony anglojęzyczne. – *Sama nie znam na tyle angielskiego, aby zrozumieć wszystko, ale w tłumaczeniu pomaga mi mój mąż. Chodziłam na kurs angielskiego nieco ponad rok, ale musiałam zrezygnować. Często zapadałam na infekcje, stykając się z wieloma osobami w jednej sali.*

Chce pomagać innym

W języku polskim nie ma wielu informacji o SMA. – *To, co można znaleźć na naszych stronach internetowych, nie jest zbyt aktualne.* Dlatego na swojej stronie internetowej (www.stokrotka.olsztyn.pl) planuje publikować tłumaczenia ciekawych tekstów zza granicy. To mogłoby pomóc innym osobom, które zmagają się z zanikiem mięśni. Nie obejdzie się bez pomocy męża, który – jak podkreśla – jest dla niej ogromnym wsparciem.

Agnieszka ma wiele zainteresowań. Lubi spacerować i spotkania ze znajomymi, lubi tańczyć i czytać książki, chętnie ogląda filmy, jej pasją są podróże i fotografia. Pasji ma sporo, ale nie wszystkie może realizo-

wać. Niezwykle mocno doskwiera jej brak sprawności fizycznej. – *Interesuję się wizażem, ale ze względu na utratę sprawności nie mogę się nim zajmować, bo moje ręce są za słabe. Do niedawna mogłam samodzielnie surfować w Internecie, ale teraz już nie jestem w stanie sama korzystać z komputera. To było moje okno na świat. Chciałabym też zajmować się amatorsko grafiką komputerową – wylicza Agnieszka.*

Jednak na powrót do Internetu jest spóś: trzeba mieć myszkę, którą porusza się nie dłonią, lecz ustami. – *To niezwykle funkcjonalne narzędzie. Można pisać, rysować i w ogóle robić wszystko, co wykonuje się tradycyjną myszką. Problemem jest jednak jej cena. Kosztuje aż 10 tys. zł! – Sprawdzałam ceny za granicą. W Polsce kosztuje tyle samo, co w Stanach Zjednoczonych. Kupno tej myszki i posiadanie pieniędzy na stałą rehabilitację to moje dwa największe marzenia.*

Mariusz Tomczak □

Rdzeniowy zanik mięśni, w skrócie SMA (ang. *spinal muscular atrophy*) to choroba genetyczna, która występuje raz na 6 tys. żywych urodzeń. Nie wynaleziono na nią leku. Odpowiada za osłabienie mięśni szkieletowych, co ogranicza poruszanie się osoby chorej. Ogromne znaczenie dla spowolnienia rozwoju choroby i utrzymania chorego w dobrym stanie fizycznym ma regularna rehabilitacja ruchowa. Zanikowi mięśni towarzyszą infekcje oddechowe wymagające leczenia antybiotykami oraz wspomagania oddechu (tzw. wentylacji płuc). Tak właśnie jest z Agnieszką, która dwie godziny dziennie oddycha przy pomocy respiratora.