



Marcelek z Iławy to śliczny, pogodny chłopczyk. Ale na jego chorobę nie ma żadnego lekarstwa...

data aktualizacji: 2023.08.13



"Patrzę na moje dziecko i tak bardzo chcę mu pomóc, a powoli staje się to niemożliwe..." - tak mówi iławianka Monika Herman o swoim 7-letnim synku. Marcelek ma niezwykle rzadką mutację genu GRIN1, która jest przyczyną tego, że dziecko wciąż niestety nie mówi, nie chodzi i nie siedzi. Takich dzieci jak on jest zaledwie kilkadziesiąt na całym świecie i medycyna w tej chwili nie potrafi wyleczyć przyczyny. Natomiast rodzina robi wszystko, co w jej mocy, aby rehabilitować i usprawniać Marcelka, poprawiać, pomimo choroby, komfort jego życia.

Wiążą się z tym ogromne koszty. Aby zapewnić dziecku rehabilitację i lepsze warunki, rodzina potrzebuje wsparcia finansowego i uruchomiła internetową zbiórkę.

Każda matka pragnie, aby jej dziecko urodziło się zdrowe i aby z biegiem czasu mogło samodzielnie podążać swoją drogą. Dla mamy Marcela Hermana – Moniki mimo ogromnego poświęcenia to marzenie jest niemal nieosiągalne. Piszemy niemal, ponieważ z naszą pomocą mogą choć odrobinę przybliżyć się do poprawienia komfortu ich życia. Ich życia, ponieważ chłopiec i jego mama są nierozdzielni, pani Monika nie może go pozostawić choćby na minutę. Nieustannie przy nim czuwa, nieustannie o niego dba, pielęgnuje i walczy o każdy kolejny dzień życia.

Marcel Herman to na pierwszy rzut oka śliczny, pogodny chłopczyk. Nikt jednak nie wie, z czym każdego dnia i każdej nocy zмага się w towarzystwie swojej mamy.

Malec urodził się z mutacją genu GRIN1, co skutkowało porażeniem czterokończynowym. Marcelek nie mówi, nie chodzi, nie siedzi, ma problemy z odżywianiem, a komunikuje się za sprawą płaczu lub krzyków. Takich dzieci jak on jest zaledwie kilkadziesiąt na całym świecie. Specjaliści, do których trafiali Państwo Herman, byli bezradni. Radzili jedynie, aby pogodzić się z niepełnosprawnością i licznymi chorobami. Tylko jak można pogodzić się z chorobą, która niczym potężny hamulec blokuje zarówno ciało, jak i umysł. Poza padaczką (lekooporną) i niedowładem Marcelek zmaga się również z brakiem koordynacji, ma problemy ze wzrokiem, niedoczynność tarczycy, problemy z trawieniem, wiotkość mięśni. Malec potrzebuje pomocy neurologów, okulisty, urologa, gastroenterologa, endokrynologa, ortopedy, neurologopedy.

Mama chłopca walczy wspólnie z rehabilitantami i lekarzami. A specjalistów na świecie, którzy mogliby choć odrobinę pomóc dziecku cierpiącemu na tak rzadkie schorzenie, jest niewiele, zaś poszukiwania leku dla jednego Marcelka nie chce podjąć się żaden lekarz.

Marcel w towarzystwie rodziców i starszego brata mieszka na zaledwie 35 metrach. Tata zadbał o to, aby każdy centymetr ich mieszkania był wykorzystany jak najlepiej. Sprzęt medyczny synka oraz podstawowe przedmioty codziennego użytku i meble niezbędne do funkcjonowania 4-osobowej rodziny to jedyne, co może zmieścić się w tym maleńkim mieszkaniu.

- Patrę na moje dziecko i tak bardzo chcę mu pomóc, a powoli staje się to niemożliwe. Zawsze będę go bezgranicznie kochać, ale nie jestem już w stanie zaspokoić jego wszystkich potrzeb. Tak bardzo chcę zapewnić mu wszystko, co sprawi, by czuł się dobrze, by każdy jego dzień był szczęśliwy. Proszę, pomóż mi zbierać pieniądze na rehabilitację oraz poprawę komfortu życia Marcelka! - apeluje Monika Herman.

Zbiórka na rzecz Marcelka prowadzona jest na portalu zrzutka.pl, pod tym linkiem.

Przeczytajcie też więcej o chłopcu i walce jego mamy o zdrowie Marcelka. Historię rodziny przybliżyliśmy kilka lat temu [w tym artykule](#).

Red. kontakt@infoilawa.pl.

Zdjęcia: archiwum prywatne rodziny.



Źródło:

<https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/71709-marcelek-z-ilawy-to-sliczny-pogodny-chlopczyk-ale-na-jego-chorobe-nie-ma-zadnego-lekarstwa>