„Nasza mała wojowniczka, Nel. Tak bardzo stara się być silna!”

data aktualizacji: 2024.09.11

Nel jest bardzo kochaną przez najbliższych 8-latką, ma radosne spojrzenie i śliczne blond włosy. Zdjęcia dziecka niewiele mówią o tym, z czym na co dzień się zmaga…

"Trzeba walczyć, wytrwale próbować wszystkiego, co tylko możliwe, bo ona walczy, tak bardzo stara się być silna", mówi nam tata dziewczynki, Mateusz Durka.

Mężczyzna pochodzi z Lubawy, a Marika, mama Nel, z Iławy. Tutaj też mieszkali, zanim zdecydowali się wyjechać na Wyspy Brytyjskie. Dziś mają tam nieco więcej wsparcia medycznego niż w Polsce. Tylko "nieco więcej", bo medycy w naszym kraju, jak mówią rodzice Nel, po diagnozie, bezradni, właściwie zamknęli przed nimi drzwi, a ci w Anglii, chociaż jak na razie też nie potrafią skutecznie pomóc, przynajmniej próbują, robią kolejne badania.

Nel ma 8 lat, z tego połowa to już zmagania z postępującą chorobą.

- Diagnozę mamy tak naprawdę dopiero od kilku miesięcy, od lutego, gdy usłyszeliśmy ją od lekarki w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku. To był cios. Placówka rozpoznała chorobę genetyczną Battena typu 6, ale nie podjęła się żadnego leczenia. Później taką samą diagnozę usłyszeliśmy w szpitalu w Anglii, gdzie teraz mieszkamy - opowiadają rodzice.

To choroba genetyczna, rzadka - na świecie cierpi na nią 14 tysięcy osób, są to głównie dzieci.

- Pierwsze objawy pojawiają się zwykle między 4. a 5. rokiem życia i tak też było z Nel - mówi tata dziewczynki. **- Córka mniej więcej do swoich 4. urodzin rozwijała się normalnie, była radosną i energiczną dziewczynką. Później z rosnącym niepokojem obserwowaliśmy, że peleton rówieśników odjeżdża, a jej rozwój został jakby zastopowany...**

Pojawiały się kolejne problemy ze zdrowiem: zaburzenia mowy, wzroku, upośledzenie chodzenia i dająca bardzo częste ataki padaczka, która w ostatnim czasie niestety się nasila.

- Dziś wiemy, że to przez brak enzymu białka w mózgu... To przez to Nel potrafi się zupełnie nagle przewrócić i poobijać, przez to mówi już tylko pojedyncze słowa i przez to każdego dnia ją pomału tracimy... A najważniejszego, czyli leku, nie ma - mówią rodzice.

Mają już kontakt z innymi rodzinami, gdzie wychowują się dzieci z tą samą diagnozą. Dużo też czytają i wiedzą, że choroba Battena typu 6 może prowadzić do stopniowego obumierania mięśni i w końcu do przedwczesnej śmieci.

- Dzieci dożywają kilkunastu, może dwudziestu kilku lat - mówi mama Nel, Marika. **- Ale walczymy i będziemy próbować każdego sposobu, aby na razie chociaż**

zatrzymać postępy choroby. Wierzę, że taki sposób istnieje, tylko trzeba go znaleźć - dodaje. **- Jesteśmy otwarci na wszelkie możliwości leczenia, w tym niestandardowe, homeopatię, leczenie dietą. Przebijamy się do kolejnych lekarzy i przez cały ten system od 4 lat, proszę mi wierzyć, że nie jest to łatwe. Bezradość, czekanie... Ale widzę, że Nel chce, broni się, tak bardzo stara się być silna. Mam nadzieję, że tak będzie dalej, jak najdłużej, a my próbujemy wszystkiego, robimy dodatkowe badania, korzystamy z kolejnych konsultacji. Cały czas szukamy lekarza, który by nas wsparł w tej drodze.**

Na razie to często samotna walka i poszukiwania na własną rękę. Przykładem niech będzie fakt, iż badania genetyczne, na podstawie których później zdiagnozowano Nel, rodzina wykonała w Polsce prywatnie, na własny koszt. Poszukiwali odpowiedzi na pytanie, co dolega córce, bo - chociaż zgłaszali się do lekarzy z obawami już od 4. roku życia dziewczynki - nieraz byli odsyłani i nikt przez ten czas nie zlecił właściwych badań.

- To jest wciąż rzadka choroba, ale liczba rozpoznanych przypadków rośnie. Jedna z konsekwencji jest taka, że w zagranicznych ośrodkach rozpoczęto już badania nad sekwencjonowaniem genów. Wierzymy, że kiedyś będzie lek - mówi Mateusz Durka.

Tymczasem bieżącym wyzwaniem jest zatrzymanie postępów choroby i ułatwienie Nel jej trudnej codzienności. Po konsultacjach z lekarzami rodzice postanowili kupić specjalistycznego vana, dostosowanego do potrzeb dziewczynki, która korzysta z wózka. Taki pojazd ułatwi podróże i powroty ze szkoły i codzienne życie. Kwota 50 tysięcy złotych, którą rodzina chce zebrać z pomocą serwisu Zrzutka.pl, to tylko pierwsza rata płatna do końca października. Resztę będą spłacać sami przez 7 kolejnych lat. Na stronie zbiórki przyjmowane są darowizny w dowolnej wysokości. Można również przekazać przedmioty i usługi na licytacje.

Pomóżmy Nel - tutaj link do zbiórki i licytacji:

https://zrzutka.pl/pomoc-w-zakupie-specjalistycznego-vana-dla-nel

Tekst: Marta Chwałek.
Zdjęcia: archiwum prywatne rodziny.

Nel bardzo dzielnie walczy o swoje zdrowie i sprawność. Dziś na jej chorobę nie jest znane lekarstwo, ale rodzice robią wszystko, aby znaleźć rozwiązanie. Na zdjęciu z babcią Izą.

Źródło: https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/75804-nasza-mala-wojowniczka-nel-tak-bardzo-stara-sie-byc-silna