

Nr 2 / 2005



UJARZMIĆ PLĄSY

Choroba Huntingtona w rodzinie



Logo Stowarzyszenia w swym założeniu symbolizuje walkę z chorobą Huntingtona.

Przedstawia symbolicznie głowę i ramiona, jako że choroba zaburza zarówno funkcje poznawcze jak i fizyczne dotyka umysłu i ciała. Ponieważ choroba obniża także możliwości normalnego życia chorych i powoduje ich zamknięcie we własnym cierpieniu, wewnątrz głównego symbolu umieszczono jego pomniejszone negatywne odbicie.

Logo wyobrażone jest jako kwiat rozwijającej się i pulsującej życiem rośliny chroniącej go swymi liśćmi. W ten sposób przedstawiony został główny cel Stowarzyszenia niesienie pomocy i ochrona osób dotkniętych chorobą Huntingtona na całym świecie oraz ciągły rozwój poprzez włączanie do działalności przedstawicieli wszystkich krajów.

Spis treści

| | |
|--|----|
| 1. Sprawozdanie z IV Ogólnopolskiego Spotkania Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona | 4 |
| 2. Relacja z Hiszpanii | 5 |
| 3. Sprzęt dla osób niepełnosprawnych: fotel Omega, "palacz" | 8 |
| 4. Gdzie mieszkamy | 9 |
| 5. Opowieści ludzi związanych z HD | 10 |
| - "Życie w innym wymiarze" | 10 |
| - "Uczę się bez rozpaczki znosić bóle i nie bać się tego, co będzie ..." | 13 |
| - "Moja historia ..." | 16 |
| - "Opowieść o bólu i nadziei znad jeziora Maracaibo" | 17 |
| - "Życie po badaniu" | 21 |
| 6. Książki, które warto przeczytać: "Oskar i pani Róża" | 24 |
| 7. Porady: renta | 25 |
| 8. Badania | 28 |
| 9. Jak przekazać 1% podatku na rzecz Stowarzyszenia ? | 29 |
| 10. Ważne adresy | 30 |



1. Sprawozdanie z IV Ogólnopolskiego Spotkania Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona

Siódmego listopada 2004 roku odbyło się czwarte już ogólnopolskie spotkanie Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona.

O godzinie jedenastej, pani prezes **Aleksandra Szatkowska** powitała nas wszystkich bardzo serdecznie i rozpoczęło się spotkanie. Dużą jego część zajęło sprawozdanie ze Zjazdu Europejskich Stowarzyszeń Choroby Huntingtona i Pierwszego Spotkania Europejskiej Grupy Badawczej Choroby Huntingtona, na którym to reprezentowały nas **dr Dorota Hoffman-Zacharska** i **Anna Rybarczyk**. Po



Aleksandra Szatkowska i Jerzy Bilip

ich wystąpieniu przyszedł czas na współczesne poglądy na temat leczenia choroby Huntingtona, które przedstawiała **dr Elżbieta Zdzienicka**. Padało dużo nazw różnych farmaceutyków, które pomagają złagodzić niektóre objawy choroby. Niestety nadal nie ma skutecznego leku na HD.

Po tych wystąpieniach był czas na dyskusję i wyczekiwaną przez większość przerwę. W trakcie właśnie takiej przerwy jest możliwość osobistego spotkania z innymi, którzy borykają się z takimi samymi problemami, na podzielenie się swoimi troskami, wymianę doświadczeń, zawarcie nowych znajomości. To jest bardzo ważne dla nas, abyśmy nie czuli się odosobnieni ze swoimi problemami. I taka przerwa to bardzo istotny element każdego spotkania.

Po przerwie odbyło się walne zebranie Stowarzyszenia. Po podsumowaniu działalności za rok 2003 oraz 2004, sprawozdaniu Komisji Rewizyjnej z przeglądu bilansu za rok 2003, zatwierdzeniu bilansu za rok 2003 i wystąpieniu **prof. Jacka Zaremby** nastąpiło spotkanie z panią **Ewą Badowską-Domagalą** radcą prawnym kancelarii prawnej "Koncept". Spotkanie to odbyło się w celu przedstawienia zmian w statucie koniecznych do uzyskania przez nasze Stowarzyszenie statusu organizacji pożytku publicznego.

25.01.2005r. odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Stowarzyszenia. Celem zebrania było dokonanie w statucie wymaganych przez sąd zmian, koniecznych do uzyskania przez nas statusu organizacji pożytku publicznego. Dzięki temu spotkaniu nasze **Stowarzyszenie otrzymało status**



organizacji pożytku publicznego i wpis do Krajowego Rejestru Sądowego pod nr 126958. Oznacza to, że podczas dorocznych rozliczeń z Urzędem Skarbowym każdy może wesprzeć nas finansowo. Wystarczy, że zamiast do budżetu państwa 1 % swojego należnego podatku za poprzedni rok podatkowy wpłaci się na konto Stowarzyszenia. Warto zachęcić do tego swoje rodziny i jak najszerzy krąg znajomych. Szczegółowe informacje znajdują się na stronie Stowarzyszenia.

Dorota Tuńska

2. Relacja z Hiszpanii

Na początku października odbył się europejski zjazd HD, w którym uczestniczyłam wraz z Dorotą Hoffman-Zacharską z ramienia polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona.

Zjazd miał miejsce w miejscowości Guademarra, godzinę drogi od Madrytu, w przepięknym ośrodku konferencyjnym położonym wśród urokliwych pagórków.



Pewnym novum tego typu zjazdów było połączenie konferencji naukowej wraz ze spotkaniem stowarzyszeń. Dzięki temu zwykli reprezentanci stowarzyszeń mogli „podglądać” prezentacje naukowców, przysłuchiwać się dyskusjom oraz zadawać pytania.

Konferencja naukowa miała miejsce 1-2 X, a zaraz po niej nastąpiła część „stowarzyszeniowa” 3-4 X. W sumie na zjeździe było ok. 250 osób, w tym ponad 150 naukowców z całej Europy oraz zaproszeni goście z USA. Językiem całego spotkania był oczywiście angielski.

Prelekcje naukowe obejmowały przeróżne zagadnienia. Po każdym wykładzie miała miejsce sesja dyskusyjna, gdzie z sali padały pytania do prelegenta. Prezentowanych wykładów nie chciałabym tutaj relacjonować, ponieważ po pierwsze się na tym mało znam i boję się cokolwiek przekręcić, a po drugie nie mam żadnych rewelacyjnych doniesień - prace nad leczeniem/powstrzymaniem postępów choroby Huntingtona trwają, ale żadnego przełomu jak na razie nie ma.

Po dwóch pierwszych dniach spotkania większość naukowców wyjechała, a na polu walki pozostali przedstawiciele rodzin chorych na chorobę Huntingtona



przysłani tu przez krajowe stowarzyszenia. Z rozmów kularowych mam taką refleksję, że na całym świecie ludzkie historie HD są podobne - wszędzie te same dramaty, nieprawidłowe diagnozy, scenariusze, które dobrze znamy... Ta wspólnota doświadczeń zdecydowanie daje wzmacniające poczucie przynależności do jakiejś większej społeczności.

Formuła spotkania w oficjalnej części stowarzyszeniowej w dalszym ciągu obejmowała prezentacje różnych zagadnień, ale ich tematyka była zdecydowanie przystępniejsza dla „szarego” człowieka.

Oto ich skrót:

1. Manolo Fontán: **Woody i Margory Guthrie**

Kilka słów o piosenkarzu amerykańskim Woody Guthrie'm (1912-1967), który cierpiał na HD i jego żonie, która zainicjowała ruch stowarzyszeń HD i uświadamianie świata medycznego na temat HD.

2. Justo García de Yébenes: **Zatrzymanie przekazywania HD**

Tezą wykładu było to, że oprócz szukania leku na HD, eliminacja HD powinna nastąpić poprzez nieprzekazywanie genu potomstwu (kontrowersyjny mocno wykład z długą dyskusją z prelegentem).

3. Bart Corthals: **Home Marjorie w Belgii**

Home Marjorie to wymarzony ośrodek opieki, stworzony specjalnie na potrzeby chorych na HD. Obecnie mieszka w nim 10 chorych. Belgowie potrzebowali 15 lat, by doprowadzić do jego powstania. W czasie wykładu Bart pokazał zdjęcia oraz opowiedział o funkcjonowaniu ośrodka.

4. Diego García-Borreguero: **Zaburzenia snu**

Chorzy na HD mają częste zaburzenia snu - różne w zależności od stopnia zaawansowania choroby, m.in.:

- zamieniają dzień z nocą,
- śpią sporo w dzień,
- podczas fazy snu wykonują gwałtowne ruchy (zdrowy człowiek jest wówczas ruchowo "sparaliżowany"),
- ruchy często ich budzą w nocy itp..

5. Bernad Landwehrmeyer: **Skrót części naukowej konferencji**

Bernad Landwehrmeyer streścił najistotniejsze informacje, przekazywane przez naukowców podczas pierwszych dwóch dni spotkania, przekładając je na język zrozumiały dla zwykłych śmiertelników. Ogólna konkluzja: dużo się w nauce dzieje, ale sporo pytań nadal pozostaje bez odpowiedzi.

6. David Crauford: **Problemy seksualne związane z chorobą Huntingtona**

Mitem jest teza, że wszyscy chorzy są nadpobudliwi seksualnie. U sporej



części libido spada.

7. Aad Tibben: **Wpływ HD na dzieciństwo i wczesną młodość potomstwa**

HD w rodzinie nie pozostaje bez wpływu na psychikę dzieci. Więcej dzieci z rodzin HD niż ze zwyczajnych cierpi na zaburzone poczucie bezpieczeństwa. Im później dziecko wkracza w świat traumy posiadania rodzica chorego na HD, tym lepiej rokuje to dla jego przyszłości. Dzieciom z rodzin HD powinno się ułatwiać szybkie „wyfrunięcie z gniazda”.

8. María Antonia Ramos: **Wpływ środowiska na przebieg HD**

Oprócz liczby powtórzeń sekwencji CAG w DNA, na to, kiedy wystąpią pierwsze objawy HD, wpływ mają również czynniki zewnętrzne - np. dieta (przebadano na myszach). WNIOSEK: Aby opóźnić początek choroby, należy JUŻ TERAZ prowadzić zdrowy styl życia. Niestety szczegółowych zaleceń dla ludzi nadal nie ma.

9. Cristina Lara Bonilla: **Terapia ze zwierzętami**

Terapia ze zwierzętami jest pomocna w HD, daje poczucie przynależności i bycia potrzebnym, wycisza oraz uspokaja chorych.

10. Josep Maria Vendrell: **Rehabilitacja kognitywna**

Prezentacja wyników eksperymentu, który wykazał, że regularne ćwiczenia umysłowe (np. dopasowywanie par itp.) przy użyciu programu komputerowego poprawiają zdolności kognitywne.

11. David Crauford: **Klinika HD w Manchesterze**

Prezentacja kliniki HD, która funkcjonuje w Manchesterze jako podjednostka dużego szpitala. David opowiadał o jej zadaniach na co dzień oraz o tym, w jaki sposób funkcjonuje.

12. Jim Pollard: **Rutyna**

Chorym należy umożliwić postępowanie według codziennej rutyny. Rutyna daje choremu poczucie bezpieczeństwa - porządkuje jego świat. Pod pojęciem „rutyna” należy rozumieć zachowanie odpowiedniej KOLEJNOŚCI czynności w ciągu dnia, niekoniecznie zaś ich pory.

13. Francisca Fuster: **Osobiste doświadczenia z chorobą Huntingtona**

Francisca jest wdową po chorym na HD. Pochodzi z Balearów. Opowiadała o swoich doświadczeniach z HD.



Dorota Hoffman i Anna Rybarczyk



14. Mercedes Almeida: Dietetyczne aspekty HD

Mercedes jest żoną chorego i opowiadała jako gospodyni domowa o tym, w jaki sposób komponuje dietę swojego męża. Ogólne konkluzje: chorzy powinni dostawać posiłki wysokokaloryczne, pożywne, wartościowe, łatwe do przemykania, ich ulubione...

15. Inmaculada Vázquez: Nigdy nie kończąca się opowieść

Inmaculada opowiadała o swoich doświadczeniach z HD. Pochodzi z wielodzietnej rodziny. Chorowała jej matka, ale również bardzo wiele z jej rodzeństwa.

Ostatniego dnia zjazdu podsumowano działanie EHA oraz IHA i wybrano nowe władze. Zaproponowano mi objęcie funkcji zastępcy przewodniczącego, którą po telefonicznych konsultacjach z panią Prezes Szatkowską przyjąłam. Czas pokaże, co to oznacza.

Anna Rybarczyk

3. Sprzęt dla osób niepełnosprawnych



W tym dziale będziemy prezentować urządzenia i sprzęty przydatne dla osób z bardziej zaawansowaną chorobą Huntingtona. Jesteśmy gotowi pomóc Państwu w nawiązaniu kontaktu z producentem i ewentualnym zakupie bez żadnych dodatkowych opłat.

Lekki fotel na kółkach z uchwytem do przewożenia, ze specjalnym siedziskiem i regulowanym oparciem.

Doskonały dla
c h o r y c h ,
którym trudno
zachować pozycje
siedzącą lub półleżącą.

Produkowany specjalnie z myślą o chorych na chorobę Huntingtona w Anglii.

Cena ok. € 1600.- Szczegóły na stronie:

www.kirton-healthcare.co.uk

Holenderskie urządzenie dla nałogowych palaczy. Nie wymaga trzymania papierosa w ręku. Dym wdychany jest przez rurkę.

Cena wraz z przesyłką € 75.-



4. Gdzie mieszkamy ?

Umieszczamy tutaj spis miejscowości, z których pochodzą członkowie naszego stowarzyszenia.



Dolnośląskie

Jelenia Góra - 1
Polanica Zdrój - 3
Wrocław - 4

Kujawsko - Pomorskie

Gąsawa - 1

Lubelskie

Wołyń - 1

Łódzkie

Łódź - 1
Zgierz - 1

Małopolskie

Chełmiec - 1
Chrzanów - 1
Grywałd - 1
Kraków - 2
Nowy Sącz - 2

Mazowieckie

Konstancin - 1
Legionowo - 2
Otwock - 1
Przysucha - 1
Radom - 1
Warszawa - 20

Opolskie

Murów - 1
Zawadzkie - 1
Zębowice - 2

Podkarpackie

Rzeszów - 1

Podlaskie

Białystok - 1
Brańsk - 3

Pomorskie

Chojnice - 2
Gdańsk - 3
Konarzyny - 1
Malbork - 1
Rumia - 1
Władysławowo - 1

Śląskie

Częstochowa - 1
Gliwice - 2

Świętokrzyskie

Ćmielów - 1
Ostrów Świętokrzyski - 1
Połaniec - 2

Warmińsko - Mazurskie

Kolno - 2
Morąg - 1
Olsztyn - 3
Pasłęk - 1
Piecki - 1
Srokowo - 2

Wielkopolskie

Poznań - 2

Zachodnio - Pomorskie

Szczecin - 1



5. Opowieści ludzi związanych z HD

Życie w innym wymiarze

Styczeń 1997 przyniósł wielki przełom w moim życiu. Poddałam się badaniom genetycznym. Musiałam wiedzieć, czy jestem zagrożona chorobą Huntingtona czy też przeciwnie. Wiem, że gdybym tego nie zrobiła, to te ostatnie osiem lat byłyby dla mnie prawdziwą męką. A przeze mnie dla moich najbliższych. Wiele osób zgodzi się tutaj ze mną, że życie w niepewności może być ogromnie stresujące, często też zupełnie niepotrzebnie. Musimy koniecznie pamiętać, że chory rodzic to również aż 50% szans, na to, żeby być zdrowym samemu.

Poddałam się tym badaniom, gdyż godność jest dla mnie super ważna. Żeby mieć pewność, że od tej pory podejmowane decyzje nie przyniosą jej uszczerbku. Żeby będąc w pełni świadomą swoich szans na przyszłość, poustawiać sobie życie na teraźniejszość.

Od tamtego kroku minęło osiem lat. Lata te dały mi okazje na oswojenie się z ideą bycia chorą, zaakceptowania niepodważalnego faktu, jakim jest HD, pogodzenia się z rzeczywistością. Nie było to łatwe, ale przede wszystkim lata te dały mi czas na szukanie pomocnych mi przyrządów do stawiania czoła niepowodzeniom. Na szczęście nie straciłam tych lat na paraliżujący lęk przed niewiadomą. Żyłam tak jak inni, tylko w lekko innym wymiarze.

HD powoli zaczyna dawać o sobie znać. Od jakiegoś czasu zaczęłam zauważać, że coś jest nie tak z moją pamięcią. Na początku były to drobne rzeczy, głównie zauważane przeze mnie w pracy, nota bene stresujące środowisko. Nie mogłam skojarzyć, o jaki dokument współpracownicy mnie pytają, czy to przez telefon czy też wprost. Moja pamięć wracała natychmiast, gdy widziałam dany dokument. I z reguły był to dokument, nad którym pracowałam w ostatnim miesiącu i który stworzyłam od zera.

Ta sytuacja nie zmieniła się do dziś. Zmniejszył się natomiast poziom mojego stresu z nią związany. Jest mi teraz o wiele łatwiej i przyjemniej pracować. Rok temu zdobyłam się na odwagę, wydrukowałam ulotkę na temat HD i indywidualnie poinformowałam tych, z którymi mam do czynienia na co dzień, czemu stawiam czoła. Poprosiłam ich o zrozumienie i współpracę. W związku z tym, że zawsze się wyrabiałam w narzuconych terminach, nikt nie zauważył, że mam jakiegokolwiek problemy. To wyrabianie się jednak kosztowało mnie i ciążyło mi więcej niż było warte. Dziś już moi współpracownicy mnie nie zaskakują, ich stosunek do mnie nie zmienił się i nie wyczuwam żadnej z ich strony litości.

Ta moja szwankująca pamięć czasami doprowadza mnie do śmiechu. Już oficjalnie ogłosiłam, że na dzień dzisiejszy myślę jak mężczyzna. Dlaczego? No więc kiedyś, jak każda kobieta, mogłam robić kilka niezależnych rzeczy na raz. Dzisiaj mogę skupić się tylko na jednej! Zupełnie jak mężczyźni. :)



Wierzę w to, że śmiech to super lekarstwo na wiele bolączek. Jak do tej pory moja choroba nie jest jeszcze tak straszna. Ale prawdopodobnie byłaby, gdybym borykała się z nią w niewiedzy. To, że jestem dobrze poinformowana na jej temat, pomaga mi podejść do niej z innej strony. Często się śmiejemy w domu, gdy np. coś próbuję powiedzieć rodzinie, ale wychodzi zupełnie coś innego. Często ucieka mi konkretny wyraz, ale mam wiele innych, którymi mogę określić to, co chcę przekazać.

Dałam rodzinie i znajomym pozwolenie na to, żeby się razem ze mną śmiali w takich sytuacjach. Nie żeby się śmiali ze mnie. Jest to olbrzymia różnica. Moja godność nie zazna przy tym uszczerbku i jednocześnie mam pełną kontrolę nad sytuacją.

Muszę być też ostrożna, gdy gotuję. Czasami widzę inne numery niż te wydrukowane. Przyrządzałam raz sos z torebki, pisze na niej, że trzeba 300ml wody, tyle więc daję. Sprawdzam jeszcze raz torebkę, a tam pisze tym razem 600ml! No więc dodałam tej wody. Ale i tak wyszły nici z tego sosu, bo jak się później okazało, na torebce był błąd (w druku) i chociaż naprawdę pisało 600ml to powinno być jednak 300ml. Długo się z tego śmiałam.

Innym razem przymierzam nowy ciuch w sklepie. Patrzę na metce pisze, że Made in England, a za chwilę ta sama metka pokazuje Made in China.

Na co dzień pracuję w środowisku angielskojęzycznym, zdarza się, że czasami wmieszam rodzimy język, którym jest polski, w rozmowę. Jeszcze większość pomyłek wyłapuję, więc jak do tej pory nie spowodowało to żadnego problemu.

Klasycznym objawem HD jest zapominanie imion własnych. Albo w zamian używanie imienia kogoś innego z tego samego środowiska. Dzieje się to dość często zarówno w pracy jak i wśród znajomych. Ale przepraszający uśmiech zawsze mi pomaga.

Do tego rodzaju sytuacji próbuję podejść z przymrużeniem oka i opowiadam je rodzinie jako wesołe historie.

No i te numery telefoniczne! Często, co innego piszę i co innego słyszę, gdy ktoś mi podaje swój numer przez telefon. Wiem, oczywiście, że muszę wszystkie takie informacje sprawdzić, co najmniej dwa razy.

Najbardziej nieprzyjemne dla mnie jest to, że nie pamiętam nowo przedstawionych mi ludzi. Zajmuje mi z reguły kilka dni, żeby zapamiętać, kto jest kto, i że ja np. z nią/nim bezpośrednio pracuję. Jeżeli jest to ktoś mi przedstawiony, ale z kim tylko się mijamy w biurze to i kilka miesięcy może minąć. Na szczęście zmiany w moim bezpośrednim otoczeniu nie są tak częste. Czasami ktoś, kogo nie pamiętam, zaskoczy mnie poza pracą. Wtedy próbuję delikatnie się dowiedzieć, skąd się znamy.



Zdarzyło się też, że będąc późnym wieczorem w sklepie podawałam informacje i datam ich więcej niż planowałam, nie zdając sobie z tego sprawy (moja córka akurat ze mną była). To mnie nauczyło, że gdy wieczorem czuję się bardzo zmęczona, nie wychodzę z domku.

Przestałam się przejmować tym, że wszystkie święta mnie zaskakują. Niby o nich wiem, ale tak naprawdę to nie mają znaczenia aż do pierwszego dnia. I jakoś dajemy sobie radę.

Często chodzę do spożywczego albo warzywniaka, po kilka razy na tydzień, bo nie pamiętam, czego nie ma. Szukam zawsze po opakowaniach na półkach sklepowych. To do mnie przemawia. A gdy opakowanie po czymś zostanie wyrzucone w domu, to i kilka tygodni może minąć, zanim to uzupełnię. Zabrało mi chyba z pół roku, żeby zapamiętać, jakie moja córka pije mleko. Na szczęście są telefony, dzwonię więc do domu i pytam rodzinę, czy to i to jest, czy też nie. Staram się pisać sobie notatki. Czasami wyjdzie, czasami nie. Jak nie, no to się nie przejmuję.

A gdy muszę zobaczyć się z nowym lekarzem, to wybieram się z wydrukowaną broszurką zawierającą informacje o HD dla lekarzy. Niestety wiedza przeciętnego lekarza na temat tej choroby jest bardzo powierzchowna, a ja uważam, że oni pomogą mi lepiej, gdy będą znali szczegóły. I to działa. Nie spotkałam jeszcze lekarza, który by mi odmówił, wliczając w to mojego lekarza rodzinnego.

W tym wszystkim bardzo pomaga mi moja wyrozumiała, kochana rodzina, która podtrzymuje mnie na duchu i stara się mi pomagać kiedy tylko może.

Co mi również pomaga na co dzień to rutyna. I to we wszystkim, co robię. Wszystko ma i jest na swoim miejscu. Nieważne czy to dom, praca, czy też torebka.

Od czasu badania minęło osiem lat. Za kilka dni obchodzę swoje 44 urodziny. I mimo, że jestem w pełni świadoma swoich problemów, ciągle staram się znaleźć jakieś radości w tym życiu. Jestem świadoma swojej przyszłości, ale jej jeszcze nie znam.

Lilka Czajkowska



"Uczę się bez rozpaczki znośić bóle i nie bać się tego, co będzie..."

"Uczę się bez rozpaczki znośić bóle i nie bać się tego, co będzie..." taki oto fragment bodajże jakiegoś wiersza, przypadkiem znalezionej w Internecie towarzyszył mi podczas mojego oczekiwania na wyniki. Wyniki, które jak się teraz okazało, ukształtowały moją osobowość, charakter, umocniły mnie wewnątrz. HD (choroba Huntingtona) "uderzyła" w moją rodzinę, a dokładnie w mojego dziadka, który to przekazał wadliwy gen mojej mamusi. Cóż, choroba nie wybiera. Jednak ile razy zadawałam sobie pytanie: DLACZEGO?? Dlaczego akurat moja mamusia, kobieta, która zawsze była dla innych życzliwa, pełna ciepła... nikomu krzywdy nie zrobiła. Była szlachetna, dobra, uczciwa. Mimo to właśnie ta moja kochana mamusia dostała od życia najwięcej złego. Kiedyś słyszałam takie słowa..."dajesz dobro... a ono później do Ciebie wróci". Hmm, w przypadku mojej mamusi, niestety słowa te nie pasują. Dała dobroć, w zamian dostała mękę i horror. Bo jakże opisać tą chorobę? To męka tak samo dla chorego jak i jego rodziny.

Moja historia z HD zaczęła się dokładnie około 4 lata temu, kiedy to mama po pobycie w szpitalu, skierowana została na badania genetyczne. Wynik przerażający dla nas wszystkich "nieprawidłowy gen", a dla niej najbardziej. Załamała się i od tamtej pory nie jest kobietą, jaką była zawsze. Poddała się chorobie, nie miała siły walczyć.

Wtedy czytałam bardzo dużo o tej chorobie, zainteresowałam się. Wyczytałam, że to choroba genetyczna: 50% na 50%... dla mnie to był szok.

Od razu chciałam robić badania. Jednak nie miałam wtedy ukończonego 18-stego roku życia, więc nie mogłam. Obiecałam sobie, że od razu po osiemnastce wysyłam krew do Instytutu Genetyki. Spotkałam się jednak z wielkim sprzeciwem mojej rodziny, która stwierdziła, że nie mam takiej potrzeby robić tego badania, że lepiej nie przed maturą. Ok. Przystałam na to, ale obiecałam sobie po maturze, że to zrobię. Dostałam się na studia i w listopadzie podjęłam decyzję: Robię to!

Pamiętam to był czwartek... zwykły czwartkowy jesienny wieczór... w jednej chwili wszystko zamarło... pomyślałam: "Zrobię to! Chcę tego!" Zawiadomiłam rodzinę i już w poniedziałek czy wtorek byłam w Warszawie.

Bałam się przeraźliwie. Cały czas myślałam: "Wytrzymam te kilka miesięcy niepewności... lepsze to niż całe życie w strachu". W Warszawie spotkałam się ze wspaniałym zespołem ludzi tam pracujących. Niesamowite podejście lekarzy. Ciepło, życzliwość, szczerłość... Ci ludzie przekonali mnie do siebie. Czulałam w sobie napięcie, ale wiedziałam, że nie mogę się złamać. Pękłam, kiedy pani doktor zaczęła opowiadać o lekach, drzewie genealogicznym naszej rodziny... Wtedy dotarło do mnie, jak ważną decyzję podjęłam, co wielkiego dla siebie zrobiłam.

Nadszedł okres oczekiwania... oczekiwania na wyrok. Wielu ludzi wręcz zapewniało mnie, że będę czuć chyba wszystkie możliwe emocje... od frustracji, po gniew, huśtawkę nastrojów, płacz, histerię. Na szczęście się mylili, bo w moim



przypadku tak drastycznego przebiegu oczekiwania nie było. Nie potrafię długo zadrećcać siebie i innych przy okazji. Zawdzięczam to wszystko mojej mamusi, bo to tylko dzięki niej jestem, kim jestem. Jestem jej bardzo, bardzo mocno za to wdzięczna, że wychowała mnie należycie. Tylko dzięki niej się nie poddałam. Była moja energią. Cały czas wierzyłam, że ta decyzja ma jakiś sens. Przecież jestem młodzianka, w kwietniu skończę dopiero 20 lat, a tak wielki bagaż doświadczeń dźwigam. Mam szansę jeszcze wszystko sobie poukładać, zaplanować...

Ani przez chwilę nie żałowałam podjęcia tej decyzji! Ani przez sekundkę! Staram się żyć tak, by niczego nigdy nie żałować! To bardzo ważne, by żyć zgodnie z własnym sumieniem.

Pamiętam, że któreś nocy, poczułam nagle niepohamowaną, niewiadomo skąd energię. To było jak uderzenie pioruna. Uwierzyłam ludziom, którzy mnie zapewniali, że będę się mazgać i użalać nad sobą... że nie wytrzymam tego... Hmm, jak wspaniale jest teraz krzyknąć: "Udało mi się! Dałam radę! Nie zламаłam się" - piękne uczucie.

Dostałam nagle chęci do robienia wszystkiego naraz. Pewnie to był patent na niemyślenie o wynikach, o tym wszystkich, ale jaki skuteczny patent :)

Ludzie nagle zaczęli mi przypisywać opinie „dzielnej dziewczuszki”, „wspaniałego dzieciaka”. To miłe, ale ja nie podjęłam tej decyzji, by dostać order za odwagę, zrobiłam to tylko dla siebie i mojej mamusi! Dla swojej przyszłości, dla moich przyszłych dzieci, które bardzo pragnę posiadać.

Nie oglądając się za siebie, pędziłam niczym Suzuki Ninja po niemieckiej autostradzie... Wzięłam się porządnie w garść. Nie stworzyłam wokół siebie smutnej żalostnej atmosfery, bo tego stanu nienawidzę!!! Nie chciałam, aby ktoś mi współczuł ani litował się nade mną, bo tego jeszcze bardziej nie znoszę. Żyłam na najwyższych obrotach, bawiłam się, korzystałam z życia jak normalna pogodna zwariowana nastolatka i bardzo się z tego cieszę. Moi znajomi podziwiali mój uśmiech mimo traumatycznej sytuacji, w jakiej się znalazłam. Choroba mamy, moje wyniki, studia, dom na głowie, jednak mimo to nigdy nie brakowało mi czasu na uśmiech.

19 stycznia 2005 dowiedziałam się, że mają moje wyniki. Można powiedzieć, że prawie o tych wynikach zapomniałam. Ostatnio w ogóle o tym nie myślałam, ale jak się okazało, że wyniki są, to poczułam strach i czułam, że zaleję się łzami. Już wszystko było jasne, już wszystko wiadomo... nie wiedziałam co myśleć, ani czuć...

Odbiór wyników 9 lutego o 9 rano. Nie wiedziałam, czy dam radę, czy nie zrezygnuję w ostatniej chwili... Czułam pustkę, podenerwowanie, strach.

Nadszedł dzień 8 lutego, wyjazd do Warszawy. Pojechał ze mną tata. Zatrzymaliśmy się u rodziny.

Ciężko mi było zasnąć... Wstałam rano. Nie wiem, co czułam. Nie czułam chyba nic... Wielka pustka, nicość...



Pojechaliśmy do Instytutu. Skierowano nas na 7 piętro, tam czekała na nas p. doktor. Szłam korytarzem wypełnionym jakimiś lodówkami, laboratoriami i innymi rzeczami, które tylko mnie jeszcze bardziej dobijały. Przedłużałam moment odebrania wyniku, na wszelakie sposoby, szłam powoli... jakby „tip-topkami”. Zaproszono nas do gabinetu. Szłam jak na skazanie, naprawdę nie wiem, co czułam... Czułam chyba wszystko, całe swoje życie. Nie zdążyłam nawet usiąść na krześle, a już p. doktor entuzjastycznie wykrzyknęła mój wynik. „Luiza przecież Ty jesteś zdrowa, podpisuj szybko, że otrzymałaś wynik”. Heh, dopiero wtedy usiadłam, z wrażenia nie wiedziałam, co robić. Płakałam z radości, byłam w tak ogromnym szoku!!!! Zakładałam, że będę miała nieprawidłowy genotyp, ale jakże mnie pozytywnie zaskoczono :) Płakałam ze szczęścia. Usłyszałam: „Wygrała pani los na loterii”. W jednej chwili zdałam sobie sprawę, że narodziłam się na nowo, że już nic nie będzie takie, jak było, że nie wolno mi przepuszczać życia między palcami. Łap chwilę! Żyj, jakby to miał być ostatni dzień Twojego życia! - mówiłam sama do siebie! :)

Dziś żyję bez strachu, bez niepewności, jestem zdrowa!!!!!!:) Kochani to wspaniałe, niesamowite, niepowtarzalne uczucie! Spełniło się moje marzenie. A najbardziej cieszy mnie fakt, że przerwałam łańcuszek i moje dzieci będą zdrowe:):) I teraz po tylu miesiącach wątpliwości i obaw mogę głośno powiedzieć, że chcę mieć w przyszłości dzieci!!!! :)

Okres czekania na wynik pozwolił mi poznać lepiej samą siebie... Ja po prostu nie umiem chodzić smutna, zamknięta w sobie. Taka jestem i tyle. Myślę sobie, że to dobrze, że jestem taka nadpobudliwa, nieokrzesana i pełna energii, bo to właśnie pozwoliło mi przeżyć te miesiące oczekiwania.

Jestem z siebie dumna, że dałam radę! Jestem dumna z tego, co zrobiłam, to była najmądrzejsza, najbardziej dojrzała decyzja w moim życiu!

Kochani, warto podejmować takie decyzje, choćby dla takich chwil :) Zaczęłam nowe życie :)

Chciałabym WAM - ludkom z Forum HD (www.forum-hd.zamki.pl), wszystkim bardzo, bardzo serdecznie podziękować za te minuty godziny, dni i miesiące wsparcia, że byliście ze mną, bez WAS nie dałabym rady. JESTESCIE WIELCY!!!! :)

Kocham was i życzę każdemu z osobna na całym świecie takiego uczucia, które ja 9 lutego odczułam i odczuwam dalej :)

Dziękuję mojej rodzinie, przyjaciołom, znajomym i wszystkim ludziom, którzy byli ze mną, modlili się i nie pozwolili mi poddać się!

ŻYCIE JEST PIĘKNE!!!!!!!

Uczmy się bez rozpaczki znosić bóle nie bać się tego, co będzie!!!

Luiza



Moja historia ...

Moja historia z HD zaczęła się 12 lat temu, ale wtedy nie miałam jeszcze pojęcia, że to płasawica.

Po śmierci ojca moja mama zapadła na silną depresję, żadne leki jej nie pomagały. Była wiecznie milcząca, smutna i zamyślona. Po jakimś czasie zauważyłam u niej, że zaczyna mówić w kółko to samo. Powtarzała jedną rzecz po kilka razy w jednym zdaniu. Następnie zauważyłam zaniki pamięci, zapomniała gdzie jest, co ma kupić, co ma zrobić. Doszło do tego, że nasi sąsiedzi zaczęli mi zwracać uwagę na mamę, np. że mama pijana stoi na przystanku i nie wie, co ma robić.

Prawdę mówiąc, słysząc te wszystkie relacje od ludzi zaczęłam podejrzewać, że mama pije, gdyż jej chód zrobił się jakiś taki chwiejny. Po jakimś czasie zauważyłam u mamy dziwny ruch głowy, ramion oraz wymachiwanie rękami. Nie umiała usiedzieć w jednym miejscu przez parę minut. Non stop wstawiała i chodziła po mieszkaniu. Myślałam, że ona taka już jest nerwowa.

W tym czasie wyszłam za mąż i przeprowadziłam się do innego miasta. Mama została ze swoim drugim mężem.

Po jakimś czasie Piotr, mąż mamy, stwierdził, że z mamą się coś złego dzieje (lekarze leczyli ją na nerwicę i depresję), ponieważ mamie wszystko wypadło z rąk, tłukła szklanki, talerze, rozwaliała szafki kuchenne. Kiedy Piotr chciał jej pomóc, krzyczała na niego straszliwie i wyrzucała go z domu. Ruchy mimowolne już miała bardzo nasilone wówczas. Stwierdziliśmy, że konieczna będzie konsultacja z innym lekarzem, lecz mama nie chciała o tym słyszeć. Wyzywała nas od wariatów i kazała nam iść do psychiatry. Czuliśmy, co się z nią dzieje, że jest inna od reszty ludzi, ale nie chciała nigdzie iść.

Piotr poszedł do neurologa i zamówił wizytę. Gdy czekaliśmy na wizytę, zastanawialiśmy się, co jej może być, jaka będzie diagnoza? I wtedy Piotr obejrzał program w TV o wiosce ludzi, którzy byli chorzy na płasawicę. Ludzie ci właśnie zachowywali się w podobny sposób jak Mama. Zaczęliśmy podejrzewać HD.

W końcu nastąpił dzień, w którym udaliśmy się z mamą do lekarza (po wielu trudach, przekonywaniach i krzykach). Lekarz od razu potwierdził nasze przypuszczenia, ale w celu potwierdzenia diagnozy skierował Mamę do kliniki na dwa dni. Pobrali jej krew i wysłali do Warszawy. Po dwóch tygodniach przyszły wyniki - gen nieprawidłowy - płasawica Huntingtona. To był szok dla nas wszystkich - mimo wszystko.

Dla mnie podwójny, gdyż było napisane o dziedziczeniu genu. W tym momencie zaczęło do mnie docierać, że też mogę zachorować. Od tamtej chwili zmieniłam się. Na początku nie umiałam się pogodzić z tym, chodziłam zamy-



ślona, smutna i nie wiedziałam, co mam robić ze sobą. Nie wiedziałam (i do tej pory nie wiem), czy się badać czy też nie. Zaczęłam uważnie siebie obserwować pod kątem choroby. Każdy ruch, każda pomyłka, każde upuszczenie jakiegos przedmiotu. Poza tym zaczęłam bardziej doceniać życie, wykorzystuję każdą chwilę, na pewne sprawy patrzę zupełnie inaczej.

Zaczęliśmy też z Piotrem szukać choroby w rodzinie. Co się okazało? Babcia (która już nie żyje) także miała HD (lecz w tamtych czasach nie wiadano o tym). Teraz wujek - czyli brat mamy zachorował na HD - a ma 60 lat! Wprawdzie objawy nie są u niego tak nasilone jak u mojej mamy - ale jednak...

Pewnego dnia zobaczyłam reklamę w TV o programie „Rozmowy w toku” pod tytułem „Co im jest?” Z niecierpliwością czekałam, aż puszczą ten odcinek. Po obejrzeniu programu, który wywarł na mnie ogromne wrażenie, zaczęłam surfować po Internecie w poszukiwaniu stron poświęconych HD. I znalazłam stronę założoną przez anię-rybkę, za którą jej dziękuję! Poznałam ludzi, którzy borykają się z podobnymi problemami jak ja. Ludzie tam piszący dają ogromne wsparcie i nadzieję na lepsze jutro! (POZDRAWIAM WSZYSKICH LUDZI Z FORUM) Tam też poznałam Izę. Przyjaźń z Izą jest dla mnie czymś bardzo ważnym, umacnia ona moją psychikę i radzi we wszystkich sprawach. Dziękuję Izu!

Tak więc podsumowując to, co napisałam na dzień dzisiejszy: Mama jest w coraz gorszym stanie, już nigdzie nie wychodzi, nic nie potrafi samodzielnie zrobić. Bierze tabletki. Razem z Piotrem opiekujemy się nią.

A ja borykam się z myślami: Co będzie dalej? Mam też córkę, ma 9 lat. Boje się także o nią! Lecz jestem pełna optymizmu i nadziei!

Pozdrawiam wszystkich, którzy to przeczytają, i życzę wszystkim ciepła i wytrwałości.

Beti

Opowieść o bólu i nadziei z nad jeziora Maracaibo



Barranquitas wygląda jak jedno z wielu spalonych słońcem, zamieszkałych przez klasę robotniczą miast środkowej Wenezueli. Pomnik Simona Bolivara - wyzwoliciela, jest najważniejszą budowlą na głównym placu miasta. Nieopodal znajduje się państwowa szkoła średnia. Wszędzie widać billboardy przedstawiające niedźwiedzia polarnego. To symbol najpopularniejszej w Wenezueli marki piwa "Polar beer".



Ale przyjrzyjmy się mieszkańcom rybackiej wioski na południowym krańcu jeziora Maracaibo w zachodniej Wenezueli. W ich zachowaniu jest coś dziwnego. Ulicą idzie mężczyzna. Jego nogi i ręce młóć powietrze, trochę przypomina to skoczny taniec. W mgnieniu oka odzyskuje władzę nad kończynami i idzie dalej normalnym krokiem. Nikt z przechodniów nie zwraca na to uwagi. Nadchodzi koścista kobieta - dziki wzrok, niepewny krok, jak gdyby była pijana. Kiedy podchodzi bliżej widać, że nogi ma sztywne jak kołki a szyję też sztywną i zgietą. Nieco dalej przycupnęło dwóch mężczyzn i prowadzą pogawędkę. Oko jednego z nich mruga gwałtownie, drugi wyrzuca przed siebie rękę.



Wydaje się, że to sceny z filmu "Strefy mroku", ale tragizm sytuacji jest aż nazbyt rzeczywisty. W Barranquitas jest najwyższy na świecie wskaźnik zachorowań na Chorobę Huntingtona, śmiertelną chorobę genetyczną. Prawie połowa z 10 000 mieszkańców miasta odziedziczyła ten gen.

Choroba Huntingtona atakuje komórki mózgowe zarówno u mężczyzn jak i u kobiet. Pierwsze symptomy to depresja i agresywne zachowania. Potem skrycie przypuszczany jest dalszy szturm powodujący utratę kontroli nad mięśniami, zaburzenia psychiczne, dysfunkcję procesów myślowych. Po upływie 10 do 20 lat mięśnie przestają pracować i następuje śmierć. Około 40 tys. ludzi w USA czeka taki los. Najbardziej znaną ofiarą tej choroby jest amerykański piosenkarz muzyki folk, Woody Guthrie, który odziedziczył ją po matce. Pierwsze symptomy pojawiły się u niego w wieku 40 lat, a zmarł 15 lat później, w 1967 roku. Dwoje z ośmiorga jego dzieci także zmarło z powodu tej choroby.

To niezwykle duże skupienie ofiar choroby Huntingtona w Barranquitas i w okolicznych miastach należących do stanu Zulia uczyniło tę okolicę magnesem przyciągającym badaczy genów. Nancy S. Wexler, psycholog kliniczny z Uniwersytetu w Kolumbii, od 22 lat spędza dwa miesiące w roku na terenie Zulii. W 1993 jej badania przeprowadzone w Barranquitas doprowadziły do przełomowego odkrycia genu odpowiadającego za chorobę Huntingtona oraz nieprawidłowej sekwencji DNA, która wywołuje tę chorobę. Według Nancy S. Wexler, odkrycie tego genu bez tych rodzin byłoby niemożliwe.

Jest upalny dzień. Nancy S. Wexler i jej ekipa - siedmiu studentów i specjaliści z różnych dziedzin nauk medycznych, głównie neurologzy i psychologowie - wsiadają do starego amerykańskiego szkolnego autobusu, żeby odbyć trzygodzinną podróż po utwardzonej ale wyboistej drodze z Maracaibo, stolicy stanu, do Barranquitas. Wiatr rozwiewa słomkowo jasne włosy Nancy S. Wexler a ona wyjaśnia, że pierwszy raz przyjechała tu w 1979 roku, żeby pracować z lekarzem z Wenezueli, Amerigo Negrette. To właśnie on jako pierwszy dostrzegł powszechność występowania choroby Huntingtona w tej okolicy. Miało to miejsce



w 1950 roku. Negrette odszedł na emeryturę a Nancy S. Wexler kontynuuje jego badania genetyczne.

Drzewo genaologiczne tej ogromnej rodziny wenezuelskiej dotkniętej HD składa się dziś z 16 tys. osób, z których większość wywodzi się od wspólnego przodka żyjącego ok. 200 lat temu. Była to kobieta, która miała gen odpowiadający za chorobę Huntingtona. Miała dziesięcioro dzieci. "Każdego roku dodajemy do drzewa ok. 1000 osób", mówi Nancy S. Wexler. Gen rozprzestrzenia się bardzo szybko z powodu astronomicznego wskaźnika narodzin w tym regionie. Tutejszą normą są rodziny z 8 do 14 dzieci. Nancy S. Wexler czyniła liczne starania, by ułatwić dostęp do środków antykoncepcyjnych i umożliwić przeprowadzanie sterylizacji, ale spotkała się ze sprzeciwem zarówno władz świeckich jak i Kościoła Katolickiego.



Tymczasem choroba zatacza coraz szersze kręgi. Jeśli jedno z rodziców ma chorobę Huntingtona, to prawdopodobieństwo odziedziczenia jej przez potomstwo wynosi 50%. Endogamia jeszcze pogarsza stan rzeczy. Wykpiwani i unikani przez obcych ludzie dotknięci tą chorobą żyją zazwyczaj w izolacji. Dlatego też w Zulii odnotowano jedyny na świecie przypadek podwójnej dawki chorych genów /double-dose genes/, co znaczy że oboje rodzice są potomkami ofiar choroby Huntingtona. Prawdopodobieństwo, że ich dzieci odziedziczą chorobę wzrasta do 75%.

Tego kwietniowego ranka naukowcy instalują się w klinice ambulatoryjnej w Barranquitas działającej w spartańskich warunkach, przy której gromadzi się tłum chętnych do uczestnictwa w testach. "Oni pracują nad lekarstwem - przynajmniej mam taką nadzieję" mówi Maria Gregoria, lat 24, której matka zmarła z powodu choroby Huntingtona. Zespół naukowców bada motoryczne i kognitywne umiejętności w celu zdefiniowania czynników, które wywołują początek choroby i odpowiadają za jej postęp. Pobiera się także próbki krwi i spermy. "Nie wiemy, jak gen zabija" - mówi Wexler. "To jest pytanie za milion dolarów."

Wexler towarzyszy członkom najnowszej ekipy w wycieczce po mieście. Po krótkim spacerze przez schludne okolice domów z wielkiej płyty dochodzą do osiedla blaszaków, gdzie mieszka większość ofiar choroby. Udeptane ścieżki



krzyżują się z otwartymi rowami kanalizacyjnymi pełnymi śmieci, zdechłych ryb i czarnej wody wyglądającej na toksyczną. W powietrzu unosi się odór ekskrementów. Nagie lub prawie nagie dzieci z brzuchami rozdętymi przez pasożyty, z włosami, które z czarnych zmieniły się w jasno brązowe w wyniku niedożywienia, ganiają radośnie wokół gringos.

"Choroba przytłoczyła społeczeństwo" mówi miejska pielęgniarka Norma Urdaneta. Całe pokolenia dzieci nigdy nie chodziły do szkoły. Kiedy choroba dotyka rodziców, na dzieci spada obowiązek prowadzenia gospodarstwa domowego: chłopcy pracują na kutrach rybackich, podczas gdy dziewczęta zajmują się młodszym rodzeństwem i chorymi członkami rodziny. Często 15-18 osób mieszka w chałupie z udeptaną ziemią zamiast podłogi, niewiele większej od szafy wnękowej, a to dlatego, że chorzy krewni i ich dzieci sprowadzają się do zdrowych członków rodziny.

Powszechnym zjawiskiem są samobójstwa popełniane wtedy, gdy ofiary choroby zauważają jej początek, zwłaszcza, że niektóre rodziny po prostu wyrzucają z domu chorych krewnych. Ludzie ci tułają się po ulicach, często z otwartymi ranami na ciele, którego członki w sposób niekontrolowany uderzają w ściany i drzwi, i żebrają o jedzenie. Jeśli chodzi o pomoc finansową ze strony rządu, to takowa nie istnieje.

"Administracja państwowa na wszystkich szczeblach zapomniała o naszym istnieniu," mówi Norma. "Pamiętają o nas tylko w okresie kampanii wyborczej."

Ale Barranquitas znalazło niedawno swego dobroczyńcę, koncern paliwowy Shell Wenezuela, który ma swoją platformę wiertniczą na pobliskim jeziorze. Kiedy firma dowiedziała się o fatalnej sytuacji miasta, zaczęła dostarczać materiały do budowy kliniki ze specjalnymi oddziałami dla ofiar choroby Huntingtona. Siłę roboczą zapewnia gmina. Shell buduje także gminny ośrodek i betonowy kanał odpływowy. Pracownicy Shella uczą miejscową ludność uprawy warzyw.



Przed przystąpieniem do codziennych badań Wexler odwiedza Ines Margaritę, 30-letnią gospodynię domową, która straciła 3 z 14 rodzeństwa z powodu choroby Huntingtona i przeraża ją, że sama może zachorować. Ma przecież 8 dzieci. "Najgorsze jest to, że jednego roku widzi się zupełnie zdrowego człowieka, a następnego już jest chory". Empatia Wexler jest głęboka, zwłaszcza, że ona sama jest zagrożona chorobą. Jej matka zmarła z powodu choroby Huntingtona w 1978 roku. Dziesięć lat wcześniej,

kiedy choroba matki została zdiagnozowana, ojciec Wexler założył w Los Angeles Fundację Chorób Dziedzicznych (Hereditary Disease Foundation). Fundacja ta jest



dotowana przez Narodowy Instytut Zdrowia (National Health Institute) i inne fundacje i finansuje badania prowadzone przez Wexler a także nowy dom opieki i klinikę w pobliżu Maracaibo.

Naukowcy spędzili w tym roku dwa miesiące w Barranquitas i innych miejscowościach. Kiedy przygotowywali się do odjazdu Wexler spotkała chorą Lukrecję, 39-letnią kobietę, która szła na swych porażająco cienkich kończynach, zataczając się. Sama zajmowała się 10 dzieci, odkąd mąż ją porzucił 2 lata temu dla innej kobiety, po tym jak Lukrecja dowiedziała się, że zachorowała na "El mal de San Vito" (taniec Św. Wita), jak miejscowi nazywają chorobę Huntingtona. "Ciagle jesteśmy głodni" mówi Lukrecja i odchodzi sianając się na nogach. Wexler potrząsa głową. Ma nadzieję wrócić tu kiedyś z lekarstwem.

CHRISTINA HOAG

tłum.: Zszywka

artykuł ze strony:

http://www.businessweek.com/2000/00_22/c3683206.htm

Liczne zdjęcia opisywanej miejscowości i jej mieszkańców można obejrzeć na stronie:

<http://neuro-mancer.mgh.harvard.edu/timilty/maracaibo/barrio2.html>

Życie po badaniu

Trudno jest ocenić, co jest gorsze - dorastać wiedząc o tym, że być może odziedziczyło się chorobę, która zniszczyła wszystkich członków rodziny wokół siebie, czy dowiedzieć się o tym nagle, zmierzając się jednocześnie z największym szokiem w życiu, tak jak to było w moim przypadku. Z jednej strony ominęły mnie lata przeżywane w stresie i niepokoju w związku z ryzykiem zachorowania, a z drugiej strony był to ogromny cios znikąd - wszystko spadło na mnie w jednej chwili. Aż do momentu badania nie miałam nawet czasu na pogodzenie się z faktem, że jestem zagrożona.

Wiedziałam, że choroba Huntingtona występowała w rodzinie mojego biologicznego ojca, ale myślałam, że to był jakiś rodzaj choroby układu krążenia. Nic nie wiedziałam o samej chorobie. Miałam 28 lat, gdy dotarło do mnie, że ja też jestem narażona na zachorowanie, a w wieku 29 lat zrobiłam badanie genetyczne. To było jakieś 7 lat temu. To odkrycie kompletnie zważyło mnie z nóg. Zauważałam już u siebie wiele delikatnych sygnałów, które mogłyby świadczyć o początkach HD. Czytając broszurki na ten temat, upewniałam się tylko w przekonaniu, że jestem chora. Dlatego też badanie miało udowodnić coś, o czym już dawno wiedziałam. Nie potrafiłam już dłużej radzić sobie z poczuciem



zagrożenia i z ciągłymi myślami: „co by było, gdyby”. Wiedziałam, że zgłaszając się na badanie genetyczne, podejmuję właściwą decyzję.

Na badanie udałam się z jedną z moich sióstr. Najpierw ona dostała wynik negatywny, a trzy tygodnie później ja dostałam wynik pozytywny. To były bardzo trudne dni dla mojej rodziny. Wynik testu miał zmienić nie tylko moje życie, ale także decydował o życiu innych członków mojej rodziny. To było jak przewracające się domino...

Reakcje moich bliskich były bardzo różne. Niektórzy członkowie rodziny i przyjaciele starali się być silni w mojej obecności, ale później płakali. Niektórzy nie chcieli uwierzyć w moją chorobę. Niektórzy byli na mnie wściekli. Było mi ciężko mówić o tym, co czułam w środku. Moją głowę wypełniały czarne myśli. Mówiąc otwarcie o swoich lękach i obawach, miałam poczucie, że obciążam wszystkich dookoła. A fałszywe zapewnienia z ich strony, że wszystko będzie dobrze, tylko wprawiały mnie w złość.

Zauważyłam, że zaczynam wycofywać się z życia do głębokiej, ciemnej jaskini wewnątrz siebie. Mimo że już wcześniej byłam naprawdę pewna pozytywnego wyniku badania, wciąż jeszcze przechodziłam przez fazę szoku. Wypracowałam sobie własny sposób przechodzenia przez smutek. Wymagało to ode mnie najpierw pozwolenia sobie na załamanie, a potem odbudowania swoich sił. Straciłam mnóstwo energii walcząc o to, aby się całkiem nie rozpaść. Potrzebowałam około roku, żeby po tym wszystkim całkowicie odżyć. Kiedy już doszłam do siebie, inaczej patrzyłam na wiele spraw. Mnóstwo rzeczy sprawiało, że byłam bardziej wrażliwa. Zrozumiałam, że nie mogę być z tego powodu zła, bo to by mnie w pewnym sensie zatrzymało w miejscu. Mając tak wiele powodów, by obrazić się na świat, postanowiłam się nie obrażać - uznaję to za jeden z największych sukcesów w swoim życiu. Uświadomiłam sobie, że mimo iż nie miałam wyboru w sprawie zachorowania na chorobę Huntingtona, wciąż mogłam wybrać, w jaki sposób będę patrzyła na ten problem i w jaki sposób się z nim pogodzę. To mnie w pewien sposób uwolniło. Miałam jakiś wybór - mogłam „cierpieć na HD” lub po prostu „żyć z HD”. Decyzję w tej sprawie pomogli mi podjąć znajomi z grupy wsparcia dla chorych na HD. Zaczęłam dostrzegać dobre chwile w swoim życiu i zauważyłam, że moja diagnoza i moje płasy nie muszą oznaczać końca świata. Życie przecież mimo wszystko płynęło dalej.

Jeśli ktoś „żyje z HD”, nastawia się na życie. Koncentruje się na tym, by doceniać te chwile, które jeszcze mu zostały i nie chce pozwolić chorobie, by to ona definiowała, kim się jest. Osoba taka nie akceptuje granic wyznaczonych przez chorobę i wciąż walczy, by żyć pełnią życia. Jeśli zaś ktoś „cierpi na HD”, skupia się na tym, co stracił i nie zauważa tego, co mu jeszcze zostało. Dla niego życie nie ma wartości, ponieważ jest postrzegane jak coś, co już się skończyło. Odrzuca wartościowy czas, który jeszcze mu został. W chwili, gdy się podda, wygrywa HD, a człowiek zaczyna „cierpieć na HD”.



Po badaniu wszystko w moim życiu się zmieniło, ale wiele rzeczy zmieniło się na lepsze. Wiedziałam już, co się ze mną dzieje, i dlaczego robię różne rzeczy. Musiałam w związku z tym kompletnie zmienić swój system wartości tak, by zauważać przede wszystkim to, co jest w życiu naprawdę ważne. Wyobraźmy sobie śmiertelnie chorą osobę, która leżąc w łóżku myśli: „Szkoda, że nie dane mi było spędzić więcej czasu w pracy”. To jest niesamowite, jak bardzo różnie każdy z nas widzi swoje życie. Rzeczy, które zawsze były ważne, nagle tracą swoją wartość, a rzeczy, które kiedyś w ogóle się nie liczyły, stają się najważniejsze. Diagnoza sprawiła, że nagle zaczęłam żyć dla siebie.

Bardzo łatwo jest czuć się samotnym z HD. Tak wiele rodzin utrzymuje chorobę w tajemnicy przez lata. Staram się wciąż przypominać sobie, że nie zrobiłam nic, przez co mogłabym zasłużyć na zachorowanie na HD. Po prostu wylosowałam tę stronę monety. Mimo to czasem trudno jest nie brać tej choroby jako osobistej porażki.

Wiek, w jakim pojawiają się objawy, a także ich różnorodność, sprawiają, że choroba Huntingtona jest zupełnie inna od wszystkich chorób. Inne choroby można w większości łatwo dopasować do szablonu typowo postępujących objawów, ale nie HD. Jesteśmy jak płatki śniegu, nie ma dwóch takich samych przypadków.

We wcześniejszych stadiach, objawy mogą się pojawiać i znikać, nie są stałe. Z tego powodu niektórzy chorzy oczekują zbyt wiele i potem muszą temu sprostać. Ja już tak nie mam. Poruszające się mięśnie zdają się zużywać znaczną ilość energii same w sobie. Wydaje mi się, że moja energia przychodzi jakimiś falami, ale prawie nie mam już wytrzymałości mięśniowej. Potrafię się zmęczyć od samego stania w miejscu. Ale i tak jestem szczęśliwa, że wciąż tu jestem.

Nie przyjmuję już swojego życia jako rzeczy oczywistej. Mam przeogromną potrzebę pozostawienia po sobie jakiegoś śladu na tym świecie. Chcę, aby inni podróżujący po ścieżkach Huntingtona wiedzieli, że nie przemierzają tej ścieżki samotnie.

Jesteście w dobrym towarzystwie. Spotkałam naprawdę wielu cudownych ludzi w gronie osób związanych z chorobą Huntingtona. Czuję, że mam szczęście, iż mam HD dzisiaj, a nie ileś tam lat temu. Naukowcy są już o krok od wynalezienia lekarstwa, a ja naprawdę wierzę w to, że znajdą je, zanim moje objawy znacznie się nasilą. To właśnie ta wiara napędza mnie do życia. Wszystko, co teraz musimy robić, to nie poddawać się i czekać... i codziennie żyć pełnią życia.

Kelly B.

Artykuł ze strony:

http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=82

tłum.: Marta Leta



6. Książki, które warto przeczytać

Nasza psychoterapia

Prócz codziennej troski, oprócz opieki lekarskiej, oprócz dobrego słowa drugiego człowieka zarówno chorzy jak i opiekunowie potrzebują czasem czegoś więcej. Jakiejś rozrywki, która jednocześnie da też wsparcie, da jakiś zastrzyk energii. Dlatego też chcemy stworzyć dla Was kącik, w którym będziemy polecać niezwykle cenne i „energodoładowujące” książki i filmy. Czym byłoby nasze życie bez chwili refleksji nad słowem pisanym albo obrazem filmowym?

Dzisiaj zapraszam do poczytania o książeczce, którą pewnie część z Was już zna: „Oskar i Pani Róża”. Książka ta niby smutna, w istocie daje bardzo duże wsparcie. Zapraszam do czytania.

Dar

„Oskar i Pani Róża” E. E. Schmitta to światowy bestseller porównywany do „Małego księcia” - króciutka historia opisująca ostatnie dni życia chłopca chorego na białaczkę.

Dla Oskara nie ma już ratunku i pewnego dnia ta bolesna prawda dociera do niego. Nie pomógł przeszczep, nie pomogła chemioterapia. Zagubieni i rozpaczeni rodzice nie potrafią z nim rozmawiać, nie potrafią cieszyć się ostatnimi chwilami, o co chłopiec ma do nich żal. Nie każdy ma w sobie ten nadzwyczajny dar przekonywania chorych o sensie ich ostatnich dni. „Ciężar” towarzyszenia chłopcu w umieraniu bierze na siebie wolontariuszka - Pani Róża. Ona ów niezwykle dar posiada.

Róża namawia Oskara do pisania Listów do Pana Boga, w którego co prawda chłopiec nie wierzy, ale jednak powoli zaprzyjaźnia się z nim. Kobieta proponuje Oskarowi, aby próbował przeżyć każdy swój dzień tak jakby to było 10 lat. Oskar żyje jak motyl bardzo krótko ale intensywnie.

Może na pozór trudno w to uwierzyć, ale dzięki tej książeczce uświadamiamy sobie, że doświadczenie choroby jest na swój sposób łaską, darem. Bo tylko osoba, która poczuła dotyk śmierci, potrafi tak naprawdę i tak najpełniej docenić każdy mijający dzień, cieszyć się każdą chwilą. Na co dzień, kiedy cieszymy się dobrym zdrowiem, jak mówi Róża:

„ Zapominamy, że życie jest kruche, delikatne, że nie trwa wiecznie. Zachowujemy się wszyscy t tak jakbyśmy byli nieśmiertelni”.

„Oskar i Pani Róża” to nie jest wielka literatura, to po prostu mądra, pozbawiona patosu przypowieść. Wydaje się, że takie książki zmieniają nasze



życie, nasze spojrzenie na świat. Ale to nieprawda, one tylko na chwilę przynoszą „opamiętanie”, zwracają uwagę na rzeczy najważniejsze. Przez jakiś czas żyjemy inaczej, uśmiechamy się częściej, jesteśmy lepsi, bardziej świadomi. Ale potem wszystko wraca do normy i zaczynamy użalać się nad naszą codziennością. Jednak dobrze, że są takie chwile. I dobrze, że są takie książki. Im więcej takich książek, tym więcej takich chwil i więcej świadomego przeżywania tego co tu i teraz.

„Oskar i pani Róża” to taki mały przewodnik życiowy. Warto przeczytać i mieć na półce w zasięgu ręki.

Warto też iść za radą autora i codziennie: „Patrzeć na świat, jakby się go oglądało po raz pierwszy”.

Iza

7. Porady: renta

Kwestią aż nazbyt oczywistą jest, że osoba chora na HD w pewnym momencie nie będzie w stanie już pracować.

Koniecznością jest wystąpienie z wnioskiem do ZUS o przyznanie renty. Z sygnałów, które docierają do nas z całej Polski, wynika, że kłopoty z otrzymaniem renty, dodatku pielęgnacyjnego czy określeniem właściwej grupy mają prawie wszyscy chorzy na HD.

I stąd pomysł powstania tego tekstu - żeby uświadomić Wam, mającym problemy z orzecznikami ZUS, że nie warto się poddawać i trzeba walczyć o swoje, do końca, ponieważ chorym należy się renta dożywotnia, wszak nie jest to choroba, którą da się wyleczyć, a stan chorego pogarsza się można powiedzieć z każdym dniem.

Przepisy, które znać koniecznie powinniście, to USTAWA z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych.

Oto krótki wyciąg z ustawy:

Renta z tytułu niezdolności do pracy

Art. 57

1. Renta z tytułu niezdolności do pracy przysługuje ubezpieczonemu, który spełnił łącznie następujące warunki:

- 1) jest niezdolny do pracy;
- 2) ma wymagany okres składkowy i nieskładkowy;
- 3) niezdolność do pracy powstała w okresach, o których mowa w art. 6 ust. 1 pkt 1 i 2, pkt 3 lit. b, pkt 4, 6, 7 i 9, ust. 2 pkt 1, 3-8 i 9 lit. a, pkt 10 lit. a, pkt 11-12, 13 lit. a, pkt 14 lit. a i pkt 15-17 oraz art. 7 pkt 1-4, 5 lit. a, pkt 6 i 12, albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów.



2. Przepisy ust. 1 pkt 3 nie stosuje się do ubezpieczonego, który udowodnił okres składkowy i nieskładkowy wynoszący co najmniej 20 lat dla kobiety lub 25 lat dla mężczyzny oraz jest całkowicie niezdolny do pracy.

Niezdolność do pracy

Art. 12

1. Niezdolną do pracy w rozumieniu ustawy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu.
2. Całkowicie niezdolną do pracy jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiegokolwiek pracy.
3. Częściowo niezdolną do pracy jest osoba, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji. orzeczenia sądów

Art. 13

1. Przy ocenie stopnia i trwałości niezdolności do pracy oraz rokowania co do odzyskania zdolności do pracy uwzględnia się:
 - 1) stopień naruszenia sprawności organizmu oraz możliwości przywrócenia niezbędnej sprawności w drodze leczenia i rehabilitacji;
 - 2) możliwość wykonywania dotychczasowej pracy lub podjęcia innej pracy oraz celowość przekwalifikowania zawodowego, biorąc pod uwagę rodzaj i charakter dotychczas wykonywanej pracy, poziom wykształcenia, wiek i predyspozycje psychofizyczne.
2. Trwałą niezdolność do pracy orzeka się, jeżeli według wiedzy medycznej nie ma rokowań odzyskania zdolności do pracy.
3. Okresową niezdolność do pracy orzeka się, jeżeli według wiedzy medycznej istnieją rokowania odzyskania zdolności do pracy.
4. Zachowanie zdolności do pracy w warunkach określonych w przepisach o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych nie stanowi przeszkody do orzeczenia całkowitej niezdolności do pracy.
5. W przypadku stwierdzenia naruszenia sprawności organizmu w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych orzeka się niezdolność do samodzielnej egzystencji. Przepisy ust. 2 i 3 stosuje się odpowiednio.

Nie wszyscy zapewne wiedzą (a lekarze nie mają obowiązku informowania i często nie informują), że osobom chorym na HD bezwzględnie przysługuje **tzw. dodatek pielęgnacyjny**.

Art. 75

1. Dodatek pielęgnacyjny przysługuje osobie uprawnionej do emerytury lub



renty, jeżeli osoba ta została uznana za całkowicie niezdolną do pracy oraz do samodzielnej egzystencji albo ukończyła 75 lat życia, z zastrzeżeniem ust. 4.

2. Dodatek pielęgnacyjny wynosi 144,25 zł miesięcznie.

3. Kwotę dodatku, o którym mowa w ust. 2, podwyższa się przy zastosowaniu

Wskaźnika waloryzacji emerytur i rent od miesiąca, w którym przeprowadzana jest waloryzacja.)

Orzecznicy ZUS często przyznają rentę bez tego dodatku. Należy koniecznie zwrócić uwagę na to, czy taki dodatek został przyznany. Jeśli nie, należy odwołać się do II instancji.

Należy dokładnie czytać **pouczenie** znajdujące się w decyzji ZUS, aby nie „przegapić” terminu odwołania się.

Z własnego doświadczenia i doświadczeń innych osób wiem, że Sąd Pracy często przychyła się do wniosku osoby chorej i zmienia decyzję ZUS.

Nie należy więc tak łatwo się poddawać i rezygnować!!!

Pamiętajcie, że decyzja ZUS nie jest ostateczna i jeśli tylko stwierdzicie, że osoba chora została pokrzywdzona trzeba koniecznie odwołać się od tej decyzji.

Zdając sobie sprawę, że wśród osób chorych mogą znajdować się osoby, które nigdy nie pracowały albo pracowały zbyt krótko radzę zwrócić uwagę na następujący przepis:

„Świadczenia przyznawane w szczególnym trybie Art. 82. 1. Prezes Rady Ministrów w szczególnie uzasadnionych przypadkach może przyznać emeryturę lub rentę na warunkach i w wysokości innej niż określone w ustawie”.

Dlatego należy skorzystać z tej możliwości i wystąpić z wnioskiem do Prezesa Rady Ministrów, jeżeli nie ma innej możliwości żeby uzyskania renty.

Pamiętajcie: wiedza o HD nawet wśród lekarzy jest niedostateczna, stąd być może wiele błędnych orzeczeń. Dlatego też należy zadbać o właściwą dokumentację lekarską, a przy ewentualnym odwołaniu o to, aby papiery w pełni ukazywały oblicza i skutki choroby.

I najważniejsze: nie poddawać się, bo osobom chorym na HD należy się renta dożywotnia i dodatek pielęgnacyjny bezwzględnie. Trzeba walczyć o swoje!



8. Badania

Istnieje możliwość wykonania badania w celu sprawdzenia, czy odziedziczyło się wadliwy gen. Badanie to można wykonać jeszcze przed wystąpieniem jakichkolwiek objawów choroby pod jednym warunkiem: trzeba być pełnoletnim. U osób z objawami choroby nie jest wymagane ukończenie osiemnastu lat. Jest to bardzo proste badanie dla pacjenta, polegające tylko na pobraniu próbki krwi i przekazaniu jej do analizy.

W Polsce analiza krwi przeprowadzana jest w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Nie trzeba jednak jechać tam osobiście, aby wykonać to badanie. Istnieje również możliwość pobrania krwi w innym mieście i przesłania jej pocztą do Instytutu. Później już tylko należy odczekać około dwóch miesięcy na wynik.

Należy jednak pamiętać, że podjęcie decyzji o wykonaniu badania nie jest proste. Należy ją dokładnie przemyśleć, a nawet skontaktować się najpierw z genetykiem czy psychologiem, ponieważ taki wynik może okazać się wyrokiem na całe życie, bo nie ma w tej chwili leku na HD. A z drugiej strony, jeśli będzie on ujemny to tylko radość i koniec zamartwiania się.

Badanie można wykonać dwiema drogami:

- poprzez zgłoszenie się do lekarza rodzinnego a następnie kierowani przez niego w końcu oddajemy próbkę krwi do analizy. Koszt badania jest wówczas refundowany, jednak należy pamiętać, że pozostawia się „ślady” w kartach lekarzy, co może zaszkodzić w późniejszym okresie, np. przy wykupywaniu ewentualnej polisy
- zupełnie prywatnie, kontaktując się bezpośrednio z IPiN w Warszawie, ponosimy wtedy koszt badania około 500zł

W celu umówienia się na pobranie krwi bezpośrednio w Instytucie, należy zgłosić się pod ten adres:

Zakład Genetyki
Instytut Psychiatrii i Neurologii
ul. Sobieskiego 1/9
02-957 Warszawa
tel. (022) 45 82 610 poradnia genetyczna
najlepiej prosić dr Elżbietę Zdzienicką



9. Jak przekazać część podatku na rzecz Stowarzyszenia ?

Stowarzyszenie pragnie serdecznie podziękować

Pani prawnik Ewie Domagale

która zupełnie bezinteresownie przygotowała wszystkie dokumenty wymagane przez sąd, abyśmy mogli uzyskać status organizacji pożytku publicznego i która reprezentowała nas w sądzie. Dzięki jej wkładowi pracy rozliczając się z fiskusem za rok 2005 będzie można w przyszłym roku 1% swego podatku zamiast państwu przekazać naszemu Stowarzyszeniu.

Jak przekazać 1% podatku?

1. Oblicz wysokość podatku za 2005 rok.
2. Od tej kwoty oblicz 1%.
3. Wpłać wyliczoną kwotę (zaokrąglając zgodnie z przepisami ustawy do pełnych dziesiątek groszy w dół) na konto naszego Stowarzyszenia:

nr r - ku: 38 1020 1752 0000 0302 0003 8513

Pamiętaj, aby na dowodzie wpłaty wpisać swoje dane (imię , nazwisko, adres), nazwę organizacji, a także zamieścić adnotację:

"Wpłata 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego (nr KRS 126958) dokonana zgodnie z art.27d ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych".

Wpłaty dokonaj przed złożeniem zeznania podatkowego (dot.PIT36 i PIT37).

Uwaga: Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych nie daje prawa do przekazania 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego osobom prowadzącym działalność gospodarczą i korzystającym z opodatkowania 19-procentową stawką liniową.

4. Po dokonaniu wpłaty wpisz tę kwotę do formularza podatkowego w rubrykę: "Kwota zmniejszenia z tytułu wpłaty na rzecz organizacji pożytku publicznego".(PIT-366 poz.181, PIT-37 poz.111)

5. Wyślij formularz PIT, a dowód wpłaty wraz z zeznaniem podatkowym przechowuj przez najbliższe 5 lat w archiwum domowym. Uwaga: Jeśli masz wysokie odpisy i ulgi, może się zdarzyć, że Twój podatek będzie zerowy. Wtedy nie będziesz mógł odliczyć 1%.

Informacje dodatkowe: Jeśli już rozliczyłeś się z fikusem (dotyczy podatników rozliczających się za pomocą formularzy PIT-36 oraz PIT-37), a chcesz skorzystać z możliwości odpisu 1%, możesz dokonać korekty zeznania wypełniając powtórnie formularz PIT, wpisując w nagłówku wyraz "Korekta" i zaznaczając w części A w rubryce 8 pkt 2 "korekta zeznania".



10. Ważne adresy

STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z CHOROBA ̄ HUNTINGTONA Prezes Stowarzyszenia - Aleksandra Szatkowska

ul. Ogrodowa 9B/3
14 - 400 Pas ęk
- tel. Dom. (055) 248 20 44 (w godzinach rannych)
- tel. kom. 0 506 43 02 82
- e-mail: OSzatkowska@wp.pl
- e-mail: kontakt@huntington.pl

ZAKŁAD GENETYKI

Przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii

(tu można wykonać badanie DNA na obecność wadliwego genu)

Centrala Instytutu - (22) 45 82 000
Zakład Genetyki - (22) 45 82 610 sekretariat
Poradnia Genetyczna - (22) 45 82 527 i 45 82 547

W celu skontaktowania się z **Prof. J. Zarembą należy dzwonić do sekretariatu**

W przypadku kontaktu z dr E. Zdzienicką należy dzwonić do Poradni, ew. do sekretariatu, z którego jest możliwość połączenia z Poradnią

Jeżeli są problemy to wszystkie informacje można znaleźć na stronie Instytutu www.ipin.edu.pl

ul. Sobieskiego 1/9
02-957 Warszawa

LINKI DO POLSKICH STRON

Strona Internetowa Stowarzyszenia: www.huntington.pl
Prywatna strona Ani o HD: www.huntington.zamki.pl
Forum HD: www.forum-hd.zamki.pl



Redakcja

Redaktor Naczelny:
Dorota Tuńska

Redaktor Prowadzący:
Tomasz Gostański

Redaktorzy:
Anna Rybarczyk
Iza



