

**Nr 3 / 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 negatywowe 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. Wstęp .....	4
2. By nie popadł w nicość - relacja z Łagiewnik .....	4
3. Relacja ze Światowego Kongresu .....	10
- Działalność Gerrita Dommerholta .....	13
4. Sprzęt dla osób niepełnosprawnych .....	18
5. Opowieści ludzi związanych z HD .....	19
- HD, małżeństwa i związki .....	19
- Historia kilku znajomości .....	20
- Miłość potrafi znieść wszystko .....	22
- Po krakowskim symposium .....	23
- Wyparcie .....	25
- Moje doświadczenie z HD .....	27
- Historia Ray'a .....	29
6. Krakowska Grupa Wsparcia .....	33
7. Książki, które warto przeczytać .....	35
8. Porady .....	36
- Dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych .....	36
- Indywidualne nauczanie .....	37
9. Badania .....	41
10. Jak przekazać 1% podatku na rzecz Stowarzyszenia? .....	42
11. Ważne adresy .....	44
12. Zdjęcia ze zjazdu w Łagiewnikach .....	45



## 1. Wstęp

Oddajemy dziś w Państwa ręce trzeci, kolejny już numer gazetki „Ujarzmić płaszy”. To cieszy, bo kiedy powstawał pierwszy numer, nie wiedzieliśmy, na jak długo wystarczy nam siły, zapału i cierpliwości do tworzenia tego pisemka. Jak widać, na razie wystarczy.

Z numeru na numer nasza gazetka staje się nie tylko bogatsza graficznie, ale i merytorycznie. Cały czas liczymy na współpracę wszystkich osób związanych z HD. Piszcie, pytajcie, bądźcie współautorami „HaDe-ckiego” pisemka. Zachęcamy zwłaszcza do przesyłania nam swoich historii. One są bardzo cenne dla wszystkich osób w jakikolwiek sposób związanych z HD.

Naszym zamierzeniem od samego początku było, aby gazetka stała się miejscem wsparcia i źródłem informacji przede wszystkim dla tych osób, które mają ograniczony dostęp do Internetu. I chyba się udało. Taką mamy nadzieję, zwłaszcza po tym, jak któregoś dnia na stronie Forum HD jedna z osób, której zarekomendowaliśmy gazetkę, napisała:

***„Pochłonęłam obydwa numery i czytając te historie momentami wydawało mi się, że czytam o tym, co dzieje się w mojej rodzinie. Wspaniała sprawa, nie zaprzęstańcie proszę, gdyż pomagacie setkom ludzi takim jak ja. Dziękuję!!”***

Autorka tych słów dodała nam sił. Nie zaprzestaniemy tak długo, jak tych sił wystarczy. Będziemy pomagać. Taki jest nasz cel.

**Redakcja**

## 2. By nie popadł w nicość - relacja z Łagiewnik



W maju b.r. w Łagiewnikach, miejscu szczególnym - Domu Duszpasterskim Sanktuarium Miłosierdzia Bożego, odbyło się kolejne sympozjum - spotkanie Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce.

I termin - pierwszy weekend maja, i miejsce - bliskość Sanktuarium, spowodowało wyjątkowy jak dla mnie nastrój tego spotkania. Miałam poważne wątpliwości



przed podjęciem decyzji, czy w nim uczestniczyć, czy zabrać też, namówić do udziału chorego męża, jak to zniesie, jak zareaguje na obecność innych chorych, często w bardziej zaawansowanym stadium choroby? Taka koncentracja wiedzy, szczegółów, dyskusji, rozważań i właściwie bez specjalnej nadziei na zmianę sytuacji....

Mąż stanowczo odmówił, nie znosi bowiem roztrząsania sprawy swojej choroby, zastanawiania się, kiedy go tak „dopadnie”, że stanie się osobą skazaną wyłącznie na pomoc lekarzy, rodziny. Ja uznałam, że powinnam tam być. Skoro jest taki problem i jestem najbliższą osobą dla chorego, na którą spadnie cała opieka, to powinnam zacząć się tym bliżej interesować.

Zaskoczyło mnie miejsce, w którym zostało zorganizowane spotkanie, oraz jego profesjonalne przygotowanie. Bardzo mili, radośni ludzie - organizatorzy pogodzeni z sytuacją bliskiej chorej osoby, ale też nastawieni na pragnienie niesienia im pomocy, która poparta jest dużą wiedzą. Godne podziwu, ale przytłoczyło mnie to zupełnie, można powiedzieć zamurowało na dwa dni. Takie jest przesłanie Stowarzyszenia, intencja tych spotkań. Nie rozczulać się nad sytuacją, osobą, a raczej skupić nad tym, co robić, jak zrozumieć chorego i jak mu pomóc, nie raniąc i nie szkodząc. Myślę, że dużo miejsca poświęca się również opiekunom, doradza im, jak postępować, aby choroba nie zdominowała całego domu, aby w nim wszystko w miarę normalnie funkcjonowało.

W spotkaniu wzięło udział ok. 40 osób, głównie opiekunowie, chociaż byli też chorzy w różnym stadium choroby. Było to spotkanie ludzi, którym nie są obce i obojętne problemy związane z chorobą. Dużą zasługą organizatorów było zachęcenie do udziału w nim licznych gości - lekarzy, przedstawicieli Stowarzyszeń Międzynarodowych czeskiego, niemieckiego

Obecna na Sympozjum pani dr Dorota Hoffman-Zacharska - genetyk - przedstawiła w sposób profesjonalny, ale też i przystępny istotę choroby, przyczyny jej występowania i dziedziczenia. Przedstawiła historię „zaszczepienia” choroby Huntingtona w Ameryce Płd. przypadkiem przeniesionej przez niemieckiego marynarza.



Spotkanie rozpoczęła Prezes Stowarzyszenia, Aleksandra Szatkowska, przedstawiając gości m.in. panią Prezes niemieckiego stowarzyszenia, Christiane Lohkamp, której rodzina jest kolejno dotykana chorobą, łącznie z jej córką i synem. Z Czech przybyli Pani Zdenka Vondrackova, Prezes czeskiego stowarzyszenia oraz jej zastępca, Jiri Hruda, któremu dwa lata temu zmarła chora żona. I moje spostrzeżenie: jacy oni wszyscy radośni, pełni entuzjazmu i chęci działania.

Od momentu wejścia na salę miałam zdławione gardło i chęć, by uciec lub usiąść w kącie i sobie cichutko posiedzieć i popłakać. A więc to mnie czeka, a więc tak to może wyglądać!!! Tego chyba nie da się wytrzymać. I w końcu myśl, że może lepiej, że męża nie ma ze mną. Myślę, że to by go przerosło, a może właśnie podbudowało, bo przecież jego obecny stan jest bardzo dobry? Na pierwszy rzut oka nie widać choroby!

Przyczyna choroby jest znana, ale mechanizm jej powstawania ciągle nie. Nie da się przewidzieć, kiedy się ujawni i w jaki sposób. U mojego męża na pewno nie zaczęła się od tzw. ruchów mimowolnych, czy jakiejś niezdarności. Był zawsze bardzo zręczny, uprawiał liczne sporty, miał nawet osiągnięcia w tej dziedzinie. Był osobą bardzo towarzyską, lubianą, uśmiechniętą. Jak sięgam pamięcią, to zaczęło się to od zmian w psychice, od narastającej manii natręctw i napadów agresji.

Tak więc każdy przypadek jest inny, nie dający ująć się w jakiś schemat. Chorobę powoduje jeden zmutowany gen, który prowadzi do umierania komórek mózgu. Gen ten produkuje białko, które zbija się w tzw. „kule białkowe” i ciągle nie wiadomo, czy właśnie to zbite białko powoduje obumieranie komórek mózgu, czy coś innego. Następuje degeneracja neuronów odpowiadających za koordynację ruchową, a także odpowiedzialnych za przesyłanie sygnałów pobudzających mięśnie. Mówili o tym przedstawiciele Czech, a także pani dr Ela Zdzienicka, neurolog z Poradni Genetycznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Sprawy te są nadzwyczaj trudne dla laika takiego, jakim jestem ja, ale z uwagą słuchałam. Być może nie wszystko właściwie zrozumiałam.

W trakcie sobotniego spotkania w Sanktuarium w Kaplicy odprawiona została msza w intencji chorych i ich rodzin - msza z udziałem uroczego chóru zespołu dziecięcego „Cantus” z Zabierzowa. Ile radości i szczerości było w tym śpiewaniu. Następnie dzięki sprawnej organizacji podzieleni zostaliśmy na grupy i przydzielone nam zostały pokoje. Każdy dostał swój kąt i towarzystwo. No i tu w trakcie tzw. nocnych rozmów nie było już tak radośnie. Ale nikt nie wstydził się swoich zwierzeń i łez. Zostawieni sobie, my - opiekunowie naszych chorych nie byliśmy tacy pełni mocy, sił. Niejedna łza się uroniła i niejedna przyjaźń narodziła.

I cały czas nurtowała mnie myśl, jak to znieść, skąd wziąć tyle cierpliwości, siły, by móc pomóc choremu bliskiemu. Nikt nie dał gotowej recepty, każdy działa trochę po omacku i może stąd chęć włączenia się w działania Stowarzyszenia.



Ale póki co, zostaliśmy wywiezieni w kolejne urocze miejsce jakby z innej bajki: Dolina Mnikowska - co za miejsce! Otoczona skałkami jurajskimi z zupełnie nierzeczywistym malowidłem Matki Boskiej Skalskiej.

I znowu podziw dla organizatorów: Jak oni to zrobili? Skąd fundusze, by móc zorganizować takie spotkanie?

Ognisko, radosny śpiew dzieci - jakby przeniesienie klimatu ze spotkań z Papieżem.

Radość śpiewania, entuzjazm i schody do nieba...

I nagle w tej atmosferze chłodu zachodzącego dnia, parujących skałek pojawia się sylwetka zakonnicy

w sandałach, ze spuszczoną głową, jakby nie chciała być zauważona. Idąca szybkim krokiem, rozmodlona, onieśmielona naszą

obecnością? No i weszła szybko po schodach jakby do nieba...

a za chwilę znowu przemknęła cichutko koło nas. I w końcu nie wiem, czy to zdarzyło się naprawdę,

czy to był tylko sen? Ale na pewno była w tym niesamowita magia. Atmosfera radosna, swobodna, ale

ja jakoś nie mogłam się przemóc, by z taką rzeczowością,

a jednocześnie radością mówić o rzeczach tak trudnych i smutnych.

Powrót do Domu Noclegowego, deszcz, i ci biedni, umordowani chorzy, aż by się chciało im pomóc, podtrzymać, złapać pod rękę, podtrzymać głowę.



Dr Agnieszka Księżopolska

Drugi dzień i spotkanie z panią dr Agnieszka Księżopolską z Instytutu Psychiatrii - urocza, młoda dziewczyna, psychiatra. Dla mnie najważniejsze spotkanie. Praktyczne uwagi mówiące o zmianach w zachowaniu chorego:

- huśtawka nastrojów, reakcje impulsywne, porywczosć, rozdrażnienie bez powodu np. faktem, że nie wie, co będzie na obiad albo jaka jutro będzie pogoda,

- skłonność do wzruszeń a potem apatia - trwanie w stanie beczynności godzinami. I tu właściwie zastosowane leki bardzo mogą pomóc, bo spłaszczają te reakcje, wahania. Pomagają panować nad nimi, ale też zdarzają się nastroje euforyczne, zbytnie,

niepotrzebne, nieuzasadnione wydawanie pieniędzy, zmiany seksualne - albo zupełny brak zainteresowania seksem, albo ogromne potrzeby,

- ustawiczny smutek to nie obojętność,
- mniejsza energia to nie lenistwo,
- zaburzenia snu, nadmierna senność, ale też wczesne wybudzanie się,





- nakazy, przymusy - teoria dla siebie i bliskich, natręctwa czynności - mycie rąk, nadmierne dbanie o higienę (ja to nazywam myciem się aż do krwi), ale też przeciwne zachowania - zupełny brak dbałości o higienę,
- podejrzliwość, wręcz wrogość wobec bliskich, ustawiczne oskarżanie, przekonanie o ich złych intencjach,
- lęki - poczucie zagrożenia, osaczenia,
- zaburzenia sprawności poznawczej - chory nie jest w stanie nauczyć się już niczego nowego; pojawiają się zaburzenia w zapamiętywaniu nowych informacji.
- trudności z planowaniem czynności, ale też, co zauważyłam u męża, zupełne „wytrącenie” z równowagi w sytuacji innej niż planowana, np. zmiana pogody i konieczność zmiany planu dnia wytrąca go zupełnie z rytmu, staje zupełnie bezradny w tej nowej sytuacji, nie potrafi się dostosować i nie chce zmiany planu. Jest zupełnie bezradny, wytrącony i pozostawiony samemu sobie, popada w nicość. Właśnie - nie wolno zostawiać go wtedy samego, należy coś zaproponować, czymś zainteresować. Np. karty, scrabble, szachy, spacer, ale nigdy nie telewizor. Pani dr E. Zdzienicka w swoim wystąpieniu na to zwracała uwagę, aby tak działać, by dostarczać stymulacji różnego rodzaju. Nie unikać spotkań ze znajomymi, zmuszać do wychodzenia z domu - bez względu na trudności z tym związane.

Oprócz zmian psychiczno-emocjonalnych w czasie sympozjum padło sporo uwag na temat innych problemów. W momencie pojawienia się trudności z połykaniem i zakrztuszeniami można zwrócić się o pomoc do logopedy, który uczy połykania.

Ważną i bardzo trudną sprawą jest traktowanie chorego przez rodzinę, nastawienie do niego małych dzieci. Podkreślano, że na pewno nie należy ich izolować od chorych, ale z drugiej strony, jak tłumaczyć agresywne zachowanie ukochanego taty, dziadka czy mamy? Przecież nawet bliskim dorosłym trudno jest zrozumieć czy znieść niektóre zachowania i sytuacje. Najczęściej dziwne zachowania, agresja jest zaskoczeniem i trudno wtedy racjonalnie myśleć czy postępować. To nie on tak mówi, to HD. On wcale tak nie myśli, to HD przez niego przemawia. To nie on mnie obraża, to HD. Trzeba niezłej kondycji psychicznej „opiekuna”, by wtedy powstrzymać się od złośliwych uwag czy reakcji agresją na agresję.

Cały czas spotkania poświęcony był głównie chorobie, choremu, jego reakcjom, zmianom, jakie następują w jego mózgu. Nie było nic na temat, jak my „Opiekunowie” mamy to znieść, by pogarszający się stan zdrowia chorej, bardzo bliskiej osoby godnie i konstruktywnie przeżyć, by móc jej najlepiej pomóc. Bo pomocy z zewnątrz praktycznie nie ma, poza przepisaniem leków, życzliwym lub obojętnym wysłuchaniem przez lekarza opiekuna - pomocy po prostu nie ma. I dlatego trzeba pomagać sobie samemu.

Cieszę się, że powstało Stowarzyszenie, że ludzie z wielkim sercem mimo bardzo trudnych chwil i sytuacji w domu organizują takie spotkania. Chwała im za to.







Goście z Niemiec

Podczas drugiego dnia odbyło się też bardzo potrzebne i oczekiwane spotkanie z paniami z Niemiec: Aleksandrą Rzesnitzek i Dorotą Musioł z Vita-Vitalis GmbH, które od 10 lat pracują w domu opieki nad przewlekle chorymi. Ośrodek położony 50 km od Dortmundu ma 34

miejsca, z tego 12 osób to osoby chore na HD. Jest to maksymalna ilość osób, ponieważ chorzy ci wymagają dużej uwagi i czasu. Głównym założeniem tej opieki jest stałe motywowanie i mobilizacja chorych, ale tak, by nie odbierać im samodzielności. Nie wyręczać!!! A pomagać! Wpływać na otoczenie, by pozytywnie ich odbierało i oddziaływało. Każdy chory ma swoje różne potrzeby, pragnienia, ma inny bagaż doświadczeń, przeżyć, umiejętności. Zwrócono uwagę, że chorzy na HD mają inne odczuwanie temperatury i to im mniejsze ruchy, tym bardziej dotkliwie odczuwają zimno. Sen to jedyny moment, kiedy chory uspakaja się, ruchy mimowolne wyciszają się, a momentami ustają - dlatego tak ważna jest jakość snu. U chorych pojawiają się często problemy z tzw. „nietrzymaniem” moczu i w ośrodku by uniknąć sytuacji dla chorego bardzo krępującej ustalono, że co 2 godziny każdy obowiązkowo udaje się do toalety. Ważne, by w takich momentach zachować tę odrobinę intymności. Chorzy mają takie samo poczucie wstydu i skrępowania jak zdrowy człowiek. Trzeba to uszanować.

Jedzenie i picie - główne założenie to duża ilość kalorii, jaką należy choremu dostarczyć: 4-6 tys. I to im większe ruchy, tym większe jest zapotrzebowanie na kalorie. Trzeba dbać o komfort jedzenia, to znaczy ustalić stałe godziny, spokój, swobodę tak, by nie krępować dodatkowo chorego. Nie zwracać uwagi na to, jak chorzy je, że chłapie, rozlewa, tłucze. I pamiętać, że samodzielność, do której trzeba często chorego zmuszać, zwiększa jego poczucie wartości. Należy za wszelką cenę podtrzymywać jego pragnienia zachowań takich jak dawniej, np. malowanie paznokci, wizyty u fryzjera. Nie dopuszczać do „zapuszczenia” się chorego, do polegiwania, do przebywania całymi dniami w piżamie, szlafroku. Trzeba zmuszać do założenia koralii, pomalowania paznokci, przypięcia broszki, założenia krawata czy używania swojej jedynej, przez całe życie ulubionej wody toaletowej. Pobudzać do takich działań za wszelką cenę.

Bezpieczeństwo wokół chorego - bardzo istotną sprawą jest, by cały dom był stopniowo dopasowywany do potrzeb chorego i tak urządzony, by powodować jak najmniej jego urazów. W sytuacjach koniecznych, ostatecznych, by go chronić zakładać jakieś nakrycie głowy, nawet kask, nałokietniki.



Ale co jest istotne - nie narzucać choremu pomocy, poczekać i zrobić to na jego wyraźną prośbę. Wyręczanie chorego upokarza go. A więc dyskretnie pomagać, a nie wyręczać!!!

Podsumowując spotkanie, dla mnie - osoby nowej - było to wielkie przeżycie, tak wielkie, że stałam cały czas na uboczu tego, co się dzieje, skamieniała i targana emocjami. Wzmocniona, ale też pełna wątpliwości, że udział w naszym trudnym zmaganiu się z HD naszych dorosłych dzieci jest zbyt mały, że trzeba coś zrobić, by to zmienić. Nie jestem w stanie sama dźwigać tego ciężaru i odpowiedzialności za losy chorego. Wróciłam do domu z duszą na ramieniu, jak mnie przywita „mój HD”, ale też wzmocniona, bo przekonałam się, że jest na razie bardzo dobrze i może szkoda, że sam tego nie zobaczył i o tym się nie przekonał. Ciepły SMS, jaki wysłałam w drodze powrotnej do domu, sprawił, że w jego efekcie jakby wszelkie lody stopniały, takie było przywitanie, no i ten uśmiech i ulga, że jestem i gadanie, gadanie, gadanie...

Czyli jeszcze nie tym razem - mój HD nie popadł w nicość. Tylko może ja jakoś smutniejsza, bardziej zamknięta w sobie. Trzeba to pokonać i to szybko, bo za 40 minut joga, a jutro koniecznie basen, by wrócić zmęczoną, ale wzmocnioną, uśmiechniętą do mojego Huntingtonka.

**Zosia**

(Zdjęcia ze zjazdu w Łagiewnikach drukujemy na stronach 45 - 46)

### **3. Relacja ze światowego kongresu**

#### **Światowy Kongres na temat choroby Huntingtona Manchester (UK) Wrzesień 2005**



*Dr Dorota Hoffman  
-Zacharska*

We wrześniu w Manchesterze pod hasłem Światowego Kongresu Choroby Huntingtona odbyły się w ciągu sześciu dni faktycznie trzy spotkania/konferencje. Pierwsze to dwudniowe spotkanie Euro-HD Network, następnie właściwy kongres oraz na końcu jednodniowe spotkanie Międzynarodowego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona (IHA). Pierwsze dwa z tych spotkań odbyły się z udziałem zarówno przedstawicieli naukowców i lekarzy zajmujących się problemami HD, jak i przedstawicieli stowarzyszeń. Dzięki pomocy finansowej zarówno Euro-HD Network jak i IHA polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona mogły reprezentować dwie osoby. Były to Agnieszka Książopolska i Dorota Hoffman-Zacharska, która niniejszy tekst przygotowała.



Światowy Kongres na temat Choroby Huntingtona w Manchesterze był realizacją idei spotkań naukowców i członków stowarzyszeń na zasadzie równoprawnego udziału obu stron we wszystkich wykładach i spotkaniach. Program konferencji trudno streścić w paru zdaniach, obejmował tematykę ze wszystkich dziedzin dotyczących choroby HD - od genetyki, poprzez badania mechanizmu chorobotwórczego, badania kliniczne oraz opiekę nad chorym i jego rodziną. Minęło 12 lat od momentu odkrycia genu, którego zmiana powoduje wystąpienie choroby i ponad 10 lat od wprowadzenia testów genetycznych zarówno dla osób chorych (badania diagnostyczne) i dla osób o ryzyku zachorowania (badania przedobjawowe). Na wielu wykładach widać było, że jest to wystarczający czas na podsumowanie badań i obserwacji. Szczególnie w odniesieniu do poradnictwa genetycznego. Wyraźnie starano się podkreślić, że HD to choroba całej rodziny, a co okazuje się bardzo istotne, wyniki testu przedobjawowego w równym stopniu wpływają na jakość życia badanego jak i jego partnera. Innymi słowy oboje powinni uzyskać konsultacje w poradniach genetycznych i wsparcie psychologiczne po otrzymaniu przez osobę zagrożoną wyniku badania - niezależnie od tego jaki on jest. Wiele miejsca poświęcono problemom opieki nad chorymi, podkreślając, jak niesłuszne jest stwierdzenie, że skoro choroba jest nieuleczalna, a leczenie farmakologiczne może tylko w niewielkim stopniu łagodzić jej przebieg, nic zrobić dla chorego nie można. Okazuje się, że można zrobić wiele, aby poprawić jego jakość życia w różnych stadiach choroby, o ile oczywiście pozna się i zrozumie pojawiające się kolejno problemy, które mimo różnorodności obrazu klinicznego choroby Huntingtona układają się w pewien schemat. Szczególną uwagę poświęcono opiece nad osobami w późnych stadiach choroby, gdy stają się one uzależnione od opiekunów i lekarzy, jak pozwolić im zachować godność i nie postępować wbrew życzeniom (które opiekunowie powinni poznać odpowiednio wcześniej, gdy pacjenci są w stanie je wyrazić), kiedy zaprzestać interwencji medycznej, która podtrzymuje tylko funkcje życiowe pacjenta a nie wpływa już na jego jakość życia.

Tematyce opieki nad chorym poświęcone były aż cztery sesje, z których jasno wynika, że opieka nad osobami z HD wymaga współpracy szeregu specjalistów lekarzy (neurologów, internistów, genetyków), pielęgniarek, neuropsychologów współpracujących ściśle z psychiatrami, rehabilitantów, specjalistów od terapii zajęciowej, dietetyków, pracowników socjalnych oraz opiekunów z kręgu rodziny. W kontekście opieki nad chorym również powracał temat konieczności zajęcia się całą rodziną, która „choruje” wraz pacjentem.

Oczywiście trudno sobie wyobrazić, aby nie poruszony był problem leczenia farmakologicznego. Niestety w chwili obecnej nie ma tu żadnych rewelacji, leki mogą przynieść poprawę w przypadku niektórych objawów, głównie w przypadku zaburzeń nastroju, natomiast wszyscy przyznają, że obecny stan farmakoterapii jest daleki od spełnienia oczekiwań. Szczególnie, że oczekuje się nie tylko leczenia objawowego, ale przyczynowego. Dla leczenia objawowego istotne są przeprowadzane próby kliniczne leków (zakończona próba kliniczna Riluzolu, zgodnie ze wstępnymi wynikami nie daje tu niestety wielkich nadziei), natomiast

z myślą o leczeniu przyczynowym przeprowadzane są badania nad poznaniem mechanizmu chorobotwórczego zarówno na modelach komórkowych jak i zwierzęcych (myszy, szczury, a nawet muszka owocówka). Badania te mają na celu wyjaśnienie, jak działa zmieniona huntingtyna, jak można zablokować jej chorobotwórcze działanie, ewentualnie jak można by zahamować produkcję zmienionego białka.

Po raz kolejny kongres w Manchesterze udowodnił, że choroba Huntingtona, mimo że stanowi przedmiot zainteresowania lekarzy i naukowców od wielu, wielu lat, wciąż jest wyzwaniem dla specjalistów z różnych dziedzin, którzy to wyzwanie podejmują, wierząc w sukces swych prac.

Przy okazji tego kongresu warto wspomnieć o wydarzeniu istotnym dla osób związanych z ruchem na rzecz choroby Huntingtona. Otóż Gerrit Dommerholt, który 28 lat swego życia poświęcił na rozwój Stowarzyszeń HD na całym świecie zdecydował się na przejście na emeryturę. Wprawdzie nie wierzymy do końca, że nas zostawi, tym niemniej na uroczystym obiedzie Chirstiane Lohkamp jako prezydent IHA podziękowała mu w imieniu wszystkich za tyle lat owocnej pracy, wręczając przygotowany przez wszystkie stowarzyszenia album. Dołączamy się do tych podziękowań z całego serca, tak samo jak dołączyliśmy do albumu stronę od polskiego stowarzyszenia .



Chirstiane Lohkamp i Gerrit Dommerholt



Gerrit Dommerholt

Przypomnę, że Gerrita poznaliśmy osobiście na drugim zjeździe polskiego Stowarzyszenia w Łazach w 2003 roku.

Gerrit Dommerholt urodził się 11.01.1935r. w rodzinie holenderskich farmerów. Do 56 roku życia służył w Holenderskich Królewskich Siłach Powietrznych. Z problemami choroby Huntingtona związany był od zawsze, jako że jego matka cierpiała na tę chorobę. Swoją pracę na rzecz rozwoju stowarzyszeń HD przedstawił w zamieszczonym obok sprawozdaniu.



## **Gerrit Dommerholt - 28 lat pracy na rzecz międzynarodowej społeczności osób związanych z chorobą Huntingtona (HD) / 20 lat pracy na rzecz rozwoju narodowych Stowarzyszeń HD**

Pierwsze Stowarzyszenie HD na świecie - Komitet do Walki z Chorobą Huntingtona powołała w 1967 roku Marjorie Guthrie. Jej mąż, Woody Guthrie, zmarł w tym właśnie roku na HD i Marjorie podjęła decyzję - „Poświęcę całe moje życie na znalezienie odpowiedzi.”

Zanim włączyłem się w działania na rzecz HD, spotkałem się po raz pierwszy z Marjorie Guthrie (USA), Ralphem Walkerem (Kanada) i Mauveen Hart w sierpniu 1974 w Waszyngtonie

Grupa Badawcza HD przy Światowej Federacji Neurologii została ustanowiona w 1967 r. w Montrealu.

W 1977, zaledwie rok po utworzeniu Holenderskiego Stowarzyszenia HD, w Leiden (Holandia) odbyło się spotkanie tej grupy. My, jako członkowie zarządu Stowarzyszenia Holenderskiego postanowiliśmy zwołać równoległe spotkanie Stowarzyszeń HD z całego świata. Tak też zrobiliśmy - spotkali się przedstawiciele wszystkich istniejących stowarzyszeń z Australii, Belgii, Kanady, Francji, Holandii, Wielkiej Brytanii i USA. Mogliśmy wysłuchać tylko półgodzinnej prezentacji naukowców. Jakże świat się zmienia!!!!

W 1979 oba spotkania odbyły się w Oxford (UK). Nowymi obecnymi krajami były Niemcy i Nowa Zelandia. W czasie tego historycznego spotkania oficjalnie zostało powołane Międzynarodowe Stowarzyszenie Choroby Huntingtona (IHA, czyli International Huntington Association) z Marjorie Guthrie jako Prezesem i Gerritem Dommerholtem jako sekretarzem.

Następne spotkania to Leuven (Belgia) w 1981 (Włochy jako nowy kraj), Niagara Falls (Kanada) w 1983, zaraz po śmierci Marjorie Guthrie i Lille (Francja) w 1985, kiedy to Ralph Walker wybrany został Prezesem, a ja Vice-Prezesem (Dania, Irlandia, Norwegia jako nowe kraje).

Wtedy też rozpoczęła się moja praca jako oficera do spraw rozwoju stowarzyszenia. Moja sytuacja była zupełnie inna niż Marjorie, dobrze znanej i akceptowanej w świecie naukowców - ja byłem całkiem nieznany. Pierwszym sukcesem w tej pracy było powołanie Izraelskiej Grupy Wsparcia Rodzin HD a potem Szwedzkiego Stowarzyszenia HD.

W 1987 siódme Spotkanie IHA odbyło się we Włoszech z udziałem Izraela, Szwecji i RPA. W roku 1989 w Vancouver (Kanada) dołączyły do nas Hiszpania, Indie i Szwajcaria, a ja zostałem wybrany Prezesem IHA. Od roku 1988 byłem w kontakcie z neurologiem z Niemieckiej Republiki Demokratycznej, jednakże wszystkie niemieckie rodziny zjednoczyły się dopiero w Niemieckim Stowarzyszeniu HD w 1989 roku na pierwszym spotkaniu w Berlinie po „bezkrwawej” rewolucji w krajach komunistycznych. Byłem na to spotkanie zaproszony.



Rok 1990 był dla mnie wyjątkowy - stałem się emerytowanym wojskowym. Miałem zatem więcej czasu na podróże i mogłem odwiedzać kraje postkomunistyczne. W tym roku zostałem też zaproszony na spotkanie rodzin z HD do Linzu (Austria) - był to pierwszy raz, gdy próbowałem założyć stowarzyszenie przez osobiste motywowanie ludzi. Z pomocą rodziny Stockinger udało się.

W 1991 spotkałem się w Dolnych Brezanach koło Pragi (Czechosłowacja) z dr Janą Zidovską. Odnalezienie miejsca nie było łatwe - informacja, że mieszka naprzeciwko supermarketu niewiele pomogła, nie zdawałem sobie sprawy, że supermarkety tam wyglądają inaczej niż nasze. Jana zorganizowała spotkanie z kolegami na uniwersytecie, mówiła, że będzie około dziesięciu osób - sala była przepelniona. Potem odbyło się spotkanie z rodzinami i ... powstało stowarzyszenie. W tym samym roku w IX Zjeździe IHA w Cardiff (Walia) uczestniczyły kolejne nowe kraje - Czechosłowacja, Szkocja i Austria. Myślę, że to właśnie w 1992 zaproszono mnie na spotkanie Irlandzkiego Stowarzyszenia HD do Dublina, na którym byli przedstawiciele Północnej Irlandii. Przedstawiono mi pani Prezydent Irlandii, Mary Robinson. Mogłem powiedzieć jej o badaniach przedobjawowych (niedozwolonych wtedy w Irlandii) i konieczności uznania HD za chorobę nieuleczalną. Pośrednio to spotkanie przyczyniło się do powstania Stowarzyszenia HD Północnej Irlandii i umożliwienia wykonywania badań przedobjawowych poza granicami Irlandii, przy zachowaniu możliwości poradnictwa genetycznego w tym kraju.

W 1993 odbył się dziesiąty Zjazd IHA w Bostonie (USA) z udziałem kolejnych krajów: Północnej Irlandii, Meksyku, Rosji, Ekwadoru i Indonezji.

W związku z rozpadem Czechosłowacji na Republikę Czeską i Słowację postanowiłem spróbować założyć stowarzyszenie na Słowacji. Przez Stowarzyszenie Kanadyjskie zostałem skontaktowany z chorym ze Słowacji. Odwiedziłem go i jego przesympatyczną rodzinę (nie bez problemów dotarłem do położonego na uboczu w górach domu bez bieżącej wody i wygod) i skontaktowałem się z genetykiem w Banskiej Bystricy. Dr Marta Kvasnicova założyła Słowackie Stowarzyszenie HD. Odwiedziłem ją wielokrotnie, zawsze zatrzymując się w jej domu.

Rok 1994 to próby założenia stowarzyszenia na Węgrzech. Znowu osoba z Niemiec węgierskiego pochodzenia skontaktowała mnie z osobami z Budapesztu, ale musiałem się udać do Pecs na południu kraju, gdzie dotarłem w 1995. Miałem wystąpić w programie telewizyjnym z udziałem chorej osoby z rodziny HD, lecz szybko zorientowałem się, że nie ma ona HD. Okazało się, że jest to osoba cierpiąca na chorobę Parkinsona i musieliśmy natychmiast zmienić formę programu. Niestety stowarzyszenie na Węgrzech nie powstało, od pewnego czasu mam jednak nowy kontakt w tym kraju i wiem, że tamtejsze rodziny nie pozostają bez pomocy. W 1995 odbył się jedenasty Zjazd IHA i kolejne nowe kraje: Węgry, Malta, Słowacja. Zjazd miał miejsce znowu w Leuven (Belgia), było strasznie gorąco i nie działała klimatyzacja. Jak zwykle mieszkalem





z Ralphem, nie zamykaliśmy drzwi od pokoju, aby mieć czym oddychać.

Rok 1996 był bardzo pracowity. Założyliśmy stowarzyszenie we francuskojęzycznej części Belgii (Walonia). Odbyłem wyjazd szkoleniowy do Finlandii (koszt pokryła Unia Europejska), gdzie spotkałem Marjatte Sipponen. Postanowiliśmy założyć stowarzyszenie we współpracy ze Stowarzyszeniem Osób z Chorobą Parkinsona. Dwaj lekarze z uniwersytetu w Helsinkach zaprosili mnie do sauny. To był luty a na dworze -23°C. Uważam, że w życiu należy spróbować wszystkiego i dla „ekstremalnego schłodzenia” skoczyłem w przerębel. To było niezapomniane przeżycie.

W Holandii odwiedziły mnie dwie osoby z Japonii. Chciały dowiedzieć się o procedurach badań przedobjawowych, poradnictwa genetycznego, opiece nad chorymi w ośrodkach opiekuńczo-pielęgnacyjnych. Kaori Muto, która założyła potem Stowarzyszenie HD w Japonii, powiedziała mi kiedyś: „Zmieniłeś całkiem moje życie.” W tym samym celu odwiedził mnie również członek rodziny z HD z Pakistanu, który założył później Pakistańskie Stowarzyszenie HD. Skontaktowałem się z lekarzami z Turcji (Nazli Basak) i Brazylii (Freddy Micheli).

1997: XII Zjazd IHA w Sydney (Australia), w którym nie mogłem wziąć udziału ze względu na stan zdrowia ojca, ale byli na nim przedstawiciele nowych krajów - Finlandii, Japonii i Pakistanu. W Niemczech spotkałem osobę z Portugalii (pochodzenia niemieckiego), która szukała pomocy dla zaprzyjaźnionej rodziny z HD, Zasugerowałem, że można pomóc i innym rodzinom w tym kraju. Nie rozmawialiśmy długo. Później odkryliśmy przyczynę - oboje jesteśmy palaczami i potrzebowaliśmy papierosa, ale jej matka (w której domu się spotkaliśmy) zapowiedziała „Nie pal, gdy masz gościa”.

W 1998 na spotkaniu w Sterling (Szkocja) jedna z chorych na HD zaczęła się dławić, ale nikt nic nie robił, więc zapytałem: „Czy mogę Ci pomóc?” i zastosowałem chwyt Heimlich'a, który okazał się pomocny. Później, gdy kontaktowaliśmy się w sprawie jej chorego syna (mieszka w Holandii), odniosłem wrażenie, że powinienem ją znać. Zapytałem o to. Odpowiedziała: „Kiedyś uratowałeś mi życie.”

W 1999 odbył się XIII Zjazd IHA w Scheveningen (Holandia) i doszedł jeden nowy kraj - Brazylia. Skontaktowałem się z przedstawicielem Malty, Margaret Panis, która założyła tam stowarzyszenie, jak również Janem Kobalem lekarzem ze Słowenii, do której jadę przy okazji wizyty w Austrii. W 2000 roku powstało w Słowenii Stowarzyszenie we współpracy ze Stowarzyszeniem Choroby Parkinsona. Nowe stowarzyszenie założyliśmy również z Ullą Kleibrink w Portugalii na spotkaniu rodzin HD w Alvor-Portimao (Portugalia). W 2001 na spotkaniu w Rzymie udało mi się doprowadzić do porozumienia pomiędzy trzema włoskimi stowarzyszeniami.

Rok 2000 był szczególny dla mnie i mojej rodziny. Z okazji 25-tej rocznicy powołania Holenderskiego Stowarzyszenia HD po nominacji prezydium





Stowarzyszenia (przewodniczący Inek Lonink), IHA (Prezes Sue Watkin) i dyrektora pierwszego holenderskiego domu opieki dla pacjentów z HD (Wim Nicolaas) zostałem pasowany przez Królową Beatrix na Oficera Orderu Oranje Nassau za moją pracę na rzecz rodzin z HD na świecie i w kraju. Christiane Lohkamp (Prezes IHA) powiadomiła o tym wyróżnieniu osoby zebrane na XIV Zjeździe IHA w Kopenhadze (Dania). Owacje na stojąco były dla mnie bardzo wzruszające. Na zjeździe reprezentowane były nowe kraje: Malta, Słowenia i Grecja.

Rok 2002 był natomiast dla mnie bardzo smutny. Straciłem mego najlepszego przyjaciela i „adoptowanego brata” Ralpha Walkera. Wziąłem udział w jego ceremonii pogrzebowej w kościele w Cambridge (Kanada), gdzie mogłem około 700 osobom opowiedzieć o naszej przyjaźni i współpracy. Tylko wspomnienia...

Założone zostało Argentyńskie Stowarzyszenie HD.

Na zaproszenie Christiane Lohkamp odwiedziłem dom opieki kliniki psychiatrycznej w Neumunster i dom opieki szpitala w Heiligenhafen. W Neumunster udałem się pod podany mi adres (byłem przekonany, że to mój hotel) i poprosiłem recepcjonistę o pokój. Spojrzała na mnie dziwnie. Dopiero potem zorientowałem się, gdzie jestem - w domu opieki i klinice psychiatrycznej. Nikt przede mną nie chciał tam dobrowolnie zamieszkać!!!! Nawiązałem kontakt z lekarzem Tatianą Zaldivar Saillant (Kuba), genetykiem Fabiolą Hormozian (Iran), Nazli Basak (Turcja) i w efekcie powstały stowarzyszenia na Kubie i w Turcji.

W 2003 roku odwiedziłem Turcję i Polskę, gdzie niedawno powołano polskie stowarzyszenie. W Warszawie zaproszony zostałem do zabrania głosu na symposium dla specjalistów i kilkakrotnie na spotkaniu rodzin w okolicach Warszawy. Zatrzymałem się w domu dr Doroty Hoffman, którą spotkałem na XIV Zjeździe IHA w Kopenhadze w 2001.

W 2003 powstało stowarzyszenie w Kolumbii. Nawiązała ze mną kontakt rodzina z Chin i pomogliśmy im wykonać badanie DNA w Hong Kongu. Przy okazji dowiedziałem się, że w Pekinie wykonują badania ciągle starą metodą. Znaleźliśmy ochotnika w Australii, który chciał pomóc.

W 2004 zorganizowaliśmy I Światowy Kongres Choroby Huntingtona w Toronto (Kanada). Piętrzyły się trudności. Najpierw ze względu na SARS nie wiedzieliśmy, czy w ogóle może się odbyć. Gdy dolecieliśmy, okazało się, że ze względu na awarię elektryczności organizatorzy odwołali Kongres. Próbowali zawiadomić wszystkich uczestników, ale delegaci spoza Ameryki Północnej byli już częściowo na miejscu albo w drodze. IHA zorganizowało naprędce alternatywne spotkanie, które było bardzo, ale to bardzo towarzyskie i ciepłe, dostarczyło wszystkim także wielu informacji. IHA potrafi improwizować!!!!



2004/2005: Ze względu na własne zdrowie, poważne problemy zdrowotne mojej żony oraz opiekę nad 100-letnim ojcem moja aktywność była ograniczona (poza udziałem w spotkaniu Stowarzyszeń Europejskich i I Zjazdem Euro-HD Network w Hiszpanii). Christiane Lohkamp (Prezes IHA) była tak miła, że zastąpiła mnie na spotkaniach w Czechach i Polsce.

Nawiązałem kontakt w Egipcie. Stowarzyszenie w Peru ciągle jeszcze nie powstało, ale też jesteśmy w stałym kontakcie. Odrodziło się stowarzyszenie w Rosji. Oprócz wspomnianych stowarzyszeń, które już powstały i powstają, mamy ścisły kontakt z osobami w innych krajach: Chile, Omanie, Paragwaju, Rumunii, Płd. Korei, Tajlandii, Urugwaju i Zimbabwie. W chwili obecnej IHA ma 68 organizacji członkowskich i grup, z którymi jest w ścisłym kontakcie. Lista mailowa stowarzyszenia obejmuje setki osób działających na rzecz HD w wielu krajach.

Spoglądając wstecz, zdaję sobie sprawę, że zakładanie i rozwój nowych Stowarzyszeń HD były raczej powolnym procesem. Głównie dlatego, że zawsze trzeba było odnaleźć zainteresowanego specjalistę jako osobę pomocniczą dla rodzin HD i osoby chętne do tworzenia organizacji. Bez wsparcia i pomocy takich specjalistów zakładanie stowarzyszeń HD nie ma sensu. Rzeczywistość jest taka, że ochotnicy pochodzą zawsze z rodzin dotkniętych HD, co czyni je osobami wrażliwymi, ale też mają ograniczony czas i środki finansowe, jednak jakąż mają motywację !!!

Rzecz następną, zanim przyjedzie się na spotkanie rodzin czy odwiedzi ludzi, którzy chcą założyć organizację, trzeba poznać ich kulturę, podejście do życia (religię), uwarunkowania prawne itp., co nie zawsze jest łatwe. To co rozpoczęło się w 1977 krótką sesją z naukowcami przekształciło się we wspólny kongres dwa lata temu. Jest to idea unikalna w świecie międzynarodowych organizacji chorych musimy być za nią wdzięczni i dumni.

Przy okazji tego spotkania, mego pożegnania z IHA, muszę powiedzieć, że chcę podziękować wszystkim moim przyjaciołom ze społeczności HD, ochotnikom i specjalistom, pacjentom i rodzinom, które spotkałem w minionych latach w wielu, wielu krajach: którzy dali mi tyle satysfakcji, różnym członkom zarządu w okresie wszystkich tych lat, tak świetnie współpracującymi i Holenderskiemu Stowarzyszeniu Choroby Huntingtona, które wspierało mnie finansowo, abym mógł uczestniczyć we wszystkich spotkaniach/zjazdach oraz wszystkim holenderskim członkom, którzy pomagali w pracy nad rozwojem nowych stowarzyszeń ustaliwszy dla siebie „podatek” pięciu guldenów od osoby. Holenderskie Stowarzyszenie liczy 1400 członków, fantastyczna liczba! Inicjatywa niepowtórzona przez żaden inny kraj.

Manchester, wrzesień 2005  
**Gerrit R. Dommerholt**

**Tłumaczenie i opracowanie tekstu Dorota Hoffman-Zacharska**



## 4. Sprzęt dla osób niepełnosprawnych

Dzisiaj prezentujemy Państwu podnośnik wannowy **Petermann Pm48**. Dostępny jest w sprzedaży wysyłkowej w Polsce. Dystrybucję prowadzi firma Mobilex.

Telefon do firmy: (042) 214 29 11, (042) 214 29 11 lub (042) 214 29 11

Informacje ze strony www dystrybutora: [www.mobilex.pl](http://www.mobilex.pl)

Podnośnik wannowy Peterman to lekkie urządzenie nadające się do każdej wanny. W każdej chwili można go wyjąć z wanny, złożyć i schować. Wyposażony jest w wodoszczelnego pilota. Możliwe jest uzyskanie pozycji odchylenia oparcia o 40°. Pokrycie jest estetyczne i łatwe w utrzymaniu czystości.



wysokość siedziska: 7-48 cm  
szer. siedziska po złożeniu boczaków: 38 cm  
głębokość siedziska: 45 cm  
rozmiary po złożeniu: 70x40x25 cm  
waga urządzenia: 12 kg  
maks. waga osoby: 140 kg  
([http://www.mobilex.pl/podnosnik\\_wannowy.php](http://www.mobilex.pl/podnosnik_wannowy.php))

aktualna cena: **2900zł**

Dzięki takiemu podnośnikowi ułatwiona jest kąpiel chorego, który nie może samodzielnie stać i/lub ma problemy z siedzeniem. Widziałam taki podnośnik podczas prezentacji na spotkaniu czeskiego stowarzyszenia HD. Byli tam opiekunowie chorych na HD, którzy używali identycznych urządzeń już od jakiegoś czasu i bardzo je chwalili. Oto moje wrażenia spisane na gorąco po tamtej prezentacji:

„Potem pokazano niebieski fotelik do kąpieli. Też drogi. Pneumatyczny - taka winda. Wstawia się do wanny i podnosi do poziomu brzegu. Chory siada bokiem, przekłada mu się nogi do środka i spuszcza windę na dół do wody. Całość sterowana z pilota połączanego z fotelikiem. Po użyciu składa się w małą stosunkowo kostkę.”

*ania-rybka*



## 5. Opowieści ludzi związanych z HD

### HD, małżeństwa i związki



W czasie ostatnich kilku miesięcy zastanawiałem się nad wpływem HD na związki. Doszedłem wówczas do wniosku, że HD jest bardzo trudne dla małżeństwa, gdyż małżonkowie znając nas od wielu, wielu lat, sądzą, że osoba, którą dobrze poznały od strony emocjonalnej i umysłowej, jest wciąż tą samą osobą, ponieważ jej wygląd fizyczny zupełnie się nie zmienił. A jednak początkowe stadia choroby Huntingtona to problemy z koncentracją, myśleniem i nastrojem, rozpoczynające się tak subtelnie, że trudno jest je powiązać z chorobą. I nawet gdy zdrowy małżonek domyśla się, że to może być HD, nie może przestać zadawać sobie pytania, na ile dane zachowanie chorego jest wywołane HD, a na ile wynika z jego osobowości - osobowości osoby, która wciąż dobrze wygląda. W ten sposób wpadamy w błędne koło.

Na początku żona osądzała moje reakcje, słowa i wszelkie wpadki na podstawie obrazu osoby, która przynajmniej wciąż tak samo wyglądała. Jednakże, gdy zawiodły liczne próby przemówienia mi do rozsądku i apelowania do tych samych wartości, które oboje obraliśmy zanim HD wkradło się do naszego związku, w końcu zaczęła wierzyć, że być może przyczyną jest HD. Poza tym bardzo nam pomogły spotkania z przyjaciółką będącą psychologiem w pobliskiej szkole. Byłem szczęściarzem, wielkim szczęściarzem. Chociaż żonie bardzo trudno było zrozumieć, że nie jestem już dawnym sobą i zacząć dostosowywać się do nowej sytuacji.

To bardzo trudna sytuacja. Wciąż jestem na tyle sprawny, aby robić rzeczy, które robiłem wcześniej, więc jestem postrzegany jako osoba, którą byłem wcześniej, a nie jako chory z tak wieloma problemami umysłowymi. Myślę, że aby złagodzić ten problem, powinniśmy być jak najbardziej otwarci na siebie nawzajem i wciąż próbować przekazywać swoją wiedzę na temat HD innym rodzinom zagrożonym HD z nadzieją, że być może one nie będą musiały popełnić naszych błędów.

Chciałbym także, aby były dostępne bardziej wyczerpujące i lepiej oddające prawdę opisy potencjalnych problemów dotyczących zachowania, myślenia, uczuć i funkcjonowania poznawczego na wczesnych etapach choroby. To pozwoliłoby możliwie jak najszybciej zwiększyć czujność rodzin zagrożonych HD i zwrócić ich uwagę na to, czego można się spodziewać. Znam *Physician's Guide* (podręcznik lekarski) i inne raporty i mimo że znajduje się tam kilka opisów przypadków, uważam, że to zdecydowanie za mało. Powinny się tam znajdować dużo bardziej rozbudowane przykłady, pisane bez niedomowień, z prostymi wyjaśnieniami przyczyn zachodzących zmian. Ryzyko zachorowania na HD



dotyczy wielu rodzin. Możemy pomóc im w uzyskaniu lepszej przyszłości poprzez dzielenie się naszym doświadczeniem, zanim zaczną ono dotyczyć ich życia. Jestem przerażony, kiedy wyobrażam sobie, jak duża może być prawdziwa liczba chorych w rodzinach zagrożonych HD, ponieważ wiem, że wszelkie dane szacunkowe są prawdopodobnie zaniżone i że każdy z nas ma przed sobą straszliwą odpowiedzialność.

**Phil Hardt**

(Phil jest mężem i ojcem chorującym na HD)

**tłum.: Marta Leta**

Tekst ze strony:

[http://www.hdac.org/features/article.php?p\\_articleNumber=12](http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=12)

## ***Historia kilku znajomości***

Na początku była Ania. Po Ani, a właściwie dzięki Ani powstało Forum HD. Potem byli PRZYJACIELE. Przyjaciele, bez których ciężko wyobrazić mi sobie moje codzienne bytowanie obok HD. Szukając informacji na temat HD, trafiłam na stronę Ani. Na stronie Ani znalazłam adres mailowy Doti. Byłam wtedy przerażona, pozbawiona informacji na temat HD, czułam się jak na bezludnej wyspie. Doti z wrodzoną, właściwą sobie serdecznością odpowiedziała na mój e-mail. Podtrzymała mnie na duchu, zasiłała informacjami na temat HD. Po kilku miesiącach przysłała mi informację o forum, które właśnie powstawało. Moje początki z forum były bardzo trudne. Każde wejście na stronę forum przyprawiało mnie o drżenie każdego mięśnia. To był strach. Powoli jednak zaczęłam oswajać ten strach i zaczęłam zauważać, że forum zaczyna mi poprawiać nastrój, że kontakt z ludźmi, którzy mają podobne problemy daje mi ogromne wsparcie.

Któregoś dnia na forum pojawiła się Beti. Tak spontanicznie zareagowała na wpisy skierowane do niej, że rozczuliła mnie i napisałam do niej maila. Tak zaczęła się nasza internetowa przyjaźń, która naprawdę wiele mi dała. Codziennie wymienialiśmy swoje myśli, spostrzeżenia, nie tylko na temat HD. Dodawałyśmy sobie nawzajem energii. Beti ma chorą na HD Mamę. Jest zagrożona, nie zrobiła jeszcze badania. Potem na forum pojawił się Jurek, zwany przez niektórych Ogórkiem. Jurek ma chorą na HD żonę. Tylko Jurek wie, ile czasu spędziliśmy na „internetowych pogaduszkach”, rozmawiając o wielu sprawach. Nawet już dzisiaj nie pamiętam dokładnie, jak zaczęła się moja internetowa „znajomość” z „m”. Chyba napisała kiedyś na forum, że ma „doła”, a ja napisałam do niej maila... Wrażliwa, mądra dziewczyna. Ma chorą na HD Mamę. Zrobiła badanie, będzie chora. Jej brat wygrał szczęśliwy los. To osoby, z którymi najczęściej spotykałam się internetowo poza forum. Ale była też naturalnie Ania, była Ula, był Piotr z Nowego Sącza, Luiza i kilka innych osób. Ostatnio pojawiła się Elzo, na którą wolę mówić „Elza”. Elza bardzo mi imponuje. Ci, którzy „są” na forum, wiedzą zapewne dlaczego.



Miałam taki moment w życiu, że było mi strasznie ciężko. Myślałam, że nie dam rady. I wtedy dostałam maile od Ani i Jarka (Jarek miał chorą Mamę, zrobił badanie, będzie zdrowy). I wtedy zrozumiałam... mam prawdziwych PRZYJACIÓŁ. W maju miał odbyć się zjazd Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona. Z różnych względów nie mogłam zadeklarować swojej obecności podczas całego zjazdu, ale nie wybaczyłabym sobie, gdybym przegapiła okazję spotkania z PRZYJACIÓŁMI.

Była sobota, a zjazd rozpoczynał się w niedzielę. Gnałam samochodem do Wrocławia na żużlowe Grand Prix. Powrót do domu o 3.00 w nocy, a pociąg do Krakowa o 7.00. Budzik zadzwonił o 6.00, a ja pomyślałam sobie „O nie, nie wstaję...” Ale zaraz pojawiła się myśl, że przecież obiecałam, że nie mogę tego im zrobić... Zwlekłam się z łóżka. Dojechałam do Krakowa. Na przystanku tramwajowym, oczekując na tramwaj do Łagiewnik, przypatrywałam się ludziom, zastanawiając się, kto jedzie na to samo spotkanie co i ja? Jak się potem okazało, kilka osób udało mi się wytypować trafnie. Wreszcie dotarłam do Łagiewnik. Lekki skurcz żołądka, jak będzie, czy odnajdę się w nowej sytuacji, czy będę potrafiła rozmawiać z ludźmi, z którym jak dotąd spotykałam się tylko wirtualnie? Wchodzę do sali widzę Doti (poznaję ze zdjęć), podchodzę i mówię: „Cześć Dorotka...” Ona patrzy zdziwiona. Nie poznaje mnie. No tak... przecież też zna mnie tylko ze zdjęć, a tamte, które widziała, były sprzed jakichś dwóch lat. Nie ta fryzura i nie ta waga. Nagle słyszę jak ktoś mówi: „Przecież to nasza Liza!”

„Nasza Liza” jak to ładnie brzmi...

To był Jurek, on miał bardziej aktualne zdjęcia.

Jestem wśród PRZYJACIÓŁ.

Szukam wzrokiem „m”, ale jej nie widzę. Szkoda, bo bardzo liczyłam na to spotkanie. Ale „m” wreszcie się pojawia.

Po części oficjalnej idziemy na krótki spacer, rozmawiamy sobie niespiesznie o naszych problemach.

Wracam do domu z jeszcze większym przeświadczeniem, że nie jestem sama ze swoim hadeckim kłopotem, że gdzieś tam w wirtualnym świecie czekają na mnie ludzie, na których mogę liczyć. I na spotkanie w realu również, że opowiadając mi swoje historie pozwolili mi zrozumieć lepiej swoją własną. I za to Wam dziękuję kochani PRZYJACIELE.

*„Wasza Liza”*



## Miłość potrafi znieść wszystko

Tak wiele chciałabym opowiedzieć, ale nie chcę, żeby to wyglądało na uzalanie się... Mam 29 lat. Trzy lata temu w wieku 60 lat zmarła moja mama, która chorowała na HD. Dwa lata wcześniej zmarł tato, też inwalida (miał zaawansowaną miażdżycę z obustronnym niedowładem po wylewach i amputowaną nogę). Jestem jedynaczką. Mój kontakt z HD zaczął się jeszcze w dzieciństwie. Do końca życia nie zapomnę słów mamy (była lekarzem i pierwsza postawiła sobie diagnozę płasawicy Huntingtona), która ze łzami w oczach prosi 10-letnie wówczas dziecko, żebym nigdy jej nie opuściła. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, co to oznacza. Słowa dotrymałam i nie wyobrażam sobie, żeby mogło być inaczej.

Mieszkam w małej wiosce. Tak bardzo żałuję, że dopiero od niedawna mam Internet (niestety to jest wina finansów), bo byłoby mi dużo lżej, gdybym mogła wcześniej mieć kontakt z ludźmi, którzy żyją w otoczeniu z HD. Szkoda tylko, że tak późno to odkryłam. Ja byłam sama z chorobami moich rodziców i do tej pory zastanawiam się, jak dałam radę to przetrwać. Praktycznie nie miałam dzieciństwa. Nie poszłam na studia, bo po pierwsze musiałam (i chciałam!) już opiekować się rodzicami, a po drugie nie było na to pieniędzy. Ile było nocy przeplakanych, ile padło pytań bez odpowiedzi, ile prób o uzdrowienie, to wie tylko sam Pan Bóg. Nie miałam pojęcia, do kogo się zwrócić o pomoc i zaczęłam zamykać wszystkie smutki w sobie, a ciągle przybywały nowe. Doświadczyłam na własnej skórze, jak to jest, kiedy człowiek staje się "niepotrzebny". Tylu ludzi, którzy przedstawiali się jako przyjaciele, odwróciło się od nas, zapomniało. Nawet rodzina. Było mi bardzo ciężko. Uczucie bezradności i bezsilności jest najgorsze. Patrzysz jak ukochana osoba ginie w oczach i nic nie możesz na to poradzić. Nabawiłam się chyba jakiejś nerwicy i może nawet depresji. To prawda, że ta choroba paraliżuje całą rodzinę, bo wszystko kręci się wokół opieki nad chorym. Niestety to sprawia, że człowiek przestaje myśleć o sobie i o swoich potrzebach. Stajesz się niewolnikiem.

Czasami pomagał mi śmiech z rodzicami, póki był jeszcze z nimi kontakt. Niektórych to raziło, bo jak można się śmiać, że śwędzi pięta z nogi, która jest amputowana i leży pewnie na śmietniku, albo z oblania taty siedzącego na wózku inwalidzkim kompotem, który podawała mama na chwiejących się nogach i machająca rękoma z wykrzywioną buzią i wytrzeszczonymi oczami. Ale to jest jakiś sposób na odreagowanie i pogodzenie się z losem. To rozumieją tylko ci, którzy mają z tym do czynienia. Tak naprawdę to chyba dzięki miłości udało mi się wytrzymać tą całą sytuację. Ja po prostu nigdy w życiu nie pozwoliłabym oddać mojej mamy do domu opieki, bo wiedziałam, że ona kocha mnie bardzo i potrzebuje, tak jak ja jej. Kiedyś jak byłam mała, to ona mnie przytulała, karmiła i przewijała, a później to się odwróciło i to ja mogłam odwdziżyć się jej tym samym, bo przecież była jak dziecko.

Gdy zmarł tato, stało się coś dziwnego, bo przez moment ten





spowodował, że był jakiś kontakt z mamą i ta jedna chwila jej przytomności umysłu była dla mnie nagrodą za całe lata nerwów i wyrzeczeń. I znowu sytuacja dla mnie była powodem do radości, a dla "nierozumiejących" zdziwieniem, że można się z tego cieszyć. Przed pogrzebem mama cały czas szukała mnie wzrokiem i nie wyraźnie, ale wołała moje imię. Ona czuła, że zostałyśmy tylko we dwie. W momencie jak przyprowadziłam ją do trumny i spojrzała na tatę, jej wzrok jakby się na chwilę wyostrzył. Ja bezwiednie powiedziałam: "Ale nam tato wykręcił numer", nie spodziewając się odpowiedzi, a ona na to wyraźnym dźwięcznym głosem: "No, wzięł i zmarł". Potem znowu jej oczy zrobiły się błędne i powróciła do swojego stanu otępienia. Dla mnie był to największy dar od Pana Boga za te wszystkie lata. Ta jedna chwila porozumienia z mamą (jak na ironię w czasie pogrzebu taty) dała mi nowy zastrzyk energii.

Jak ułożyło mi się życie? Czasami życie bardzo może zaskoczyć. W bardzo dla mnie trudnym czasie, mniej więcej rok przed śmiercią mamy, kiedy już nie wychodziłam z domu, bo nawet ludzie mnie drażnili, pojawił się (dosłownie jak królewicz na koniu) u mnie w domu, w tej chwili już mój mąż - Piotrek. Wtedy jeszcze pracowałam w biurze i on był moim petentem. Po tygodniu zadzwonił, czy może do mnie przyjechać i tak już pozostał. Bardzo mi pomógł w ostatnich chwilach życia mamy. Wiedział, że to jest dziedziczne, ale nie chce, żebyśmy robiła badania. To wszystko jest takie pomieszane, bo pomimo wszystko chcemy mieć dzieci, a jak na ironię losu mieć ich nie możemy.

Czasami nachodzą mnie myśli, żeby się przebadać, ale potem myślę sobie, że lepiej żyć w niepewności. Jeżeli zobaczę u siebie jakiegokolwiek objawy, to dopiero wtedy się przebadam. Nie żałuję tych lat opieki nad rodzicami. Teraz to tylko wspomnienia. Czasami kłujące, a czasami wywołujące uśmiech. Wiem jedno: miłość potrafi znieść wszystko. Jeśli kochasz, to nie patrzysz na siebie, twoje potrzeby są na drugim planie. Jeżeli mogłabym cofnąć czas, to podjęłabym taką samą decyzję i pozostała przy rodzicach. Z bardzo prostego powodu - z miłości.

**K. M.**

### **Po krakowskim sympozjum...**

HD żyje w mojej świadomości od roku. Wcześniej wiedziałam tylko, że w rodzinie dzieje się coś bardzo złego. W ciągu ostatnich kilkunastu miesięcy moje życie nabrało przerażającego tempa - najpierw pojawiła się informacja o HD, potem o badaniach genetycznych, a następnie potwierdzenie obaw na temat HD u mamy i mój wynik: „gen nieprawidłowy”. Rosnące we mnie przerażenie i lęk sprawiły, że wciąż wydawało mi się, że wiedza książkowa, jaką posiadam o HD, jest niewystarczająca niewystarczająca, bym mogła pomagać mamie, a także bym mogła jakoś poradzić sobie z wizją własnego HD. Z tego właśnie powodu, trzy dni po odebraniu swojego wyniku, postanowiłam udać się do Krakowa na Sympozjum Stowarzyszenia.

Nie ukrywam, że było to dla mnie bardzo trudne doświadczenie, pełne smutku



i łez, ale przez to też w dużym stopniu oczyszczające. Odkryłam, że wiedza, której szukam, jest wiedzą praktyczną, a nie teoretyczną. Wykłady odbywające się podczas Sympozjum właściwie nie wniosły do mojego życia niczego nowego, ale nawet nie mogły, bo przecież już dawno o wszystkim dowiedziałam się z książek. Wykłady pomogły mi jednak uporządkować już posiadaną wiedzę na temat genetycznego podłoża choroby i leczenia zaburzeń psychicznych występujących w HD.

Jako wyjątkowo interesujący i niepokrywający się z wiedzą książkową odebrałam wykład prowadzony przez pielęgniarki z niemieckiego domu opieki. W jego trakcie poruszane były tematy dotyczące codziennej opieki nad chorymi na HD, przy czym prowadzące posługiwały się przykładami z własnych doświadczeń. Podczas tego wykładu bardzo intensywnie myślałam o tym, w jaki sposób mogłabym ułatwić życie swojej chorej mamie.

Jednakże mimo to zdecydowanie więcej dało mi po prostu przebywanie z chorymi i opiekunami - z osobami bezpośrednio związanymi z HD. Pierwszy raz w życiu miałam okazję poczuć, że znajduję się wśród ludzi, którzy doskonale rozumieją moje życiowe dylematy. Odkryłam, że fakt ten sprawia, że mogę wreszcie mówić o wszystkim, zupełnie nie przejmując się wyrzutami sumienia i wstydem. A przecież właśnie takie rozmowy są kluczem do uwolnienia się od strachu i frustracji. Wówczas też po raz pierwszy widziałam przełamującego się tatę, rozmawiającego po raz pierwszy szczerze o HD, bardzo zaangażowanego. Za każdym razem, gdy widziałam, że z kimś rozmawia, cieszyłam się z tego, że problem HD nie będzie nas już tak bardzo niszczyć. Przebywanie z osobami, które borykają się z takimi samymi problemami, daje dużo siły, wsparcia, nadziei i zrozumienia.

Oczywiście Sympozjum miało dla mnie znacznie więcej znaczeń - wzbogaciło moje życie o wiele nowych myśli i doświadczeń. Miałam w końcu okazję poznać innych chorych i przekonać się jednocześnie o tym, że znając jednego chorego właściwie nic nie wiemy o HD. Podczas Sympozjum zauważyłam, że płasy w HD mogą wyglądać bardzo różnie, że bardzo różne są przyczyny zachowań agresywnych i że w ogóle objawy chorych są zadziwiająco różne. Myślę, że to bardzo cenne spostrzeżenie z punktu widzenia osoby, która już wie o tym, że będzie chora. Różnorodność objawów daje nadzieję, że być może nie rozwinie się wszystkich objawów rodzica lub też, że rozwinie się je w innym stopniu.

Poznawanie chorych pomaga też dostrzegać wiele sposobów radzenia sobie z chorobą, co także oceniam jako bardzo cenne doświadczenie. Uczestnictwo w Sympozjum bardzo wzbogaciło moje życie. Po jego zakończeniu czułam wielki niedosyt, a jednocześnie nadzieję i ulgę ze względu na świadomość, że gdzieś istnieją osoby borykające się z tymi samymi problemami. Czułam także, że jestem już innym człowiekiem - człowiekiem, który po raz pierwszy w życiu zrzucił swoją maskę.

*M.....*



## Wyparcie

Niektórzy twierdzą, że poprzez wyparcie umysł odkłada na jutro to, co rani człowieka zbyt mocno, by uznać to już dziś. Wierzę w to. To jak wbudowany mechanizm samoobronny, który uaktywnia się, gdy nie można sobie z czymś poradzić emocjonalnie. Każdy radzi sobie z problemami na swój własny sposób i w swoim własnym tempie. Nie ma instrukcji obsługi, która powiedziała by nam, jak długo potrwa, zanim pogodzimy się z czymś, albo jaka jest najodpowiedniejsza forma wyrażania smutku. Istnieje jednak coś takiego jak oficjalne etapy wyparcia - jest ich pięć: Zaprzeczenie, Złość, Targowanie się, Depresja i Akceptacja. Łatwo utknąć na jednym z tych etapów. Jednak konieczne jest przejście każdego z nich, by osiągnąć pożądany cel, czyli zaakceptować swoją sytuację. Wyparcie to dziwny i różnicowany objaw w HD. Może wystąpić nie tylko u osoby chorej, ale również u wszystkich dookoła: współmałżonka, rodzeństwa, rodziców, krewnych i przyjaciół, a także u współpracowników i znajomych.

Kiedy 7 lat temu poddałam się badaniu, wokół mnie było mnóstwo wypierania. Spowodowane to było głównie brakiem wiedzy na temat HD, ale także mocnym przekonaniem mojej rodziny, że mój wynik będzie negatywny, jak to było u mojej siostry. O HD dowiedzieliśmy się dopiero, gdy miałam 28 lat i nikt z nas nie miał pojęcia, o co chodzi.

Moje doświadczenia z HD nauczyły mnie, że każdy ma prawo do wypierania choroby i próba zmuszenia ludzi do tego, by uznali fakty, z którymi na razie nie są sobie w stanie poradzić, nie jest dobrym pomysłem.

Po tylu latach rodzina i przyjaciele otaczający mnie osiągnęli bardzo różne poziomy akceptacji/wyparcia HD. Są tacy, którzy chcieliby zajrzeć do wnętrza mojej głowy, by zobaczyć to, co ja widzę, i wskoczyć w moje ciało, by móc poczuć to, co ja czuję. Zadają dużo pytań i chcą wiedzieć dokładnie w jakiej sytuacji się znajdują.

Inni nie chcą rozmawiać o HD ani o tym, co dzieje się ze mną w kwestii objawów. Nie zadają pytań, ponieważ tak naprawdę nie chcą znać odpowiedzi. I to też jest w porządku. Nie chcą postrzegać mnie tylko w tym jednym aspekcie. Prawda o tym, że zdiagnozowano u mnie nieuleczalną (jak dotąd) chorobę jest dla nich zbyt trudna, by mogli dopuścić ją do swego świata.

Do tych, którzy zadają pytania o HD, porozysłałam całe pakiety z informacjami oraz kopie felietonów, które sama napisałam na ten temat. Do innych jednak nie wysłałam niczego. Chyba po prostu doszłam do wniosku, że dopiero gdy ktoś jest gotowy zadać pytanie, oznacza to również gotowość na przyjęcie odpowiedzi. Uznałam, że taki system jest najlogiczniejszy.

Niedawno jednak stara znajoma zapytała mnie, dlaczego nie przysłałam jej żadnych informacji o swojej chorobie. Odpowiedziałam, że dlatego, iż mnie nie



poprosiła o to i że nie chciałam zarzucać jej zbyt wieloma informacjami, dopóki nie będzie gotowa.

Okazuje się, że nie zadawała pytań, ponieważ nie chciała mnie urazić ani zmuszać do mówienia o HD i czekała, aż wykonam pierwszy ruch. (I w tym miejscu moja teoria się rozpadła).

Teraz gdy ktoś pyta mnie o HD albo jakie mam objawy, zadaję im pytanie: „Jak bardzo szczerze mam odpowiedzieć?” Postawiłam sobie też za cel powiedzenie przyjaciółom oraz innym członkom rodziny, że jestem otwarta na rozmowy o mojej chorobie w każdej chwili i w każdym miejscu. Wcześniej zakładałam, że już to wiedzą i nie trzeba tego mówić na głos, ale okazuje się, że nie było to takie oczywiste.

Mimo że prawdą jest, iż niektórzy chorzy zaprzeczają, że mają HD, w pewnych przypadkach nie jest to faktyczne wyparcie. Czytałam kiedyś, że NIEKTÓRZY chorzy na HD nie wypierają się swoich objawów, ale po prostu nie są w stanie objąć tego faktu swoim umysłem. Więc jeśli ten fakt nigdy nie został przyjęty przez ich umysł, nie można tu mówić o wyparciu - są tylko nieświadomi, ponieważ ten „program” po prostu nie został „wgrany” w ich „system operacyjny”/mózg. To trochę tak, jakby oskarżono kogoś o zrobienie czegoś, czego się nie pamięta - nie zaprzeczamy słowom oskarżyciela, ale po przeszukaniu mózgu okazuje się, że nie ma w nim wiedzy, z którą można by połączyć tę sprawę.

Tak może dziać się czasami w przypadku chorych na HD. Znam osoby, które mają bardzo silne ruchy płasawiczne i wcale nie uważają, że mają HD. Można by sądzić, że przy tylu tak wyraźnych ruchach nie ma mowy o tym, by nie byli tego świadomi - oni po prostu trwają w stanie psychicznego wyparcia.

Wyjaśnienie tego fenomenu być może tkwi w fakcie, że ruchy mimowolne często stanowią część ruchów zamierzonych. Mój chory tato robił niekontrolowany zamach ręką a bezpośrednio po nim takim samym ruchem sięgał do głowy, żeby się podrapać. W jego mniemaniu nie był to ruch mimowolny - on po prostu drapał się w głowę. Jednak to BYŁ ruch mimowolny, który przechodził w ruch zamierzony, maskując w ten sposób płasawicę.

Najtrudniej poradzić sobie z wyparciem u chorych, których objawy stwarzają niebezpieczeństwo dla nich samych lub dla innych. Z jednej strony mają prawo do swego stanu wyparcia, ale z drugiej strony stanowią zagrożenie. Próba złamania takiego systemu samoobrony chorego może być groźna dla jego zdrowia. Z kolei akceptacja takiego stanu może kosztować równie drogo. To bardzo trudne wybory.

Jeśli o mnie chodzi, nie wypieram się swojej choroby, ale i tak nad każdym zauważonym objawem zastanawiam się, czy pojawi się jeszcze dużo nowych...



To rzeczywistość i próbuję spokojnie podchodzić do moich symptomów. Wolę podążać w tym samym kierunku wraz ze swoimi objawami zamiast z nimi walczyć - to znacznie zaoszczędza energię. To nie znaczy, że człowiek się poddaje - raczej po prostu „akceptuje rzeczy takimi, jakie są”. Oznacza to również powrót do celu nadrzędnego, by naprawdę przeżywać każdy dzień swego życia.

Dokształcenie siebie na temat HD to najlepsza rzecz, jaką można zrobić dla siebie lub dla chorych członków rodziny. Wiedza stanowi moc, ponieważ nie da się zaakceptować tego, czego się nie rozumie. Poznanie choroby Huntingtona ułatwia jej przeżywanie każdemu, kto ma z nią kontakt i na każdym jej etapie. Również mówienie o tym na głos jest tak bardzo ważne. Jeśli rodzina nie jest otwarta na takie rozmowy, to trzeba znaleźć inne osoby z rodzin dotkniętych HD, by móc na ten temat wymieniać swoje przemyślenia i fakty.

I nigdy nie należy zapominać o tym, że lek na HD czai się tuż za rogiem...

**Kelly B.**

*tłum.: ania-rybka*

Tekst ze strony:

[http://www.hdac.org/features/article.php?p\\_articleNumber=110](http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=110)

## Moje doświadczenie z HD



Dorastając w rodzinie, w której ojciec i ciocia byli chorzy na chorobę Huntingtona, od zawsze wiedziałem, że istnieje szansa, że i mnie ta choroba „dopadnie”. Wiedząc to, zawsze próbowałem przygotować się na wypadek, gdybym kiedykolwiek musiał usłyszeć słowa: "Masz HD, przykro mi."

Wkrótce po śmierci mojej siostry, również ofiary HD, zacząłem zauważać oznaki HD u siebie, zacząłem częściej upuszczać różne przedmioty... Zacząłem również wykonywać ruchy mimowolne i łatwo poddawałem się huśtawce nastrojów.

Kilka miesięcy po śmierci mojej siostry uznałem, że nadszedł czas, by zrobić badania na HD nie tylko po to, by uspokoić siebie, ale także moją żonę i mamę. Miałem teorię, że objawy były tylko w mojej głowie, że wmówiłem sobie, że je mam, ponieważ nauczyłem się zachowywać jak chory podczas tych wszystkich lat, gdy



patrzyłem na chorobę mojego ojca i siostry, a nie dlatego, że sam miałem HD. W USA badania są zazwyczaj długim procesem składającym się z kilku etapów: 1 - wizyta u genetyka, 2 - wizyta u neurologa, 3 - wizyta u psychologa, 4 - badanie krwi, 5 - spotkanie z neurologiem jak również kolejne spotkania z psychologiem, jeśli wynik byłby pozytywny. Na szczęście znałem pewnego neurologa, u którego leczyłem się już wcześniej (wykryto u mnie chorobę Meniere'a, która spowodowała, że ogłuchłem na lewe ucho) i który leczył również moją siostrę. Dzięki temu bez wielkich wyjaśnień od razu skierował mnie na badanie na HD. Wyjaśniłem mu wtedy, że moim zdaniem mimowolne ruchy są tylko wytworem mojego umysłu. Neurolog opowiedział mi wtedy historię kobiety, która była zagrożona HD. U niej również zaczęły pojawiać się mimowolne ruchy, ale gdy zrobiła badanie, wynik był negatywny.

W czerwcu 1997 nadszedł w końcu ten wielki dzień, w którym miałem przejść badania. Pobrano mi próbkę krwi, a po dwóch tygodniach udałem się na umówioną wizytę z lekarzem. Niestety wiadomości nie były dobre - miałem tylko 26 lat i byłem nosicielem zmutowanego genu HD.

Wkrótce potem zrezygnowałem z pracy i złożyłem wniosek o rentę. Było to dla mnie bardzo trudne, ponieważ pracowałem, odkąd tylko ukończyłem 15 lat i nagle musiałem stać się zależny od innych, a to nie wpływało pozytywnie na moje samopoczucie. Nadal mogłem wykonywać podstawowe czynności, takie jak gotowanie dla mojej żony czy sprzątanie domu. Pozwalało mi to trochę odzyskać wiarę w siebie. Krępowałem się wychodzić do miejsc publicznych, żeby ludzie nie pomyśleli, że jestem pijany albo naćpany. Wpłynęło to na zmianę tempa całego mojego życia, bo nigdy wcześniej nie dbałem o to, co inni myśleli o mnie (mam wśród znajomych opinię wolnego ducha!). Zaczęło mnie również przyprawiać o frustrację to, że prawie zawsze, kiedy jechałem samochodem na przejażdżkę, byłem zatrzymywany.

Jestem chory już 7 lat i podczas tego okresu dojrzałem do tego, żeby zaakceptować swoje ograniczenia. Po moim rozwodzie rodzice byli na tyle wspانياłomyślni, że zaopiekowali się mną. Nie boję się już wychodzić na zewnątrz, a nawet cieszę się, kiedy mogę wyjść potańczyć! Nie prowadzę już samochodu, więc muszę polegać na przyjaciółach i rodzinie, gdy mam ochotę gdzieś wyjść. Przywykłem też do faktu, że każdego wieczoru, kiedy kładę się do łóżka, mam nowy „komplet” siniaków, stłuczeń i ran spowodowanych wpadaniem na różne przedmioty w ciągu całego dnia. Zawsze gdy wyjaśniam komuś, na czym polega HD, najczęściej padają pytania: "Czy to boli?" albo "Czy czujesz to, gdy się ruszasz?" "Hmm, tylko, jeśli się w coś mocno uderzę" - zawsze odpowiadam! Właściwie to zadziwiające jest, jak dużo bólu możemy wytrzymać stale się o coś uderzając. Innym ograniczeniem jest moja niewyraźna mowa - to wielka szkoda, zwłaszcza że uwielbiam gadać.

Zacząłem nawet trenować Kumdo (koreańska sztuka walki mieczem). Przez ostatnie pięć lat uczyłem się posługiwania mieczami samurajskimi i drewnianymi.



Ostatnio zdobyłem drugi stopień czarnego pasa w Kumdo i teraz uczę również w zastępstwie mego instruktora. Mój instruktor wiedział o mojej chorobie od samego początku i nie wziął ode mnie ani centa opłaty za naukę w swojej szkole. Kiedy ćwiczę różne formy z moimi mieczami na zajęciach albo nawet walczę z jednym z moich uczniów mieczem z bambusa, to wydaje mi się, jakbym opuszczał swoje ciało i był gdzieś indziej. Przez tę krótką chwilę moja koordynacja ruchowa powraca a ruchy mimowolne znikają. Zawsze z niecierpliwością czekam na mój następny trening - dzięki temu mogę wyjść z domu i przez chwilę czuć się znów normalnie.

Wydaje się to dziwne, bo z jednej strony pod pewnymi względami jestem „gorszy” niż przed chorobą - przez moje ruchy, jak również przez to, że jestem zależny od innych w wielu aspektach. Z drugiej jednak strony jestem lepszy, ponieważ generalnie mam bardziej pozytywne nastawienie do życia. Mam sporo szczęścia, że mogę mieszkać z moimi rodzicami, którzy są bardzo, bardzo wyrozumiali. Jestem też szczęściarzem, bo mam wspaniałych przyjaciół, którzy troszczą się o mnie. Co jakiś czas tęsknię za moim „starym życiem”, samodzielnym życiem, za moją starą pracą w opiece społecznej. Ale wtedy przypominam sobie, że to nie ja wybrałem swoją chorobę, że urodziłem się z HD. Bóg postanowił wystawić na próbę moją wiarę i mam nadzieję, że zaliczę ten egzamin. Na świecie jest wiele bardziej bolesnych chorób. Jestem wdzięczny za ten czas, który mogę przeżyć tu na ziemi, zanim zobaczę się z moją rodziną i przyjaciółmi w niebie.

**John Charlton**  
tłum.: Sulek

Tekst ze strony:

[http://www.hdac.org/features/article.php?p\\_articleNumber=70](http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=70)

## Historia Ray'a



### **Po pierwsze, krótka historia:**

HD dotknęło prawie 100% mojej rodziny po stronie mamy. Przystudiowałem siedem pokoleń i nie znalazłem ani jednej osoby bez HD. O tym, że sam jestem zagrożony, wiedziałem od wczesnego dzieciństwa. Widziałem HD w różnych odmianach: od młodzieńczej u 15-letniego kuzyna aż po bardzo „późną” u mojego wujka, u którego objawy wystąpiły w wieku prawie 80 lat. Moja mama zmarła w wieku 42 lat. Mam siostrę, która została zdiagnozowana, gdy miała 25 lat i od 11 lat jest w domu opieki. Moja druga siostra została





zdiagnozowana w wieku 38 lat i również przebywa w domu opieki od 3 lat. Mam też brata oraz troje dzieci mojego rodzeństwa, które są zagrożone HD. Zaoszczędzę tu wspomnień z mojego dzieciństwa - każdy, kto dorastał w latach 70-tych mając rodzica chorego na HD, zna tę opowieść. A zatem przejdźmy dalej...

### ***Kiedy TO się zaczęło u mnie:***

Pewnego dnia w roku 1985, poczułem pierwsze niekontrolowane drgnięcie w swoim ciele. Nie jakąś małą drgawkę, ale pełny skręt stopy. Leżałem sobie na kanapie i właśnie miałem zasnąć, kiedy to się wydarzyło. „Co to było?” pomyślałem. Choroba Huntingtona. O mój Boże, mój pierwszy ruch płasawiczny... Bardzo się przestraszyłem, ale udało mi się jakoś sobie wytłumaczyć, że to na pewno zmęczenie. Od tego dnia miewałem takie drgania. Zwykle był to ruch powieki albo mięśni w ramieniu czy w nodze. W czasie wypoczynku duży palec u nogi drgał poruszając się w dół. Przez lata udało mi się nie wpadać z tego powodu w panikę i nikt nigdy tego nie zauważył albo przynajmniej nic na ten temat nie mówiono, a ja nie pytałem. Udało mi się zachować spokój, bo sam sobie tłumaczyłem, że nawet jeśli to jest HD, to nadal mogłem wszystko robić. Nie złościłem się na drobiazgi, jak to robiła moja mama. Nie chodziłem, jakbym był pijany. I wciąż byłem w pełni władz umysłowych i cielesnych. Po trzech latach zacząłem się jednak naprawdę martwić tymi drganiami i wciąż sam siebie sprawdzałem. Wyciągałem przed siebie rękę i patrzyłem, jak trzęsą mi się palce. Chodziłem po prostej linii i nawet zamykałem oczy, żeby dotknąć nosa. Czy to możliwe, że mam HD? Nie zwróciłem się do nikogo z tym pytaniem. Nie zamierzałem wspominać nikomu o moich symptomach.

Siedem lat temu poznałem Tessę (...) Dowiedziała się o HD w mojej rodzinie i o moim zagrożeniu wkrótce po tym, jak się poznaliśmy. Naprawdę nie miała pojęcia, w co się pakuje. Mojej starszej siostrze się pogarszało, ale rzadko ją odwiedzaliśmy. W jej obecności czułem się bardzo nieswojo. Była jak niezmiernie wyraziste lustro, w które nie chciałem zaglądać. Tessa miała bardzo ogólne pojęcie, jak wygląda HD. Przez cały ten czas nie widziałem się również z moją drugą siostrą, która była już wtedy od kilku lat w domu opieki, mimo że mieszkałem niecałe 1,5 km od tego miejsca.

Trzy lata od poznania Tessy przeprowadziliśmy się do Indianapolis. Wciąż odczuwałem drgawki, ale byłem bardzo dobry w pracy. (...) Wydawało mi się, że przez te 3 lata robiłem się coraz bardziej zmienny w nastrojach. Wciąż zadawałem sobie pytanie: „Czy normalnie byś się rozłożył w takiej sytuacji?” Zauważyłem, że o wiele łatwiej się męczyłem i to również mnie martwiło. Przeprowadzaliśmy się właśnie do Południowej Karoliny, kiedy poczułem coś po lewej stronie w klatce piersiowej. Nie uważałem, że to serce, ale i tak poddałem się wszystkim możliwym badaniom i niczego nie wykryto. „Z pewnością to jakieś nadwężenie centralnego systemu nerwowego w wyniku HD” Ale wciąż nikomu nie wspominałem o tej możliwości. (...) Mieszkaliśmy w Południowej Karolinie już 7 miesięcy, kiedy TO się wydarzyło.



TO się zaczęło jak zwyczajna infekcja wirusowa. Była typowa i trwała trzy dni. Jednak, kiedy wróciłem do pracy, coś zdecydowanie było nie tak. Odczuwałem jakiś niepokój i lekko kręciło mi się w głowie. Zdarzyło mi się to już kilka razy wcześniej, ale zawsze udawało mi się jakoś otrząsnąć. Teraz jednak nie potrafiłem. Mój przełożony pozwolił mi się zwolnić do domu. Powtórzyło się to kilka dni z rzędu. Wziąłem jeszcze parę dni urlopu. Naprawdę się przestraszyłem. Próbowałem wrócić do pracy jeszcze raz, ale tym razem było nawet gorzej. (...) Z jakiegoś powodu, zupełnie nie mogłem się skoncentrować. Czułem się jak niepełnosprawny. Palce mi drżały i nie czułem narzędzi w dłoniach. Spanikowałem i już nie wróciłem do pracy.

Tessa wyjechała z miasta w sprawach zawodowych i nie miałem tego dnia nikogo, do kogo mógłbym się zwrócić. Wróciłem do domu i rozplakałem się. „TO się dzieje”, pomyślałem. „Właśnie się zaczyna...!” Nie miałem pojęcia, co mam robić dalej. (...)

Poszedłem do lekarza. Wyznaczono mi wizytę za jakiś czas. Kiedy wróciłem do domu, położyłem się na łóżku i płakałem. „Biedna Tessa, mój tato, mój brat... Jak oni sobie z tym poradzą?” Czułem się winny, że nie pozwoliłem Tessie odejść z naszego związku wcześniej, gdy już wiedziałem, że mam objawy. Nigdy nie chciała odejść, ale przecież unieszczęśliwiałem ją. (...) Byłem załamany i bardzo przerażony. Gdy Tessa wróciła tamtego wieczoru, musiałem jej powiedzieć. Płakała ze mną i powiedziała, że zostanie ze mną na długie lata. Miałem niewiarygodne szczęście - prawdopodobnie bez niej nie dałbym rady tego pociągnąć. (...)

W czasie pierwszej wizyty w poradni genetycznej nie wiedziałem, czego się spodziewać. (...) Pierwsza wizyta trwała 4 godziny, a druga 6. W czasie drugiej wizyty omawialiśmy drzewo genealogiczne w mojej rodzinie. Widziałem to w oczach lekarki - Ruth - byłem skazany. Nikt nie uciekł przed HD przez 7 pokoleń. Przeszliśmy przez całe drzewo i omówiliśmy objawy u każdego członka rodziny. Rozmawiałem z psychiatrą i było to okropne. Trzeba przekonać kogoś obcego, że jest się w stanie przyjąć wyniki badania. Rozmawialiśmy o moim dzieciństwie i o moich dwóch chorych siostrach. To nie było łatwe. Psychiatra powiedziała Ruth, że poradzę sobie z wynikami. Wprowadzono inną osobę, która pobrała mi krew. (...) Wyniki miały być gotowe za 3-4 tygodnie.

Pojechaliśmy na Święta Bożego Narodzenia do domu. Po powrocie na sekretarce odsłuchiłem wiadomość, że wyniki będą do odbioru 6 stycznia o godzinie 8:30. Zadzwoniłem i potwierdziłem wizytę. Pozostało siedem dni do Dnia Zero.

Do tego czasu byłem już całkowicie przekonany, że wyniki potwierdzą HD. Kiedy tylko pojawiały się myśli, że być może wynik będzie jednak dobry dla mnie, zaraz je od siebie odpychałem. Miał być zły. (...) Na tym etapie była to dla mnie już czysta formalność.



## Dzień Zero...

Przybyliśmy do Kolumbii o 8:30. Byłem przygotowany na najgorsze. Byłem potwornie przerażony. Prawie nie mogłem chodzić. Ruth wyszła do nas i powiedziała, że wizyta została jednak przełożona na 11:00. Nie potrafiłem nawet się odezwać. Po prostu wstałem i wyszedłem z budynku. W środku aż się gotowałem z wściekłości. „Jak ona śmie opóźniać to choćby o sekundę?” Wystarczyło, aby powiedziała „Nieprawidłowy” i mógłbym odejść. Poszliśmy na śniadanie i wróciliśmy. Na tym etapie, powiedziałabym, że psychicznie czułem się jak zombie. Prawie nie słyszałem, co się do mnie mówi. Byłem jak sparaliżowany. Weszliśmy do gabinetu i usiedliśmy. Nie mogłem z siebie wydusić słowa. Unikałem wzroku innych.

Ruth omówiła program naszej wizyty tego dnia i powiedziała ogólnie, co będą oznaczać w naszym życiu wyniki badania. Kiedy padły słowa: „Ray, mówiłeś, że gdyby wynik był prawidłowy...” przełknąłem łzy. Usiłowałem jakoś się trzymać. Ale wewnątrz coś we mnie krzyczało: „No powiedz to wreszcie!” I wtedy to się stało.

Powiedziała: „Ray, wiesz doskonale, co oznaczają te cyfry, więc pozwolę Ci samemu odczytać wyniki.” Delikatnie położyła przede mną kartkę. Skierowałem na nią wzrok, próbując się mocno skoncentrować. Zobaczyłam swoje nazwisko. Zobaczyłem słowo „Prawidłowy.” Spojrzałem jeszcze raz. Prawidłowy! Następnie przeczytałem: „Genotyp prawidłowy w miejscu genu HD (16/17 powtórzeń CAG).” Zapytałem z niedowierzaniem: „Wynik jest dobry?” Ruth odpowiedziała: „Ty mi to powiedz”. Otworzyłem usta, bo chciałem coś powiedzieć, ale nie mogłem. Położyłem głowę na ramieniu Tessy i płakałem przez kilka minut. (...) Nie potrafię wyjaśnić, jakiej mieszanicy emocji doświadczyłem w tamtej chwili. Naprawdę nie słyszałem wiele z tego, co mówiła do mnie Ruth. Ciągle od nowa wpatrywałem się i czytałem cały dokument. Zachichotałem: „Jest pani pewna, że nie popieprzyło im się tu nic?” Odpowiedziała, że wszystko jest ok. Byłem oszołomiony. Podziękowaliśmy i pojechaliśmy do domu.

Gdy tylko wróciłem do domu, wskoczyłem do sieci na czat HD i ogłosiłem swoje wieści. Wysłałem też informację na listę dyskusyjną Hunt-Dis. Oba te miejsca stały mi się bardzo bliskie od momentu, jak przerwałem pracę. A ludzie, których tam poznałem, bardzo mnie wspierali od tamtego czasu. Byłem nadal oszołomiony. Nawet teraz, 4 dni później wciąż to czuję. Zaskoczyły mnie wylewające się emocje, jakie inni wyrażali w stosunku do mnie. Najbardziej poruszył mnie GERRY, chory na HD, który często wchodzi na czat HD. Przy wszystkich jego kłopotach bardzo się cieszył z mojego powodu! Porusza mnie to w sposób nie do opisania. Już samo pisanie o tym przyprawia mnie o łzy wzruszenia. Ciężko uwierzyć, jak bardzo otwarci są ludzie w sieci i jak prawdziwie potrafią się dzielić uczuciami. Jestem na wieki wdzięczny zbyt dużej liczbie osób, aby wymienić wszystkich, którzy podzielili się ze mną kawałkiem swojego życia.



**A zatem co teraz?**

Nie jest łatwo przejść do porządku dziennego po trzydziestu siedmiu latach życia w zagrożeniu HD. To zajmie trochę czasu. Ale kiedy już dojdę do siebie, planuję mocno się zaangażować w walkę z HD. Coś trzeba robić. Kluczem jest tu uświadamianie. Nikt nie powinien musieć stawiać czoła okropnościom tej choroby. Będę walczył! (...)

Do tych, którzy rozważają zrobienie badań, chcę powiedzieć, że oczywiście musicie brać pod uwagę, że nie otrzymacie takich wieści jak ja. Napisałem tę historię nie po to, by zachęcić ludzi do poddania się badaniom. Sam nigdy bym się im nie poddał, gdybym nie był tak bardzo przekonany, że choruję. Każdy musi tę decyzję podjąć samodzielnie. Trzymam kciuki za tych, którzy wybiorą tę ścieżkę. Napisałem to wszystko, ponieważ chciałem, aby osoby z grupy ryzyka wiedziały, że MOGA SIĘ MYLIĆ!!!!!!

**Ray WHD (Wojownik HD)**

*tłum.: ania-rybka*

Tekst ze strony:

<http://hdlighthouse.org/see/families/ray.htm>

## **6. Krakowska Grupa Wsparcia**

**„Szczęśliwym jest ten, kto potrafi zaakceptować swoją sytuację i ma pozytywne podejście do życia.”**

Grupa wsparcia w Krakowie powstała w sposób całkowicie oddolny i spontaniczny. A mianowicie pewnego razu, będąc na rutynowym spotkaniu z chorą żoną w Poradni Neurologicznej, zauważyłem komunikat, że poszukiwane są osoby, które mają kontakt z chorobą Huntingtona. Podano nr telefonu komórkowego, na który zadzwoniłem zaraz po wizycie lekarskiej. Odebrała sympatyczna osoba, pani Justyna będąca psychologiem. Okazało się, że opiekuje się rodziną, w której jest osoba chora na HD. Z uwagi na rzadkość i specyfikę schorzenia poszukiwała osób, które już mają doświadczenie w celu wymiany informacji. Dostałem również telefon kontaktowy do tej rodziny. Po pewnym czasie nawiązałem kontakt z żoną chorego. Po kilku rozmowach doszliśmy do wniosku, że byłoby dobrze spotkać się w większym gronie.

Wykorzystując kontakty z forum internetowego ([www.forum-hd.zamki.pl](http://www.forum-hd.zamki.pl)) oraz numery telefonów osób ze strony Stowarzyszenia ([www.huntington.pl](http://www.huntington.pl)) zaprosiłem osoby spoza Krakowa również zainteresowane takim spotkaniem, sugerując, aby uczestniczyli w nich raczej opiekunowie, gdyż dałoby nam to możliwość rozmów na temat choroby w sposób otwarty bez konieczności



kępowania się chorymi. Spotkania odbywają się w lokalu w pobliżu dworca kolejowego. Oprócz osób z Krakowa przyjechały na nie osoby z Nowego Sącza oraz z Częstochowy. Na jednym z kolejnych były osoby z Warszawy i Tychów.

W spotkaniach stara się uczestniczyć pani Justyna - psycholog - dzieląc się swoim doświadczeniem. Na pierwszym spotkaniu 19.03.2005 r. mieliśmy okazję zobaczenia się po raz pierwszy w „realu”. Wcześniej znałem uczestników spotkania tylko z rozmów telefonicznych bądź internetowych. W sumie było nas 8 osób. Przy herbacie mieliśmy sposobność wzajemnego poznamia się, przedstawienia swoich problemów, podzielenia się swymi sposobami radzenia sobie w sytuacjach stresowych.

Na zakończenie uzgodniliśmy, że będziemy się spotykać mniej więcej raz na miesiąc. Od marca do października spotkaliśmy się w Krakowie już 6 razy przy frekwencji od 4 do 10 osób. Natomiast najczęściej, bo w liczbie 20 osób, przybyliśmy na dwudniowe spotkanie do Częstochowy. Zapewne magnesem były osoby prowadzące spotkania, a mianowicie dr Dorota Hoffman - Zacharska, dr Elżbieta Zdzienicka, dr Leszek Imburski oraz Wojciech Królikiewicz, który niestety w ostatniej chwili ze względu na zły stan zdrowia był zmuszony odwołać swój przyjazd.

Ogólnie mówiąc, połączyły nas wspólne problemy i chęć radzenia sobie z nimi. Dzieląc się swoimi kłopotami, każdy z nas mógł śmiało powiedzieć „Wiem, co czujesz, bo przeżywam to samo”. W atmosferze wzajemnej akceptacji przedstawiamy swoje obawy, smutki, traumatyczne przeżycia. Takie dzielenie się podobnymi doświadczeniami pozwala nam zrozumieć, że nie jesteśmy w nich osamotnieni, co daje nam poczucie ulgi. Pomaga nam radzić sobie w niekorzystnych dla nas sytuacjach. Wymieniamy się wzajemnie spostrzeżeniami, obserwacjami. Staramy się wspierać i radzić sobie ze stresem, jaki niesie bliskość osób chorych. Tworzą się bezpośrednie więzi, kiedy to nie czekając na kolejne spotkanie, kontaktujemy się telefonicznie bądź też drogą e-mailową, by się wzajemnie podtrzymać na duchu, by było nam łatwiej znieść kłopoty. Ze spotkań, w których biorą udział lekarze i psychologowie, sporządzamy notatki, które pojawiają się na stronie Forum HD. Jednak za sugestią twórczyni forum - ani-rybki, która stwierdziła, że w natłoku wielu wątków sprawozdania te giną, założyłem stronę internetową [www.hd.galicia.pl](http://www.hd.galicia.pl). Na niej umieszczane są informacje o przeszłych jak i planowanych spotkaniach. Serdecznie zapraszam wszystkich do odwiedzin tej strony.



**Jurek**



## 7. Książki, które warto przeczytać

### Pragnąc słońca



Okres jesienno-zimowy sprawia, że jak nigdy łakniemy światła, słońca, zastrzyku energii. Jak sobie pomóc? Narratorka autobiograficznej powieści „Pod słońcem Toskanii” Frances Mayes, przechodząc wśród pachnących róż w swoim ogrodzie przy jej tokańskim domu, myśli: „Skłonna jestem uwierzyć w aromaterapię. Kiedy idę przez fale tej woni, nie mogę jej nie wdychać głęboko, nie poddać się zalewowi błogości”. A czy Państwo są skłonni uwierzyć w literaturoterapię? W to, że same pozytywne myśli przyjdą po przeczytaniu tej książki? Proszę uwierzyć. To na pewno się stanie. Zapewniam.

Frances Meyes - Amerykanka będąca na życiowym zakręcie - pod wpływem impulsu kupuje dom w Toskanii. BRAMASOLE to nazwa domu o wymownym znaczeniu: bramare = pragnąc, sole = słońce. Czy można pięknie nazwać dom? W ten oto sposób zaczyna się włoska przygoda Frances. Od tego momentu swój czas zaczniesz dzielić pomiędzy dwa kraje.

Frances i jej przyjaciel Ed rzucają się w wir pracy: remontują, karczują, koszą, sieją, sadzą. Autorka w swoim notesie zapisuje historię powstania ich włoskiego siedliska. Zapisuje ważne i mniej ważne rzeczy, notuje przepisy. Z tych luźnych zapisków powstanie książka - książka pachnąca ziołami, pomidorami, oliwą, warzywami, książka rozświetlona słońcem Toskanii, przepełniona smakami i zapachami. Opowieść pozornie o niczym, a jednak tak wiele w niej barw, emocji i drobiazgów, które składają się na naszą codzienność. I do tego okraszona wieloma oryginalnymi przepisami.

„Pod słońcem Toskanii” to wielka pochwała życia. Swoim niepowtarzalnym klimatem przywodzi na myśl jedną z najbardziej pogodnych i optymistycznych powieści w światowej literaturze „Colasa Breugnon” Romaina Rollanda. To tekst napisany w hołdzie Toskanii, słońcu, naturze. Napisany w hołdzie życiu. Niby nic. Niby nie żadna wielka literatura, a jednak tak wiele. Cóż więcej dodać? Zapraszam do czytania.

Iza



## 8. Porady

### **Dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych**

Zapewne nie wszyscy z Was wiedzą, że osoba niepełnosprawna może zostać skierowana przez lekarza na tzw. turnus rehabilitacyjny, do którego może otrzymać spore dofinansowanie.

Po szczegółowe informacje i formularz wniosku o przyznanie dofinansowania turnusu powinniście udać się do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie działającego przy Starostwach Powiatowych, a w większych miastach, które są siedzibami powiatów grodzkich, do miejskich ośrodków pomocy społecznej (MOPS). Istnieje również możliwości dofinansowania turnusu dla opiekuna osoby niepełnosprawnej.

#### **Komu przysługuje takie dofinansowanie?**

Osobie, która spełnia jeden z poniższych warunków:

- posiada grupę inwalidzką orzeczoną przez ZUS lub KRUS przed 1 stycznia 1998 r. lub wydane orzeczenie przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności;
- ukończyła 16 rok życia i posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydane przez Powiatowy Zespół d/s Orzekania o Niepełnosprawności przy Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie,
- nie ukończyła 16 roku życia i posiada uprawnienie do zasiłku pielęgnacyjnego.

Dofinansowanie do turnusu mogą uzyskać osoby niepełnosprawne posiadające stałe lub tymczasowe, jednak nie krótsze niż 6 miesięcy, zameldowanie na terenie danego powiatu lub miasta oraz ich opiekunowie (jeżeli ich udział wynika z zalecenia lekarskiego). Z dofinansowania do turnusu można skorzystać tylko raz w roku.

#### **Wymagane dokumenty:**

- wniosek lekarski kierujący na turnus,
- informacja lekarza o stanie zdrowia,
- orzeczenie o niepełnosprawności.

#### **Podstawa prawna**

1. Ustawa 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.);
2. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 96, poz. 861).





## **Nauczanie indywidualne nie oznacza wykluczenia**

Podajemy informację o zasadach korzystania z indywidualnego i integracyjnego nauczania dzieci i młodzieży. Zapraszamy do egzekwowania przepisów w momencie, gdy nasze dziecko zaczyna mieć problemy w nauce. Jeżeli nasze dziecko zostanie zdiagnozowane w okresie nauki, ma prawo do renty socjalnej. W momencie nabycia prawa do renty rodzinnej, ma do niej prawo jako do kolejnego świadczenia. Nie pozwalajmy zbyt łatwo przenosić naszych dzieci do szkół zawodowych.

\* \* \*

***“...Człowiek jest istotą tak bardzo złożoną, tak bogatą - jeśli chodzi o możliwości rozwoju, a równocześnie tak bardzo podatną na zranienie...”***

Jedną z cennych wartości naszego wieku jest troska o każdego człowieka niepełnosprawnego, jego status intelektualny i społeczny oraz drogi osiągnięcia tych celów. Artykuł Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka uchwalonej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych mówi, że: osoby niepełnosprawne bez względu na przyczyny i rodzaj swojego inwalidztwa mają naturalne prawo do poszanowania ich ludzkiej godności, do wolności osobistej, do pełnego i równego udziału w życiu społecznym, do kształcenia, do pracy oraz zaspokajania potrzeb socjalnych...

Miejsce, jakie człowiek chory, niepełnosprawny może zająć w społeczeństwie, zależy zarówno od jego możliwości i przystosowania się do istniejących warunków, jak też od przyjęcia i zaakceptowania przez społeczeństwo osób niepełnosprawnych jako równoprawnych obywateli przy zapewnieniu im opieki i pomocy. Niepełnosprawność jest pojęciem ogólnym, obejmującym wszystkie jego stany niezależnie od stopnia obniżenia sprawności i okresu jego trwania. Spowodowana różnymi czynnikami zarówno natury biologicznej oraz psychospołecznej może przejawiać się w sferze funkcji fizycznych, motorycznych, umysłowych, emocjonalnych i może w różnym stopniu utrudniać przebieg rozwoju i działalności człowieka. Taką niepełnosprawnością jest również choroba Huningtona. Wymaga ona od rodziców chorych dzieci wielu wyrzeczeń, poświęcenia i wielkiej siły woli, żeby stworzyć swoim dzieciom odpowiednie warunki prawidłowego rozwoju i nauki. Znając różnice i odmienności w zachowaniu tych dzieci, traktują je naturalnie, łagodząc w ten sposób czasem przykre następstwa wykluczenia społecznego.

Dzieci chore jak najbardziej mają prawo się kształcić. A to nauczanie, zgodnie z Ustawą o systemie oświaty, winno być dostosowane do możliwości psychofizycznych uczniów. To nie dziecko ma dostosować się do z góry określonych ustaleń dotyczących tempa i charakteru uczenia się. To nauczanie dzieci o specyficznych potrzebach powinno szukać alternatywnych i skutecznych rozwiązań, które uwzględniłyby indywidualne możliwości danego ucznia. Dziecku



ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi należy zapewnić dodatkowe wsparcie - nauczanie, które zapewniłoby efektywność jego kształcenia, bo każdy może się uczyć, choć nie wszyscy mogą się uczyć tego samego i w tym samym tempie. Nauczanie indywidualne może lepiej przygotować dziecko do normalnego życia w społeczeństwie. Zajęcia te mają lepiej stymulować rozwój, wzmacniać i uruchamiać mechanizmy kompensacyjne, a w konsekwencji podnosić jakość życia osoby chorej, niepełnosprawnej. Nauczanie indywidualne jest też skutecznym środkiem wyrównywania szans między dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i ich rówieśnikami. Dbajmy zatem o edukację równouprawnioną, ma ona bowiem lepiej przygotować dziecko do normalnego życia w społeczeństwie. Pomoże i ułatwi dziecku integrację społeczną, zapewniając mu korzystniejsze warunki ogólnego rozwoju.

Nauczanie kształtuje w dziecku wiarę we własne siły, odwagę twórczego działania, umiejętności poszanowania własnej i cudzej godności. Umożliwia pełne uczestnictwo dziecka niepełnosprawnego w życiu i rozwoju społecznym. Rozbudza się w nim świadomość, że wszyscy ludzie mają równe prawa, choć różne są ich możliwości. Stwarza mu optymalne warunki do rozwoju osobowości.

Teraz przedstawię regulacje prawne dotyczące kształcenia. Mogą to być istotne wskazówki dla rodziców dzieci z chorobą Huntingtona.

### **Indywidualne nauczanie ze względu na stan zdrowia**

Indywidualnym nauczaniem obejmuje się dzieci i młodzież, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły (art. 71b ust. 1a ustawy o systemie oświaty; Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).

Orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania wydają zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym w poradniach specjalistycznych (art. 71b ust. 3).

Dyrektor szkoły, której uczeń posiada orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania, organizuje takie nauczanie w porozumieniu z organem prowadzącym (art. 71b ust. 5c).

Indywidualne nauczanie dzieci i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły, zwane dalej "indywidualnym nauczaniem", organizuje się na okres określony w orzeczeniu o potrzebie indywidualnego nauczania (§ 1 rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dn. 29 stycznia 2003 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży; Dz. U. Nr 23, poz. 193).

Indywidualne nauczanie prowadzone jest przez jednego lub kilku nauczycieli. W uzasadnionych przypadkach dyrektor szkoły może powierzyć prowadzenie



indywidualnego nauczania ucznia nauczycielowi zatrudnionemu w innej szkole lub placówce (§ 2 ust. 2-3).

Prowadzenie zajęć indywidualnego nauczania uczniów zerowego etapu edukacyjnego oraz klas I-III powierza się jednemu nauczycielowi (§ 3 ust. 4).

W indywidualnym nauczaniu realizuje się treści nauczania, wynikające z podstawy programowej kształcenia ogólnego, oraz obowiązkowe zajęcia edukacyjne wynikające z ramowego planu nauczania dla danego typu szkoły, dostosowane do możliwości psychofizycznych ucznia (§ 3 ust. 1).

Tygodniowy wymiar godzin zajęć indywidualnego nauczania realizowanych bezpośrednio z uczniem wynosi (§ 3 ust. 2):

- 1) dla uczniów zerowego etapu edukacyjnego (klasy wstępnej) - od 4 do 6 godzin;
- 2) dla uczniów klas I-III szkoły podstawowej - od 6 do 8 godzin;
- 3) dla uczniów klas IV-VI szkoły podstawowej - od 8 do 10 godzin;
- 4) dla uczniów gimnazjum - od 10 do 12 godzin;
- 5) dla uczniów szkół ponadpodstawowych lub ponadgimnazjalnych - od 12 do 16 godzin.

### **Specyficzne uwarunkowania realizowania obowiązku szkolnego w oddziałach (szkołach) integracyjnych**

Kształcenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnych może być realizowane nie tylko w szkołach specjalnych, ale również w:

- 1) przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych;
- 2) przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi;
- 3) przedszkolach i szkołach integracyjnych.

(§ 1 rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dn. 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych; Dz. U. Nr 19, poz. 167).

Co więcej, kładzie się ostatnio nacisk na to, by kształcenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie organizować w integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami, w środowisku najbliższym ich miejsca zamieszkania (§ 2 ust. 1 ww. rozporządzenia).

Kształcenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w szkołach ogólnodostępnych, ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi lub integracyjnych jest prowadzone nie dłużej niż do ukończenia przez ucznia (§ 3 ust. 1):



- 1) 18. roku życia - w przypadku szkoły podstawowej;
- 2) 21. roku życia - w przypadku gimnazjum;
- 3) 24. roku życia - w przypadku szkoły ponadgimnazjalnej lub dotychczasowej szkoły ponadpodstawowej.

Do przedszkola integracyjnego, szkoły podstawowej integracyjnej i gimnazjum integracyjnego oraz do oddziałów integracyjnych w przedszkolach, szkołach podstawowych i gimnazjach ogólnodostępnych, na wniosek rodziców (prawnych opiekunów), przyjmowane są (§ 6 ust. 2 rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dn. 20 lutego 2004 r. w sprawie warunków i trybu przyjmowania uczniów do szkół publicznych oraz przechodzenia z jednych typów szkół do innych; Dz. U. Nr 26, poz. 232):

- 1) dzieci posiadające orzeczenie, o potrzebie kształcenia specjalnego;
- 2) dzieci pełnosprawne.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dn. 21 maja 2001r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół (Dz. U. Nr 61, poz. 624 z późn. Zm.), liczba uczniów w oddziale szkoły integracyjnej oraz w oddziale integracyjnym w szkole ogólnodostępnej powinna wynosić od 15 do 20, w tym od 3 do 5 uczniów niepełnosprawnych).

Każde dziecko pragnie być akceptowane bez względu na stan swojego zdrowia, sprawność, uzdolnienia lub środowisko rodzinne. Ta potrzeba jest najsilniejsza, gdyż bez jej zaspokojenia zachwiane jest poczucie własnej wartości i zaniżona samoocena. Okazujemy więc akceptację naszym chorym dzieciom, gdyż spełnia to bardzo ważną funkcję regulującą ich zachowanie.

Działania innych ludzi winny zmierzać do tego, aby wszystkie dzieci czuły się szanowane, ważne, dostrzegane, uznane i rozumiane, bowiem to właśnie te postawy kształtują nastawienia, oczekiwania dzieci wobec rówieśników i świata, pozwalają korzystać z zasobu doświadczeń, na których dziecko buduje swoją hierarchię postępowania i wartości.

Dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne winno mieć zapewnione pełne i normalne życie w warunkach zabezpieczających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Miejmy nadzieję, że współczesny świat jest i będzie coraz bardziej świadomy swej odpowiedzialności za los osób niepełnosprawnych.

**Iwona Andruszkiewicz  
Oligofrenopedagog**



## 9. Badania

Istnieje możliwość wykonania badania w celu sprawdzenia, czy odziedziczyło się wadliwy gen HD. 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 do poradni genetycznej w końcu oddajemy próbkę krwi do analizy. Koszt badania jest wówczas refundowany, jednak należy pamiętać, że pozostawia się „ślady” w kartach pacjenta, co może zaszkodzić w późniejszym okresie, np. przy wykupywaniu ewentualnej polisy ubezpieczeniowej

LUB

- zupełnie prywatnie, kontaktując się bezpośrednio z IPIŃ w Warszawie, ponosimy wtedy koszt badania około 340zł

W celu wykonania prywatnie badania należy zgłosić się pod ten adres:

**Zakład Genetyki  
Instytut Psychiatrii i Neurologii  
ul. Sobieskiego 1/9  
02-957 Warszawa  
tel. (0-prefiks-22) 458 25 27 poradnia genetyczna  
najlepiej prosić dr Elżbietę Zdzienicką**



## 10. Jak przekazać 1% podatku na rzecz Stowarzyszenia

Już niedługo znowu będziemy rozliczać się z fiskusem. Warto już dziś przypomnieć, że 1% podatku dochodowego za rok 2005 można zamiast Urzędowi Skarbowemu przekazać Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona. Jest to operacja, na której zupełnie nic nie tracimy, a możemy wspomóc działalność statutową. Poniżej zamieszczamy instrukcję, jak należy postąpić.

1. Oblicz wysokość podatku za 2005 rok (czyli wypełnij swój PIT za 2005 r.)
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 nrr-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" wg podanego wzoru.

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-sto 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 fiskusem (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".



nazwa odbiorcy												
STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z CHOROBA HUNTINGTONA												
nazwa odbiorcy cd.												
WPOLSCIE												
nr rachunku odbiorcy												
3 8 1 0 2 0 1 7 5 2 0 0 0 0 0 3 0 2 0 0 0 3 8 5 1 3												
nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)												
* W P PLN												
nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)												
nazwa zleceniodawcy												
nazwa zleceniodawcy cd.												
tytułem												
WPŁATA 1% PODATKU NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO ZGODNIE												
tytułem cd.												
Z ART. 27d UST. O PODATKU DOCHODOWYM OD OSÓB FIZYCZNYCH (KRS 126958)												
pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy na ostatnim blankiecie												
nazwa odbiorcy												

Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa

Oplata:





## 11. Ważne adresy i linki

### Ważne adresy kontaktowe:

#### STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z CHOROBA ą HUNTINGTONA

Prezes Stowarzyszenie Aleksandra Szatkowska

ul. Ogrodowa 9B/3

14 - 400 Pas ęk

- tel. dom. (0-prefiks-55) 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)

ul. Sobieskiego 1/9

02-957 Warszawa

tel. (0-prefiks-22) 458 26 10 sekretariat

tel. (0-prefiks-22) 458 25 27 poradnia genetyczna

dr Elżbieta Zdzienicka

### Linki do polskich stron www:

Strona internetowa Stowarzyszenia: [www.huntington.pl](http://www.huntington.pl)

Prywatna strona Ani o HD: [www.huntington.zamki.pl](http://www.huntington.zamki.pl)

Forum HD: [www.forum-hd.zamki.pl](http://www.forum-hd.zamki.pl)

Krakowska Grupa Wsparcia Rodzin Dotkniętych Chorobą Huntingtona:

[www.hd.galicja.pl](http://www.hd.galicja.pl)



## 12. Zdjęcia ze zjazdu w Łagiewnikach



Podziękowania dla Christiane



Jiri i Zdenka - goście z czeskiego stowarzyszenia





Widok z góry na miejsce ogniska



Zjazd to nie tylko coś dla ducha ...



---

## **Redakcja**

Redaktor Naczelny:  
Dorota Tuńska

Redaktor Prowadzący:  
Tomasz Gostański

Redaktorzy:  
Anna Rybarczyk  
Izabela Sekulska-Hebda



