„Piękny chłopiec”. 3-letni Marcel Herman z Iławy ma straszną chorobę, której… prawie nie widać

data aktualizacji: 2019.04.21

IŁAWA/AKCJA CHARYTATYWNA. Podczas spacerów do mamy i trzyletniego syna przechodnie się uśmiechają. Nieznajomi i znajomi często mówią, że Marcel jest pięknym chłopcem. Tak rzeczywiście jest, ale nie zmienia to faktu, że jest bardzo chory. I bardzo potrzebuje naszej pomocy…

"Siła od Boga"- tylko tak iławianka Monika Herman potrafi wyjaśnić, jak "dają radę" takie matki jak ona. Takie, którą śpią często zaledwie 3-4 godziny na dobę, czasem wcale, a mimo to dla ciężko chorego dziecka mają wciąż uśmiech, cierpliwość, ciągłą troskę. - Przepłakałam niejedną noc - przyznaje kobieta, ale zaraz dodaje, że teraz na co dzień jest spokojna, silna. - Muszę być. Muszę, bo kto inny będzie walczył o choć odrobinę samodzielności Marcelka?

Początkowo na wizytę w mieszkaniu rodziny na ulicy Kościuszki w Iławie jesteśmy umówieni w poniedziałek. Pani Monika dzwoni rano, przeprasza.

> **- Marcel całą noc płakał, nie przespał nawet minuty, a ja czuwałam razem z nim… -** wyjaśnia, zmęczona, ale już planująca kolejne zadania do wykonania tego samego dnia. Rehabilitacja, obiad dla rodziny, ćwiczenia w pionizatorze, zakupy, znów

ćwiczenia, a na wypełnienie czeka jeszcze przecież sterta papierów- to turnus rehabilitacyjny, to dofinansowanie na zakup ortezy...

Do spotkania dochodzi jakiś czas później. Wtedy dowiadujemy się więcej o tym, że nieprzespana noc nie jest skutkiem niemowlęcego wieku Marcelka. Chłopczyk ma już trzy lata. Mimo to, nie ukrywa jego mama, dziecko umie tylko tyle co przeciętny 6-miesięczny maluch. I nie ma w tym żadnej winy ani jego, ani jego bliskich.

"PIĘKNY CHŁOPIEC". CHOROBA, KTÓREJ NIE WIDAĆ

- Marcelek nie chodzi, nawet nie siedzi i nie trzyma głowy, nie mówi. Nie wyciągnie ręki po zabawkę, czy jedzenie, nawet nie poprosi - mówi mama 3-latka, iławianka Monika Herman. **- Komunikuje się ze mną tylko płaczem, krzykiem. I właściwie tylko ja, całodobowa opiekunka, potrafię bezbłędnie rozpoznać ich znaczenie, wiem, który płacz oznacza głód, który pragnienie, który ból.**

Matka i niepełnosprawne dziecko rozumieją się bez słów. Ale to też oznacza, że dłuższa, kilkugodzinna nieobecność mamy jest niemożliwa. Jej przerwy są co najwyżej kilkunastominutowe. Gdy w wyjątkowych przypadkach ktoś zastąpi ją na pół godziny, po jej powrocie dziwi się, ile drobna kobieta ma siły. Marcel bowiem zdecydowaną większość czasu potrzebuje być trzymany na rękach. To spory, ale słodki ciężar - komentuje pani Monika, gdy innych po 30 minutach bolą ręce.

Walka o Marcela już od samego początku, od diagnozy, była bardzo wymagająca. Lekarzom nie udało się określić, co dokładnie dolega chłopcu nawet w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie do dzisiaj bywają regularnie. "10 pięter... horroru"- tak mówi pani Monika o tej placówce, gdzie niejedno widziała, gdzie pomocy szuka się dla najciężej chorych maluchów z całego kraju. Oni są z reguły na najwyższym piętrze, gdzie jest neurologia.

Diagnoza? Rodzina musiała sama przygotować kwotę rzędu 6 tysięcy złotych, później 6 miesięcy czekać na wyniki prywatnego badania. Dopiero wtedy okazało się, że Marcel ma mutację genu GRIN1. Bardzo rzadkie genetyczne schorzenie, mało badane, niezwykle skąpo opisane. W Polsce wiadomo od niedawna o zaledwie jednym innym dziecku z tą wadą, na świecie jest ich tylko około 50.

Niewiele wiedzą nawet lekarze, których pani Monika przez ostatnie trzy lata często widziała bezradnych, rozkładających ręce, radzących: pogodzić się z niepełnosprawnością, pogodzić się z padaczką... Ta lista rzeczy, z którymi trzeba się godzić, jest długa, bo choroba Marcelka, zespół zmian w mózgu, jest jak potężny hamulec, którzy blokuje zarówno ciało, jak i umysł. Poza padaczką (lekooporną) i niedowładem, to brak koordynacji, problemy ze wzrokiem, niedoczynność tarczycy, problemy z trawieniem, wiotkość mięśni. Marcel potrzebuje pomocy neurologów, okulisty, urologa, gastroenterologa, endokrynologa, ortopedy, neurologopedy. By mógł chwycić za rękę, powiedzieć "mamo", usiąść, by mógł samodzielnie trzymać głowę- to wszystko są marzenia, o które mama chłopca walczy wspólnie z rehabilitantami i lekarzami. A specjalistów brakuje, zwłaszcza w niewielkich miastach takich jak Iława i zwłaszcza w kontekście walki o zdrowie dziecka cierpiącego na tak rzadkie schorzenie.

Mimo tych wszystkich problemów okrutnej choroby na pierwszy rzut oka prawie nie widać.

- Gdy trzymam go na rękach, albo gdy jesteśmy na spacerze, a syn jest w wózku, często słyszę: piękny chłopiec, może tylko trochę zbyt szczupły... Ludzie w

większości nawet nie podejrzewają, jak straszna jest to choroba... - przyznaje pani Monika.

CHICHOCZĄCE GRIN1

Leczenia... nie ma. Mama chłopca przyznaje, że nie raz słyszała od lekarzy pozbawiające złudzeń pytanie: Pani Herman, czy Pani myśli, że dla jednego Marcelka będziemy szukać leku? Z podobnymi słowami muszą mierzyć się rodzice we Francji, Rosji, Chinach, Stanach Zjednoczonych.

- Dzieci z mutacją genu GRIN1 są na całym świecie, choć jest ich tak mało - mówi pani Monika.

W sytuacji, gdy niewiele mogą pomóc lekarze, wzajemnym wsparciem są dla siebie rodzice. Połączył ich Facebook i utworzona tam grupa pod nazwą "Giggling GRIN1". Giggling, czyli... chichoczące. To zaskakuje w kontekście tak strasznej choroby.

- Dzieci z tą genetyczną wadą są często pogodne, dużo się uśmiechają - wyjaśnia mama Marcelka, który też potrafi się czarująco uśmiechać. **- Wtedy wiemy, że nas rozpoznaje. Potrafi też "zaczepić", wydając z siebie głos, szukając w ten sposób interakcji. Ale wiele dni jest znacznie gorszych, Marcel jest zupełnie nieobecny, "odpływa". Albo krzyczy, płacze całą noc, a ja muszę wiedzieć, dlaczego. Są różne formy i objawy tej choroby, nasz Marcelek jest wśród najcięższych przypadków na świecie.**

Internet to źródło wsparcia, ale i wiedzy o postępach medycyny. Pani Monika w miarę swoich możliwości śledzi anglojęzyczne doniesienia z Kanady o badaniach nad mutacją GRIN1 prowadzone na gryzoniach. Jak opowiada iławianka, testy na myszach dały obiecujące wyniki. To podtrzymuje nadzieję na lepszą przyszłość dla Marcelka i całej rodziny. Rodziny, którą łączy wielka miłość. Monika i Andrzej wychowują jeszcze 10-letniego Adriana, który zawsze mówi, że marzy, by brat wyzdrowiał, ale kocha go takim, jakim jest.

NA... 35 METRACH!

Mieszkanie państwa Herman na ulicy Kościuszki jest w bardzo dobrej lokalizacji, jasne i ciepłe, schludne. I ma... 35 metrów kwadratowych. To musi wystarczyć czteroosobowej rodzinie, w której jest niepełnosprawne dziecko. Sprzęt do rehabilitacji tylko z wielkim trudem można przenieść z sypialni chłopców do drugiego pokoju z aneksem kuchennym. Po prostu ledwo mieści się w przejściu.

- Dobrze wykorzystany każdy metr - zwracamy uwagę, bo w tym mieszkaniu wszystko jest przemyślane, niemal wszystkie meble na wymiar. Tak musi być, bo inaczej rodzina po prostu by się tutaj nie zmieściła.

- Raczej każdy centymetr... - poprawia pani Monika. **- Prawie wszystko zrobił mąż -** dodaje.

Mimo tej złotej rączki pana Andrzeja ciasnota daje się we znaki. Dorasta starszy brat Marcelka. Gdy wszyscy domownicy są w domu, gości właściwie nie sposób przyjąć. Niestety nie ma balkonu. Łazienka nieprzystosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych. Brak windy, a na schodołaz, który pomógłby w transporcie na drugie piętro, jeszcze nie udało się zgromadzić dość pieniędzy.

To ich własne mieszkanie. 12 lat temu, gdy do zakupu przekonała ich głównie atrakcyjna lokalizacja, nie mogli wiedzieć, że Marcelek, który przyjdzie na świat 9 lat później, nie będzie zdrowy... Tych skromnych 35 m2 to najcenniejsze, co mają, ale i tak za dużo, by mogli otrzymać pomoc mieszkaniową od miasta. Akt własności dyskwalifikuje ich w zakresie starań o mieszkanie komunalne. Owszem, mogliby sprzedać swoje mieszkanie, ale wtedy dopiero będzie można ich ustawić w około 3-letniej kolejce.

JAK POMÓC?

Potrzebna jest pomoc, o którą rodzina w taki sposób, poprzez media, prosi po raz pierwszy w życiu.

Mieszkanie. Żeby wreszcie odetchnąć

Marzą o tym, by zmienić za ciasne dla nich mieszkanie na większe. Główne wymagania: mieszkanie w Iławie o powierzchni co najmniej 50 m2, na parterze, a jeśli wyżej, to tylko z windą. Poza tym rozważą każdą poważną propozycję, sami dostosują, co trzeba. Ich mieszkanie może być wygodnym lokum dla osoby, która mieszka sama lub dla bezdzietnej pary. Zainteresowane zamianą osoby uprzejmie prosimy o kontakt w pierwszej kolejności z redakcją portalu Info Iława (Iława, ul. Grunwaldzka 13/15, tel. 537 47 52 02, e-mail: kontakt@infoilawa.pl).

1%. Podaruj go, nie oddawaj fiskusowi

Na rehabilitację Marcelka można przekazać 1% swojego podatku dochodowego przy okazji rozliczenia. Wystarczy wypełnić jedną rubrykę w zeznaniu rocznym. Rodzina opłaci za te pieniądze spotkania z logopedą, psychologiem i rehabilitantami oraz wyjazdy do Centrum Zdrowia Dziecka, a także na turnusy rehabilitacyjne. Na jeden taki tygodniowy wyjazd trzeba mieć około 3 tysięcy złotych, a najlepiej, gdyby skorzystać nie raz, a co najmniej dwa, trzy razy w roku. To wszystko daje efekty. Żmudne, ciężko wypracowane, ale daje.

SiePomaga!

Trwa też zbiórka na rzecz Marcelka na sprawdzonym ogólnopolskim portalu SiePomaga.pl. To ma szansę być najskuteczniejszą formą pomocy dla rodziny. Środki są gromadzone na rehabilitację, wyjazdy do Centrum Zdrowia Dziecka oraz na turnusy rehabilitacyjne, zakup sprzętu medycznego oraz schodołazu.

"Codzienność Marcelka może być łatwiejsza! Pomóż!"- to hasło zbiórki, dostępnej tutaj: https://www.siepomaga.pl/marcel-herman.

~~galeriaspc~~4032~~

Źródło:
https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/57150-piekny-chlopiec-3-letni-marcel-herman-z-ilawy-ma-straszna-chorobe-ktorej-prawie-nie-widac