

MAKSYMILIAN MICHALCZUK

Maks Michalczuk jest ośmiolatkiem stojącym u progu rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej. Podobnie jak rówieśnicy staje się poważnym młodzieńcem. Jego dotychczasowe zainteresowania samolotami, strażą pożarną, policją, bohaterami bajek ustępują miejsca rozwijającej się od kilku lat pasji gotowania. Maks jest wielkim fanem programów kulinarnych i znanych szefów kuchni. Jego marzenia spełniają się w sposób nieoczekiwany spotkaniami z Marietą Marecką, Magdą Gessler, Michelelem Moranem, Karolem Okrasem, Tomkiem Jakubikiem, Pascalem Brodnickim, uczestnikami programu Masterchef.

Maks jest bardzo wesoły i wrażliwy, uwielbia kabarety i żarty. Bardzo lubi słuchać muzyki. Jego ulubione zespoły to: Golec Uorkiestra, Piersi, Enei, Bednarek, Mesajah, Elektryczne Gitary ale również śląskie szlagiery;-). Lubi robić zakupy i zwiedzać ciekawe miejsca.

Jego życie różni się bardzo od tego, które wiodą jego koledzy i koleżanki, ponieważ Maksowi zawsze towarzyszy ktoś do pomocy, asystent – ze względu na niepełnosprawność ruchową i posługiwanie się alternatywnymi metodami komunikacji. Maks porozumiewa się gestami i programem komunikacyjnym na tablecie. Jeździ na aktywnym wózku, chodzi z pomocą lub w chodziku NF-Walker. Nie zawsze jednak panuje nad ograniczeniami ciała, by pokazać jak wiele potrafi. W plan dnia chłopca zawsze wpisana jest rehabilitacja.

Maksiu bardzo długo nie miał żadnej diagnozy. Setki konsultacji w kilku ośrodkach medycznych w Polsce zakończyły się jesienią 2014 roku diagnozą potwierdzającą metaboliczną chorobę genetyczną – Zespół Leighta (czyt. Lija). Jest ultra rzadka, nieuleczalna i postępująca choroba degeneracyjna, rodzaj cytopatii mitochondrialnej. Obecnie prowadzone są badania eksperymentalne w USA i Włoszech nad lekiem opóźniającym postępy choroby. Niestety trwa to bardzo długo i wciąż nie wiadomo czy i kiedy lek zostanie zarejestrowany. Jedyne leczenie to rehabilitacja i suplementacja diety, unikanie stresu i zapewnienie dziecku maksymalnego komfortu rozwoju. Bardzo optymistyczne jest to, że Maksiu jest dzieckiem bardzo dobrze funkcjonującym z tak poważną diagnozą. W Polsce jest obecnie ok 20-30 dzieci z tą chorobą.

Maksiu jest bardzo dzielny i ma duży hart ducha, pomimo ograniczeń, które stawia mu jego niedoskonałe ciało. Rodzice starają się zapewnić mu wielowymiarową terapię: rehabilitację stacjonarną i turnusową, hipoterapię, naukę chodu w kombinezonach, logopedię, basen, terapię pedagogiczną i psychologiczną oraz terapię integracji sensorycznej i treningi słuchowe. Wszystkie te terapie to nie wybory, lecz konieczność. Niestety większość terapii i turnusy muszą być opłacone ze środków i gdyby nie pomoc wszystkich ludzi dobrej woli o wielkich sercach, nie byłoby to możliwe. Maks ma też wielkie szczęście do kolegów i koleżanek ze szkoły. Czuje się częścią swojej grupy, jest lubiany i akceptowany. Ma przyjaciół, z którymi jest się w stanie bawić i rozmawiać.

Obecnie największym marzeniem rodziców Maksia jest wyjazd na turnus delfinoterapii. Udowodniono naukowo, że ultradźwięki z naturalnego delfiniego sonaru przenikają przez ludzkie tkanki i je regenerują. Daje to ogromne nadzieje na szybsze efekty rehabilitacji. Na zatrzymanie postępów choroby. Niestety koszt jest przerażający i waha się w granicach 20tys. Zł. Chłopiec ma subkonto w Fundacji Dziejom „Zdążyć z pomocą” i tam też zbiera 1% podatku na cele rehabilitacyjne.

Rodzice są bardzo wdzięczni za wszelką pomoc w finansowanie walki o zdrowie, sprawność i życie Maksia. Wszelkie środki spożytkowane na najlepsze terapie, sprzęt i stymulacje, by Maksiu mógł mieć jak najlepsze warunki do rozwoju, leczenia i nauki.