

UVEREJNENÉ: 7.4.2015

www.kosice24.sk , www.presov24.sk

Braňo (19) so svalovou distóniou dokázal takmer nemožné: Kedysi vozičkar, dnes už študuje na medicíne, chodi aj na telocvik!

Príbehy ktoré píše sám život. Braňo (19) prekonal chrípku, ktorá žiaľ prerástla do závažného ochorenia. Svalová distónia mu bránila nielen v bežnej chôdzi, ale dokonca pri písaní. Prečítajte si tento príbeh.



Foto: Lekárska fakulta UPJŠ

Pred siedmimi rokmi sa Prešovčan Branislav Bujňák dokázal pohybovať iba na vozičku a nemohol napísať žiaden súvislý text. Dnes tento 19-ročný chlapec študuje všeobecné lekárstvo na Lekárskej fakulte UPJŠ v Košiciach, ktorá mu podľa hovorkyne Jaroslavy Oravcovej, vyšla v ústrety predĺžením času na testy pri prijímacích skúškach a keďže sa jedná o študenta so špecifickými potrebami kvôli zníženým pohybovým schopnostiam, poskytuje mu aj ďalšie kompenzačné úľavy, ktoré nevyhnutne potrebuje pri rovnocennom zvládaní štúdia v porovnaní so svojimi zdravými rovesníkmi.

„S negatívnymi reakciami sa tento prvák nestretol ani u pedagógov, ani u spolužiakov, práve naopak, všetci mu veľmi fandiť. Za sebou má prvé skúškové obdobie, ktoré zvládol bez problémov,“ uviedla Oravcová.



Študent so svalovou dystóniou

Ako ďalej povedala, Braňo trpí generalizovanou svalovou dystóniou, čo znamená, že v dôsledku genetickej poruchy mu nesprávne fungujú bazálne gangliá v mozgu, ktoré ovplyvňujú vôľou ovládané svaly. Jeho mozog vytvára nepotrebné a neželané impulzy vyvolávajúce nadbytočné svalové napätie (spazmy).

„Bez operačného zákroku, ktorý absolvoval pred niekoľkými rokmi, by trpel permanentnými svalovými kŕčmi a triaškou. Nebol by schopný chodiť, ani udržať v ruke pero,“ povedala Oravcová. Dnes sa jeho ochorenie prejavuje našťastie už len zhoršenou chôdzou a poruchou jemnej motoriky, kvôli ktorej požiadal o úpravu prijímacích pohovorov a tiež potrebuje o čosi dlhší čas na vypracovanie odpovedí pri testoch počas štúdia.

Pomoc Lekárskej fakulty

„Bol som veľmi rád, keď som sa dozvedel, že mi na Lekárskej fakulte UPJŠ v Košiciach vyjdú v ústrety dlhším časom na odpovede pri prijímacích skúškach. Kvôli poškodenej motorike mám totiž problém s presným označením krížiku vo štvorci v hárku s odpoveďami – no nakoniec som potreboval asi iba pätnásť minút navyše oproti iným uchádzačom,“ hovorí Branislav Bujňák, ktorého teší, že môže študovať medicínu. Stať sa lekárom sa tento mladík rozhodol práve vzhľadom na to, čo si so svojou chorobou v minulosti užil a preto, že mu medicína veľmi pomohla.

„Tento mladý muž je veľký bojovník a ja osobne sa veľmi teším, že sa mu podarilo nielen úspešne absolvovať náročné prijímacie skúšky na našu fakultu, ale prekonať aj prvé náročné skúšky. Je ukázkovým príkladom sily vôle a motivácie, ako sa nevzdávať, bojovať, prekonávať prekážky a ísť si za svojim cieľom. Verím, že o niekoľko rokov úspešne dokončí štúdium – držím mu v tom palce,“ konštatuje dekan Lekárskej fakulty UPJŠ Daniel Pella.

Jedného dňa...

Generalizovaná svalová dystónia sa zvyčajne neobjaví hneď pri narodení, ale neskôr, po prekonaní nejakého závažného ochorenia. U Braňa sa to stalo po chrípkovej nákaze, keď mal osem rokov.

„Šiel som do školy a odrazu mi stočilo ľavú nohu dovnútra tak, že som začal krívať. Prejavovalo sa to ako permanentný kŕč, ktorý síce nebolel, ale ovplyvňoval moju pohyblivosť – noha sa mi už do pôvodnej polohy nevrátila. Absolvoval som množstvo vyšetrení od praktickej lekárky až po neurológov, ktorí boli spočiatku úplne stratení, keďže toto ochorenie vôbec nepoznali. Aj keď som ležal celé týždne v nemocnici, diagnóza bola stále neznáma. Prvý vyjadril podozrenie na dystóniou bratislavský neurológ Pavol Sýkora a poslal ma do Prahy, kde potvrdili toto ochorenie na genetickom podklade. Bolo to zhruba dva roky od objavenia sa prvých príznakov ochorenia,“ spomína Branislav Bujňák.

Komplikované bolo nielen stanovenie diagnózy, ale aj chlapcova liečba. Najprv mu do svalov pichali injekčne botulotoxín, čo spôsobilo uvoľnenie svalov, ale bol to len dočasný stav a po

niekoľkých mesiacoch sa už pri tejto liečbe nedostavil žiaden účinok. Naopak, objavili sa silné prejavy svalového napätia (spasticity) a chodiť už vôbec nedokázal – nasledujúce dva roky sa pohyboval iba na vozíčku.

Ochorenie u nás ešte nepoznali

„Jedného dňa ma otec ako imobilného niesol na rukách, keď stretol známeho a ten sa zaujímal, prečo nechodím. Dal nám kontakt na svoju dcéru, neurologičku v americkom Cincinnati a rodičia jej poslali všetky dovtedajšie informácie o mojom zdravotnom probléme. To veci posunulo ďalej – lekárka totiž prišla s dobrou správou, že sa dá liečiť ochorenie operáciou mozgu a poskytla nám aj kontakt na španielskeho odborníka Josého Obeso, s ktorým sme sa stretli v Prahe,“ povedal študent.

„Poradil nám špičkového neurochirurga Francois Alescha, s ktorým sme sa dohodli na urgentných vyšetreniach a operačnom zákroku vo Viedni, keďže sa môj stav rapídne zhoršoval. Kvôli takzvanej dystonickej kríze mi v tom čase už kmitalo celé telo, nemohol som sa hýbať, nedokázal som čokoľvek napísať a bez pomoci liekov dokonca ani spať...“ vysvetľuje mladý muž.

Podľa slov hovorkyne UPJŠ, operácia sa realizovala v dvoch fázach. Najprv mu počas deväťhodinového zákroku voperovali do postihnutých bazálnych ganglií v mozgu dve elektródy. Pri druhej operácii mu boli v oblasti brucha implantované pod kožu neurogenerátory, ktoré za pomoci káblov vedených v podkoží napájajú elektródy v mozgu. Tie korigujú prácu mozgu a odstraňujú nadbytočné signály bazálnych ganglií spôsobujúce svalový tonus. Po operáciách nasledovalo nastavovanie elektród a intenzívna rehabilitácia celého tela – ako 12-ročný sa musel Braňo naučiť opätovne chodiť. No vrátiť sa do normálneho života bol pre neho malý zázrak.

Operácia mu pomohla

„Pod dohľadom fyzioterapeuta som rehabilitoval niekoľko rokov, prestal som s ním spolupracovať až po nastúpení na vysokú školu, keďže pôsobí v inom meste. Cvičím však ďalej samostatne, to budem musieť celý život. Čo sa týka môjho stavu, teraz je to z môjho pohľadu úplne super – žijem normálny život a tiež rekreačne športujem,“ netají študent.

„Mám síce horšiu chôdzu a narušenú jemnú motoriku, kvôli čomu sa mi ťažšie píše. Preto si prednášky sám nezapisujem, ale spolužiaci mi poskytujú svoje poznámky na prefotenie. No aj keď je moja pohyblivosť o čosi horšia ako u zdravých ľudí, s tým, ako to vyzeralo pred niekoľkými rokmi, sa to nedá vôbec porovnať,“ hovorí. Prezrádza tiež, že ho rodičia prehovárali, aby šiel študovať informatiku, pretože práca s počítačom sa vykonáva v sede, ale on chcel pracovať s ľuďmi a pomáhať iným tak, ako pomohli lekári jemu. A tak bolo rozhodnuté.

Študent chodí aj na telocvik

„Prijímačky som spravil na prvý krát a potreboval som len o trochu dlhší čas, než ostatní. Závažnejšie problémy so štúdiom nemám, akurát boli pre mňa trochu problémom ‚pichačky‘ na anatómii, na ktoré som potreboval kvôli problémovému zapisovaniu viacej času, ale vyučujúci mi takisto vyšli v ústrety. Čo sa týka môjho ochorenia, som šťastný, že som absolvoval operáciu, ktorá mi umožnila žiť normálny život a aj keď to bolo istý čas veľmi ťažké, neobzerám sa už do minulosti. Som rád, že sa môžem hýbať a veľa cvičím. Snažím sa byť aktívny – chodím aj na telocvik a vybral som si posilňovanie, aby som ešte viac spevnil telo. Je skvelé, že môžem jazdiť aj na horskom bicykli a snowboardovať,“ poznámenáva Branislav, ktorý sa snaží byť aktívny po všetkých stránkach. Na svet sa díva s optimizmom a ísť si za svojim cieľom, radí aj iným mladým ľuďom.

„Nech sa vám stane čokoľvek, nepoddávajte sa tomu a neseďte v ústraní. Chodte medzi ľuďi a pracujte na tom, čo sa dá zmeniť. A čo sa zmeniť nedá, prijmite – aj tak sa dá prežiť život naplno,“ dodáva.