

"Sjedili smo za stolom i ručali. Odjednom kao da me stresla struja. Znali smo..."

 dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/zivot-s-rijetkim-bolestima-mirta-je-medju-10-ak-osoba-u-cijelom-svijetu-s-mioklonom-distonijom---946450.html

Mirtina priča Piše Nevenka Cuglin, 15. studenoga 2025. @ 10:19 [komentari](#)



Mirta Lažeta
Foto: Privatni
album

U serijalu tekstova "Život s rijetkim bolestima: Za njih odustajanje nikad nije bila opcija" donosimo priče ljudi za koje je svaki dan borba. Ishod neizvjestan. Za neke dijagnoza stiže prekasno, za mnoge lijeka nema ili su nedostupni. Ovo je Mirtina priča koja je jedna od 10-ak osoba u cijelom svijetu s mioklonom distonijom.

"Imala sam sedam godina i sjećam se da smo doma sjedili za stolom, ručali. Odjednom kao da me stresla struja. Odmah smo znali da nešto nije u redu".

Ovako počinje Mirtina priča, djevojke koja danas ima 25 godina i koja je jedna od tek 10-ak osoba u cijelom svijetu i, koliko je njoj poznato (s obzirom da nemamo registar rijetkih bolesti) vjerojatno jedina u Hrvatskoj s dijagnozom **mioklone distonije** (*Dystonia myoclonica*).

Riječ je o iznimno rijetkoj neurološkoj bolesti koju karakteriziraju poremećaji pokreta; munjeviti i nekontrolirani trzaji te grčenje mišića koje dovodi do abnormalnih položaja dijelova tijela. Bolest obično zahvaća gornji dio tijela, a u rjeđim slučajevima i donji.

Pročitajte i ovo



[Krešina priča "Moj sin zna da njegovi prijatelji ne dobivaju 'metrić'. Djeca budu prestravljena, vrište, a roditelji su izvan sebe kad to vide"](#)

Mioklonu distoniju uzrokuje mutacija gena, a najčešće se javlja u djetinjstvu ili ranoj adolescentskoj dobi.

"Kod mene distonija izaziva blago grčenje šake, ali su mi izraženi i mioklonizmi u području gornjeg dijela tijela. Zatrese mi se ili rame ili ruka, to su nekontrolirani trzaji koji se javljaju iznenada", opisuje Mirta Lažeta svoju dijagnozu s kojom živi već 18 godina. No, put do

potvrde dijagnoze, kao i u mnogim slučajevima rijetkih bolesti, nije bio ni brz ni lak već obavijen godinama neizvjesnosti s pitanjem - što mi je.

Rekli su da neće doživjeti 20 godina

"Odmah nakon prvog trzaja ruke roditelji su me odveli na Rebro gdje su mi radili svakakve pretrage, a čak sam dobila krive dijagnoze pa i prognoze. Mojoj mami su rekli da neću doživjeti 20 godina, možete misliti koji je to bio šok... No, zapravo nisu znali što mi je. Zbog nedovoljne posvećenosti u liječenju, moji su roditelji odlučili prebaciti me u Klaićevu bolnicu, a tu smo naišli na odličnog liječnika, dr. Gorana Krakara. On mi se maksimalno posvetio, slao nalaze u inozemstvo, kontaktirao druge timove... Napokon, s mojih 11 godina dobila sam potvrdu da imam mioklonu distoniju", govori Mirta koja je tada i dalje bila tek malena djevojčica kojoj medicinski izrazi nisu puno značili, ali sa svojom je bolešću već naučila živjeti.

Pročitajte i ovo



[Ivanina priča "Probudila sam se zavezana, nisam mogla nikog dozvati, plakala sam od bolova. Ne bojim se smrti..."](#)

"Dok je stigla dijagnoza, ja sam se već navikla na svoje stanje. No, mislim da je mojim roditeljima ipak laknulo jer su saznali što je".

Premda djeca znaju biti okrutna prema onima koji su drukčiji, Mirta kaže kako tijekom školovanja, a niti danas zbog svojeg stanja nije doživjela neugodnosti.

"Neugodnih iskustava nisam imala, bar se ne mogu sjetiti, a ako se nešto i dogodi, ja to odmah elimiram. Kad sam bila mala, nismo skrivali moju bolest. Uz pomoć roditelja i sestre blizanke, uvijek sam se znala nositi s tim i uvijek sam se osjećala ugodno i dobro u svojoj koži. Bila sam uvijek otvorena osoba. Ako me netko danas na ulici pita što mi je, reći ću mu iskreno. Znala sam da su moji uz mene, imala sam i još uvijek imam super prijatelje koji su me podržavali i s kojima se rado družim. A prije dva mjeseca u moj život ušla je i jedna posebna osoba koja mi je velika podrška", kaže ova 25-godišnjakinja koja je, dijagnozi usprkos, završila Gimnaziju Tituša Brezovačkog i studij radne terapije na Zdravstvenom veleučilištu, ali na žalost, još ne može početi raditi.

Naime, da bi se mogla zaposliti mora odraditi pripravnički staž u nekoj od javnih bolnica, a na to čeka još od 2023. godine.

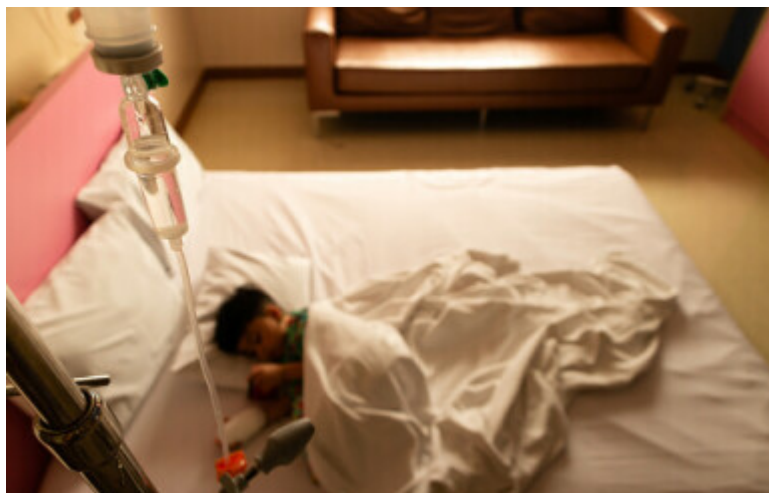
"Voljela bih završiti staž i usmjeriti se na područje radne terapije, a zanima me i mentalno zdravlje. Burza nam je omogućila rad dok čekamo pripravništvo pa tražim poslove. Volontiram u Savezu za rijetke bolesti, a bila sam volonter i u domu Sveta Ana, centru Krugovi, specijalnoj bolnici Goljak... Idem i na edukaciju iz projekta 'Sjeti me se' za oboljele od demencije pa ću onda moći volontirati i u javnozdravstvenim akcijama, držati predavanja. Krenula sam i na znakovni jezik. Uglavnom, popunim si dan. Volim se družiti,

veliki sam ekstrovert, idem i na različite aktivnosti, volim muzeje, kazališta...", opisuje ova jedinstvena djevojka svoju svakodnevicu. Koju i dalje remete iznenadne i nepredvidive manifestacije njezine bolesti.

Lijek koji joj pomaže plaća sama 100 eura

"Trzaji mi se više javljaju ili budu jači kad sam pod većim stresom ili kad sam nenaspavana. No, nema pravila; nekad mogu biti sasvim opuštena i mirna, a da nisam u svojoj okolini, a nekad se mogu tresti kod kuće. Naučila sam se smiriti sama, bar koliko-toliko, još učim metode, primjerice tehnika abdominalnog disanja mi puno pomaže. No, nekad ipak treba više vremena da prođe. Pijem i lijekove, jedan mi baš pomaže, ali ga trebam plaćati 100 eura mjesečno jer nemam pravo na njega", kaže Mirta.

Pročitajte i ovo



[nema palijativne skrbi "O umirućoj djeci brinu roditelji sami, a na hitnoj vam kažu da za bolove popije Lupocet. Sramota!"](#)

Pročitajte i ovo



[Stipina priča Stipo je 50-ak puta lomio kosti, a strašnu dijagnozu saznao je na najgori način: "Bio sam jako ljut, ali danas živim punim plućima"](#)

Ispunjava je volontiranje i kad nekome pomogne, ali to ipak nije posao koji bi joj osigurao plaću i omogućio samostalan život. No, ova uporna i vrijedna mlada žena željna novih znanja i iskustava ne odustaje od svojih planova.

"Voljela bih se baviti radnom terapijom i završiti tečajeve koji su usmjereni na mentalno zdravlje. No, tko zna gdje me život u poslovnom smislu može odvesti", zaključuje Mirta Lažeta.

** Tekst je objavljen uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije iz Programa za poticanje novinarske izvrsnosti.*

Aktualno

Tina i Marina htjele su postati majke, a liječnici su im rekli da nema šanse i da na to zaborave...

Najčitanije



1. Velika gužva

Kolaps u Zagrebu! Najkritičnije je u ovim ulicama: "Tramvaji su stajali, jedva da su se pomakli. Totalni kaos"



2. [IMAŠ PRAVO, OSTVARI GA](#)

Jeste li znali da imate pravo na novčanu naknadu nakon prestanka radnog odnosa?



3. [Iznenadni posjet](#)

Plenković putuje u Italiju: Dnevnik Nove TV otkriva razlog
