

Emilka ma 3 latka i 9 miesięcy. Urodziła się zdrowa, dopiero po 3 miesiącach pojawiły się pierwsze napady padaczkowe. Stwierdzono opóźnienie rozwoju psychoruchowego oraz brak wodzenia wzrokiem. Przyczyną powyższych chorób i objawów jest uszkodzenie mózgu, które zostało uwidocznione w badaniach rezonansem magnetycznym. Niestety zanik mózgu pogłębia się. Przyczyną jest choroba metaboliczna, która, pomimo przeprowadzenia wielu badań w Klinice Chorób Metabolicznych Instytutu Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie (m.in. biopsja mięśnia, MRS) nie została nazwana ani zdiagnozowana. Bez rozpoznania choroby nie jesteśmy w stanie zapobiec spustoszeniu jakie wywołuje ona w układzie nerwowym Emilki, co powoduje ciągłe pogarszanie się jej stanu zdrowia. Silne napady padaczkowe skutkujące koniecznością przerywania ich wysokimi dawkami wlewk z relanium, zanik odruchu połykania płynów skutkujący koniecznością żywienia z użyciem PEG-a przez stomię bezpośrednio do żołądka, głęboka niepełnosprawność psychoruchowa oraz ciągłe infekcje wynikające z bardzo niskiej odporności powodują, iż Emilka większość czasu spędza w pozycji leżącej, co pogarsza jej stan zdrowia.

Stan zdrowia Emilki jest obecnie stabilny. Odstawiliśmy dietę ketogenną i zastosowaliśmy dietę przemysłową. Dieta ketogenna była dietą przeciwpadaczkową i, pomimo naszych obaw, jej odstawienie nie spowodowało pogorszenia stanu neurologicznego Emilki. Wręcz przeciwnie, na diecie przemysłowej Emilka przytyła 2 kilogramy (i waży obecnie 11 kilogramów), reaguje na nasze głosy, częściej się uśmiecha, co daje wielką nadzieję na poprawę jej zdrowia a nam radość, że widzimy ją szczęśliwszą.

Stan zdrowia Emilki nadal wymaga ciągłej, specjalistycznej rehabilitacji, prywatnych konsultacji lekarskich i pielęgniarских oraz zakupu wysokiej klasy sprzętu rehabilitacyjnego i leków najnowszej generacji. Żadnej z tych form stymulacji i opieki nie możemy zaniedbać, gdyż mogłoby to spowodować pogorszenie stanu zdrowia naszej córeczki.

Zapewnienie codziennych, prywatnych godzin rehabilitacji (metoda Vojty i Bobath), najlepszej opieki medycznej i sprzętu pozwala na zabieganie zanikom mięśni, przykurczom kończyn, skrzywieniu kręgosłupa oraz innym zwyrodnieniom, które nie tylko uszkadzają organizm, ale również powodują ogromny ból. Emilka nie zna innej pozycji niewymuszonej niż leżenie dlatego każdą jej aktywność (np. siedzenie, stanie) osiągamy dzięki zastosowaniu sprzętu rehabilitacyjnego najwyższej jakości.

Walka o zdrowie Emilki jest bardzo kosztowna, dlatego też zwróciliśmy się z prośbą o udział Emilki w zbiórce nakrętek plastikowych, z której dochód zostanie przekazany na jej konto w Fundacji Dzieciom "Zdążyć z Pomocą". Wrzucając nakrętkę do specjalnie oznaczonych pojemników pomagają Państwo nam - rodzicom walczyć o upragnione zdrowie dla Emilki.

Z góry dziękujemy za pomoc i wszystkie nakrętki wrzucone dla naszej córeczki.

Z poważaniem

Agnieszka i Marcin Zdeb

rodzice Emilki