

Filipek Zdeb ma 1,5 roku. Zdiagnozowano u niego już w pierwszych tygodniach życia encefalopatię mitochondrialną spowodowaną mutacją w genie RARS 2. Jest to choroba genetyczna, która dotknęła zarówno moją córeczkę i synka. Na świecie jest kilka opisanych przypadków danej mutacji, stąd nie wiadomo jaki przebieg będzie miała ta choroba ani jak ją leczyć. Pozostaje nam jedynie obserwacja i leczenie objawowe. Przebieg choroby Filipka jest nieco łagodniejszy niż u jego starszej siostry. Lekarze, którzy znają przypadek Emilki nie zostawiają nam jednak złudzeń, przebieg choroby u dzieci będzie bardzo podobny.

Obecnie stan zdrowia Filipka jest stabilny. Po wprowadzeniu kolejnych leków tradycyjnych i leków nowatorskich udało nam się zmniejszyć liczbę napadów padaczkowych do kilku na dobę. Filipek podobnie jak jego siostra nie siedzi, nie wodzi wzrokiem, ma słaby kontakt z otoczeniem, zdiagnozowano u niego małogłowie i opóźnienie psychoruchowe. Pomimo tych strasznych objawów jest bardzo radosnym dzieckiem. Ciągła rehabilitacja, masaże, leki oraz sprzęt rehabilitacyjny pomagają spowolnić postępujące wyniszczenie układu nerwowego spowodowane chorobą. Filipek dzielnie walczy by kontrolować ułożenie głowy a jego ulubionym zajęciem, poza jedzeniem, jest stanie i skakanie na nóżkach (przy asyście rodziców oczywiście). Jego śmiech i wola walki dodaje nam wiary i sił by walczyć dalej o zdrowie naszych maluchów.

Zapewnienie specjalistycznej pomocy Filipkowi i Emilce wymaga dużych nakładów finansowych, dlatego też już drugi raz zwracam się do Państwa z prośbą o udział w akcji zbierania nakrętek plastikowych organizowanej przez ZZPAS UM Bydgoszcz. Dochód z akcji zasili konto mojego synka w Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”. Państwa zaangażowanie w akcję byłoby nieocenione, gdyż ten mały gest wykonany przez wiele osób umożliwi nam sfinansowanie kosztownego leczenia i rehabilitacji naszych dzieci.

Pozdrawiam serdecznie

Agnieszka Grodowska - Zdeb