

Piotrek

Witamy serdecznie i pozdrawiamy wszystkich...

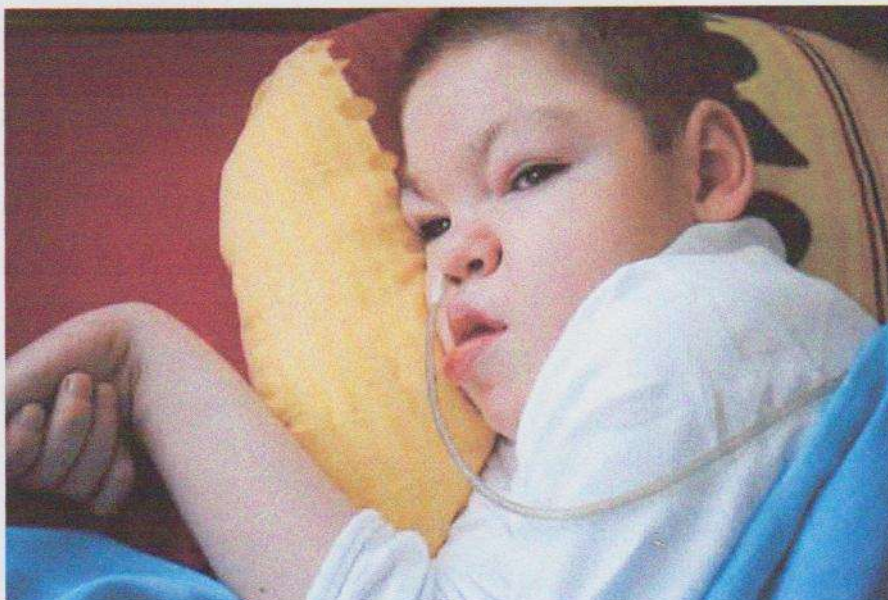
Nasz syn Piotr ma obecnie 21 lat. Jest chory na „mukopolisacharydozę typ III a”. Jest to choroba genetycznie uwarunkowana. Piotr jest już jednym z najstarszych żyjących w Polsce pacjentów.

Piotruś jako niemowlę rozwijał się prawidłowo. Od 7 miesiąca zaczął chorować i tak trwała nasza wędrówka po różnych specjalistach aż do czwartego roku życia. Dopiero w wieku czterech lat zdiagnozowano u Piotrusia chorobę genetyczną. W Centrum Zdrowia Dziecka usłyszeliśmy, że jest to choroba nieuleczalna, a wręcz śmiertelna, prowadzi do całkowitego wyniszczenia organizmu. To zabrzmiało jak wyrok. Nagle nasze życie przewróciło się do „góry nogami”. Przez dłuższy czas nie mogliśmy się z tym pogodzić. Zadawaliśmy sobie z żoną pytanie: „dlaczego właśnie to my?, dlaczego nas to spotkało?” Zdaliśmy sobie jednak sprawę, że to jest nasza rola w życiu, aby wychować chore dziecko. Dlatego nie poddaliśmy się tak łatwo tej chorobie.

Wiedzieliśmy, że musimy ratować naszego synka!

W naszym życiu dużo pomogło nam Stowarzyszenie Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne, do którego należymy od 17 lat. Spotykaliśmy się z dużą życzliwością pani Prezes Terezy Matulka, a także innych rodzin. Co roku jeździmy na turnusy rehabilitacyjne, na których spotykamy się z innymi rodzinami borykającymi się z tym samym problemem. Wymieniamy się doświadczeniami, ale przede wszystkim jeździmy także, aby skorzystać z konferencji rodzinnych zorganizowanych co roku, dowiedzieć się wielu aktualnych rzeczy na temat choroby, jak również skorzystać z porad lekarzy różnych specjalności i rehabilitacji. Tutaj należy wspomnieć rolę profesor doktor hab. n. med. prof. Tylki – Szymańskiej z Centrum Zdrowia Dziecka. To Ona z głęboką, pełną profesjonalizmu i zrozumienia troską otacza nasze dzieci, za co m.in. otrzymała Order Kawalera Uśmiechu. Wiedza i rehabilitacja jest niezbędna, aby jak najdłużej utrzymać prawidłowy rozwój fizyczny chorego dziecka.

Od roku 2006 zablęśla „iskierka nadziei”. Wynaleziono lek wytwarzany na zamówienie na zahamowanie tej strasznej choroby „Soyfem”. Co prawda jest to lek dla kobiet na menopauzę, ale zawiera genisteinę (wyciąg z soi). Lek nie powstrzymuje całkowicie choroby, ale ją spowalnia.



Musimy walczyć i nie poddawać się, bo od nas zależy czy nasze dzieci będą miały szansę na normalne życie. Mamy na myśli wszystkich rodziców, których ten problem dotyczy.

Gdy powstał Ośrodek Rehabilitacyjno – Edukacyjny w Jarosławiu z filią w Oleszycach zaczął do niego uczęszczać Piotruś. Głównym celem była rehabilitacja. Był szczęśliwy, zadowolony będąc wśród dzieci i personelu. Piotruś w wieku 10 lat przestawał mówić, ale był ruchliwym dzieckiem. Z wiekiem coraz gorzej się poruszał, miał przykurcze stawów, powiększoną wątrobę i śledzioną, często chorował na zapalenie płuc i oskrzeli.

W 2010 roku Piotruś miał ostre zapalenie płuc przebywał na oddziale intensywnej terapii w Lubaczowie. Stan jego był krytyczny, lekarze nie dawali dużych szans przeżycia. Wręcz przygotowywali nas na najgorsze. Troska i modły nie ustawały. Po skutkowało! Piotruś był dzielny. Z pomocą Bożą stan jego zdrowia się poprawił. W ciągu kilku miesięcy stan jego zdrowia, ku zdziwieniu wszystkich, był coraz lepszy.

2 czerwca 2010 roku byliśmy zarejestrowani na wizytę usunięcia kilku zębów do kliniki Stomatologicznej w Warszawie na ul. Agatowej (jedna z najlepszych klinik w Europie). Po diagnozie doświadczonych specjalistów stwierdzono, że Piotruś jest za słaby, aby przeprowadzić u niego taki zabieg, było by to bardzo ryzykowne. Byliśmy tym bardzo zaniepokojeni. Po rozmowie z panią z recepcji, panią Słodownik, widząc naszą sytuację podała nam adres do Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci. I tak trafiliśmy do wspaniałej opieki, praktycznie całodobowej. Może Piotruś tego nie rozumie, ale instynkt rodzicielski pozwala

ocenić po jego zachowaniu, że jest szczęśliwy, mimo jego ciężkiej choroby.

My rodzice Piotrusia odczuliśmy ulgę, bo nie jesteśmy sami zdani na własne doświadczenie wśród nowoczesnej medycyny, że pod opieką fachową hospicjum wspólnie zapewnimy naszemu Piotrusiowi (i nie tylko) godne życie.

Halina i Marek Flis

Wspaniała idea

*I zaczęło się życie od nowa
jakby nowe serce zabiło
Choć jest chore, lecz myśl zdrowa
i sił i wytrwałości przybyło*

*Nie tylko ojciec i matka oddani losu
nie tylko wołanie o pomoc wielu
Jesteśmy wdzięczni hospicjum głosu
my wiemy, że wspólnie dobrniemy celu*

*Jak dobrze jest mieć Przyjaciela
który i radą i pociechą służy
W smutnych chwilach roześmieli
wtedy do pracy jest zapal duży*

*Pan prezes Ciupiński i pani Jaroń dali
nadzieję
pani doktor Kliszcz czuwa wzajemnie
Pani Teresa i pan Franciszek zdrowiem
sięją
my wśród was żyjemy i jest przyjemnie*

*Każdy ma życie już zapisane
ksiądz Czesław wie co nam potrzeba
Nie każdy ma życie różami usłane
lecz kto wytrwa pójdzie do nieba*

Marek Flis