

PODZIĘKOWANIA
OD ZUZANKI I JEJ RODZICÓW
ZA WSZELKĄ MOŻLIWĄ POMOC



Kiedy śmieje się dziecko, śmieje się cały świat.
~ Janusz Korczak

Na wstępie w imieniu córeczki chcielibyśmy z całego serca podziękować Wszystkim zainteresowanym jej losem. Jest nam dużo łatwiej znieść to co się nam przytrafiło z myślą, iż możemy liczyć nie tylko na rodzinę, ale również na znajomych, przyjaciół. Wsparcie w trudnych chwilach jest konieczne, tym bardziej, że niestety nie możemy samodzielnie zaradzić wszystkiemu co jest teraz dla niej potrzebne. Cieszymy się z każdej ofiarowanej złotówki, z każdego podsuniętego pomysłu na gromadzenie środków na jej rehabilitację, z każdego dobrego słowa. Dzięki Waszej ofiarności na dzień dzisiejszy Zuzia ma już zapewnione środki na pierwszą operację. Starczy też na zakup zalecanego sprzętu do rehabilitacji. Jesteśmy przeszczęśliwi, że w tak krótkim czasie udało nam się zgromadzić wystarczającą kwotę. Bez Was byłoby to niemożliwe. Pięknie dziękujemy za okazane serce i przesyłamy całuski od Zuzanki.

Ciąg dalszy historii Zuzanki

Jak informowaliśmy w apelu o pomoc 19.09.2009r. w Dziekanowie Leśnym odbyła się konsultacja u znanego neurochirurga z Francji - prof. A. Gilberta. Pełni wiary i nadziei, że może nie będzie tak źle jak to wygląda - sparzyliśmy się po raz kolejny. Profesor bez

dotykania Zuzi od razu stwierdził, że niezbędna jest operacja. Wystarczyło mu kilka sekund aby postawić diagnozę. Nie ma co liczyć na cud - trzeba operować. Uprzedzono nas jednak, że jest duże prawdopodobieństwo, iż wszelkie funkcje ręki jakie udało się do tej pory odzyskać dzięki naszej intensywnej rehabilitacji - to wszystko być może zaniknie. Nikt nie da gwarancji co będzie po operacji. Jeśli do tej pory rączka nie funkcjonuje w pełni, są znikome szanse aby była całkowicie sprawna. Nawet operacja może pomóc tylko w niewielkim stopniu, ale są spore szanse na to, aby odzyskać dzięki niej funkcje samej dłoni, które wg profesora są najważniejsze. Dowiedzieliśmy się, że jeśli do tej pory nie wróciła funkcja dłoni świadczy to o dużym uszkodzeniu - o wyrwaniu przynajmniej jednego nerwu z kręgosłupa.

W ocenie anestezyjologów i innych lekarzy Zuzia w tej chwili nie może być zoperowana. Byłoby to zbyt duże ryzyko. Jest za słaba, ma dużą niedowagę, przeszła ostatnio kilka poważnych infekcji, typu zapalenie płuc, zapalenie stawu kolanowego. Otrzymywała silne antybiotyki, jej organizm jest wycieńczony. Jednym słowem odradzono nam przeprowadzenie operacji w tym momencie. Oczywiście jak tylko jej sytuacja ustabilizuje się, nabierze sił, podciągnie się na wadze - operujemy bez zbędnej zwłoki.

Mgr Grodner - jedyna specjalistka w Polsce jeśli chodzi o rehabilitację dzieci z uszkodzonym splotem barkowym - kieruje rehabilitacją Zuzi i jest jedyną osobą, której w pełni ufamy. To co ona każe robimy i w to co mówi wierzymy. Uzmystawia nam jak dużo pracy i wysiłku trzeba włożyć w rehabilitację ręki, aby nie dopuścić do przykurczów, dbać o to by ręka rosła, aby nie było zaniku mięśni. Nieużywany organ niestety zanika. Chora rączka jest już o 1,5 cm krótsza, niestety będzie rosła dużo wolniej niż zdrowa. Aby nie dopuścić do osłabienia mięśni ręka musi być codziennie kilka razy masowana i utrzymywana w ciepłe, stawy muszą być dociskane i rozciągane. Gdy dziecko ukończy 2 latka przeprowadza się operacje na mięśniach. W Polsce tylko we Wrocławiu przeprowadza się operacje tego typu, na nerwach i mięśniach, ale jak to w Polsce, tutaj dopiero się uczy. My nie chcemy aby kolejny raz przeprowadzano doświadczenia na Zuzi. Za dużo już wycierpiała. Zastanawiamy się tylko czy zoperować ją we Francji czy też w Niemczech, bo jeszcze taka opcja istnieje. Niebawem, być może jeszcze w październiku, ma się odbyć kolejna konsultacja, tym razem u ucznia prof. Gilberta - Dr. Jorg Bahm'a z Aachen. Jeśli przyjedzie on do Polski na pewno udamy się do niego z Zuzanką. Jeśli nie przyjedzie, skontaktujemy się z nim drogą mailową lub telefonicznie. Sprzęt w Niemczech jest równie dobry jak we Francji, dr Bahm również ma doświadczenie w uszkodzonych splotach i w dodatku jest plastykiem, zostawia prawie niewidoczne blizny, w odróżnieniu od prof. Gilberta. Takie informacje zdobywamy podczas pobytu w Dziekanowie Leśnym, od matek w podobnej sytuacji. Są to bezcenne wskazówki i porady.

W najbliższej przyszłości Zuzia uda się kolejny raz na turnus rehabilitacyjny do Dziekanowa Leśnego pod okiem mgr Grodner. Ponownie pokaże jakie ćwiczenia z nią wykonywać, jak obchodzić się z ręką, oceni jakie są postępy, jakie zaniedbania (bo zawsze w takim przypadku takie występują), pomierzy rączkę w proporcji do zdrowej kończyny górnej, wymęczy, pochwali i odeśle do domu na zasłużony odpoczynek (ale tylko od szpitala, bo ćwiczenia należy intensywnie realizować w domu). Po przerwie miesięcznej znowu zaleci kolejny turnus. Oprócz ćwiczeń biernych przy zastosowaniu koncepcji NDT Bobath, przeprowadzamy galwanizacje dla odżywienia ręki, elektrostymulację, masaże, naświetlania lampą Biobtron. Dzięki rehabilitacji wspomagamy wygląd ręki, oddziałujemy

korzystnie na mięśnie i stawy. Na nerwy niestety pomaga tylko czas i operacja. Jeśli same się nie zregenerują, konieczna jest interwencja chirurgiczna, nie jedna, a kilka. Każdy przypadek uszkodzenia splotu jest inny, dlatego nie mamy na kim się wzorować, skorzystać z czyichś doświadczeń, wesprzeć się i uwierzyć, że będzie dobrze. Takich dzieci przybywa z dnia na dzień. Najgorsze jest to, że lekarze nie umieją odbierać porodów, gdy dziecko zaklinuje się barkiem. A już niedopuszczalne jest to, że myślą się co do wagi dziecka o ponad 1 kg (tak jak w naszym przypadku) !!!!

Chcielibyśmy również nadmienić, że nie tylko rączka wymaga naszej uwagi. Zuzia od samego początku przez fatalny poród ma ogólnie obniżone napięcie mięśniowe. Z rozwojem motorycznym jak na swój wiek jest o 2 miesiące do tyłu. Czyli mając 6 miesięcy, porusza się jak dziecko 4 miesięczne. Wszystko jest oczywiście do nadrobienia jeśli tylko będzie intensywnie rehabilitowana. W tym momencie skupiamy się na uczeniu jej siadania, trzymania głowy w różnych pozycjach, wskazujemy jej oś centralną, pokazujemy że ma obie rączki, żeby nie zapomniała o tej chorej. Krok po kroku uczymy jej tego, co zdrowe dzieci mają bez mrugnięcia okiem.

Środki na fundacji i sposób ich wykorzystania

Chcemy zapewnić, że zbierane środki finansowe na subkoncie fundacji będą w pełni wykorzystane na operacje i rehabilitacje. Już teraz, aby nie tracić czasu, zorganizowaliśmy Zuzance prywatne wizyty świetnego rehabilitanta do domu, tak aby Zuzia jak najczęściej była pod fachową opieką. Niebawem dokonamy zakupu lampy Bioptron PRO 1 do naświetlań lewej rączki. Jest to spory wydatek, ale w jej przypadku, zakup na całe życie. Co jakiś czas dokupujemy odpowiednio zalecone przyrządy do ćwiczeń. Za wszystko płacimy własną gotówką, a z fundacją rozliczamy się w oparciu o wystawione faktury Vat. Gwarantuje to wykorzystywanie zebranych środków finansowych zgodnie z ich pierwotnym celem.

Wdzięczni rodzice: Wioletta i Wojciech Cegielscy