



Poniżej krótka informacja o moim Synu Ksawerym oraz Naszej aktualnej sytuacji życiowej.

Ksawery urodził się 23 marca 2015r. Przyszedł na świat z wieloma zmianami skórnymi, ranami oraz pęcherzami na całym ciele. Po wielokrotnych seriach badań i obserwacji, zdiagnozowano u Niego mastocytozę skórną rozlaną w jej najcięższej postaci. Mastocytoza to choroba spowodowana patologiczną proliferacją komórek tucznych, tj. komórek tkanki łącznej oraz błon śluzowych. U większości chorych występują objawy skórne. Na skórze widoczne są żółto – lub czerwono-brązowe plamy i swędzące grudki. W przebiegu mastocytozy pojawiają się również objawy związane z naciekaniami narządów, do których należą m.in.: powiększenie śledziony i wątroby, zaburzenia wchłaniania (biegunka i utrata masy ciała), osłabienie związane z niedokrwistością, skaza krwotoczna z powodu małopłytkowości czy też zmniejszenia syntezy czynników krzepnięcia w wątrobie, skłonność do zakażeń, cechy uszkodzenia i niewydolności wątroby, zmiany w sercu (np. zwężenie zastawki aortalnej), złamania patologiczne, a także objawy ze strony innych narządów: płuc, układu moczowego oraz opon mózgowo – rdzeniowych.

Przypadek Ksawerego jest pierwszym takim w Polsce i zaledwie jednym z kilku na całym świecie. Z tego powodu, leczenie jest wyjątkowo trudne, a wręcz eksperymentalne. Jako, że, nieszczęśliwie, objawy choroby u mojego synka są do tego stopnia rozległe, że obejmują ponad 90% powierzchni ciała, każdy dzień musimy rozpoczynać od podania silnych leków sterydowych, antyhistaminowych i przeciwbólowych, które choć w minimalnym stopniu uśmierzą swędzenie i ból.

Wielu specjalistów z dziedziny dermatologii, onkologii i alergologii wciąż śledzi doniesienia ze świata związane z terapią mastocytozy i próbuje zastosować nowe sposoby leczenia do przypadku Ksawerego. Jesteśmy pod stałą kontrolą i opieką Centrum Zdrowia Dziecka oraz Kliniki Alergologii i Dermatologii GUM w Gdańsku. Synek jest po zakończonym eksperymentalnym leczeniu cytostatycznym. Skóra Ksawerego pokryta jest wieloma zmianami, a każdego dnia pojawiają się nowe, bolesne pęcherze.

W wyniku możliwości zakażenia powstałych ran, zobowiązani jesteśmy do szczególnego zachowania higieny oraz stosowania odpowiednich ubranek.

W wyniku nieustających wyrzutów histaminy powstają zmiany skórne powodujące świąd i podrażnienie. Jako, że nowe zmiany pojawiają się codziennie, mojego synka nawet na krótką chwilę nie opuszcza ból i cierpienie.

Przypadek Ksawerego jest w wielu perspektywach niewytłumaczalny dla lekarzy.. Naszym dużym problemem są również powstające blizny, bliznowce i duże zrosty, które w żadnym innym przypadku choroby nie powstawały i nie powstają u nikogo innego. To właśnie m.in. z tą przypadłością skonsultowaliśmy się z dr Piotrem Niedziałkowskim – alergologiem oraz specjalistą medycyny estetycznej. Podczas wizyty okazało się, że lekarz ten współpracuje z Kliniką w Szwajcarii, która rozpoczęła program medyczny do którego Syn został zakwalifikowany. Przed wdrożeniem programu i bilansu biologicznego musimy zrobić szczegółowe badania Krwi, moczu, kału, śliny i szpiku. Wyniki badań są konieczne do opracowania celowanego leczenia, które pomoże w złagodzeniu objawów choroby, a być może nawet remisji choroby. Do usunięcia blizn i bliznowców konieczne będzie zastosowanie szeregu bolesnych i długotrwałych laserów na skórę.

Podsumowując wydatki:

- badania zlecone przed wdrożeniem leczenia celowanego: 16000 zł
- wizyty kontrolne podczas leczenia: 400zł x 3: 1200 zł
- leczenie celowane - koszt jest na razie orientacyjny, bo nie znamy długości leczenia, ale nie mniej niż: 125 000 zł
- koszty leczenia stałego (w tym zakup adrenaliny w ampułkostrzykawce) 7000zł
- wizyty u dermatologa 200zł x 4: 800zł
- koszt wizyt kontrolnych w Ośrodku Leczenia mastocytozy w Gdańsku (w tym podróż, pobyt, wizyta) 500zł * 4: 2000zł
- pampersy, specjalne ubranka: 7000zł
- sprzęt medyczny (igły, gaziki, środki odkażające) 1500zł

Powyższe wydatki dotyczą tylko części ponoszonych/ poniesionych kosztów związanych z Synem. Oprócz leczenia, Syn potrzebuje również specjalnej diety i produktów spożywczych, które mu nie szkodzą. Chemia stosowana do prania, sprzątania itp. Również musi być specjalistyczna i jest niestety bardzo droga.

Będę bardzo wdzięczna za pomoc w organizacji oraz przeprowadzeniu zbiórki charytatywnej na rzecz mojego Synka. Zebrane fundusze przeznaczę na badania oraz bardzo kosztowne leczenie.

Z wyrazami szacunku,
Monika Słomka – mama Ksawerego.