

Historia Mai Boboń

Każdy pamięta moment, w którym dowiaduje się, że zostanie rodzicem. Czasami wiadomość, że na świecie pojawi się dziecko, jest najważniejszą, którą słyszymy w życiu ale zdarza się, że po niej przychodzi kolejna. Niekoniecznie taką jaką byśmy chcieli usłyszeć. Tak było w przypadku naszej Mai... Moment w którym dowiedziałam się o ciąży był niezwykły. Ciąża przebiegała prawidłowo, nic nie wskazywało na to że urodzę córkę z tak poważną wadą wrodzoną jak **Artrezja Dróg żółciowych** i nie zrośnięta **przegroda międzyprzedsionkowa serca ASD II** oraz **wtórna marskością wątroby**.

Maja urodziła się 28.06.2019r. w 37 tygodniu ciąży z wagą 2570g i 50 cm. Otrzymała 8/9 pkt. w skali Apgar. Z uwagi na to, że była z niską wagą, leżała w inkubatorze i była poddana tlenoterapii biernej. Kiedy oddech się unormował Mai wzrosła bilirubina całkowita i lekarze postanowili ją naświetlać. Podczas kolejnych badań dla lekarzy był niepokojący wzrost bilirubiny bezpośrednio co skłoniło lekarzy do przeprowadzenia kolejnych badań. Wykonano USG jamy brzusznej i okazało się, że pęcherzyk żółciowy który jest odpowiedzialny za magazynowanie i zagęszczanie żółci. Lekarze w Szpitalu Miejskim w Siedlcach przekierowali nas na dalszą diagnostykę do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Myśl o tym, że nasza córeczka może okazać się poważnie chora ciągle nie dawała nam spokoju.

Lekarze w CZDZ na oddziale Neonatologii wykonywali bardzo dużo badań, ale naszą Maję było bardzo ciężko zdiagnozować. Proszono różnych lekarzy do konsultacji od kardiologa do gastrologa wraz z badaniem **USG jamy brzusznej**. Ciągłe pobrania krwi, wzbudzały we mnie coraz większy niepokój i poczucie bezsilności, że nie jestem w stanie pomóc córeczce. Pierwsza diagnoza kardiologa była następująca: wrodzona wada przegrody serca, ubytek przegrody międzyprzedsionkowej ASDII ale to nie było wszystko . Po badaniach USG i RTG stwierdzono zbyt mały pęcherzyk żółciowy. I właśnie wtedy dowiedziałam się że moja córka jest poważnie chora. Świat mi się załamał...

Po tygodniowym pobycie przyszedł do nas gastrolog z diagnozą.

Stwierdził, że Maja musi mieć wykonaną Biopsję Wątroby na oddziale Gastroenterologii. Po powrocie do domu Marcel mógł się nacieszyć młodszą siostrą, lecz na krótko bardzo się cieszył, że znowu może ją przytulić i prowadzić na spacer. Dwa tygodnie później mieliśmy kolejną wizytę w CZDZ. I już wtedy wiedziałam, że pobyt będzie dłuższy. Ciągły brak ostatecznej diagnozy kierował lekarzy do dalszego przeprowadzania badań. Dzień w którym dowiedziałam się o wyniku Biopsji Wątroby zapamiętam do końca życia. Widok doktora który miał nam do przekazania bardzo złe wieści przeraził mnie. Nogi mi się ugięły, łzy, niedowierzanie i Diagnoza...

Artrezja Dróg Żółciowych - Artrezja dróg żółciowych, inaczej zrośnięcie przewodów żółciowych, to wada wrodzona, której istotą jest zapalenie dróg żółciowych, czyli przewodów odprowadzających żółć (ciecz wydzielaną przez wątrobę w celu trawienia tłuszczów) z wątroby do jelita cienkiego.

Doktor tłumaczył jak będzie przebiegać dalsze leczenie Mai ale ja nadal nie dowierzałam, że moja córka jest tak poważnie chora. Gdy lekarz stwierdził, że Maję trzeba poddać jak najszybciej **operację KASAI**. Byłam w szoku, niedowierzałam że Maję taką malutką czeka operacja. Kiedy emocje trochę opadły postanowiłam ochrzcić córkę w kaplicy szpitalnej. Pragnęłam aby Bóg miał ją w opiece podczas tak poważnej operacji. Pytania do lekarzy czy przeżyje, bez odpowiedzi. Strach, bezsilność, pytania synka kiedy wrócisz do domu z Mają bardzo bolały bo sama nie byłam pewna dalszych losów Mai. Tęsknota za synkiem za rodziną za przyjaciółmi była ogromna. Nadszedł dzień operacji 28.08.2019 r. metodą **KASAI** która polega na chirurgicznym połączeniu wnęki wątroby z dwunastnicą za pomocą dalszej części jelita cienkiego. U dzieci wcześniej zoperowanych, gdy proces włóknienia wątroby jest jeszcze odwracalny, 5. rok życia osiąga 21-29%.

Operacja trwała długo na szczęście nie było żadnych komplikacji. Spędziliśmy 3 doby na Oiomie. Na chirurgii spędziliśmy kolejne dwa tygodnie. Nie chciałabym wracać do tych chwil po raz kolejny ale jestem świadoma, że niestety te dni nadejdą. Dni na oddziale chirurgii mijały. Wyniki wątroby poprawiały się. Spadła Birubina do granic normy. Lekarzy niepokoiły Mai wymioty, co okazało się później, że Maja ma alergię pokarmową i zmieniono jej mleko na Nutramigen (zażywa je do dziś), zmniejszono dawki morfiny i leków przeciwbólowych, także zmniejszono dawki podawanych antybiotyków. Ale niepokój lekarzy dalej trwał. Przeniesiono nas ponownie na oddział Gastroenterologii i tak

wykonano Mai szereg kolejnych badań, dzięki którym okazało się, że Maja została zarażona wirusem **Cytomegalii**. Do leczenia wdrożono bardzo drogi lek taki jak Valcyt (byłam w szoku, gdyż nie sądziłam, że ten lek jest nierefundowany i koszt jednego opakowania kosztuje 1000zł). Wyniki Cytomegalii spadały i samopoczucie Mai ulegało poprawie, reszta wyników wątroby także się poprawiły więc Maja została wypisana do domu. Z czego bardzo się ucieszyłam, że w końcu opuścimy szpital. Po powrocie do domu przez pół roku Maja zażywała antybiotyki, prebiotyki a także lek Ursofalk, który będzie zażywała wraz z witaminami E,A,D,K do końca życia.

Mimo tego, że wróciliśmy do domu, byłam świadoma, że w przyszłości czeka Maję operacja przeszczepu wątroby. Pomimo tego, że jesteśmy w domu ciągle zmagam się z myślami o jej dalsze życie. Do obecnego momentu nie była Maja hospitalizowana, ze względu na wątrobę. Przez ten cały czas robiliśmy badania kontrolne na w naszej przychodni i jeździliśmy na konsultacje do Poradni Chorób Wątroby w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Ale niestety przez sytuację związaną z pandemią Covid-19 wizyty w Centrum Zdrowia Dziecka zostały nam odwoływane, często odbywały się teleporady, a my przez to musieliśmy wykonywać często badania USG i badania morfologii wykonywać w prywatnych placówkach. Ostatnia wizyta w poradni okazała się dla nas niepokojem. Na USG które zostało wykonane okazało się, że Maja ma powiększoną śledzionę, odwrotny przepływ żyły wrotnej, czego następstwem są żylaki w przełyku. Boję się takiego momentu, że Maja zacznie krwawić z buzi, a ja nie będę w stanie jej pomóc. W głowie mam tysiące myśli czy pogotowie zdąży na czas przyjechać i uratować jej życie. Strach towarzyszący w obawie o życie dziecka jest nie do opisanie. I nie życzę żadnemu z rodziców i rodzeństwu. Rodzina i znajomi bardzo nas wspierają i modlą się za Mai zdrowie ale boję się, że to jest za mało.

Dlatego z pomocą fundacji Liver szukamy pomocy w Brukseli ponieważ nie chcemy czekać do ostatniej chwili z przeszczepem, kiedy już będzie za późno. Wiedząc, że jest możliwość wykonania transplantacji wątroby wcześniej. Niestety z tym wszystkim wiążą się ogromne koszty finansowe, na które nas nie stać. Będąc w kontakcie z rodzicami których dzieci są już po przeszczepie wątroby wiemy jakie są koszty. Transplantacja wątroby dokonywana w Belgii to ok. 600 tysięcy złotych. W tym momencie jesteśmy w trakcie tłumaczenia dokumentacji medycznej Mai, po czym zostanie ona wysłana do Brukseli, aby tamci

specjaliści dokonali kosztorysu leczenia Mai i ustalili termin naszej konsultacji w Brukseli.

Nasza córeczka jest także na specjalnej diecie bezmlecznej. Nie może jeść ona potraw smażonych, tłustych, słonych oraz słodkich. Mai dieta jest bardzo ważna aby bardziej nie obciążać wątroby ale również żeby nie miała większych problemów gastrycznych związanych z wypróżnianiem. Maja jest cudownym dzieckiem, pełnym energii pomimo tego, że tak wiele przeszła, cieszy się życiem. W czerwcu skończy już dwa lata. Maja jest lękliwa na widok lekarzy boi się igieł, ale pomimo tego wszystkiego jest radosna i ciągle uśmiechnięta. Ale jak każde dziecko dokucza starszemu bratu.

Dlatego zwracamy się do państwa z ogromną prośbą o pomoc w zbiorce pieniędzy na leczenie Mai. Nie chcemy jej stracić. Jest naszym oczkiem w głowie wraz z naszym synkiem Marcelkiem. Chcemy aby cieszyła się życiem tak ja inne zdrowe dzieci. Aby miała szansę na życie pomimo tak poważnej choroby.