

Wiadomość od Marcina: Nasz synek Tymoteusz urodził się chory. Niestety ciągle nie wiemy, co to za choroba. Lekarze podejrzewają rzadką chorobę metaboliczną. Prawdopodobną przyczyną tej choroby jest brak lub wada jednego z enzymów biorących udział w rozkładzie różnych substancji w organizmie. Zamiast być wydalone, substancje te gromadzą się w organizmie i nieodwracalnie uszkadzają komórki oraz narządy ciała. W efekcie prowadzi to do wyniszczenia niemal całego organizmu dziecka. Tymoteusz ma powiększoną wątrobę i śledzionę oraz tak zwaną "plamkę wiśniową" na dnie oka. Te symptomy (oraz pewne inne badania) sugerują, że coś mu się w organizmie odkłada. Z powodu powyższych objawów oraz pewnych cech dymorficznych twarzy, pierwsze podejrzenia lekarzy padły na mukopolisacharydozę. Po wielokrotnych badaniach wykluczono jednak prawie wszystkie typy mukopolisacharydozy a także chorobę Gauchera. Innymi objawami, a może raczej skutkami, choroby synka jest niskie napięcie mięśniowe oraz destrukcyjny wpływ na układ nerwowy, który u Tymusia objawił się degeneracją nerwu słuchowego. Tymoteusz ciągle jeszcze nie chodzi samodzielnie, a także, z powodu znacznego niedosłuch, nie mówi. Chodzimy zarówno na rehabilitację ruchową jak i wczesne wspomaganie, gdzie Tymuś uczy się między innymi słuchać i mówić. Od września 2012 roku Tymuś zaczął również chodzić do nowootwartego oddziału przedszkolnego w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niesłyszących. To był dla niego ogromny skok w rozwoju. Zaczął świadomie wydawać z siebie dźwięki, zdecydowanie więcej komunikatów rozumie i bardzo rozwinął się w samoobsłudze. Na rehabilitacji ruchowej Tymoteusz bardzo się buntuje. Nie chce współpracować, a że ma już coraz większą samoświadomość i dużą tendencję do samostanowienia o sobie, coraz trudniej namówić go do ćwiczeń. Wymaga to od nas dużo samozaparcia i cierpliwości oraz kreatywności w wymyślaniu coraz to nowych zabaw. W ubiegłym roku udało nam się również pojechać na cztery turnusy rehabilitacyjne. Dzięki tak intensywnej rehabilitacji Tymoteusz od połowy 2012 roku potrafi samodzielnie chodzić – już bez pomocy balkonika czy mamy. Ogromnie dziękujemy wszystkim darczyńcom, dzięki którym możliwa jest tak intensywna rehabilitacja Tymoteusza. Bo, żeby uzyskać efekty, każdego dnia musimy ćwiczyć i powtarzać ... ----- Ważne jest, żeby PDF był do pobrania, bo tam jest informacja o tym jak przekazać 1% podatku. Możesz podać też link do strony <http://tymoteusz.jamrozik.pl/1-podatku/>. Marcin