



Fundacja Pomocy
Osobom Niepełnosprawnym
"SŁONECZKO"



NATALIA MANCEWICZ - 992/M

Zwracam się do Was Moi Drodzy, którzy jesteście z nami w tym trudnym dla nas czasie o wsparcie finansowe na pokrycie kosztów diagnostyki i leczenia naszej kochanej córki Natalki.

Skoro to czytasz, to znaczy, że masz otwarte serce i los naszej córeczki nie jest Ci obojętny.

Natalka nagle zachorowała na autoimmunologiczne zapalenie mózgu i rdzenia kręgowego (PANS/PANDAS) tj. zespół ostrych dziecięcych zaburzeń neuropsychiatrycznych.

Niestety jest to bardzo trudna do zaakceptowania diagnoza, zarówno dla nas rodziców, jak i dla Natalki, która dotychczas była zdrową i szczęśliwą nastolatką. Jest tylko kilku specjalistów podejmujących się nier refundowanej diagnozy i leczenia tego schorzenia.

Z Waszą pomocą nam się uda i będzie zdrowa!



Najgorsze jest to, że Natalka cierpi na uporczywe bóle brzucha i głowy, odporne na działanie środków przeciwbólowych. Naprawdę nie da się funkcjonować i nie płakać, gdy twoje dziecko codziennie, kilkanaście razy, kilkadziesiąt razy dziennie mówi, że odczuwa ból. Staraliśmy się nie załamywać, gdy odbijaliśmy się od nietrafiionych diagnoz i kolejnych lekarzy, a ich jedynym rozwiązaniem było przepisywanie coraz to większych dawek nie działających leków przeciwbólowych, które doprowadziły do stanów zapalnych w przewodzie pokarmowym, przewlekłego zapalenia przełyku i żołądka. Niektórzy twierdzili, że tak najwidoczniej już teraz będzie. Nie mogliśmy uwierzyć, że skoro medycyna jest przecież tak bardzo rozwinięta, leczymy skutecznie raka, a nie potrafimy pomóc córce ulżyć w bólu, aby mogła funkcjonować jak rówieśnicy. Nie poddawaliśmy się więc i po blisko roku szukania, nauki, czytania, znaleźliśmy lekarzy neurologii i immunologii dziecięcej, którzy ustalili na co choruje Natalka i jest to autoimmunologiczne zapalenie mózgu i rdzenia kręgowego.

Wszystko zaczęło się we wrześniu 2022 r., gdy miała 12 lat przeszła bardzo silne zapalenie zatok, po którym jej zachowanie zmieniło się nie do poznania. Zaczęła mieć masę niespecyficznych objawów bólowych, tiki, nadwrażliwość słuchową i wzrokową, omamy, problemy ze snem, mówieniem, płasawice. Ponieważ Natalka była wcześniej zdrowym dzieckiem, nie mogliśmy uwierzyć w sugestie lekarzy, że córka nagle ma spektrum autyzmu. Przecież nie da się zachorować na autyzm po przejściu infekcji. Otrzymując diagnozę zapalenia mózgu i rdzenia kręgowego nie możemy powiedzieć, że poczuliśmy ulgę, skoro już wiemy co dolega naszemu dziecku. Ból jest ogromny, że tak wspinała, utalentowana artystycznie i lingwistycznie nastolatka musi mierzyć się z tak poważną chorobą. Każda infekcja, stan zapalny w organizmie powoduje powstawanie przeciwciał. Jej układ immunologiczny nie zadziałał prawidłowo, dlatego atakuje i wyniszcza własne komórki mózgowo, a są one przecież tak ważne dla funkcjonowania, rozwoju i życia. Musimy i możemy z Waszą pomocą to zatrzymać i leczyć.

Prowadzimy nadal intensywny proces diagnostyki, w celu określenia protokołu leczenia w prywatnych ośrodkach, ze względu na złożony problem zdrowotny i brak refundacji leczenia. Tylko w ciągu ostatnich kilku miesięcy na badania, leki i wizyty u specjalistów wydatkowaliśmy ponad 15 tysięcy zł. Wraz z mężem i rodziną staraliśmy się podołać finansowo i nie prosić o pomoc, jednak przerosła nas ilość przepisywanych zaleceń farmakologicznych i niekończące się listy badań zlecanych przez poszczególnych lekarzy, u których córka ma aktualnie prowadzoną diagnostykę tj.: neurolog, immunolog, lekarz chorób zakaźnych i metabolicznych, gastroenterolog, reumatolog, pediatra, psycholog, psychiatra, alergolog, genetyk. Kolejni specjaliści, wskazują potrzebę przeprowadzenia badań genetycznych WES 2+2, których koszt to ponad 15.000,00 zł. Badania te można wykonać tylko prywatnie. Badania otworzą nam możliwości znalezienia przyczyn postępującej choroby córki.

Prosimy o pomoc, ponieważ od kilku lat leczenie zapalenia mózgu jest nier refundowane, pomimo że tą chorobę da się skutecznie wyleczyć przeciwciałami IVIG. Niestety koszt to ok. 75 tysięcy złotych za wlew (cena zależy od wagi dziecka). Wlewów takich może być potrzebnych kilka. Zbieramy środki finansowe na jedyne i skuteczne leczenie, aby nasza córeczka była zdrowa. Dzięki Waszej pomocy jest to możliwe!

Dotychczas to my wspieraliśmy zbiórki charytatywne, ja organizowałam festyny, bazaraki i pomoc dla innych chorych dzieci. Nigdy nie przypuszczałam, że będę musiała prosić o pomoc dla mojego chorego dziecka. Jednak choroba dziecka zmienia życie całej rodziny, młodszej siostry Natalki również, a my rodzice jesteśmy w stanie zrobić dla zdrowia naszego dziecka wszystko. Dlatego pomimo trudności w przełamaniu się, bo nie jest łatwo prosić o pomoc,

BARDZO prosimy o wsparcie.

Dobro powraca!

Każda wpłata przeznaczona jest na leczenie i badania, ponieważ Fundacja Słoneczko nie pobiera od nas żadnych opłat.

Wpłat można dokonywać na poniższe konto, koniecznie z **tytułem wpłaty;**

Natalia Mancewicz 992/M

Fundacja osób niepełnosprawnych "Słoneczko"

89 8944 0003 0000 2088 2000 0010

Spółdzielczy Bank Ludowy Zakrzewo Oddział w Złotowie

Darowizny w EUR:

76 8944 0003 0000 2088 2000 0050

Darowizny w USD:

97 8944 0003 0000 2088 2000 0060

dla wpłacających z zagranicy kod SWIFT (inaczej zwany BIC):

GBW CPL PP

kod kraju:

PL

Dziękujemy za każdą pomoc i okazane nam wsparcie

Rodzice: Żaneta i Konrad Mancewicz