

Julia urodziła się 30 października 2006 roku w 37 tygodniu ciąży przez cięcie cesarskie. Jest miesięcznym wcześniakiem. Cała jej historia choroby zaczęła się gdy moja żona – Karina, trafiła do szpitala w 34 tygodniu ciąży z powody małowodzia. Już wtedy Julia wykazywała małą ruchliwość i wiedzieliśmy że jest ułożona pośladkowo. Tuż po porodzie w skali APGAR miała 6 punktów, nie ruszała nóżkami, które miała skrzyżowane i przygniecione do klatki piersiowej, poza tym wiotkość mięśni i kończyn dolnych, przykurcze w górnych kończynach oraz końską szpotawę stóp. Po 4 dniach pobytu na oddziale noworodkowym została przewieziona na oddział patologii noworodka. Pierwsza diagnoza była dla nas wyrokiem – neuropatia. By temu zaprzeczyć lub potwierdzić Julia przeszła szereg badań począwszy od USG, RTG, po przez rezonans magnetyczny i punkcję, a skończywszy na biopsji stawów i kości. Po 2 miesiącach badań odstąpiono od diagnozy neuropatii, stwierdzono natomiast zapalenie stawów i kości. Złożono jej gipsy na nóżki oraz zaaplikowano całą serię silnych antybiotyków (Vankomecyna, Tazocin, Meronem, Amikin, Linkomecyna). Po wszystkim co byli w stanie zrobić lekarze na patologii noworodka w dniu 29.01.2007r. przeniesiono nas na oddział ortopedii i chirurgii. Tam dalej leczono Julię na zapalenie stawów. W dniu 13.02.2007r. wypisano nas do domu w stanie ogólnym „dobrym” jednak jej stan był coraz gorszy, owszem po 3 miesiącach zaczęła ruszać nóżkami, a ortopedzi twierdzili że tylko rehabilitacja pomoże, to jednak powiększał jej się brzuszek za sprawą wątroby która miała 6 cm oraz coraz większej śledziony która miała 8 cm. Próby wątrobowe też były bardzo niezadowolające AspAT 445, AlAT 211, GGTP 314, FA 296. Dnia 12.03.2007r. trafiliśmy na oddział gastrologii jednak z naszą Julią było coraz gorzej. Postanowiliśmy z żoną wziąć wszystko w swoje ręce! Pojechaliśmy prywatnie do lekarza gastrologa, to dzięki tej decyzji i ogromnemu zaangażowaniu Pani doktor trafiliśmy do CZD w Warszawie. Na oddziale gastrologii znaleźliśmy się 08.08.2007 roku. Badania jednak wskazywały iż jest to choroba metaboliczna. Jaka? By to stwierdzić we wrześniu trafiliśmy na oddział chorób metabolicznych w CZD. Badania, badania i jeszcze raz badania, a diagnozy wciąż brak. Wyjeżdżając z Warszawy wiemy tylko tyle że jest to choroba spichrzeniowa o której świadczy bardzo wysoki poziom chitotriozydazy, i nie jest to choroba Niemann-Picka, Wolmana. Większość badań pojechało do diagnozy do Francji i Holandii, jednak na wyniki trzeba czekać. Minoł miesiąc, drugi, trzeci, aż w końcu na styczeń mamy termin do poradni metabolicznej. Tam wstępna diagnoza – choroba Gauchera. Co dalej? – nic bo nie jest potwierdzone to w 100%. Stan Julii pogarsza się z dnia na dzień : wątroba 8cm, śledziona 12cm (pojawiała się druga o wielkości 1,3 cm), AspAT 432/403, AlAT 169/139, GGTP 169/210, FA 295, PLT 66, INR 1,4/1,59, APTT 59,8sek. W tym czasie jesteśmy pod stałą opieką naszej Pani gastrolog, która dwoi się i troi by nam pomóc. W marcu decydujemy się na kolejny krok, tym razem w kwestii normalności życia i wyjeżdżamy na święta do rodziny żony (ok. 400km od domu). Niestety po tygodniowym pobycie Julia pierwszy raz zakrwawiła z przewodu pokarmowego. Natychmiast pojechaliśmy do szpitala – hemoglobina 6,2, APTT 56sek., INR 1,6, PLT 110 – podana krew i osocze. Po 3 dniach pobytu w szpitalu decydujemy się na drastyczny krok – przewozimy Julię do naszego szpitala, ponieważ szpital w którym leżymy nie jest w stanie zapewnić nam odpowiedniej opieki. W podróży generalnie panował strach i obawa przed najgorszym. Po paru godzinach jesteśmy już w naszym szpitalu.

Jest 31.03.2008 roku, po gastrokopii dowiadujemy się że Julii nie da się już pomóc. Wątroba- marska, bez przepływów w wielkości ok. 10cm, śledziona ok. 14cm, krzepliwość INR 1,7, APTT 65sek., GGTP 202, AspAT 361, AlAT 116 i najgorsze – żylaki przełyku i podspustowe!! Jedyнным ratunkiem jest CZD w Warszawie gdzie może uda się opaskować żylaki, na termin jednak mamy czekać miesiąc – za długo! Julia jest bombą zegarową a właściwie żylakową, która w każdym momencie może wybuchnąć.

Dnia 8 maja jedziemy do Warszawy na oddział gastrologii. Trafiamy tam pod skrzydła dwóch wspaniałych lekarzy, którzy robią wszystko by ratować już nie zdrowie ale życie naszej córeczki. By to zrobić potrzebna jest diagnoza, której brak. Zaczynamy od krzepliwości INR 1,99, APTT 52sek. i opaskowania żylaków (4 opaski, żylaki II stopnia), opaski spadają niestety po 48 godzinach. Podawana krew i osocze – hemoglobina 7,8. Codziennie furosemid i wlewki by zbić wysoki amoniak (208), który może prowadzić do śpiączki oraz by pozbyć się wodobrzusza. Kolejny krok to biopsja wątroby (cytoarchitektonika całkowicie zaburzona, drobne guzki) – wynik – pełna marskość. By wykluczyć kolejne choroby badamy mięśnie – biopsja mięśni i EMG. Mięśnie (zmiennosc rozmiarów włókien mięśni, obraz nieswoisty). Badanie EMG (cechy miogenne) nawiasem mówiąc najstraszniejsze i najboleśniejsze badanie jakie Julia przeszła, a Karina razem z nią. Wciąż brak diagnozy. Jedyнным ratunek to przeszczep wątroby. Można czekać miesiącami na wątrobę od dawcy zmarłego i decydujemy się na przeszczep rodzinny. Tylko czy możemy? Karina pomyślnie przechodzi wstępne badania, ja również. Powstaje jednak problem: Julia jest już tak wykończona, że lekarze nie dają jej wiele szans na przeżycie tak ciężkiej i trudnej operacji. W związku z tym lekarze dają nam kwestie ostatecznej decyzji. Wpisujemy Julię na listę oczekujących na organ od dawcy zmarłego. Kilka faktów za i przeciw. Jesteśmy rodzicami dla których jest to najtrudniejsza decyzja w życiu, tylko przeszczep ratuje życie naszej córki, ale..... stan Julii jest tragiczny: INR 1,99, APTT 57sek., hemoglobina 9,5, amoniak 177, AlAT 91, AspAT 151, GGTP 98, poza tym drugi raz po opaskowaniu żylaków opaski spadają, a same żylaki są już IV stopnia, V stopnia już niema. Czy Julia w takim stanie poradzi sobie z przeszczepem? Jej szanse oceniane są nawet nie 50%. Minęły dwa dni – decyzja nasza to zabieramy Julę do domu, by tam w godziwych i normalnych warunkach

odeszła, bez kucia codziennego, bez białych kitlów, bez ścian szpitalnych i bez cierpienia, a w zamian za to wszystko czego pragnie, rodzina, dom, nawet przysłowiowe chipsy, coca cola czy ogórki.

Dnia 07.06.2008 roku wracamy do domu. Czy po prawie 3 miesiącach pobytu w szpitalu, wracając z umierającym dzieckiem, cieszymy się, dziwne ale tak, wracamy pełni nadziei i wiary, szczęśliwi, że możemy jeszcze dać jej odrobinę radości! (taki sms otrzymaliśmy w drodze do domu od naszej Pani gastrolog: "dla niej jesteście domem, wszechobecnym, wszechogarniającym, wszechkochającym i to się nigdy nie zmieni, tak pozostanie na zawsze, wiele sił w misji którą właśnie zaczęliście – jesteście razem do końca...") Szczęśliwie dojechaliśmy do domu. Kolejnym krokiem było „zapisanie” Julii do hospicjum, bo przecież kroplówki, leki i opieka medyczną musimy jej zapewnić. Mijają dni życia Julii. Czasem trudniejsze chwile, jak krwotoki, a czasem cudowne jak wyjście do zoo.

Dnia 31.07.2008r. telefon z Warszawy – jest dawca, pakujemy się wsiadamy do samochodu i ..... akcja odwołana – dawca był chory. Tydzień później Karinę wzywają do Warszawy na szczegółowe badania w celu przeszczepu rodzinnego – dlaczego? – bo Julia rośnie i nabiera sił w oczach, potrzebowała domu, bliskich osób by pokazać światu że się nie poddała. Badania żony wypadają pomyślnie. Termin przeszczepu rodzinnego ustalony na koniec sierpnia.

Dzień 14 sierpnia będziemy pamiętać do końca życia. Godzina 11.30 telefon z Warszawy – jest dawca, mamy natychmiast jechać do szpitala na przeszczep. Godzina 12.30 jesteśmy już w drodze. Zamyśleni i skupieni, myślami tylko przy jednym – by się udało. Nawet Julia wie co się dzieje bo całą drogę spokojnie przespia. Godzina 18.00 jesteśmy w CZD. Przyjęcie, ogólne badania, kąpiel, leki i o 19.30 Julia przekracza magiczną czerwoną kreskę. Operacja trwała do 2.30, przebiegła nad wyraz pomyślnie. Julia żyje i ma nową wątrobę!

Kiedy piszę ten ogromny skrót historii Julii jest 23 wrzesień 2008 roku – prawie 6 tygodni po przeszczepie wątroby. Julia po paru jeszcze przejściach z serduszkami czuje się świetnie. Czekamy na wyniki badań które mają nam otworzyć drogę do domu. Do domu gdzie czekać na nas będą następne bitwy o zdrowie i życie Julii. Pozostało jeszcze przed nami wiele pracy bo wiemy że Julia jest pierwszym dzieckiem w Polsce ze wstępnie zdiagnozowaną chorobą podstawową jako Glikogenoza typu IV, której udało się przeżyć – uratował ją przeszczep. Teraz czeka nas długa droga rehabilitacji, by stanęła na nogi, czeka nas również długi proces odbudowy mięśni. Wiemy jednak jedno: Julia pokazała całemu światu jak należy walczyć o życie i nie pozwoli nikomu by zniweczyła mozolną i ciężką walkę wśród cierpień i wyrzeczeń.

Po dwóch latach wygraliśmy pierwszą bitwę, wiele jeszcze bitew przed nami by wygrać wojnę o zdrowie i życie naszej córeczki – Julii.

Wracamy do domu!

Wątroba jednorodna, bez zmian ogniskowych, przepływy w żyłach nie zaburzone. Śledziona 9cm, we wnęce dodatkowa 1,3cm. Hemoglobina 10,5, Płytki 223, INR 1,2, AspAT 85, AlAT 105, GGTP 27, Bilirubina 0,37.

Leki: Prograf, CellCept, Encnaton, Biseptol, Ciprofox, Nystatyna, Valcyte, Furosemid, Propranolol, Ursopol, Acesan, Losec, Trillac, Magnafor, Protifar, Fantomalt.

I tak 24 września, wieczorem przyjechaliśmy do domu. Radosną i szczęśliwą Julię serdecznie przywitała cała rodzina i znajomi. Minęło kilka dni normalnego życia, pomimo codziennych leków czas upływał z uśmiechem na twarzy. Jednak zbliżał się nieubłagane termin wizyty kontrolnej w Warszawie.

Do poradni chorób wątroby przyjechaliśmy 1 października o 7.30. Zaraz badania i znowu dylemat?! Wyniki Julii podeszły do góry Aspat 168; AlAT 182 – reszta w normie. Czym to spowodowane? Miejmy nadzieje, że nie odrzutem tylko jakąś infekcją. Więc kolejne badania USG i RTG klatki oraz wizyta u pulmonologa. Jest godzina 15.00 – decyzja – zostajemy – Nie zaryzykujemy! Pierwsza wersja biopsja wątroby by wykluczyć odrzut jednak po namyśle nie zgadzamy się na nią, poczekamy parę dni. Po trzech dniach kontrolne badania i .... parametry spadają! By się upewnić zostajemy jeszcze dwa dni – badania – parametry jeszcze lepsze : Prograf 9,1; Bilirubina 0,4; INR 1,12; Aspat 49; AlAT 69; GGTP 22; Dnia 6 października wracamy z uśmiechem na twarzy do domu.

Po powrocie dni mijają bardzo szybko. Z radością możemy obserwować jak nasza kochana Julia staje się coraz silniejsza, z dnia na dzień poznaje i wypowiada nowe słowa. Potrafi już sama siedzieć, a przewracanie się z brzuszka na plecy wychodzi jej coraz lepiej. Julia coraz bardziej próbuje stawiać na swoim, wybrzydza, a nawet grymasi jeśli jej się coś nie podoba, jednak to wszystko przyjmujemy z przymrużeniem oka, bo przecież wiele przeszła i należy jej się prawie wszystko. Jest naszym oczkiem w głowie i po tym co przeszła nie mamy serca jej cegokolwiek odmówić - może to i złe, ale nic ani tym bardziej nikt nie jest w stanie pojąć co ona przeszła.

W dniu 22 października mamy kolejną wizytę w poradni. Dziwnie jedziemy tam spokojni bo obraz Julii jest świetny. O 8.00 meldujemy się w poradni transplantologii i - wyniki są na szóstkę!! Czekamy na resztę

wyników i wracamy szczęśliwi do domu. (Prograf 7,2; Bilirubina 0,25; INR 1,15; Aspat 40; Alat 49; GGTP 21; L 8,9; HGB 10,8; Płytki 157)

Leki: Prograf, CellCept, Encnton, Biseptol (już co 2 dni), Nystatyna (już co 2 dni), Heviral, Furosemid, Propranolol, Ursopol, Acesan, Losec, Trillac, Magnafor, Fantomalt.

Do kolejnej wizyty kontrolnej dni nam mijają beztrasko. Żyjemy jak gdyby spokojniej choć ciągle w pogotowiu, ciągle przygotowani na wszystko, bo jak już doświadczyliśmy Julia potrafi nas w każdy sposób zaskoczyć. Nasze życie w małym stopniu wróciło do normalności, czego przykładem może być wyjście do restauracji w urodziny Kariny. Wiele osób tego nie jest w stanie zrozumieć co oznacza wyjście gdzieś we dwoje po kilkunastu miesiącach ciągłej walki oraz zastanawiania się na każdym kroku co się przydarzy za chwilę. Może to dziwne że opisuję takie zdarzenie jak wyjście do restauracji ale naprawdę dla nas znaczyło to tyle co dla Robinsona Crusoe opuszczenie wyspy na której los go uwięził tyle lat, powiem więcej gdy odpływał z wyspy wciąż miał ją w pamięci – to tak jak my – siedząc przy stoliku i pozornie ciesząc się chwilą, myślami byliśmy cały czas przy naszym skarbie – przy Julii, którą na parę chwil zostawiliśmy pod opieką rodziców.

Nieubłaganie nadszedł czas kolejnej wizyty w warszawskim szpitalu. Dnia 17 listopada rankiem o godzinie 8.00, zjawiamy się w szpitalnym laboratorium by pobrać Julii krew na badania. Kolejne chwile w naszym życiu, które zamiast szybko płynąć dłużą się wiekami. Na szczęście i tym razem Julia miło nas zaskoczyła. Wyniki pozwalają na to byśmy wrócili spokojnie do domu. Powiem więcej kolejna wizyta kontrolna nie za 2 tygodnie, a dopiero 6 stycznia. (Prograf 12; Bilirubina 0,47; INR 1,16; Aspat 38; Alat 35; GGTP 17; L 10,9; HGB 11,2; Płytki 130)

Leki: Prograf (dawka już zmniejszona), CellCept, Encnton, Biseptol (już co 2 dni), Nystatyna (już co 2 dni), Heviran, Propranolol, Ursopol, Acesan, Trillac, Magnafar, Fantomalt

Po powrocie do domu czekają nas kolejne dwie wizyty lekarskie, a mianowicie kontrola serduszka Julii, ponieważ sam przeszczep przez kardiologów został dopuszczony warunkowo z powodu podejrzenia kardiomiopatii. Druga wizyta zaplanowana u Pani profesor rehabilitacji. Niestety ani tu, ani tu nie otrzymaliśmy pocieszających wiadomości.

Kardiolog – znaczne pogorszenie mięśnia sercowego, znaczy, kardiomiopatia nie jest już tylko podejrzeniem a faktem! By temu dać pełny wyraz 6 stycznia mamy wizytę w poradni Centrum Zdrowia Dziecka. Póki, co wiemy, że mięsień lewej komory serca znacznie się powiększył, na ile – trzeba porównać wyniki z czerwca 2008 roku przed przeszczepem.

Rehabilitacja – końsko- szpotawą stopy uratuje tylko operacja. To wystarczy, bo czy warto robić operację na stopy i achillesy skoro niewiadomo czy mięśnie nóg i biodra dadzą radę dźwigać ciężar ciała i prawidłowo funkcjonować w organizmie? Na to pytanie odpowiedzi niema! Jednak, co do jednego jesteśmy pewni: rehabilitacja musi być – chociaż lekka bo przecież serce jest bardzo słabe.

W tej całej sytuacji potrafimy, mimo wszystko dostrzec pozytywne i piękne chwile, chociaż by fakt spędzenia razem Świąt Bożego Narodzenia. Można by rzec: święta jak święta, ale nie były cudowne, bo znamy ich wartość, a jeszcze większa jest gdy są spędzane razem i w gronie osób które są nam najbliższe. Bo choinka, prezenty, kolacja wigilijna to rzeczy materialne natomiast najbliżsi i przyjaciele są jak wiara i nadzieja – bezcenne!

Jak podsumować mijający rok? To trudne, bo minął na walce! Co przyniesie kolejny nadchodzący rok – zapewne kolejne bitwy o zdrowie i życie Julii? Tutaj jedyne, co przychodzi mi do głowy to podziękowania dla wielu osób, które w większej lub mniejszej części przyczyniły się do ratowania zdrowia i życia Julii oraz które w niesamowity sposób wspierały nas w walce. Jest to przede wszystkim rodzina, na którą mogliśmy zawsze i możemy wciąż liczyć, ale niesamowitym jest fakt zaangażowania się osób postronnych takich jak: Pani doktor z sosnowieckiego szpitala, o której była już wcześniej mowa, cały zastęp transplantologów, chirurgów oraz gastrologów, którzy dali nowe życie naszej córeczce, tu szczególne podziękowania Pani doktor z gastrologii, która całym sercem i swoją wiedzą zaangażowała się w sprawę Julii, zgrzeszyłbym gdybym nie ujął tutaj Pani doktor i cały personel medyczny z hospicjum, – który to w tych najcięższych chwilach był z nami. W tym wszystkim duży swój udział miała również Pani doktor z katowickiego szpitala, to właśnie ona w naszym rodzinnym szpitalu była zawsze z nami powiem więcej wciąż jest i zawsze możemy na nią liczyć. Na koniec,

choć nie najmniejszy wkład w naszym życiu ma Fundacja” Gwiazda Nadziei” – to dzięki nim możemy bezpieczniej i wygodniej jeździć do Warszawy. Dziękuję również wszystkim innym osobą tutaj nie wymienionym - w imieniu Julii - WIELKI SZACUNEK I PODZIĘKOWANIE za to co robicie.

Nadszedł dzień 6 stycznia i wyjazd do Warszawy. Poradnia wątrobowa niczym nas nie zaskoczyła – Julia wyniki na piątkę. Gorzej z poradnią kardiologiczną. Diagnoza – kardiomiopatia przerostowa lewej komory serca, mięsień powiększony o, ponad 200%, zatem czeka nas 22 stycznia oddział kardiologii by przeprowadzić wnikliwe badanie echa serca. Wracamy do domu z myślami przy sercu naszej córki, zadając sobie pytanie, co było przyczyną tak szybko; postępującego schorzenia? Czyżby leki immunosupresyjne?! Dowiemy się za dwa tygodnie na oddziale kardiologii.

22 stycznia, czyli w piątek rano meldujemy się na oddziale kardiologii w CZD. Na drugi dzień Julia na czczo, bo do badania echa serca trzeba uspać dziecko. Po paru godzinach mamy wynik: przerośnięta mięśniówka lewej komory serca, grubość IVS – 258% normy, grubość LVPW – 152% normy. Przyczyną tak złej kondycji mogą być silne leki immunosupresyjne, a ściślej Prograf. Z taką diagnozą przenoszą nas na oddział gastrologii w celu zmiany leków z Prografu na Sirolimus. Jak długo poleżymy tego nikt nie wie? W efekcie spędziliśmy w CZD jeszcze 2 tygodnie, ponieważ Julia złapała infekcję, która na szczęście została opanowana, i tak 6 lutego wychodzimy do domu. (Sirolimus 6,8; Bilirubina 0,31; INR 1,01; Aspat 29; Alat 20; GGTP 14; L 10,9; HGB 11,2; Płytki 201)

Leki: Sirolimus, CellCept, Encnorton, Biseptol, Nystatyna, Essentials, Heviran, Propranolol, Ursopol, Bactrim, Dicoflor, Bioprazol, Magnafar, Fantomalta

Kardiomiopatia przerostowa lewej komory serca stała się faktem, którego nie możemy zbagatelizować. Rehabilitację wstrzymujemy – Julia nie może się przemęczać ani denerwować. Kolejna wizyta w warszawskiej poradni kardiologicznej na 19 listopada – czy nie za długi okres bez kontroli? Postanawiamy: Zabrze – 2 czerwiec 2009 rok.

W domu czas płynie bardzo szybko. Julia, można by rzec dorasta nam w oczach. Psychicznie i intelektualnie rozwija się wyśmienicie. Z tęsknotą patrzymy przez okno w oczekiwaniu na piękne i słoneczne dni, by móc wychodzić na spacer i pokazywać Julii piękno świata, którego tak niewiele poznała.

26 marzec 2009 roku, tego dnia znów wita nas warszawska poradnia chorób i transplantacji wątroby. Jak dotychczas przyjeżdżamy o godzinie 8.00, w pełni spakowani bo zawsze jest ryzyko złych wyników i pozostania na oddziale. Ale nie tym razem. Wyniki Julia ma na ”5”. Więc czym prędzej zbieramy się i do domu by zdążyć wrócić jeszcze dziś.

Leki: Sirolimus 0,7 / 0,8 ; CellCept 2x100mg; Encnorton 1mg co 2 dni; Ursopol 150mg wieczorem; Magnefar 2 x pół tabletki; Metokard 3x 5mg; Heviran 2x pół tabletki; Essentiale 1x; Nystatyna 2 x 3ml co 2dni; Bioprazol pół kapsułki

W maju pierwszy raz od ponad dwóch lat wyjeżdżamy na weekend odpocząć poza Katowice. Wystarczyły zaledwie dwa dni by pozytywnie naładować akumulatory na dalszą drogę walki o zdrowie naszej córki. Julia była wniebowzięta i bardzo szczęśliwa pośród górskiego klimatu i górskich krajobrazów. Niestety wszystko co dobre szybko się kończy, teraz czekamy na wizytę w zabrzańskim klinice serca.

2 czerwca, raniutko wyjeżdżamy na kolejną batalię o naszą Julię. Jedziemy pełni obaw, bo musimy zmierzyć się z czymś nieznanym. Szpital w Zabrzu określe mianem: „pełen profesjonalizm”. 36 godzin pobytu, a my już mamy wszystkie badania wraz z wynikami i diagnozą. Okazuje się, na szczęście, że nie jest tak tragicznie jak to wyglądało pół roku temu w Warszawie. Kardiomiopatia jest, owszem, lecz przepływy w sercu są zdecydowanie lepsze. Może rzeczywiście Prograf był przyczyną takiego stanu i tak szybkiego pogarszaniu się wydolności serca? Po dwóch dniach, raczej z optymistycznym nastawieniem wracamy do domu. Tym bardziej, że szpitalu zrobili nam badania wątrobowe, które okazały się wyśmienite. (INR 1,03; Aspat 35; Alat 20; GGTP 8; L 6,98; HGB 7,2; Płytki 122)

Teraz możemy sobie pozwolić na upragniony wypoczynek. I tak 10 czerwca wyjeżdżamy na tygodniowy urlop do Brodnicy (babci Kariny). Tam zastajemy świeże powietrze, lasy, ciszę i spokój – czego można więcej chcieć?! Może zdrowia.... Jak już wcześniej pisałem wszystko co piękne i dobre szybko się kończy, w tym

przypadku nie było wyjątku. Jednak te wakacje postanowiliśmy przeżyć i spędzić troszkę normalniej, a ściślej ujmując, zacząć powoli normalnie żyć. Całą sytuację i nasze wewnętrzne pragnienia scementowały wyniki z 2 lipca (Sirolimus 5,3; Aspat 41,4; Alat 26; GGTP 10; L 6,25; HGB 11,6; Płytki 168). Po konsultacji z warszawską poradnią coraz mniej mamy leków: Sirolimus 0,7 / 0,8; CellCept 2x100mg; Encorton 0,5mg co 2 dni; Ursopol odstawiony; Magnefar 2 x pół tabletki; Metokard 3x 5mg; Heviran 2x pół tabletki; Esentiale 1x; Nystatyna – odstawina; Bioprazol pół kapsułki

Miesiąc po tym, czyli 10 lipca Karina z Julią jadą do Brodnicy tym razem na dwa tygodnie. Na początku sierpnia odwiedzamy w weekend naszych znajomych w Goczałkowicach, następny weekend wyjeżdżamy do Wisły. Zaprosili nas tam znajomi, których poznaliśmy w warszawskim CZD, a na stałe mieszkają parę ulic od nas, w Katowicach (ich syn Wojtek jest po przeszczepie wątroby). Potem były wycieczki po będązińskim zamku gdzie przetestowaliśmy nasz nowy środek transportu dla Julii – nosidło. Można właśnie ten okres w naszym życiu nazwać normalnym tzn. z dala od szpitali i lekarzy. Podczas tych cudownych dni i chwil był również taki, którego nie zapomnimy do końca życia, to dzień 15 sierpień, czyli rok po przeszczepie. Właśnie w tym dniu Julia otrzymała dopełnienie chrztu św.. Dla nas jako rodziców było to bardzo wzruszająca chwila i nie zapomniane przeżycie. W czasie mszy św. do naszej świadomości zaczęły przenikać wspomnienia chrztu św., który miał miejsce w katowickim szpitalu w grudniu 2006 roku na oddziale intensywnej terapii, udzielił go Julii o. Przemysław. Następnie pobyt w toruńskim szpitalu, od którego zaczęła się na dobre walka o życie Julii, jak film przenikały nas momenty przerażających cierpień i walk naszej kochanej córeczki. Jednak najdłuższe „projekcje” miały momenty związane z przeszczepem – ból, cierpienie, strach, ale jednocześnie wdzięczność Bogu za kolejny dar życia, jednocześnie w naszej modlitwie pozostawało życie, dzięki któremu nasza Julia wciąż żyje.

Nieubłaganie zbliża się kolejna wizyta w warszawskiej poradni CZD. 27 sierpień godzina 8.00 punkt pobrań krwi; 9.00 usg jamy brzusznej; 11.00 poradnia; 12.30 wyjazd do domu. Tak wyglądała nasza najszybsza wizyta. Wyniki wciąż nie budzą żadnych zastrzeżeń. (INR 1,05; Aspat 41; Alat 15; GGTP 12; L 6,99; HGB 12,8; Płytki 220) O godzinie 17.00 jesteśmy szczęśliwi już w domu.

Leki: Sirolimus 0,7 / 0,8; CellCept 2x100mg; Encorton - odstawiony; Magnefar 2 x pół tabletki; Metokard 3x 5mg; Heviran 2x pół tabletki; Esentiale 1x; Bioprazol pół kapsułki