

Bartuś urodził się bez kości piszczelowych. Gdyby jego rodzice pogodzili się z decyzją lekarzy, chłopiec miałby już amputowane obie nóżki. Ale serce nie pozwalało im zgodzić się na ten zabieg. Zaczęli szukać dla syna ratunku za granicą. I nagle pojawiła się nadzieja.



Joanna i Przemysław Bułatowie, rodzice Bartusia, głęboko wierzą, że dzięki operacjom w USA ich syn zyska pełną sprawność

Jeszcze będziesz chodził, syneczku!

Już kilkanaście dni po narodzinach Bartusia badający go ortopeda stwierdził, że najlepsze, co możemy zrobić dla syna, to – gdy skończy roczek – zgodzić się na amputację jego nóżek w okolicy kolan, aby zaczął uczyć się chodzić już na protezach – opowiada Joanna Bułat, mama chłopca. – To był dla nas szok, dramat

i ból nie do opisania. I choć rozum mówił, że skoro medycyna nie zna innego rozwiązania i trzeba przyjąć to, co proponują lekarze, to w głębi serca za nic nie umiałam się z tym pogodzić. Kiedy patrzyłam na synka i wyobrażałam sobie, że wkrótce nie będzie miał swoich nóżek, łzy same płynęły mi po policzkach. Przysięgam mu wtedy, że będę szukać dla niego ratunku, gdzie tylko się da. „Jeszcze będziesz chodził synku na własnych nóżkach!” – obiecałam, nie mając pojęcia, czy to w ogóle jest możliwe!

Przecież miało urodzić się zdrowe...

Bartek urodził się z bardzo rzadką chorobą genetyczną o nazwie tibial hemimelia, czyli z brakiem kości piszczelowych w nóżkach oraz z niedrożnością dwunastnicy. Ale o tym, że z jej oczekiwany

dzieckiem jest coś nie tak, Asia dowiedziałam się dopiero tuż przed porodem, gdy w szpitalu zrobiono jej ostatnie USG.

– Wcześniej przez cały czas byłam pod kontrolą ginekologa, który co miesiąc zlecał mi to badanie i nie stwierdził żadnych nieprawidłowości – opowiada. – Dlatego przez całą ciążę byliśmy z mężem przekonani, że urodzi się zdrowy dzidzius. I nagle taki szok. Nie mogłam uwierzyć w to, co mówili lekarze.

Chłopczyk przyszedł na świat przez cesarskie cięcie. Joasia wspomina, że gdy tylko się wybudziła z narkozy, pielęgniarka przyniosła jej synka. „Czy wie pani o nóżkach?” – zapytała, odwijając kocyk. Joasia tylko przez chwilę widziała maleństwo, bo od razu przewieziono je na OIOM i podłączono pod kroplówkę.

– Długo wtedy płakałam – wspomina. – Następny miesiąc był najcięższy w moim i męża życiu...

Dwa tygodnie po wyjściu ze szpitala poszli z Bartusiem na konsultację do

przychodni ortopedycznej. Tam właśnie usłyszeli tę miazdzącą diagnozę i poradzili się z kolegami – innymi ortopedami, aby amputować nóżki. Od razu zaczęli szukać w internecie wiadomości na temat choroby ich syna i rodzin, które mają dziecko z takim schorzeniem.

Niestety, w języku polskim nie znaleźli. Ale po wpisaniu łacińskiej nazwy choroby dotarli do anglojęzycznej strony doktora Drora Paley z USA, który w swojej klinice w Palm Beach na Florydzie specjalizuje się w przedłużaniu i konstrukcji kości, a także w leczeniu dokładnie tego schorzenia, na które cierpi Bartuś. Zaczęli czytać o pracy i sukcesach specjalisty, nie mogąc w to wszystko uwierzyć...

– Ja byłam jednak bardzo sceptyczna – mówi Przemek. – „Jakiś tam cudotwórca obiecuje gruszki na wierzbie” – myślałem. Przecież lekarze wyraźnie powiedzieli, że w wypadku Bartusia żadna rekonstrukcja nie wchodzi w grę

“

Doktor zagwarantował nam na piśmie, że Bartuś będzie chodził i biegł!

”



Chłopiec jest bardzo pogodny, ułomność na razie mu nie przeszkadza

ę leczenia za granicą. Chłopiec poleci na operację do USA!

o tu, w St. Mary's Medical Center w Palm Beach
a Florydzie, małego Bartusia Bułata czeka seria
rzech skomplikowanych zabiegów



z okresu rehabilitacji, aż do chwili... – Joanna na chwilę zawiesza głos i ociera łzy – ...kiedy samodzielnie chodziły i jeździły na rowerze. Doktor Paley przedstawił im plan leczenia Bartusia. Okazało się, że w prawej nóżce jest dobrze rozwinięty staw kolanowy i szczałek piszczeli. W lewej nie ma stawu kolanowego, ale za to znajduje się rozwinięta rzepka, co jest bardzo ważne w przypadku dalszego leczenia. W obu nogach brakuje zaś stawów skokowych.

Długo czekaliśmy na tę upragnioną decyzję

Już wiadomo, że chłopca czekają trzy bardzo poważne operacje, podczas których lekarz ustawi stopy oraz kości strzałkowe we właściwej pozycji i zrekonstruuje brakujące stawy. Na obie nóżki zostanie założony specjalistyczny aparat Ilizarowa, który Bartuś będzie nosił przez mniej więcej pół roku. Później jego nóżki będą w gipsie. Następnie przyjdzie czas na założenie specjalistycznych uszywnień, w których... zaczniesz stawiać pierwsze kroki! – Doktor Paley zagwarantował nam na piśmie, że po operacjach i rehabilitacji Bartuś będzie mógł sam, na swoich nogach, chodzić, biegać i uprawiać każdy sport, jaki będzie chciał – podkreśla Joanna.

– A ja drażylałam temat – przyznaje Joasia. – Wysłałam do doktora obraz z prześwietlenia nóg synka z pytaniem, czy jest możliwe ich wyleczenie. Plakała ze szczęścia, kiedy już następnego dnia otrzymała odpowiedź: „Jak najbardziej, TAK”. Doktor Paley dodał, że chciałby zobaczyć Bartka i osobiście go zbadać. Zaproponował, aby konsultacja odbyła się w Europie, w Mediolanie, gdzie akurat miał przyjechać jako wykładowca na sympozjum medyczne. – Doktor przyjął nas w przerwie między wykładami – wspomina Joanna. – Widać było, że cieszył się wśród innych ortopedów ogromnym uznaniem. Spędził z nami prawie godzinę i przedstawił prezentację operowanych przez siebie dzieci, które urodziły się z takim schorzeniem jak Bartuś. Widzieliśmy ich zdjęcia przed i po operacji, a także

Był jednak jeden problem: trzy operacje w klinice na Florydzie i rehabilitację Bartusia doktor Paley wycenił na 206 tysięcy dolarów, czyli około 720 tysięcy złotych!

Dla rodziców Bartusia to niewyobrażalna kwota. Są młodym małżeństwem, wynajmują w Krakowie kawalerkę. Obydwoje pracują, ale przy swoich dochodach nigdy w życiu nie uzbierałoby tylu pieniędzy. Postanowili więc wystąpić o sfinansowanie operacji syna do Narodowego Funduszu Zdrowia. Złożyli tam stosowny wniosek i czekali na decyzję. Niestety, sprawa się przeciągała, brakowało różnych dokumentów, trzeba było je uzupełniać, dzwonić, dopytywać – a czas płynął. To oczekiwanie kosztowało ich wiele niepewności i nerwów.

Nie do końca wierząc, że NFZ wyda pozytywną decyzję, zwrócili się do naszej redakcji z prośbą o wsparcie ich działań. Od razu zadzwoniliśmy do NFZ, pytając o sprawę Bartusia. Zapewniono nas, że wciąż jest rozpatrywana. Niedługo potem rodzice chłopca dostali tę jakże radosną dla nich wiadomość: NFZ zgodził się zapłacić za zagraniczne leczenie ich syna w amerykańskiej klinice!

– Przekonaaliśmy się, że jednak warto się starać i wierzyć, że wszystko się uda! – cieszą się obydwójce.

Refundacja ma objąć wyłącznie koszty zabiegów i hospitalizacji, pozostałe wydatki, jak przelot i zakwaterowanie dla siebie, rodzice muszą pokryć z własnych środków.

– Na szczęście odkładaliśmy każdą złotówkę – mówi Joanna. – Na konto Bartusia wpływały również datki od rodziny, znajomych i innych osób, które bardzo chciały mu pomóc. Wszystkim z całego serca dziękujemy. Teraz te pieniądze bardzo się nam przydadzą.

Jesteśmy pełni nadziei, że wszystko się powiedzie

Na rozpoczęcie leczenia Bartusia umówieni są w amerykańskiej klinice na koniec kwietnia tego roku. Potrwa ono około ośmiu miesięcy. Przemek przyleci z powrotem do kraju po miesiącu, aby wrócić do pracy. Z chłopcem zostanie tylko mama.

– Jasne, że trochę się obawiamy, ale wierzymy, że kiedy Bartuś wróci z oceanu, wysiadając z samolotu, samodzielnie postawi pierwsze kroki na polskiej ziemi... – mówią pełni nadziei. A my na pewno o tym napiszemy.

MONIKA WILCZYŃSKA

PROMOCJA



Refundacja NFZ leczenia za granicą

Magdalena Szefernaker,
Biuro Komunikacji Społecznej Centrali
Narodowego Funduszu Zdrowia

O refundację przez NFZ leczenia za granicą można starać się wyłącznie wtedy, gdy nie ma możliwości terapii danego schorzenia w kraju, a zagraniczna kuracja daje duże szanse na wyzdrowienie. Należy wtedy złożyć stosowny wniosek do prezesa NFZ, który podejmuje w tej kwestii decyzję. Wcześniej jednak dokument ten trzeba odpowiednio wypełnić i zaopiniować. Pierwszą jego część wypełnia wnioskodawca, drugą i trzecią zaś lekarz właściwej dziedziny medycyny, posiadający tytuł naukowy profesora lub doktora habilitowanego nauk medycznych.

Następnie wniosek opiniuje konsultant wojewódzki w danej dziedzinie. Potem trafia on do oddziału wojewódzkiego NFZ, który przeprowadza weryfikację dokumentów i ustala koszt oraz termin planowanego leczenia w palcówce zagranicznej. Dopiero wtedy wniosek przekazywany jest do Prezesa NFZ, który na wydanie decyzji ma pięć dni. W wypadku wątpliwości może zasięgnąć opinii konsultanta krajowego lub innych ekspertów. Więcej informacji, jak również stosowny wniosek, można znaleźć na stronie:

www.ekuz.nfz.gov.pl

 fundacja przyjaciółka

Tak łatwo jest pomagać

1%

na rehabilitację Oliwki

i leczenie innych chorych dzieci

Wpisz numer KRS: 000007478

do swojego zeznania podatkowego



Zeskanuj kod telefonem i obejrzyj film o Oliwce lub wejdź na stronę:

www.fundacja.przyjaciolka.pl/oliwka/

Oliwia ma 7 lat, jest bardzo mądrym i wesołym dzieckiem. Urodziła się z wieloma wadami wrodzonymi, jak rozszczep wargi i podniebienia, palczost lewej rączki oraz przykurczenie prawej i brak stopy w lewej nóżce. Przeszła już 7 operacji, a kolejne są w planach. Razem możemy pomóc Oliwce odzyskać zdrowie.

1% - nic nie kosztuje, a ma wielką moc

Przylącz się do naszych akcji: www.fundacja.przyjaciolka.pl

Znajdź nas i polub na Facebooku.