

Julian ma 7 lat i całe życie przed sobą. Największą radość sprawia mu aktywne spędzanie czasu z rodzicami i rówieśnikami – „podchody”, szukanie skarbów, bieganie po lesie, wchodzenie na drzewa. Uwielbia też gry komputerowe i oglądanie filmów. Każdy możliwy sposób wyładowania energii daje mu ulgę i poczucie wolności pomiędzy ciągłymi, przedłużającymi się wizytami w szpitalach i codzienną rehabilitacją.

Patrząc na chłopca z boku, można by powiedzieć, że nic mu nie dolega. Nic bardziej mylnego. Do niedawna 7-latek potrafił przegadać wszystkich, a zasób jego słownictwa wykraczał ponad przeciętną. Dziś z jego ust usłyszeć można jedynie pojedyncze słowa i sylaby. Choroba pozbawiła chłopca zdolności mówienia, jest jednak szansa, że w przyszłości znów zacznie mówić.

Julian choruje na padaczkę lekooporną z napadami polimorficznymi, atypowymi nieświadomości i miokloniami powiek z afazją czuciowo-ruchową i niedoborem IgG oraz IgM. Najprawdopodobniej jest to bardzo rzadki Zespół Landaua-Kleffnera.

— Pamiętam dobrze pierwszy atak, jedliśmy drugie śniadanie, gdy nagle Julek znieruchomiał i patrzył stale w prawą stronę, nie reagował na żadne słowo czy zaczepkę. Szybko zawieźliśmy go do szpitala. Dopiero gdy podłączali go do aparatury – nagle się ocknął i zaczął płakać, bo nie wiedział, co się dzieje — opowiada pani Katarzyna, mama Juliana.

To właśnie dwa lata temu, w marcu rozpoczęła się jego walka z chorobą, która z każdym napadem stanowi poważne zagrożenie życia i powoduje regres w rozwoju chłopca. Po kilku miesiącach częstych napadów w październiku 2020 r. w jednej chwili zamilkł nasz świat, padaczka spowodowała tak poważne zmiany w mózgu Julka, że chłopiec przestał mówić. Od tamtej pory porozumiewa się za pomocą pojedynczych sylab, gestów i mimiki twarzy.

Przez ostatnie dwa lata, minimum tydzień w miesiącu Julek przebywał na Oddziale Neurologii Dziecięcej i Epileptologii w Łodzi oraz na Oddziale Neurologii z Pododdziałem Chorób Rzadkich w Olsztynie. Realizował tam specjalną terapię, która osłabia ataki padaczki. Obecnie przez 7-10 dni, raz na 2-3 miesiące uczęszcza na zabiegi mikropolaryzacji i tlenoterapii, które w połączeniu pomagają stymulować obszary w mózgu Julka, zajęte przez padaczkę. U dzieci dotkniętych Zespołem Landaua-Kleffnera często zdarza się, że napady padaczki stopniowo zanikają w wieku dojrzewania, a zdolność mówienia i rozumienia mowy powraca. Najważniejsze jest, aby do tego momentu osłabić ich częstotliwość i siłę, ponieważ każdy taki epizod przynosi poważne skutki, które drastycznie hamują rozwój chłopca.

Napady w ciągu dnia są dobrze kontrolowane za pomocą trzech leków, które przyjmuje Julek – Kepra, Frisium i Fycompa. Jednak w nocy podczas snu zapis EEG wykazuje ciągłą

czynność napadową, której lekarze nie mogli od miesięcy zatrzymać za pomocą farmakoterapii. Ostatnie badania EEG pokazują poprawę zapisu fal mózgowych.

Wierzymy, że Julek ma szansę, żeby znów przemówić. Przed nim jeszcze długa droga do odzyskania sprawności. Wymagać będzie opieki neurologa dziecięcego, laryngologa, pedagoga, psychologa i wielu innych specjalistów. Największe koszty są związane z rehabilitacją – mikropolaryzacją mózgu, tlenoterapią, zajęciami z bio-feedback'u i turnusami rehabilitacyjnymi. Dochodzą wydatki na dojazdy do lekarzy na prywatne wizyty oraz koszty tych wizyt sięgające nawet 800zł, koszty zakwaterowania podczas turnusów, pieniądze potrzebne na leki oraz nocne badania EEG – niezbędne w diagnozowaniu wyładowań podczas fizjologicznego snu w Zespole Landaua-Kleffnera – które nie są wykonywane przez placówki państwowe (jedno takie badanie to około 700-1.000zł).

Julek ma ogromne wsparcie ze strony Przedszkola „Harmonijka” w Olsztynie, gdzie realizowane są zajęcia wyrównawcze, kompensacyjne, logopedyczne, psychologiczne oraz bio-feedback. Jesteśmy wspierani finansowo przez Fundację „SIEPOMAGA”, dzięki której zebraliśmy 33.000,00zł na zewnętrzny stymulator nerwu błędnego oraz przez Fundację „Przyszłość dla dzieci” z Olsztyna, refundującą część kosztów leczenia Julka z pieniędzy, które udało nam się zebrać z 1% podatku dochodowego i darowizn. Minister Zdrowia wyraził zgodę na refundację i import docelowy leku Fycompa z Niemiec przez 12 miesięcy.

Każde wsparcie Fundacji „Przyszłość dla dzieci”, to ogromna szansa na powrót Julka do zdrowia:

- osoby, które chcą pomóc, mogą wpłacać darowizny na konto Fundacji:

21 1240 1590 1111 0010 2531 7517, w tytule należy wpisać: JULIAN BAZYDŁO

- 1% podatku dochodowego:

Fundacja „Przyszłość dla dzieci”, KRS: 0000148747, cel szczegółowy: JULIAN BAZYDŁO

Dziękujemy za każde wsparcie leczenia syna:

Rafał, Katarzyna i Julian Bazydło