



Evina srčna zgodba – zbiralna akcija za Evino operacijo v ZDA

V Društvu Viljem Julijan želijo z zbiralno akcijo za 4-letno Evo, ki ima hudo redko bolezen, zbrati 100.000€ za njeno operacijo v ZDA, ki bo punčki dala priložnost za novo življenje. Samo s pomočjo te operacije ima namreč mala borka Eva možnost, da bo lahko samostojno hodila.

Zbiralna akcija za malo borko Evo – Društvo Viljem Julijan:

Za operacijo Eve v ZDA lahko prispevate:

- z SMS donacijo s ključno besedo **EVA5 na številko 1919** (in prispevate 5€)
- nakazilom na TRR Društva Viljem Julijan **SI56 0400 1004 8660 136, sklic SI00 007700 in namen »Za Evo«**.

4-letna punčka Eva iz Maribora ima hudo in zelo redko gentsko bolezen, hipomielinizacijsko levkodistrofijo tipa 9, ki prizadene možgane. Eva ima zaradi bolezni razvojni zaostanek, a je zelo vesela, radostna, nežna in družabna punčka, ki neverjetno kljubuje svoji bolezni in s svojo borbenostjo kljub diagnozi napreduje na vseh področjih, začela je celo izgovarjati besede. Največ težav pa ji povzroča hoja, saj kljub velikim naporom zaradi spastičnosti nogic pri svoji starosti ne more samostojno hoditi. Eva si z vsem srcem želi, da bi lahko samostojno hodila, zato sta se njena starša obrnila na svetovno priznanega kirurga dr. Parka iz St. Louis Children's Hospital v ZDA za možnost posebne in kompleksne nevro-kirurške operacije hrbtenjače, ki bi njuni hčerki dala priložnost za novo življenje, med drugim bi ji omogočila tudi, da bi lahko samostojno hodila. Dr. Park je Evi nedavno odobril operacijo, ki jo bo Eva imela že v mesecu aprilu naslednje leto. Operacija je samoplačniška in si je starša ne moreta privoščiti. Strošek operacije skupaj z opornicami znaša 65.000€, skupaj s stroški poti in tritedenskega bivanja v ZDA ter fizioterapij, ki jih bo Eva potrebovala v letih po operaciji, pa starša za Evo potrebujeta 100.000€.

Zato so v Društvu Viljem Julijan na prošnjo Evinih staršev začeli z zbiralno akcijo za njuno punčko, s katero želijo zbrati vsa potrebna sredstva za kritje stroškov njene operacije v ZDA in kasnejših stroškov terapij. Evina operacija je predvidena že za april naslednje leto, zato bo potrebno stroške operacije poravnati že do sredine februarja naslednje leto. Zato je potrebno, da se sredstva zberejo čim prej, po možnosti še v tem letu.



To je Evina srčna zgodba, ki jo je zapisala njena ljubeča mama Maja: »Eva se je rodila v maju, na najbolj nevihten dan v letu. Kot, da bi želela že ob rojstvu povedati, da je prišla v spremstvu groma in bliska in da bo takšno tudi njeno življenje. Vendar, po vsakem dežju posije sonce in tedaj je posijalo sonce tudi zanjo. Popolna mala deklica, ki je prišla, da nam pokaže, kaj pomeni življenje.

Eva se je do 4. meseca starosti razvijala normalno. Vedno nasmejana mala deklica, ki je veliko vriskala in se z nami veselila. Brcala, pasla kravice in z vsem navdušenjem opazovala starejšega bratca. Vendar pa je kmalu postala očitna razlika med njo in razvojem starejšega bratca. Evine nogice so iz dneva v dan postajale bolj trde. Že samo previjanje pleničke je postalo težko. Čakali smo na obravnavo v razvojni ambulanti, takrat smo mislili, da naša, vedno nasmejana deklica, zgolj nekoliko zaostaja v razvoju.

Ni še bila stara 8 mesecev, ko se je že morala boriti za svoje življenje. Doživela je dobre tri ure trajajoč hud epileptični napad in z njim se je njena zgodba šele zares začela. Po neskončnih zdravniških obravnavah, rehabilitacijah in preiskavah v prvih letih njenega življenja nismo bili nič bliže diagnozi, kot na začetku. Iskanje diagnoze za Evo je potekalo zelo počasi. Ob tem pa je nekje v kotu, vedno blizu in vedno



pripravljena, da pride ponovno nepovabljena na obisk, čakala epilepsija. Kljub temu in navkljub praznovanju rojstnih dni v bolnicah, je Eva bila in še vedno ostaja nasmejana in izjemno srčna deklica. Ko je bila naročena na ponovno preiskavo magnetne resonance glave, sva bila že polno vpeta v življenje najine medicinsko kompleksne deklice. Terapije, bolnišnični sprejemi, apliciranje zdravil, iskanje pomoči, branje medicinskih člankov, so postali naš vsakdan. Vendar pa kot starš nikoli nisi pripravljen na to, kar je sledilo.

»Izvid magnetne resonance glave je slab. Izginja bela možganovina. Progres sprememb. Deklica umira,« so bile besede zdravnice, ki sem jih nekega dne prejela po telefonu in so me pretresle v dno duše. Življenje se mi je podrlo, izgubila sem tla pod nogami.

Vse, za kar smo delali, vse, za kar je Eva vsak dan garala, vse je bilo zaman. Moja krivda mame, ki je otroka vozila na terapije in vztrajala, je bila neskončna. Moja deklica umira. Kako sva s partnerjem preživela tedne do ponovnih genetskih preiskav, ne vem. Strah, ki sva ga doživela, ko sva čakala še na genetiko sina, je bil kot brezno, ki naju je požiralo. Eva pa se je smejala. Bila je polna življenja, kot toplo sonce, ki nama je kazala pot. Ostali zdravniki, vpleteni v Evino zdravljenje, pa so se vedno bolj čudili, ker je Eva še vedno, sicer počasi, ampak vendar, celo napredovala. Več mesecev sva živela z informacijo, da najine deklice ne bo več, potem pa smo po dobrih 3 letih iskanja končno prejeli dokončno diagnozo: hipomielinizacijska levkodistrofija tipa 9. Redka bolezen, ki jo ima eden od milijon otrok. Kaj to za Evo pomeni, so bila prva vprašanja, ki smo jih zastavili zdravnikom. »Ne vemo, gre za ultra redko genetsko bolezen, kako se bo kazala pri njej, bomo videli,« je bil odgovor. Sedaj imamo ime diagnoze in cel kup sivine, po kateri plujemo. Imamo pa tudi Evo, ki ne umira, Evo, ki živi in ki se bori, ne da bi se svoje borbe zavedala.

Prve samostojne korake je naredila pri dobrih dveh letih. Ti so bili zaradi gibalne motnje – t.i. spastičnosti - v nogicah okorni in nesigurni. Po vsakem padcu se je pobrala in poskusila ponovno, do dneva, ko je bilo padcev preveč in uspehov premalo. Noge je niso več ubogale. Danes za hojo uporablja hojico ali našo pomoč. Vključena je v redni vrtec, kjer ji pri premagovanju vsakodnevnih težav pomaga izjemna spremljevalka. Eva je danes vesela deklica, ki nam je vsem pokazala, da se z delom in garanjem daleč pride. Eva govori, se veseli in napreduje na vseh področjih, razen pri hoji. Je sonce našega življenja, ki je nogice ne ubogajo.

Njene noge so zaradi bolezni postale pretrde, kljub temu, da smo za zmanjšanje spastičnosti poskusili različna zdravila. Ker sama nikoli ni obupala, nisva obupala niti midva. In tako sva ponovno raziskovala, brala in se spraševala, kako lahko še



pomagava hčerki, da bo samostojno hodila. Drugih nasvetov, kot so obiski terapij, katerih že sedaj obiskuje na teden več, kot je v tednu dni, nisva nikoli prejela.

Potem pa sva našla dr. Parka, ki v ZDA zelo uspešno opravlja zelo posebno in kompleksno nevro-kirurško operacijo hrbtenjače, imenovano selektivna dorzalna rizotomija (SDR). SDR je poseg, ki otroku trajno zmanjša spastičnost v spodnjih okončinah. Ker je najina Eva otrok z ultra redko genetsko boleznijo resničnega upanja v odobritev operacije nisva imela. Vseeno sva prevedla njeno medicinsko dokumentacijo, posnela videoposnetke, pridobila dodatne preiskave in poslala prošnjo. Zanj. Za Evo, ki želi hoditi. Za Evo, da ji spastičnost ne bo več kvarila sklepov. Za Evo, ker njena spastičnost napreduje. Za Evo, da bo imela prihodnost, v kateri bo lahko hodila in se igrala z vrstniki.

Sedaj v sredini decembra se je zgodil dan, ko je na Evo res posijalo sonce. Dr. Park je odobril operacijo in njegove napovedi glede na Evino diagnostiko in video posnetke so zelo optimistične. Ker je najboljši nevrokirurg za SDR na svetu, ki ima za seboj dolgo in uspešno nevro-kirurško kariero, je otroke, podobne Evi, že uspešno operiral. To za nas pomeni, da obstaja nekdo, ki je že obravnaval otroka, podobnega Evi in da Eva za njihovo kirurško ekipo ni popolna neznanka. Samo z njihovo pomočjo in operacijo ima Eva možnost, da bo lahko samostojno hodila. Zato to ni žalostna zgodba. To je zgodba o prihodnosti. To je zgodba o upanju. To je zgodba o Evi, ki je dobila novo priložnost.

Zato si tudi z vsem srcem želiva, da gre Eva na to operacijo k dr. Parku v ZDA, čeprav jo opravljajo tudi v Sloveniji, vendar nimajo izkušenj z otroci z njeno diagnozo, kar pa posledično pomeni, da morava operacijo v tujini kriti sama. Operacija pri dr. Parku je posledično samoplačniška in stane 65.000€. To pomeni, da skupaj s stroški bivanja v ZDA in s stroški terapij, ki jih bo Eva potrebovala v letih po operaciji potrebujeva za njeno zdravljenje okrog 100.000€. Ta strošek je za našo mlado družino previsok, zato skupaj z Društvom Viljem Julijan prosiva vse ljudi dobrega srca, da prispevajo za Evino zdravljenje in ji omogočijo novo in bolj svetlo prihodnost. Za Evo je sedaj tudi še zelo primeren čas za operacijo, saj bo maja dopolnila že 5. let. Zato srčno upava, da se sredstva za operacijo zberejo pravočasno in da bo lahko tudi v šolo že zakorakala samostojno.«

S srčnimi pozdravi,
dr. Nejc Jelen, predsednik Društva Viljem Julijan



Društvo za pomoč otrokom z redkimi boleznimi Viljem Julijan

Cesta Leona Dobrotniška 2, 3230 Šentjur

T: 041/552-433

E: drustvo@viljem-julijan.si

W: www.viljem-julijan.si

F: <https://www.facebook.com/DrustvoViljemJulijan>

Društvo Viljem Julijan ima status humanitarne organizacije ter organizacije v javnem interesu in je polnopravni član evropske organizacije za redke bolezni EURORDIS