



„Był taki czas, że lekarze kazali nam pożegnać się z synkiem”. Tymek z Kisielic ma kości z porcelany, ale charakter ze stali!

data aktualizacji: 2022.02.06



Jego kości są kruche jak porcelana, ale charakter ma ze stali. Tymek z Kisielic, jak opowiada nam jego mama, chociaż choroba łamie mu kolejne kości i deformuje kręgosłup, ma wielką wolę życia.

11-miesięczny Tymek z Kisielic jeszcze nie obchodził swoich pierwszych urodzin, a już przeszedł wiele złamań małych kości. Rodzice toczą trudną walkę o jego przyszłość, cieszą z każdego postępu synka, ale i martwią o przyszłość.

~~galeriaspc~~6943~~

Perspektywy mogą przytłaczać, bo Tymka, dzisiaj niespełna rocznego chłopca, czeka rehabilitacja, która trwać będzie całe jego życie, a także wiele bardzo bolesnych, bardzo inwazyjnych i równie kosztownych operacji. Zwycięża jednak nadzieja; trzeba walczyć o nazywanego "małym wojownikiem" chłopca, który wyraźnie chce żyć i już wyrwał się śmierci.

- Był taki czas, że lekarze kazali nam pożegnać się z synkiem. Ale on wytrwał, jest z nami. Ma naprawdę silny, waleczny charakter! Nasz mały chłopiec bardzo chce żyć - mówi o Tymku jego mama, Ewelina Jasińska.

To właśnie mama jest całodobową opiekunką malucha, domową rehabilitantką, towarzyszką kolejnych pobytów w szpitalu, podczas gdy tata pracuje na utrzymanie rodziny.

Pani Ewelina wyszukuje też, niczym specjalista rynku usług medycznych, kolejnych rehabilitantów, ortopedów. Udzielenia pomocy w tak trudnym przypadku nie każdy chce się podjąć.

- W Polsce jest dwóch specjalistów zajmujących się dziećmi z wrodzoną łamliwością kości, w Poznaniu i Krakowie. My jeździmy do Poznania, gdzie mamy bliżej - opowiada mama Tymka. - Jesteśmy też pod opieką szpitala w Łodzi, gdzie co dwa miesiące Tymek ma 3-dniową podaż leku, czwarty dzień spędzamy na badaniach. Staramy się też uczestniczyć w turnusach rehabilitacyjnych, trzy razy w tygodniu przyjeżdża rehabilitant, ćwiczymy też sami w domu, to nasza codzienność. Ja opiekuję się Tymkiem 24 godziny na dobę. Tylko ja go usztywniam, inni boją się, że zrobią mu krzywdę. Zdarzyło się, że rehabilitantka złamała Tymkowi nogę... Innym razem w szpitalu dostaliśmy szynę i sami usztywnialiśmy złamanie, bo personel nie chciał się tego podjąć.

Najważniejsze, jak podkreślają najbliżsi chłopca, że prowadzona rehabilitacja przynosi rezultaty.

- Synek co prawda jeszcze nie siada i nie pełza, ale widzę, dzięki tej regularnej pracy, ogromną poprawę w zakresie jego stabilności, siły mięśni. Wcześniej był chwiejny, mięśnie były tak słabe, że, brany na ręce, Tymek się przez nie przelewał. Wiemy, że to jest właściwy kierunek, ale koszty naprawdę przytłaczają -

mówi pani Ewelina.

Poza regularną i intensywną rehabilitacją Tymek potrzebuje sprzętu medycznego, wielu konsultacji i wizyt lekarskich, a przede wszystkim operacji kości udowych. Niestety w zakresie takich usług też jest odnotowywana duża inflacja.

- Rok temu taka operacja kosztowała 38 tys. zł, teraz to już 45 tysięcy, a nie wiemy, jaka będzie cena za rok, gdy będzie czas na jej przeprowadzenie u Tymka. A na NFZ można zoperować tylko jedną nogę... Musimy zebrać pieniądze na operację prywatną - mówi mama malucha.

Pani Ewelina przyznaje, że czasem jest nietrafnie pocieszana: "Może to Tymkowi przejdzie..." Wiadomo, że nie przejdzie.

- To jest nieuleczalna choroba. Nie ma na to leku, my możemy jedynie pomóc mu lepiej żyć, funkcjonować, łagodzić objawy, a złamania i tak mogą występować, nie tylko przy urazach, a nawet samoistnie... Nawet przez sen. Była taka sytuacja, że Tymon obudził się w nocy z płaczem. Jak się okazało, miał złamane żebro... - mówi Ewelina Jasińska. - Choroba deformuje mu też kręgosłup; to jest teraz największa obawa. Złamań ostatnio nie było, ale boję się, że znów się pojawią, kiedy Tymek ruszy, będzie próbował raczkować, chodzić...

Rodzice wierzą, że synek stanie na własne nogi. Na to codziennie wytrwale pracują, rehabilitując Tymka, ale sami sobie nie poradzą. Koszty zaspokojenia wszystkich potrzeb przekraczają możliwości rodziny. "Małemu wojownikowi" można pomóc na kilka sposobów.

JAK POMÓC TYMKOWI?

- Wspierając trwającą w Internecie zbiórkę:

[link.](#)

- Przekazując i licytując fanty na internetowym bazarku:

[link.](#)

- Przekazując na rzecz chłopca 1% swojego podatku.

Pani Ewelina prosi też o kontakt osoby, które zechciałyby się podjąć współorganizacji akcji charytatywnej na rzecz Tymka.

Red. kontakt@infoilawa.pl.

Zdjęcia: archiwum prywatne.

1% dla Tymka.

Źródło:

<https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/66644-byl-taki-czas-ze-lekarze-kazali-nam-pozegnac-sie-z-synkiem-tymek-z-kisieli-c-ma-kosci-z-porcelany-ale-charakter-ze-stali>