Dziewczynka o twarzy koniczynki. Zbieramy pieniądze dla Ani

data aktualizacji: 2020.01.31 autor: Anna Wójcik-Brzezińska



Trwa zbiórka pieniędzy na operację, która uratuje Ani wzrok, pomoże żyć. – Jest mi bardzo ciężko być w centrum uwagi, ale wiem, że chodzi o moje życie dlatego dziękuję wszystkim, którzy zechcą mi pomóc – to apel dziewięciolatki.

Jej świat to fantastyczna rodzina – mama i tata, młodsza (czasem okrutnie nieznośna) siostra, kot i niewielki pies – Misiek. Są jeszcze robótki ręczne i ukochana matematyka. Jest jeszcze coś, co nie pozwala normalnie żyć i planować – niezmiernie rzadka choroba genetyczna: zespół Pfeiffera.

Lubi się uczyć, jest ciekawa świata i wszystkiego, co go dotyczy. Wie zatem, że w USA (tak każe mówić o Ameryce) wszystko jest gigantyczne – samochody, budynki, autostrady, porcje jedzenia i ludzie. Nie wyobraża sobie jak ona – drobna blondynka znajdzie się po drugiej stronie Atlantyku. Jednak o niczym bardziej nie marzy.

Maskotki, które własnoręcznie przygotowuje wystawiła z mamą na licytację. Zbiera pieniądze na wylot do USA i operację, która zmieni jej życie. Jak wszystko, co dotyczy Stanów – to przecież wie –

również kwota, którą trzeba zapłacić, by mogła dalej żyć, jest gigantyczna. Do zebrania jest 200 000 złotych.

– Mów o mojej chorobie, zatkam uszy. Jak przestanie mi się podobać, powiem ci wtedy, byś przestała Nie chce mi się słuchać o tym wszystkim z moim mózgiem na wierzchu – poważnie stwierdza podczas spotkania dziewięciolatka. Zanurza się w telefonie komórkowym mamy. Udaje , że nie słucha: – Nie umiem oddychać przed nos, wiesz – rzuca zaczepnie.

> **Mózg Ani rośnie, czaszka niestety nie. To powoduje ból i ogromne problemy z oczami. Operacja powinna odbyć się jak najszybciej. To jedyna szansa, by ratować jej wzrok!**

Ania ma już 9 lat, wiele rozumie. Oprócz problemów ze zdrowiem jest jeszcze jedno – wygląd. Zdarza się, że ludzie oglądają się za nią na ulicy. Czasem dzieci na placu zabaw nie podchodzą do niej, by się bawić. Ania to czuje i wie, z czego to wynika… Choroba zabrała jej już bardzo wiele.

– Nie mogę pozwolić, by sięgnęła po jeszcze więcej. Operacja w USA to na ten moment jedyna szansa, by ratować wzrok. Proszę cię o pomoc – by zdążyć… – apeluje mama dziewczynki.

Kobieta opowiada: – Ania urodziła się zdrowa. Lekarze uspokajali, zapewniali, że wszystko jest w porządku. Była ogromna, inne niemowlaki wydawały się przy niej groszkami.

Na świat przyszła w Rawie Mazowieckiej . Ważyła 4,8 kg, mierzyła 61 cm.

> Wszyscy wokół zachwycali się, jak dużym jest dzieckiem. W czwartym miesiącu życia dziewczynka dostała jelitówki, trafiła do szpitala w Skierniewicach. Wtedy pierwszy raz najbliżsi Ani usłyszeli od lekarza: „coś jest nie tak”.

– Pielęgniarki coś do mnie mówiły. Niewiele do mnie docierało. Przyszła pani neurolog mówiła, że trzeba połamać nóżki, że coś… Nie rozumiałam. Świat wirował wokół mnie, nie chciał przestać. Wiedziałam tylko, że jest bardzo źle.

Przeprowadzono szczegółowe badania. Padła diagnoza – wodogłowie. Lekarz zastrzegł – trzeba potwierdzić. Tak rozpoczęło się poszukiwanie pomocy. Przez pierwsze dwa lata życia dziewczynki, co miesiąc jeździli na badania do kliniki w Łodzi.

Uspokojono – nie jest źle, choć wygląda to na wodogłowie, to chyba jednak diagności przestrzelili. Szukali dalej.

– Usłyszałam coś, co miało mnie uspokoić – to nie wodogłowie – opowiada kobieta. – Trzeba by „to” podciągnąć pod wadę genetyczną.

Znów zaczęli szukać. Wtedy zasugerowano, że to może być zespół Pfeiffera. Choroba występuje niezmiernie rzadko – odnotowuje się jedno schorzenie na 100 tysięcy dzieci. Stuprocentowej pewnością długo nie miały – nie wszystkie badania wykluczające inne schorzenia genetyczne były wówczas wykonywane w Polsce. Ostateczną diagnozę usłyszały dopiero w zeszłym roku.



> Raz słyszała – jest ok, raz – że przesada, to znów – trzeba szukać. Czyste szaleństwo.

Trafili do Olsztyna.

– To był chyba najgorszy dzień w naszym życiu, nie tylko przez diagnozę, ale to jak ta rozmowa wyglądała. Lekarz technicznie ze spokojem mówił o tym, że Ani czaszkę trzeba rozciąć, otworzyć, rozciągnąć. Mówił o bólu towarzyszącym zabiegom, ryzyku, śmierci. Ania siedziała obok i słuchała. Płakałam, prosiłam, by przestał. Mówił, że lepiej byśmy mieli świadomość. Miał pretensje, że tak późno szukamy ratunku. Pokazałam opasły segregator – opis naszego poszukiwania pomocy.

Najpóźniej w wieku 5 lat Ania powinna była przejść operację.

Anna pamięta wizytę u lekarza, gdy ten postanowił jej uświadomić, że czeka ją minimum sześć operacji, miesiące z otwartą czaszką, mózgiem na wierzchu, twarzą na specjalnym stelażu, możliwa śmierć. Mama musiała prowadzić ją do psychologa. Prócz ciała wtedy naprawdę mocno bolała ją dusza.

Po dziewięciolatce nie widać jednak ciężaru problemów, które niesie ze sobą przez całe życie. W jej chorobie ładny jest tylko opis skutków ubocznych zespołu Pfeiffera – twarz dzieci podobna jest koniczynce.

– Podłamałam się, gdy słyszałam o ogromie cierpienia, który czeka moją córeczkę i gdy zdałam sobie sprawę, że pieniądze, które potrzebuję są niewyobrażalne duże. Wiem, że w Stanach operacje u takich dzieci, jak moje nie wyglądają tak makabrycznie jak w Polsce, że efekty są lepsze. Muszę zebrać dla niej te pieniądze – mówi Iga Nowak.

Nie doceniła ludzi, tych bliskich i dalszych znajomych, tych których „mija” w internecie. Internet pomaga – także, by zdobyć wiedzę na temat choroby rzadkiej. Jest szansa, że pomoże Ani żyć. Dlatego podajemy numer konto, na który można wpłacać datki. Konto Ani można znaleźć na portalu siępomaga, wpisując w wyszukiwarkę Ania Nowak. Można też pieniądze wpłacić na konto:

Odbiorca
Fundacja Siepomaga
ul. Za Bramką 1
61-842 Poznań

Numer w Alior Banku
89 2490 0005 0000 4530 6240 7892

Tytułem
21439 Anna Nowak darowizna

Źródło: https://eglos.pl/aktualnosci/item/34505-dziewczynka-o-twarzy-koniczynki-zbieramy-pieniadze-dla-ani