



Sabina Szafraniec

Jestem mamą Kubę. Mój synek, w wieku 9 miesięcy, zachorował na pneumokokowe zapalenie opon mózgowych powikłane sepsą, zapaleniem płuc i obustronnym zapaleniem ucha środkowego. Walczyliśmy o życie 2 miesiące. Kuba wyszedł z tej śmiertelnej choroby „prawie” zwycięsko. Nie słyszy „tylko” na jedno ucho. Takiego szczęścia nie miały inne dzieci, które w wyniku ciężkich chorób wywołanych przez pneumokoki, są głęboko upośledzone: nie chodzą, nie mówią, nie kontaktują się ze światem. Wymagają nieustannej, całodobowej, matczynej opieki oraz długotrwałej i kosztownej rehabilitacji przez całe życie.

Każda matka, która przez to przechodzi, oddałaby wszystko, aby móc uniknąć tej choroby i nie doświadczać wspólnie ze swoim dzieckiem cierpienia z nią związanych.

Założyłam Stowarzyszenie, bo wiem, że matki tych dzieci są bardzo samotne w swoim codziennym zmaganiu się z nieszczęściem choroby. Noszą w sobie ogromny żal. Gdyby wiedziały wcześniej... Gdyby mogły cofnąć czas... Gdyby... Założyłam Stowarzyszenie, żeby ostrzegać innych rodziców przed zagrożeniem, jakim dla małych dzieci są pneumokoki; żeby nie dręczyła ich uporczywa myśl „gdybyśmy wiedzieli...”

Moim największym marzeniem jest, aby wszystkie dzieci w Polsce otrzymały najlepszą możliwą ochronę przed pneumokokami jaką są szczepienia. Wyrażam głęboką nadzieję, że niebawem te szczepienia będą refundowane i dostępne dla wszystkich dzieci w Polsce. Tak jak jest w pozostałych krajach Europy.



PARASOL DLA ŻYCIA

Stowarzyszenie Pomocy Rodzinom Dzieci Cierpiących Na Skutek Inwazyjnych Chorób Bakteryjnych

www.parasoldlazycia.org



Dr hab. n. med. Piotr Albrecht, pediatra.

Zdaniem lekarza pediatri:

Pneumokoki to bakterie, które zwykle występują w jamie nosowej i gardle zdrowych dzieci. Samo nosicielstwo bakterii nie jest chorobą, jednak w sytuacji osłabienia odporności, np. w wyniku infekcji wirusowej, mogą przedostać się do ucha środkowego czy zatok, wywołując zakażenia nieinwazyjne. Mogą także przełamać bariery ochronne i przedostać się do krwi, a z krwią do

płynu mózgowo-rdzeniowego czy płuc, powodując ciężkie choroby inwazyjne (zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, sepsę, zapalenie płuc z bakteriami).

Na szczęście można dziecko przed tym zabezpieczyć poprzez szczepienia. Pneumokoki szczególnie zagrażają niemowlętom i dzieciom poniżej 2. roku życia, których układ odpornościowy nie zdążył się jeszcze w pełni ukształtować i nie jest gotowy stawić czoła niebezpiecznej bakterii. Dlatego rodzice, którzy czekają ze szczepieniem aż dziecko ukończy rok lub dwa latka, najwięcej ryzykują. Pneumokoki największe spustoszenie czynią wśród dzieci kilkuniesięcznych. Należy szczepić dziecko przeciw pneumokokom **już od 6. tygodnia życia**. Nie odkładać tego.

Rodzice, którzy chcą dowiedzieć się więcej na temat chorób pneumokokowych i profilaktyki, mogą zadać pytanie lekarzowi pediatrze poprzez stronę:

www.parasoldlazycia.org

Szczepienia przeciw pneumokokom to priorytet wśród szczepień dzieci.

Pediatryczny Zespół Ekspertów ds. Programu Szczepień Ochronnych przy Ministrze Zdrowia wskazuje szczepienia przeciw pneumokokom dla dzieci do 2 r.ż. jako najpilniejszą zmianę w kalendarzu szczepień obowiązkowych. Resort Zdrowia ma świadomość problemu, ale na refundację dla całej populacji najmłodszych jeszcze czekamy.

[Prof. Ewa Bernatowska, kierownik Oddziału Immunologii Centrum Zdrowia Dziecka, ekspert WHO, wiceprzewodnicząca PZEdsPSO]

Broszura wydana z grantu edukacyjnego firmy Pfizer.

Wielu nieszczęść w życiu nie da się przewidzieć. Przed wieloma nie da się też zabezpieczyć. Są jednak takie, którym można zapobiec.

**GDYBYM WIEDZIAŁA, ŻE ...
PNEUMOKOKI**



Karolek - upośledzony po przebyciu pneumokokowym zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych
fot. Wojtek Jargilo

**SĄ TAKIE GROŻNE
NIE WIEDZIAŁAM...**

O pneumokokach mówią Matki dzieci poszkodowanych na skutek inwazyjnych chorób pneumokokowych

Jak atakują pneumokoki?



Zawsze zaczyna się tak samo.

Urodziła się zdrowa...
W ogóle nie chorowała...
Jedynie drobne infekcje.
W trakcie leczenia jednej z nich...
Któregoś dnia źle się poczuła...
Diagnoza: sepsa, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych.

Potem też jest podobnie.

Wielotygodniowy pobyt w szpitalu. Wiele poważnych, często bolesnych badań i zabiegów. Oddział Intensywnej Terapii. Śpiączka. Gaśnięcie w oczach. Drgawki. Kroplówka, wenflony, niekończące się wkłucia dożylnie. Walka rodziców wraz z lekarzami o życie dziecka. Niepewność, lzy połączone z modlitwą, bezradność, niewiedza, ale i tęcza się w sercu nadzieja... Czuwanie nad każdym oddechem... i ta myśl: „muszę być silna”.



Kończy się różnie...

Nie wszyscy wygrywają walkę o życie. Nie wszyscy wygrywają walkę o zdrowie.

Tylko niektórzy mają szczęście. Część dzieci wychodzi z choroby bez powikłań. Ich rodzice mówią o cudzie, ale jednocześnie drżą z powodu każdej następnej gorączki i bacznie obserwują każde nietypowe zachowanie dziecka. Problemy natury neurologicznej mogą pojawić się z opóźnieniem, wraz z rozwojem dziecka. „Jesteśmy naznaczeni do końca życia panicznym strachem. To się nigdy nie zmieni.”



Igorek, 7 miesięcy

Nie zaszczepiłam w porę i pneumokok nas uprzedził...

Szczepienie synka wstępnie planowałam w pierwszym możliwym momencie, czyli w 2. miesiącu życia. Odłożyłam je jednak do czasu, kiedy synek pójdzie do żłobka, gdzie będzie miał częsty kontakt z innymi dziećmi. Niestety, w wieku 7 miesięcy mały zapadł na zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych wywołane przez pneumokoki, doszło także do zakażenia krwi (posocznicy zwanej sepsą) - 5 tygodni dramatu w szpitalu. Udało nam się z tego wyjść, ale nikomu nie życzę takich przeżyć, poczucia niemocy i pękającego serca - patrzenia na własne, tak bardzo cierpiące dziecko.

[Justyna, mama Igorka i starszego o 20 m-cy Krzysia]

Anielka, 7 miesięcy

O pneumokokach nie wiedziałam nic, a tym bardziej, że istnieje przeciw nim szczepionka. Mogło być zupełnie inaczej ...

Moja córeczka miała 7 miesięcy, gdy zachorowała na zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Wyrwaliśmy ją śmierci, ale pneumokoki dokonały ogromnych spustoszeń w organizmie naszego maleństwa - nie widzi, nie chodzi, nie kontaktuje się ze światem, ma napady padaczki. Żyje i cierpi. Razem z nią cierpi cała rodzina. A była taka zdrowa od urodzenia...

[Agnieszka, mama Anielki]

Bartuś, 1 rok

Gdy Bartuś był mały, nie było jeszcze w Polsce szczepionki skoniugowanej, wskazanej dla najmłodszych...

Synek był silny i zdrowy. Karmiłam go piersią. Rósł jak na drożdżach. Nigdy nie chorował. Był szczepiony zgodnie z ówczesnym obowiązkowym i zalecanym kalendarzem szczepień. Wydawało mi się, że potrafię ochronić moje dziecko przed złem tego świata, a przynajmniej przed chorobami. Gdy miał 12 miesięcy, złapał mały katar, który szybko przeszedł, ale po miesiącu pojawiła się straszna gorączka, apatyczność, brak sił, wymioty. To było pneumokokowe zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Pierwszy raz w życiu słyszałam o pneumokokach. OIOM, wstrzymanie krążenia, reanimacja, śpiączka. Rozległy wylew podpajęczynówkowy. Opona mózgowo-rozerwana. Za kilka dni miała być Wielkanoc. Ale cudu nie było...

[Iwona, mama Bartusia]

Łukaszek, 2 miesiące

Skąd, jeśli nie od specjalistów, rodzice mają czerpać wiedzę o zagrożeniu ze strony bakterii?

Właśnie szykowaliśmy się do zaszczepienia synka - zgodnie z rekomendacją naszej pediatry. Niestety nie zdążyliśmy. Nasza starsza córka, wtedy 2,5 letnia Julia, nie była zaszczepiona przeciw pneumokokom jako niemowlę. Planowałam ją zaszczepić razem z synkiem. Zwłaszcza, że tuż przed jego chorobą, Julia miała trzykrotnie zapalenie ucha, a skończyło się zapaleniem płuc.

W efekcie, w tym samym momencie nasz synek leżał na OIOMie z pneumokokowym zapaleniem opon mózgowych, a córka w innym szpitalu z zapaleniem płuc. Wiele prawdopodobne, że to pneumokoki spowodowały infekcje córki, bo to one są najczęstszą przyczyną zarówno zapalenia ucha, jak i zapalenia płuc (nie zidentyfikowano bakterii, bo został podany antybiotyk). I od córki pneumokoki podchwycił Łukaszek...

Zaczął się od niczego nie poddającej się gorączki, a potem prawdziwy koszmar... Jednym z powikłań były wodniaki podtwardówkowe, które w porę usunięto operacyjnie.

Po tych przeżyciach zachęcam młode mamy do szczepień i widzę, że ich wiedza na temat pneumokoków jest żadna. One naprawdę nie wiedzą jak groźne są te bakterie.

[Angelika, mama Łukasza i starszej o 2,3 m-ce Julii]

Karolek, 3 miesiące

Być może gdyby był zaszczepiony, nie zachorowałby drugi raz i uniknąłby tak ciężkiego upośledzenia....

Mój synuś miał 3 miesiące, gdy zachorował na zapalenie ucha. Po miesiącu kolejny raz. Antybiotyki nie pomagały. Pneumokoki już dokonały inwazji - zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, a potem jeszcze sepsa. Lekarze nie dawali żadnych szans. Jednak mały przeżył. Nie chodzi, nie mówi, nie potrafi jeść samodzielnie. Słyszałam przedtem o tych groźnych bakteriach i o szczepionce chroniącej przed nimi. Rozważałam podanie jej dziecku, ale lekarz uznał, że nie ma potrzeby. Może o szczepionce nie słyszał, a może nie był do niej przekonany. Tego nie wiem.

[Ewa, mama Karolka]

Michał, 3 latka

Gdyby... Myśl, że czasu nie da się cofnąć, przeszywa do bólu...

Nasz synek zachorował na pneumokokowe zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu. W trakcie pobytu w szpitalu doszło do krwawienia do jamy opłucnej. Potem wykryto znaczne wodogłowie pozapalne. Przeszedł dwie operacje neurochirurgiczne. Wypisano go z porażeniem czterokończynowym, w stanie wegetatywnym. Od powrotu do domu rehabilitujemy Michała codziennie. Wiele udało nam się osiągnąć. Nauczył się jeść, trzyma głowę, kontaktuje się z nami niewerbalnie. Nie ma przykurczów i zaczyna się poruszać. Pije już z kubka i wymawia pierwsze zgłoski. Jest pionizowany i stawia już pierwsze kroki... Gdyby nie choroba, zrobiłby to naturalnie parę lat wcześniej.

[Marta i Piotr, rodzice Michała]

Zobacz nasze inne historie na www.parasoldlaczego.org