

ZGODBA O POGUMNI DEKLICI MII PLEJNŠEK

Naša zgodba se začne 25. 3. 2021, ko sva s partnerjev prvič **dobila diagnozo**, da z najino punčko ni vse v redu. Po pregledu sedmih zdravnikov, so Mii v trebuhu odkrili **limfangiom**. Obsegal je levo stran prsnega koša, trebuh, znotraj njega, levo stran hrbta in celotno levo stran rokice, ki je tudi krajša in dlani. Zaradi prevelike tvorbe, za naraven porod ni bilo možnosti. Zato smo načrtovano vedeli, da se bo naša **Mia rodila v Ljubljani s carskim rezom in sicer 30. 7. 2021 ob 12.05 uri**. Deklica je ob porodu tehtala je 4790g.



Kljub številnim zdravnikom, ki so spremljali razvoj bolezni in sam carski rez in so bili pripravljeni, da se bo Mia po porodu zdravila v Gradcu in Zagrebu, so v večji meri na žalost vsi potrdili, da le ta možnost ne bo prišla v poštev. Limfangiom je bil preobširen, prav tako so ji še na levi rokici odkrili hemangiom, dolžina rokice je bila krajša od desne in takrat so opazili še zraščena prsta. **Zato so zagotovili zdravnika v Bruslju.**

Od takrat poteka zdravljenje v Bruslju ob določenih terminih, dodatni pregledi pa potekajo v Ljubljani, **kar za deklico in družino pomeni veliko organizacije, naporov, dolgih poti in seveda velik finančni zalogaj.**

Mia je **v Sloveniji bila prvi dojenček**, ki je po 10 dneh od poroda dobila najmočnejše imunosupresivno zdravilo. Morali so ji **porušiti imunski sistem**, da bolezen ne bi napredovala, prav tako ne sme biti cepljena z nobenim od živih zdravil, mora biti doma, saj je vsako izpostavljanje zanjo lahko smrtno nevarno.

Do sedaj smo kar **nekajkrat že obiskali Bruselj**, zaradi posvetov, nadaljnjih preiskav in opravili smo **eno skleroterapijo**, ki je **bila zelo uspešna**. Vendar takšnih obravnav, po navadi **zdravstvo ne krije**. Za kar je potreben **velik finančni zalogaj**.

V juliju smo obiskali Ljubljano, kjer je imela operacijo odvzema koščka tkiva. Takrat so odkrili še tretjo stvar, **mutacijo gena PIK3CA (piktrica)**. Z novim letom bo tako prejela **ново zdravilo, ki še ga v Sloveniji ni**. Sedaj je potrebna samo še potrditev zdravstvene komisije.

V novembru bomo začeli **obiskovati Zdravilišče Rogaška Slatina**, ker bo Mia začela **lasersko odstranjevanje hemangioma**, zaradi zaraščenih prstkov, ki jih bodo operirali v roku dveh let. Terapije se bodo opravljale **mesečno in vsaj od deset do petnajst krat**. V zdravniški zbornici še to ni odobreno, tako da to **trenutno moramo finančno kriti sami**. V decembru pa se spret odpravljamo v Bruselj, da se odločijo za nadaljnje terapije.

Posledica vseh zdravil in zdravljenj, so **njeni uničeni zobki**. **Govor je tako upočasnen** oziroma, še ne prav razvit. Tako tedensko zraven vseh **obveznosti obiskujemo logopeda, psihologa in delovno terapijo**.

Da pa ni vse tako slabo, lahko poudarimo, da se je z zdravljenjem njen **limfangiom zelo zmanjšal**. Mia je zelo navihana in vesela punčka, **naša borka**, ki celotni družini vliva upanje in moč.

V imenu Mie in družine, bi se ob tej priložnosti iskreno zahvalili za vso pomoč in podporo. Ni besed, ki bi opisale kako srečni smo, da imamo okrog nas tako srčne in iskrene ljudi.

Iz srca hvala!

Družina male Mie

