Nasza przygoda zaczęła się w marcu 2009 roku. Okazało się że spodziewamy się dziecka. Początkowo szok, zaraz potem radość, jak to zwykle bywa. Początek nie zapowiadał tego co miało niedługo nadejść. Dwu letni synek Karol nie sprawiał większych problemów, więc wizja drugiego dziecka była super.

Pierwsze badania, w porządku. Jednak już 12 tydzień i USG sprawiło, że cały świat stanął na głowie. Później seria badań: amniopunkcja (w porządku), niezliczona liczba USG (coś nie tak).

Ostatecznie USG 3D potwierdziło, że nasz syn będzie chory. Lekarze nie byli pewni co to może być, na pewno jakiś rodzaj karłowatości, ponieważ widoczne było skrócenie kości. Jedni pocieszali, że osoby z ta przypadłością są inteligentne, że niepełnosprawność nie będzie bardzo dokuczliwa. Inni przepowiadali, że dziecko nie przeżyje porodu…

Ostatecznie 6 stycznia 2010 roku w Warszawie Kacper przyszedł na świat przez cesarskie cięcie. Początkowe problemy z oddechem ustąpiły i mogłam przytulić moje maleństwo. Znów mieszanka emocji: niesamowita radość, że żyje oraz strach co teraz będzie….

I się zaczęło…. 6 doba od porodu – gipsy na nóżkach, po miesiącu pierwsza operacja, za pół roku druga, później trzecia i czwarta… Na zmianę: ortezy i gipsy na nogach…

W między czasie badanie genetyczne, diagnoza: karłowatość diastroficzna, choroba dziedziczona genetycznie recesywnie, oboje rodzice - nosicielstwo wadliwego genu, jej częstość to 1:30 000 żywych urodzeń. Kolejny szok w obydwu rodzinach nie było osób z tą chorobą, kto by pomyślał… Życie potrafi zaskoczyć…

Lata mijały i wciąż słyszeliśmy, że jest nadzieja, że nasz syn będzie chodził.

W końcu rok 2015 i usłyszeliśmy: już nic więcej nie wymyślimy, proszę pogodzić się z tym, że Kacper będzie poruszał się na wózku inwalidzkim.

 Nie pogodziliśmy się!

Znaleźliśmy kontakt do dr Paley na Florydzie. Okazało się, że w kwietniu będzie konsultował dzieci w Europie w Marsylii. Szybka decyzja – jedziemy.

Na wizycie zrozumieliśmy, że zabiegi, które były wykonane u Kacpra, były niepotrzebne, natomiast nie miał, oprócz RTG, wykonanych podstawowych badań takich jak tomograf komputerowy czy rezonans magnetyczny. Pan doktor powiedział, że operuje z sukcesem takie przypadki jak Kacper. Wróciliśmy do Polski i czekaliśmy na wycenę. Koszt nas oszołomił, było to ok. 2 mln. zł, plus koszty wyjazdu i utrzymania przez około rok w USA. Rozłąka z drugim synem też przerażała. Postanowiliśmy zaczekać, ponieważ dr Paley miał plany budowy Europejskiego Centrum Ortopedii w Polsce.

W 2016 r. w Skierniewicach kolejna konsultacja. Pan doktor podtrzymał chęć operowania Kacpra, jednak wizja zabiegu w Polsce była jeszcze odległa.

2018 r, grudzień – nareszcie wizyta w Paley European Institute w Warszawie u dr Deszczyńskiego i dr Albrewczyńskiego. Postanowiliśmy, że tym razem nie odpuścimy. Poprosiliśmy o wycenę i ustalenie terminu. Koszt to ok. 844 000 zł.

Robimy wszystko żeby Kacper miał choć odrobinkę łatwiejsze życie. Poruszanie się na wózku w naszym kraju jest bardzo trudne. Na każdym kroku bariery: wysokie krawężniki, schody i brak podjazdów, bloki bez wind, itp.

Kacper jest bardzo inteligentnym, wesołym, pełnym optymizmu i nadziei chłopcem. Często to on nas pociesza i mówi, że wszystko będzie dobrze. Marzy o tym, żeby zostać piłkarzem. Interesuje się klubami, zawodnikami, lubi oglądać mecze. Często w domu rozgrywamy mecze, jest naprawdę zacięta walka!

Prosimy o wsparcie, pomóżcie spełnić marzenie Kacperka!

Dorota i Wojciech Ciosek