

Historia mojej choroby

Pierwsze objawy mojej choroby pojawiły się w latach 2010/2011. Zauważyłam, że szybciej się męczę, mam trudności w chodzeniu, kucaniu, bieganiu. W 2011 r. pojawiła się słabość chwytu ręki lewej, wiotkość prawego kolana, potykanie się, a następnie przewracanie i zaburzenia chodu (kulałam). Pojawiła się również przeczulica lewej dłoni.

Pomocy zaczęłam szukać w 2011 r. – najpierw u internisty, potem u ortopedy i neurologa.

Internista obejrzał kolano, nie stwierdził nieprawidłowości, ale przepisał hydroksyzynę (twierdził, że wszystkie objawy są wynikiem stresu). Ortopeda i neurolog przepisywali moje dolegliwości skrzywieniu kręgosłupa, przepisywali leki przeciwzapalne i rehabilitację.

Pod koniec 2011 r. neurolog zaczął podejrzewać stwardnienie rozsiane, zlecił rezonans, który jednak nie potwierdził tego przypuszczenia (brak charakterystycznych dla SM zmian). Zostałam skierowana na Oddział Neurologii, gdzie w listopadzie 2011 r. postawiono diagnozę polineuropatii.

Pierwsza hospitalizacja ograniczyła się do suplementacji witamin z grupy B – nie zauważyłam poprawy. Niedowłady pogłębiały się, chodzenie stało się na tyle utrudnione, że potrzebowałam już sprzętu pomocniczego. Oczekiwałam na przyjęcie na Oddział Neurologii w Warszawie (długie terminy), lecz lekarz urolog (miałam nawracające zapalenia pęcherza) polecił mi oddział w Łodzi. Trafiłam tam i podano mi pierwszą dawkę immunoglobulin, po których mój stan się poprawił. Jednak w miarę upływu czasu zdarzały się pogorszenia, związane z infekcjami, najczęściej pęcherza, lub ze zmianą dawkowania immunoglobulin. Niestabilny stan zdrowia kierował mnie do kolejnych specjalistów i diagnoz, m.in. neuroboreliozy, niedoborów w układzie dopełniacza C3 i C4. Cały czas byłam też pod opieką hematologa z powodu leukopenii.

Od momentu wystąpienia choroby wielokrotnie przebywałam w szpitalu, m.in.

- 03–08.04.2010 r. – oddział neurologiczny, początki objawów;
- 16–19.11.2011 r. – oddział neurologiczny, diagnoza polineuropatii;
- 03–27.03.2012 r. - oddział neurologiczny, diagnoza przewlekłej zapalnej polineuropatii demielinizacyjnej (od tego czasu jestem na oddziale co miesiąc, a od 2018 r. co 3 tygodnie, na przestrzeni lat zmieniła się też dawka immunoglobulin z 24 do 90 gramów).
- 11–14.03.2013 r. – oddział endokrynologii (hiperprolaktynemia);
- 14.07.–12.08.2014 r. – oddział zakaźny (choroba z Lyme);
- 22.06.–27.06.2017 r. – oddział hepatologiczny (hepatopatia);
- 18–21.12.2017 r. – oddział immunologii (niedobór składowych dopełniacza C3 i C4);
- wielokrotne pobyty na oddziale rehabilitacji.

Ostatecznie postawiono następujące rozpoznania:

- przewlekła zapalna polineuropatia demielinizacyjna (CIDP);
- niedobór składników C3 i C4 dopełniacza;
- hiperprolaktynemia i hiperandrogenizm;
- leukopenia;
- nawracające zakażenia układu moczowego.

Od 2012 r. przyjmuję immunoglobuliny, obecnie w dawce 90 g co 21 dni. Inne terapie choroby neurologicznej, które przeszłam, to przewlekłe branie immunosupresantów (azatiopryna, cellcept), po których pogłębiła się leukopenia i neutropenia. Przyjmowałam również sterydy: encorton, medrol, solumedrol – każda próba ich podania kończyła się bardzo silnym bólem brzucha. Przeszłam również dwie próby leczenia plazmaferezami. Po biotraksonie (antybiotyk) rozwinęła się kamica żółciowa, która doprowadziła do cholecystektomii w styczniu 2015 r.

Od listopada 2019 r. nie jem mięsa.

Preparat BioMarine®Medical polecił mi dr Jusiś, przyjmowałam go w małych dawkach od grudnia, aktualnie od 15 stycznia 2020 r. stosuję 40 ml dziennie podzielone na 3 dawki. Po 6 tygodniach regularnego stosowania zauważyłam pierwsze efekty. Przede wszystkim znacząco poprawił się stan mojej cery (dodatkowo zmagam się z trądzikiem różowatym). Dużo lepiej znoszę pobyty w szpitalu, związane z koniecznością podawania immunoglobulin. Mój organizm szybciej się regeneruje. Jestem sprawniejsza, dzięki czemu w dużo mniejszym stopniu wymagam pomocy innych osób. Jest to dla mnie niezmiernie ważne. Mimo sezonu infekcyjnego i tego, że z infekcjami zmagali się moi najbliżsi – ja cały czas pozostaję w dobrym zdrowiu. Jest to dla mnie bardzo istotne, ponieważ każda, nawet błaha choroba, może zaprzepaścić długoletnie efekty leczenia i rehabilitacji. Wszyscy moi bliscy widzą, że jestem we wspaniałej kondycji i wspierają mnie w przyjmowaniu BioMarine®Medical. Na podstawie efektów, które do tej pory uzyskałam, z całą odpowiedzialnością i przekonaniem polecam żywność medyczną BioMarine®Medical każdemu pacjentowi, który mierzy się z podobną do mojej chorobą.

Małgorzata