

Здравейте!

Казвам се Ивилина Димова на 46г. от гр. Балчик

Пиша Ви с надеждата да обърнете внимание на моето писмо!

В него няма сензация.Бях едва на двадесет и осем години,когато всичко това, което описвам по-долу, ми е случи.

Надявам се да ми помогнете!

Ето я и моята история.

**Преди осемнадесет години ми поставиха диагноза множествена склероза (МС).**В продължение на тези 18години, въпрекиче не покривах критериите на заболяването, ме регистрираха в УМБАЛ „Света Марина” – гр.Варна в центъра по МС с това заболяване. Четиринадесет години от тези осемнадесет се борих да докажа,че заболяването ми не е множествена склероза.Първо: не покривах критериите. Второ:уврежданията ми бяха само в гръбначния стълб и не бяха характерни за тази диагноза...всичките изследвания за това заболяване ми бяха в нормите,но лекарите продължаваха да твърдят,че е МС. Спорех с тях и вътре в себе си знаех,че нещо не е наред,даже лекарствата, които ми изписваха не ми помагаша.Така до 2011г, когато започнаха да ми добавят придружаващи диагнози като Сирингомиелия,Хидромиелия и подобни, които наподобяваха симптоматиката на МС, с цел да убедят самите себе си.Нямаше как да обяснят защо гръбначният ми мозък изтънява и течността в гръбначния канал се увеличава. **Даже през 2014г., на поредния ЯМР ми „откриха“ АВМ (артерио-венознамалформация).** Тогава съвсем изпаднах в отчаяние.Всички тия диагнози са с доста страшни последствия и най вече водят до смърт.Започнах да търся в България специалист, неврохирург, който да оперира моята АВМ, но където и да изпращах медицинската си документация, всички ми отказваха под претекст,че е много сложна операция заради месторазположението на малформацията и че първо трябва да се направи процедурата ангиография, за да се установи точното и разположение .Така и никой от тези лекари не се съгласи да направи ангиографията. За съжаление през този период, в който търсих лекар да ме оперира, получих поредният пристъп на заболяването. Обездвижиха ми се напълно долните крайници. Постъпих в МС центъра на МУ гр.Пловдив (по това време живеех там), за съжаление объркаха цялата схема на лекарствата (кортикостероидна схема), които до този момент са ме вдигали на крака. От там след десет дни ме изписаха с думите: „**Нищо не**

**можем повече да направим за теб. Не знаем дали ще проходиш, но не се притеснявай, има инвалиди, които живеят пълноценно и работят. Ти нямаш увреждания в главния мозък, така че спокойно можеш да използваш главата си.“** Аз и майка ми стояхме и гледахме лекарката, която изрече тези думи и не можехме да повярваме на чутото. Майка ми се разплака, тя е доста чувствителен човек, а и за една майка това е голям шок да разбере, че детето и няма да може да ходи повече. Аз обаче съм с по-твърд характер, просто се обърнах и казах, **че ще се боря докрай, но няма да съм в инвалидна количка цял живот.**

От този ден, в който разбрах какво ме очаква, започнах да търся начин да разбера **от какво точно съм болна, какво унищожава гръбначния ми мозък, каква точно е причината да се парализирам и всъщност каква е правилната ми диагноза.** Започнах да чета, да търся в интернет, да се консултирам с невролози от академик до обикновен лекар ... и **чувах все едно и също: „Вие сте много сложен и объркан случай, не можем да се ангажираме с точна диагноза. Заболяването прилича на МС, но лезиите в гръбначния мозък не са характерни за МС и нямате поражения в главния мозък нито в очния нерв. Съветът ни е да потърсите отговор в чужбина.“** Никога няма да забравя тези думи. За осемнадесет години съм ги чувала поне двадесетина пъти. Обиколила съм специализираните неврологични отделения в цялата страна.

Разбрах, че в България няма да получа отговор за мое най-голямо съжаление. **Наистина исках тук някой лекар да има куража да се заеме с моя случай и да не се налага да търся решение в чужда страна,** а и знаех колко скъпо е лечението в чужбина. Нямах друг избор и започнах да търся. **Изпратих документи в Германия на две места. От там ми отговориха, че трябва да се направи тази ангиография, за да се приеме или отхвърли диагнозата АВМ. Дадох ми цена за изследването и престоя 10 000 евро и евентуалната операция 60 000 евро.** Само като видях сумите и се отказах и реших да потърся някъде в друга страна. Гледах по телевизията, че всички болни хора, които събират средства за лечение, се ориентират към турски болници. Така направих и аз. През 2016г. февруари месец се свързах с представителството на болници Аджъбадем в Пловдив. Изпратихме документите за второ мнение и съответно за цена на изследването и операцията. Получих отговор и фактура – трябваше да отида до Истанбул за ангиографията и за операция ако се наложи и сумите съответно бяха 7 500 евро за изследването и 48 000 евро за операцията . **Това**

**за мен са уникално много пари, нямах представа как ще ги събера!** Всичко това бях го гледала само по телевизията и никога не съм предполагала, че може да ми се случи на мен! Наистина не знаех какво да правя! **Първо подадох документи във Фонда за лечение в чужбина. От там получих отказ с обяснението, че в България тези изследвания се правят и ме насочиха към две болници – Свети Наум и ВМА.** Избрах ВМА, защото специалистът там, д-р Мирослав Лилев беше един от най-добрите ангиографисти в България. Преди това отидохме до Истанбул. Проведохме само една консултация, защото нямахме достатъчно пари за изследванията. Върнахме се обратно с надеждата да съберем сумата и кошмарът, в който живеехме вече две години, да приключи.

**Стартирахме кампания по събиране на средства, отворих си дарителска сметка и си създадох DMS.** Журналистка от местния ни вестник се постара много да популяризира моята история и благодарение на нея, и познанствата и в средите, успя да уговори „Господари на ефира“ да направят репортаж за мен. Много съм благодарна, че се отзоваха на моя Зов за помощ. Няма да казвам колко притеснена и нервна бях по време на интервюто и според мен не се получи много добре, но благодарение на този репортаж **моите съграждани, приятели, Община Балчик и всички добри хора от България и чужбина се отзоваха и събрахме 32 000 лв., които в последствие ми помогнаха да се изследвам, за рехабилитация, за лекарства и всичко що е свързано с моето заболяване.**

През октомври 2016 г. отидохме в София във ВМА. Бях длъжна да опитам първо тук. **Направих ангиографията.** Резултатът беше отрицателен. Артерио-венозна малформация нямаше. Това беше поредният удар и поредният пристъп на отчаяние. Всичко започваше отначало. **Четвърта грешна диагноза.** И отново чух същите думи: „Твоят случай е много сложен и объркан. Търси вариант в чужбина“. Бях се отчаяла толкова много, че нито ми се мислеше за чужбина, нито ми се ходеше някъде. Изчаках да мине зимата.

През пролетта на 2017г. попаднах в нета на Анадолу клиник Истанбул, които даваха безплатно второ мнение и имаше много добри отзиви за болницата и професионалистите в нея. Отново се свързах с представителството на клиниката в България и изпратихме мед. документация. Както всяка болница по света и тази искаше да си направи собствени изследвания. **Така май месец отидохме отново в Истанбул за поредните изследвания.** Искам

да кажа,че в турските болници всичко е толкова уредено и прецизно,че за миг не можеш да се почувстваш пренебрегнат.Назначиха ми няколко изследвания,но най-тежкото беше в ЯМР.То продължи два часа и петнадесет минути. Който не е бил в ЯМР, той не знае колко е неприятно там вътре,все едно си в ковчег ...Събеседването на невролога и радиолога заедно с техни колеги от Америка относно резултатите от изследванията продължи три часа,след това ни извикаха, за да ни кажат диагнозата.

**Диагнозата е Трансверзаленмиелит.** Ново име, отново непознато ,както като чух за МС преди 18години. Шокът за мен беше голям.Заболяването е нелечимо,автоимунно възпалително и има лош,мъчителен край. До този момент се държах мъжки.След толкова години ходене по болниците, един път не си позволих да се разплача,по-скоро спорех,борех се.Но в момента, в който разбрах ,че кошмарът няма да приключи с една операция,а ще трябва да живея с тази болест до момента, в който някой вирус ще унищожи гръбначният ми мозък,ще остана парализирана от шията надолу и бавно и мъчително ще си умра. Тогава избухнах в сълзи.Излязохме в коридора, за да се успокоя.След това радиологът, проф.МуратДьокдьок ни извика отново и ми каза да не се тревожа,защото за разлика от много други пациенти,**аз имам все още време и шанс да се възстановя до положение, в което ще мога да се движа с две,а в най-добрия случай с едно помощно средство.За целта трябва да провеждам всекидневна рехабилитация и да търся начин да направя две експериментални лечения,** които дават огромен шанс на болни с моето заболяване да се движат отново . **Едното е терапия с медикамента Мабтера,а другото е трансплантация на стволови клетки** – и двете по статистика дават положителни резултати.За съжаление в АнадолуКлиник не се извършват експериментални лечения.

Имах вече някаква надежда и бях по-спокойна.Тръгнахме си от Истанбул.**Ще ме попитате, след толкова грешни диагнози,как мога да бъда сигурна,че тази е правилната?** След като се върнах от Турция, изпратих изследванията си в **Университетската болница в Санкт Петербург, в Катедра Неврология – научни изследвания на демиелизиращи заболявания. Оттам също потвърдиха диагнозата и предложиха същите лечения.**Вярвайте ми,да се стигне до Русия с цел лечение се оказа много сложна бюрократична процедура.А и цените не бяха по различни от тези в Турция.За лечение с Мабтера ми дадоха цена 60 000лв. И един месец престой в страната на собствени издръжки за придружителя.

И така. Прибирайки се в България, реших първо да започна с рехабилитацията. Единственото движение, което можех да правя до този момент, беше да стана от количката и да се задържа права за минута-две, подпирайки се на проходилката. Спазмите държаха краката ми изправени, затова беше възможно да се задържа на тях, тепърва трябваше да се уча да вървя. Съвсем случайно попаднах на добър кинезитерапевт. В малък град като Балчик възможностите са ограничени, но имах късмет. **От юли месец до декември 2017г., за шест месеца, това момче ме вдигна на крака. Започнах да вървя по 60 крачки на ден, да прескачам прагове, да мога да излизам на терасата и светът ми вече не беше една стая, в която пребивавах ден и нощ.** Положихме много усилия, за да постигнем този резултат. **За съжаление в края на януари 2018-а се разболях от лошия зимен грип – вследствие сеобездвижиха двете ми ръце, а краката вече не искаха да мърдат изобщо.** Приеха ме в балчишката болница по спешност. Единствените лекарства, които помагат в такива случаи, са кортикостероидите по схема. Започнахме, защото трябваше да спасим ръцете. Не се знаеше дали краката ще се повлияят от лекарствата, но пък за всеобща радост спасихме ръцете, единствено остана малък дефицит в дясната ми ръка. Три месеца краката ми не даваха никакви признаци поне за минимални движения въпреки рехабилитацията. Едва преди седмица започнах да мърдам пръстите на краката си. **Реших, че е време да потърся болници, които извършват експериментални лечения,** защото само с рехабилитация няма да се получат нещата. При следващия срив може вече да е късно.

Добре, че има интернет! Попаднах на две болници в Турция, които извършват такива лечения: „Флорънс Найтингейл” и „ЛивХоспитал” в Истанбул. **И отново познатата процедура: документи, отговор, оферти и съответно покана да отида за изследвания, и назначаване на съответното лечение. Хубавото е, че вече никой не се съмнява в диагнозата. Много по-лесно е да получиш адекватен отговор за лечение, когато диагнозата е ясна.**

**След осемнадесет години аз вече имам правилна диагноза,** но се оказах в инвалидна количка и моят свят е отново една стая с голям прозорец, през който мога да виждам само улицата пред дома си. А как искам да видя морето?! То е само на един баир разстояние! Единственият човек, който може да ме заведе дотам, е съпругът ми, но той е по цял ден на работа. Връща се изморен и на мен ми е съвестно да го ангажирам със себе си. Той пое на гърба си

целия товар през тези три години, откакто съм в инвалидна количка. Навсякъде е с мен по болници и институции. Много съм му благодарна за всичко, надявам се някой ден да мога да му върна цялата добрина и разбиране, която той ми даде през този тежък за всички ни период! Освен това имам дъщеря на 26 години, на която в близко бъдеще ще и предстои сватба. Искам да съм жива и на крака, за да мога след това да си гледам внуците пълноценно! Искам също да освободя майка си от ежедневния товар да гледа и обслужва неподвижен човек. Не си спомням кога за последно я видях да се усмихва! Тя преживява всичко силно, има проблем със сърцето и много се притеснява да не се случи нещо с нея!

**Това са моите най-съкровени желания: да стана на крака и да могат близките ми да продължат спокойно живота си, радвайки му се, а не плачейки тайно, за да не разбере! Но аз разбирам всичко, чувам всичко и ме боли за тях! Затова трябва да стана на крака. Задължително. Каквото и да ми струва това.**

С най-голямо уважение се обръщам към Вас и екипа Ви за съдействие! Ако Ви е заинтригувала моята история, помогнете ми да я популяризирам, съдействайте ми да излезе наяве, да я чуят повече хора, това ще ми помогне по-бързо да събера сумите по последните **оферти от Болници „Флоранс Найтингейл” - Истанбул** : за изследвания сумата е **6 500 долара**, а за трансплантация на стволови клетки е **24 000 долара**. За пробите с **Мабтера** – **3000 турски лири** за доза, която трябва да закупя на място от аптека.

След три години ходене по мъките в дарителската ми сметка останаха **9 810 лв.** За съжаление няма да ми стигнат за изследванията, а имам **срок до 12.07.2018г.** **Това лечение е последното, което мога да направя за себе си, друго просто не съществува за момента!**

Отправих моя зов за помощ до новините на най-гледаните телевизии и някои предавания. Надявам се моята съдба да докосне повече сърца, защото има много хора като мен в инвалидни колички, за които никой не знае. И моята история нямаше да споделя публично, ако не ми се налагаше да събирам средства, за да получа шанс да живея. Написаното е само част от всичко, което преживявам и ми се налага да се сблъсквам в ежедневието си! Помощи от държавата не получавам, защото доходът на семейството ми надвишава с осемдесет лева допустимата сума. Въпреки всичко аз съм щастлив човек, защото имам до мен семейството си!

Благодаря Ви от сърце,че прочетохте моята история! Ако получа вашето съдействие, ще съм най-щастливият човек на света!

Уникредит Булбанк : BG58UNCR70001522488716 BIC:  
UNCRBGSF КЛОН 312 гр. Балчик

Титуляр : ИВИЛИНА ПЕНЧЕВА ДИМОВА

DMS IVI на номер 17 777

PayPal : [ivilina.dimova@abv.bg](mailto:ivilina.dimova@abv.bg)

facebook: Ivi Mileva

Тел. 089 9550823