

# Lawendowy Dzień, czyli Dzień Osób Chorych na Padaczkę

*Dzisiaj, 26 marca, obchodzimy w Polsce Lawendowy Dzień Osób Chorych na Padaczkę, którego celem jest rozpowszechnianie wiedzy na temat tej choroby oraz zwrócenie uwagi społeczeństwa na problemy, z jakimi muszą borykać się osoby cierpiące na epilepsję.*



Emmusia już czuje się lepiej (dziękujemy za wszystkie miłe wiadomości), ale nadal jest podłączona do pompy infuzyjnej, która ciągle podaje lek przeciwdrgawkowy.

Niestety z padaczką lekooporną w naszym przypadku jest tak, że

jednorazowe podanie leku nie przerywa napadów epilepsji (a właściwie to stanu padaczkowego, w który one zwykle się przekształcają – o formach napadów padaczki pisałam [tutaj](#)) i musi być podawany cały czas w ustalonej dawce. Taki wlew ciągły po jakimś czasie tłumi te najniebezpieczniejsze napady z bezdechami i spadkami saturacji. Ale nawet wówczas pojawiają się napady padaczki, zwykle w „łżejszej” formie, np. napadów wegetatywnych takich jak pokazane na zdjęciach.



I może pozornie się wydawać, że taki napad to nic takiego, ot, czerwone plamy na buzi. One pojawiają się na całym ciele, czasami towarzyszy im ślinotok i zwykle u Emmusi przechodzą one w stan padaczkowy, jeśli nie jest podpięta do wlewu ciągłego. Dla mnie takie “lekkie” napady są bardzo niepokojące, bo uświadamiają mi, jak straszną chorobą jest

padaczka. Pomimo ogromnej ilości leku tłoczonej w ciało Emmusi przez kilka dni non-stop, w mózgu nadal jest gorąco i toczy się kolejna bitwa uzewnętrzniająca się takimi czerwonymi plamami (lub innymi "łżejszymi" formami napadów padaczki). Tym razem taki napad przerwało podanie dodatkowej ilości leku, ale wlew musi iść dalej. I nawet po ustaniu napadów nie możemy go nagle odstawić. Musimy powoli zmniejszać dawkę, żeby organizm miał czas się od niego „odzwyczaić”.

Krótko mówiąc, padaczka lekooporna to trudny i nieprzewidywalny przeciwnik, którego nie można go lekceważyć, ale jednocześnie musimy go oswoić i nauczyć się z nim żyć.

Piszę to wszystko po to, żeby po raz kolejny przybliżyć temat padaczki, na którą cierpi 1% naszego społeczeństwa (ok. 400 tys. mieszkańców Polski).

A czy w Waszej rodzinie lub w Waszym otoczeniu są osoby borykające się z tą chorobą? Jak sobie radzą?

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza ☐**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**