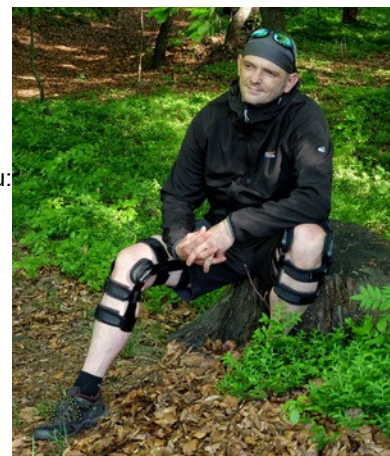


## Choruję na:

- neuroboreliozę
- polineuropatię obwodową
- niedowład spastyczny kończyn dolnych
- niedowład kończyn górnych
- wielopoziomową dyskopatię kręgosłupa z przepuklinami międzykręgowymi na odcinku: lędźwiowym, piersiowym i szyjnym
- przewlekły ostry zespół bólowy
- zespół scheuermanna
- astmę oskrzelową
- zespół jelita drażliwego
- uraz skrętny i chondromalację chrząstek kolana prawego stopnia II i III
- usunięcie (meniscectomia) częściowe łąkotek kolana prawego
- nadkrzepliwość krwi (mutacja typu Leiden genu czynnika V)
- zanikowe zapalenie skóry



Nazywam się Sebastian Nikiel, wiosną, 25.05.2005 roku uległem wypadkowi, który całkowicie odmienił mój los, pociągając za sobą lawinę zdarzeń, które zniszczyły moje życie takie jakie wówczas znałem. W dniu tym uszkodziłem kręgosłup. Doszło do rozerwania kilku pierścieni włóknistych, w wyniku czego pojawiły się przepukliny uciskające na zakończenia nerwów obwodowych, oraz powodujące permanentny, nigdy nie przemijający ból. Uszkodzenia obejmowały kilka dysków, na odcinku lędźwiowym, oraz piersiowym. Początkowo nie zdawałem sobie sprawy z tego jak wiele zmieni to w moim życiu. Z upływem czasu ból się nasilał, pojawiły się zaburzenia czucia i koordynacji ruchowej nóg. Pierwotnie objawy te były silniejsze po stronie prawej. Szybko jednak objęły obie nogi. Ból stawał się coraz trudniejszy do zniesienia. Towarzyszył mi on – i towarzyszy do dnia dzisiejszego, w nocy, w dzień, podczas snu i po obudzeniu. Przestałem w końcu zasypiać jak normalny człowiek, ból nader często to uniemożliwia, gdy w końcu uda się mi zasnąć, budzę się nie dlatego że jestem wyspany, lecz dlatego że dłużej nie mogę znieść bólu.

Stopniowo nogi stawały się coraz słabsze, pomimo ciągłej uporczywej rehabilitacji, czucie powierzchniowe zanikło, zacząłem się coraz częściej w niekontrolowany sposób przewracać i potykać, powłóczyć nogami. Jak wspomniałem powyżej początkowo objawy te dominowały po stronie prawej. Wiosną 2006 roku, podczas jednego z takich niekontrolowanych upadków, doznałem skrętnej kontuzji prawego kolana. Uszkodziłem wiązadło krzyżowe i łąkotkę. Wczesną jesienią trafiłem na stół operacyjny, gdzie wykonano, standardowy, jakby mogło się zdawać zabieg - artroskopię. I tu historia z takim drobiazgiem w odniesieniu do obrazu całości powinna się skończyć. Jednak się nie kończy... w wyniku błędu, podczas zabiegu uszkodzono nerw kolanowy, co było przyczyną powstania bolesnego guzka - nerwiaka.

W trzy miesiące po pierwszym zabiegu wykonano drugi w którym usunięto guza. I to jednak nie zakończyło tej historii, gdyż staw nadal puchnął i dokładał się do całości bólu z jakim musiałem się zmagać. W tym czasie prawa noga była już bardzo słaba, szybko postępowały zaniki mięśni. Mięśni które dawniej były u mnie naprawdę silne i dobrze wytrenowane. W końcu, szczególnie że prawe kolano było już kontuzjowane i słabsze, zdecydowano się na przepisanie mi ortezy, która chroniła mnie przed niekontrolowanym upadkiem, jak i przed ponownym skręceniem stawu. Byłem już wówczas bardzo wyniszczony walką z bólem, do już powstałych przepuklin doszły dwie kolejne na odcinku piersiowym, co było bezpośrednim następstwem notorycznego przeciążania zdrowych odcinków kręgosłupa.

Wiosną 2008 roku trafiłem do Szpitala Klinicznego w Ochojcu. Wykonano tam kolejną artroskopię prawego kolana. Już podczas zabiegu operacyjnego wyszło na jaw że wstępne rozpoznanie z jakim przyjechałem do kliniki, całkowicie rozminęło się z zastanym stanem. Okazało się że wyniku źle przeprowadzonego pierwszego zabiegu, pozostawiony zbyt długi kikut łąkotki wbił się pod kątem pod brzeg chrząstki stawowej, doprowadzając do jej odłamania, a to do powstania ogólnego spustoszenia w stawie. Lekarze musieli usunąć większość chrząstki. W wyniku tego poruszam się niejako "na gołych kościach", porównując obrazowo - „jak samochód bez smaru” (słowa lekarza po zabiegu). Po każdym dłuższym spacerze kolano puchnie, czasem nie mieszcząc się w ortezie. Istnieje oczywiście możliwość zmiany tego stanu rzeczy, poprzez auto przeszczep chrząstki, lub w ostateczności wymianę stawu kolanowego na sztuczny. W tym celu trafiłem pod skrzydła kolejnej specjalistycznej kliniki ortopedycznej na Śląsku. Wszyscy wiedzą zapewne jak wyglądają terminy na NZF w takich klinikach, termin samej konsultacji wyznaczono na grudzień 2010 roku (rejestrowałem się końcem 2008 roku). Gdy w końcu doczekałem konsultacji, po której wiele sobie obiecywałem mój stan ogólny był już na tyle zły że wykluczył możliwość operacji kolana, co było wynikiem nowych obciążeń które pojawiły się w między czasie...

Równocześnie w okresie tym dwukrotnie wysłano mnie do sanatorium, przeszedłem kilkadziesiąt sesji rehabilitacyjnych, każda po dwa - trzy tygodnie. Niedowłady nadal się pogłębiały, mięśnie zanikały, a nogi nadal stawały się coraz słabsze. W końcu gdy i lewa noga stała się bardzo słaba, oraz gdy coraz częściej zacząłem upadać właśnie na nią, zdecydowano że już czas na drugą ortezę. I tak od jesieni 2008, w trzy lata po wypadku, zacząłem poruszać się w dwóch ortezach i kulą ortopedyczną.

Na tym jednak nie kończy się moja historia, od kilku lat pojawiały się u mnie dziwne, niespecyficzne, nie zdiagnozowane objawy, które po prostu starałem się ignorować, tym bardziej że nikt z lekarzy nie przejawiał nimi zainteresowania. Dziś wiem że były to już pierwsze sygnały tego co ostatecznie wybuchło w kwietniu 2009 roku. Wcześniej jednak nastąpiła inna silna demonstracja tego co wkrótce miało zostać nazwane...

Jesienią 2008 roku, zaczęły mnie nękać silne bóle głowy, oraz nagłe bezprzyczynowe spadki poziomu glukozy w krwi. Zdarzało się często że znajdowałem się na granicy utraty, lub wręcz dochodziło do utraty przytomności. Okazało się że cukier spadał mi momentami poniżej 35 mg/dL. Po przeprowadzeniu podstawowych badań, z wstępnym rozpoznaniem - cukrzycy hipoglikemicznej, trafiłem po raz kolejny do szpitala, gdzie po dokładniejszych badaniach wykluczono tą hipotezę, a mnie wypisano i zapomniano o sprawie.

Wczesną wiosną 2009 roku, pojawiły się kolejne niejednorodne, acz przykre objawy. Pojawiły się szумы uszne, zawroty głowy, zaburzenia koordynacji w prawej dłoni, oraz bardzo silne bóle głowy, czasem połączone z gorączką. Końcem kwietnia, 2009 roku nagle utraciłem słuch, prawostronnie całkowicie, a lewostronnie częściowo. Nasiliły się równocześnie zawroty głowy, kłopoty z koncentracją i koordynacją ruchową.

W takim stanie trafiłem na izbę przyjęć kolejnego szpitala. Tam biorąc pod uwagę objawy, lekarze obawiali się udaru krwi do mózgu. Szybko przeprowadzone badania, w tym tomografia, wykluczyły te podejrzenie. Sprawa zaczęła robić się mocno enigmatyczna. W związku z czym przyjęto mnie na oddział neurologii w celu przeprowadzenia dalszych badań. Po dwóch tygodniach, większość z objawów się cofnęła, a lekarze, jako że nic poza tym co oczywiste (uszkodzenie kręgosłupa, kolana, astma) nie znaleźli, szykowali się do wypisania mnie do domu. W moim umyśle istniały już jednak pewne podejrzenia, którymi podzieliłem się w końcu z lekarzem prowadzącym.

Rankiem w dniu wypisu, pobrano mi krew w celu przeprowadzenia badań w kierunku boreliozy. Na wyniki trzeba było poczekać ponad trzy tygodnie. Myślano o zatrzymaniu mnie w szpitalu, jednak udzielono mi w końcu „dyspensy” na czas oczekiwania na wynik, ze względu na sytuację osobistą. W tym bowiem czasie, w sercu burzy zdrowotnej, w zaledwie miesiąc po warunkowym wyjściu ze szpitala miałem wziąć ślub kościelny. Ceremonia odbyła się w miejscu szczególnie mi bliskim co znaczenie podnosiło jej wymowę duchową – w Zakopanem, u samych stóp Tatr, w rejonie Kuźnic.

Tuż po szczęśliwym powrocie z Zakopanego otrzymałem telefon ze szpitala. Wyniki testów na boreliozę były pozytywne. Był to kolejny cios, przykry prezent od losu... i tak trafiłem na miesiąc miodowy z powrotem na oddział szpitalny. Wszystko stało się jasne, wszystkie wcześniejsze niezdiagnozowane, niespecyficzne objawy zaczęły do siebie paskować, wszystko ułożyło się w spójną całość.

W szpitalu przeprowadzono jesienią 2009 roku standardowe leczenie, według oficjalnej doktryny NFZ, czyli osławionej 28 dniowej antybiotykoterapii. W tym miejscu, podobnie jak w przypadku kolana, powinien nastąpić happy end, przynajmniej według oficjalnych standardów leczniczych w zakresie boreliozy. Jednak stało się dokładnie na odwrót. Po przeprowadzeniu leczenia, po okresie czterech miesięcy przeprowadzono u mnie kontrolne badanie poziomów przeciwciał Boreliozy, wykonując standardowe testy Elissa i Western Blot. Wyniki znów były niestety pozytywne, a miano jednej z grup przeciwciał jeszcze wyższe. I to tyle było ze skuteczności tego leczenia...

Należy też tutaj dodać że wkrótce po wyjściu ze szpitala objawy ponownie zaczęły się nasilać, stopniowo rozszerzając się szeroki wachlarz kolejnych. Pojawiła się skrajna nadwrażliwość na jakiegokolwiek dźwięki, oraz dynamiczne bodźce wzrokowe, zaburzenia równowagi. Obecność takich bodźców natychmiast nasila zawroty głowy, szумы i piski uszne, oraz permanentne bóle głowy. Borelioza wpłynęła też na nasilenie niedowładów w kończynach dolnych, oraz duże nasilenie nerwobólów w nogach i plecach. Po kolejnych kilku miesiącach wykonano ponownie testy, ponownie pozytywne, powtórzono je również jesienią 2010 roku, gdzie wyniki znów były pozytywne, a miano jednej z grup przeciwciał po raz kolejny drastycznie wzrosło wzrosło (test Elisa, wynik w klasie przeciwciał IgM 176,9 / przy normie do 20).

Charakterystyczna stała się również cykliczność objawów, początkowo w 2009 roku, objawy nasilały się co miesiąc, na maksymalnie tydzień do dziesięciu dni. We wrześniu 2011 proporcje te stały się dokładnie odwrotne, pogłębienie objawów, wciskające mnie w łóżko i zatrzymując w domu trwały już po cztery - pięć tygodni, a lepszy okres jedynie trzy do siedmiu dni. Czasem też następuje nagle załamanie, pogorszenie, które w kilka godzin potrafi mnie całkowicie rozbić, doprowadzając na granicę przytomności.

Wszystko to wpływa nie tylko na mnie, lecz również w bardzo destrukcyjny sposób na moich najbliższych. Wzmoczona nadwrażliwość na bodźce słuchowe i wzrokowe, skutkuje powstaniem paradoksalnych wręcz sytuacji, gdzie dni zlewają się w całe tygodnie gdy nawet krótka rozmowa staje się wyzwaniem, a ja większość czasu zmuszony jestem spędzać w stoperach usznych, w całkowitej izolacji. Podczas nasilen objawów, zaburzenia równowagi są czasem tak silne że nie potrafię przejść kilku metrów prosto, co również skutecznie ogranicza moje możliwości poruszania poza domem.

W połowie lata 2011 roku do tak szerokiego spektrum i trudnego do udźwignięcia bagażu problemów zdrowotnych, doszedł kolejny problem. Powrócił problem z koordynacją ruchową w dłoniach, pojawiły się zaburzenia czucia, zastąpione za to głębokim rwącym bólem od ramion po czubki palców. Zaprowadziło mnie to w końcu pomimo stawiania biernego oporu tym objawom na ostry dyżur szpitalny, skąd wyszedłem już ze skierowaniem po raz kolejny na oddział neurologiczny...

Z tego powodu zimą, aż do późnej wiosny 2012 roku, przechodziłem rozszerzoną diagnostykę w celu określenie innego niż neuroborelioza możliwego źródła zawrotów i niedowładów, przyczyn takich nie znaleziono, mamy więc pewność że wciąż walczymy z tym samym wrogiem - neuroboreliozą.

W między czasie dalszej degradacji uległ uszkodzony kręgosłup, co zważając na okoliczności i tak jest sukcesem że postępuje ono tak powoli. Zawdzięczam to zapewne żelaznej woli nie tylko mojej ale i ludzi zajmujących się moją rehabilitacją. Każdy kolejny rezonans magnetyczny, które wykonywane są raz na rok, półtoręj, w celu kontroli kierunku zmian w kręgosłupie, wykazują powolne ale jednak pogłębienie się ucisku na korzenie nerwów rdzeniowych na odcinku lędźwiowym i piersiowym.

Borelioza jest chorobą która wyjątkowo precyzyjnie odnajduje wszelkie słabości ciała, miejsca uszkodzone, miejsca chorobowo zmienione, natychmiast tam atakując. W ten sposób ponownie zaatakowała w zupełnie niespodziewany sposób w styczniu 2013r, sprawę rozpoczęło powstanie zakrzepu w prawej łydce, zaraz potem doszło do powstania „przechodzonego” zatoru w płucach, rozpoczęła się diagnostyka i jak zawsze powstała enigmatyczna i niespójna sytuacja... jednymi z objawów jakie pojawiły się zaraz po zaleczeniu zakrzepu w łydce, były krwiaki i zmiany zapalne w obrębie skóry łydek i kolan. Nijak miało się to zakrzepów, przeprowadzona szeroka diagnostyka wykazała niezbicie iż mamy do czynienia z późnym objawem skórny boreliozy - zanikowym zapaleniem skóry. Niejako jednak przy okazji wykryto iż posiadam odziedziczoną po rodzicach mutację genetyczną prowadzącą do nadkrzepliwości krwi (mutacja typu Leiden genu czynnika V – heterozygota), co w powiązaniu z długotrwałym uwięzieniem w domu, daleko idącego ograniczenia ruchomości w okresach zaostrzenia choroby, prowadzić właśnie może do powstania zakrzepów, które skończyć się mogą udarem mózgu, zatorem sercowym, lub płucnym. Z tego względu włączono na stałe w okresach ograniczenia ruchomości zastrzyki rozrzedzające krew. Natomiast objawy zmian skórnych, krwiaki, siniaki, zmiany zapalane, stały się stałym elementem szerokiego wachlarza objawów jakimi raczej mnie cyklicznie borelioza.

\* \* \*

Wszystko to co wydarzyło się w minionych latach sprawiło że dotarłem do punktu w którym większość placówek medycznych unika jak ognia leczenia mnie, za co doprawdy trudno je winić, nie zapominajmy bowiem że według „oficjalnych” standardów, leczenie które przeszedłem w kwestii boreliozy powinno zakończyć sprawę, a ponieważ nie zakończyło, to jak ma to miejsce w wielu podobnych do mojego przypadkach, lekarze mnożą moje choroby, wymyślając coraz to nowe schorzenia - zespoły, wszystko byle pominąć problem nie wyleczonej boreliozy. Mój stan ogólny natomiast jest na tyle zły że zamknęło mi to drogę do zakończenia i pozostawienia za sobą tak drobnych można by rzecz spraw jak kolano, oraz operacja zdiagnozowanych w międzyczasie dwóch przepuklin pachwinowych. Wpadłem w błędne koło systemu, z którego wierzę jest tylko jedno wyjście – niestandardowe leczenie boreliozy, które jednak jest niezwykle kosztowne. Tak więc wyrósł przede mną mur którego nie potrafiłem już sam pokonać...

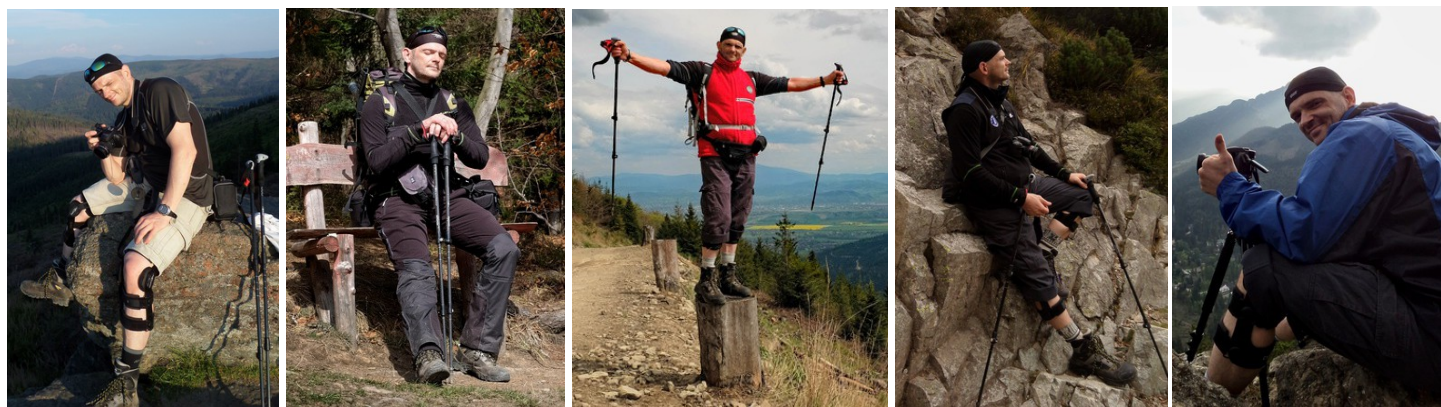
Wciąż jednak pomimo tych wszystkich przeszkód, a może również na przekór im, nie poddaję się, wciąż próbuję przezwyciężyć choroby, być może już nie w pełni wyzdrowieć, jednak choć powstrzymać je przed dalszym pustoszeniem mojego organizmu, oraz cofnąć niektóre z objawów, na tyle na ile okaże się to możliwe.

Do końca 2010 roku walkę tą prowadziłem samotnie, w chwili jednak gdy koszty leczenia znacznie przewyższyły moje możliwości, walkę tę kontynuuję dzięki wsparciu ludzi dobrej woli, oraz fundacji która otoczyła mnie swoją opieką prawną. Dzięki nim wciąż pozostaje pełen wiary i determinacji, a dzięki środkom zebranym podczas wciąż trwającej zbiórki udało się końcem 2011 roku rozpocząć leczenie boreliozy o którym pisałem. Koszt miesięczny zakupu leków, suplementów ochronnych (są one konieczne ze względu na przyjmowane duże ilości antybiotyków), oraz leków stałych na choroby współistniejące, łącznie wynosi blisko 2500 zł, do kosztów tych należy też dodać cenę badań dodatkowych i kontrolnych, wizyt lekarskich, rehabilitacji, oraz okresowego zakupu drogiego sprzętu ortopedycznego pozwalającego mi wciąż się poruszać. Leczenie to będzie długotrwałe i trudne, liczone powinno być raczej nie w miesiącach, ale w skali wielu lat. Dopiero wówczas jeśli uda mi się pokonać, bądź trwale powstrzymać niszczącą mnie boreliozę, będę mógł powrócić do niedokończonych wciąż wątków, jak operacja kolana, leczenie kręgosłupa, przepuklin pachwinowych, oraz niedawno powstałego problemu niewydolności zastawek żył od piszczelowych.

Stąd moja walka, mój apel wciąż pozostaje aktualny, wierzę jednak w jej ostateczny sukces. Wiarę tę buduję na wielu spotkanych po drodze ludziach dobrej woli i wielkiego serca, którzy wsparli mnie w mojej walce z chorobą. Ludzi ofiarujących mi prócz wsparcia materialnego, wielkie wsparcie duchowe i moralne za co serdecznie dziękuję.

Na przestrzeni minionych już kilku lat walki z chorobą, pojawiły się też twarde dowody medyczne, potwierdzające iż obrany kierunek walki jest właściwym, powoli ale stale odzyskuję to co choroba mi zabrała, w 2017, oraz 2014 roku rezonans magnetyczny mózgu wykazał jasno iż zmiany dymilizacyjne (martwicze) które powstały w obrębie tkanek mózgowych pomiędzy 2009 a 2011r, zostały zatrzymane, od chwili wdrożenia leczenia opartego na zasadach ILADS nie tylko nie powstała ani jedna nowa, ale już istniejące uległy zwapnieniu, nie wykazując cech aktywności.

Badania okulistyczne wykazały zatrzymanie i całkowite wycofanie zmian degeneracyjnych w oku, które wcześniej dość szybko postępowały. W okresach wycofania (cykliczność okresów zaostżenia i wycofania jest jednym z częstszych objawów boreliozy) choroby niebotycznie wzrósł stopień odzyskiwanej przeze mnie władzy w nogach i dłoniach, co prawda wciąż nie udało się zniwelować, ani nawet skrócić zasadniczego okresu nasilenia ataków choroby, to jednak stale wzrasta jakość mojego życia w okresach wycofania, oraz ich długość. To wszystko twarde, niezbite dowody, pozwalające budować wiarę w nowe lepsze jutro – jutro którego nadejście możliwe jest wyłącznie dzięki Wam wszystkim którzy mnie w tej drodze wspieracie...



**Sebastian Nikiel**  
aktualizacja: 27.05.2017

[www.zyciepisanegorami.pl](http://www.zyciepisanegorami.pl)

[www.zyciepisanegorami.pl](http://www.zyciepisanegorami.pl)  
e-mail: [s.nikiel.mojegory@gmail.com](mailto:s.nikiel.mojegory@gmail.com)