ابني مصاب بصرع وراثي معقد يصاحبه نقص في الأكسجين، يحتاج إلى فحوصات جينية مكثفة لمنع تفاقم حالته الصحية و من مشاكل صحية متعددة، ويتطلب Neurogenetics يحتاج الى تشخيص دقيق من أطباء خبراء في علم الوراثية. ابني يعانـــي عناية طبية متخصصة وفريق من الأطباء لتشخيص حالته الصحية الدقيقة. إذا تطلبت حالته تدخلات جراحية مثل مشاكل صعوبة في القلب والتهاب بالرئة ونقص الأكسجين وداء الصرع، بالإضافة إلى عدم القدرة على تثبيت الرقبة الرأس وصعوبة في البلع و تضخم حجم اللسان و يتدفق على مجرى التنفس. دخل العناية المركزة مرتين خلال شهر واحد، مع تغيير في نظام تغذيته وضعف في النظر منذ الصغر و منذ عام بسبب تأخر لعلاجه. هو المريض الوحيد الذي يعاني من هذا الوضع وهذه الحالة الوراثية في الدولة. هذا التأخير تسبب في تفاقم نوبات الصرع، وصعوبة في الحصول على التغذية الملائمة. زادت تشنجات الصرع واضطربت الرئة، حتى مع استخدام جهاز التنفس. عانـــى الطفل من مشاكل في القلب وتوقف مرتين، ودخل قسم العنـــاية المركزة مرتيـــن في شهر واحد ، ويعـــاني الطفل من صعوبة في الحركة وعدم القدرة على تحـــريك الرأس. يحتاج الطفل إلى علاج متخصص خارج الدولة. تخلت المستشفيات الحكومية و الخاصة بالوطن عن مهمتها، وذلك حفاظًا على صحة الطفل المتدهورة، تستلزم حالته العلاج السريع في الخارج، بمرافقة أطباء وأخصائيين،

Summarized by © lakhasly.com