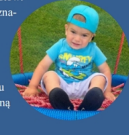


APEL O POMOC

Szymon ma 2 latka i wymaga stałej opieki wielu specjalistów. Powodem jest ultra rzadka, genetyczna choroba metaboliczna - Mukopolisacharydoza typu II.

Tylko przeszczep szpiku a później ciągła, intensywna rehabilitacja połączona z kontrolą u szeregu specjalistów jest jedyną szansą na jego lepsze życie.

Pomimo ogromnych chęci i starań sami nie zdołamy dać mu tyle ile będzie potrzebował, dlatego zwracamy się z ogromną prośbą o pomoc!!!



Przekaż 1% podatku

W formularzu PIT wpisz numer:

KRS 000037904

W rubryce „Informacje uzupełniające-cel szczegółowy 1%” podaj:

32496 Gęstwiński Szymon

*Szanowni Darczyńcy, prosimy o zaznaczenie pola:
„Wyrażam zgodę”*



Wpłaty prosimy kierować na konto:

Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”

Alior Bank S.A.

42 2490 0005 0000 4600 7549 3994

Tytułem:

32496 Gęstwiński Szymon- darowizna na pomoc i ochronę zdrowia

Drodzy!!!

Zastanawialiśmy się czy dzielić się tą informacją a zarazem prosić o pomoc. Jednak w tej sytuacji jest to konieczne i najlepsze co możemy zrobić dla naszego Syna.

Zakrzyliśmy konto w fundacji. W związku z okresem rocznych zwracamy się z ogromną prośbą o przekazanie 1% podatku dla Szymona. Nie bierzmy na poważnie nie chcemy jak dotychczas temu naszemu energicznemu łobuziakowi na godnie i samodzielnie życie.

W skrócie działo się tak:

Pomimo częstych infekcji górnych dróg oddechowych, Szymon przez pierwsze 1,5 roku rozwijał się prawidłowo, powoli jednak doszeli przerosnięty trzeci migdał, problemy ze słuchem, przepadłymi, bogacie od specjalistów do specjalistów przeżywając ze sobą się dzieje, aż w końcu trafiliśmy na neurologa który był tym jedynym ze stu, który słyszał o tych chorobach i mniej więcej wczuł czym się objawiają.

Trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka. Diagnoza brzmiała jak wyrok: Mukopolisacharydoza typu II tzw. Zespół Hunter. Smok, niedowierzanie... Jest to choroba genetyczna, przejawiająca się brakiem w organizmie enzymu, rozkładającego cukry. Nie wydalanie cukrów z organizmu powoduje uszkodzenie wszystkich narządów w organizmie dziecka.

Pewnie się zastanawiacie jak sobie z tym radzimy? Nie ma nad czym się tu zastanawiać, nie ma na co się godzić ... to się po prostu dzieje ... pozbierałmy się i teraz ogromnie zmotywowani działamy!!! Nie zastanawiamy się dlaczego, po co ... nie to nie da, nie nie pamiętam. Szymon nadal jest tym samym, kochanym, energicznym dzieckiem a my zrobimy wszystko co możliwe żeby choroba nie postępowała. Dziś ma problemy ze słuchem, przykurcze w stawach, opóźniony rozwój psychomotoryczny.

Lekarstwa na uszkodzony gen jeszcze nie ma. W Stanach w listopadzie podjęli się leczenia eksperymentalnego na dorosłym mężczyźnie, jesteśmy w kontakcie z lekarzem, za około pół roku będzie wiadomo czy przyniesła jakikolwiek efekty. Od 5 roku życia refundowana jest niezwykle kosztowna (ponad 1mln rocznie) terapia enzymatyczna. Jako rodzice o chorobie wiemy już prawie wszystko, łącznie z tym jak jest leczona w innych państwach i z jakimi rokowaniami. Wiemy też niestety że wlew z enzymu pomaga w chorobie ale nie tak jakbyśmy tego oczekiwali- nie przekracza bariery krwi- mózg co znaczy że nie zapobiegnie jego neurodegradacji a także nie wpływa na układ kostny...

Szymon jest zdiagnozowany dość wczesnie jak na ten typ. Rezonans magnetyczny „mówi” jest dobrze, nie jest jeszcze za późno. Dzięki temu ma szansę jako pierwszy w Polsce z zespołem Huntera mieć przeszczep szpiku. Powinien być zrobiony do około 30 miesiąca życia. Jest to na ten moment jedyna szansa na ŻYCIE! ...samodzielne i godne życie. Po przeszczepie będzie potrzebował intensywnej rehabilitacji, fizjoterapeuty, neurologa, logopedy, neurologopedę jednego ... drugiego ... na NFZ ... prywatnie ile się da ... ile zdołamy mu dać... Zatem bardzo prosimy o wsparcie i przyłączenie się tym 1% do pomocy w walce o jego zdrowie i życie!!!

