

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!!!



Przeznacz 1% podatku

W formularzu PIT wpisz numer:

KRS 0000037904

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

Dane kontaktowe: ilonagestwinska@wp.pl

www.dzieciom.pl/podopieczni/32496

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.

Założyliśmy konto w fundacji. W związku z okresem rozliczeń zwracamy się z ogromną prośbą o przekazanie 1% podatku dla Szymona. Nic bardziej na świecie nie chcemy jak dać szansę temu naszemu energicznemu łobuziakowi na godne i samodzielne życie.

W skrócie działo się tak:

Pomimo częstych infekcji górnych dróg oddechowych, Szymon przez pierwsze 1,5 roku rozwijał się prawidłowo, powoli jednak doszedł przerosnięty trzeci migdał, problemy ze słuchem, przepuklina, bieganie od specjalisty do specjalisty przeczuwając że coś się dzieje, aż w końcu trafiliśmy na neurologa który był tym jednym ze stu, który słyszał o tych chorobach i mniej więcej wiedział czym się objawiają.

Trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka. Diagnoza brzmiała jak wyrok: Mukopolisacharydoza typu II tzw. Zespół Hunter. Szok, 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 ... pozbialiśmy się i teraz ogromnie zmotywowani działamy!!! Nie zastanawiamy się dlaczego, po co ... nic to nie da, nic nie pomoże. 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 przyniosła jakiegokolwiek 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 krew-mózg co znaczy że nie zapobiegnie jego neurodegradacji a także nie wpływa na układ kostny...

Szymon jest zdiagnozowany dość wcześnie 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, neurologopedy 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!!!