

## KOMUNIKATY

# Dramat choroby, Cud terapii, Nadzieja dla wszystkich

Rodzimy się, żyjemy, spotykają nas radości i smutki – jesteśmy wszyscy bardzo do siebie podobni. Pełnimy różne życiowe role – jesteśmy z innymi dziećmi, często też z innymi rodzicami.

ku zachłyśnięciu zachorować na mózgowo-porażenie dziecięce czterokończynowe, padaczkę lekooporną i małopłowie wtórne. Zarówno Robertowi, jak Mii kilkadziesiąt napa-

decji z podaniami komórek macierzystych dzieciom z uszkodzonym mózgiem. Terapia prowadzona jest w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie – Prokocimiu. Dobrych ludzi przyjęli Roberta, efekty pierwszych podań są bardzo dobre, po każdym z nich dziecko zmienia się na lepsze, padaczka jest coraz słabsza, Robert wyszedł ze swojego świata do nas – zaczął się kontaktować, pokazując oczyma. Próbuje nieporadnie stać na nóżkach. Komórki macierzyste „oddają” nam po kawałeczku to co odebrała choroba. W przypadku Mii także nastąpiła natychmiastowa poprawa, zredukowano wręcz ilość leków z 5 na 1 z perspektywą odstawienia. To naprawdę spektakularne rezultaty.

W terapii jest dziewiętnaścio-

środków fundacji medycyny regeneracyjnej „Dar Nadziei” oraz pieniędzy statutowych Uniwersytetu Jagiellońskiego. Już przy obecnej grupie 19 dzieci borykamy się z trudnościami finansowymi, a w kolejce oczekuje ponad 50 zakwalifikowanych do terapii Maluchów. Ich rodzice wciąż mają nadzieję, że przestaną oglądać niczym „przez wystawową szybę” jedyny ratunek dla chorych dzieci.

Możemy to wspólnie zmienić. By terapia będąca eksperymentem medycznym była współfinansowana przez Narodowy Fundusz Zdrowia, musi zostać przekształcona w niekomercyjne badanie kliniczne. Potrzebna jest do tego ogromna kwota: 3 miliony złotych. Jako rodzice próbujemy wszystkiego – robimy aukcje, prosimy w Ministerstwie Zdrowia. W akcję zbierania potrzebnych środków włączyli się znani i lubiani aktorzy – przede wszystkim Julia Kamińska (tak lubiana Ula-Brzydula) i Jej przyjaciele: Kamil Kula, Katarzyna Żak, Małgosia Socha, Łukasz Nowicki, Barbara Kurdej-Szatan, Mikołaj



cam. W bieg zdarzeń życia każdego z nas niestety w każdej chwili wkraść się może niechciane, dramatyczne zdarzenie – ciężka choroba najbliższej osoby. Nie da się tego wykluczyć, nie da w 100% od tego ubezpieczyć. To nie oznacza, że nie da się zrobić niczego.

## NASZ DRAMAT

W bieg naszych radości i trosk wdarła się w siódmym miesiącu życia naszego jedyne dziecko – Roberta dramatyczna choroba – zapalenie mózgu skutkujące padaczką, opóźnieniem rozwojowym, niedowładem.... można długo mnożyć. Podobnie w przypadku małej Mii – urodziła się jako zdrowe dziecko, by na skutek nagłego zatrzymania krążenia w wyni-

dów padaczkowych dziennie oraz napady miokloniczne w znacznym stopniu uniemożliwiały kontakt z otoczeniem oraz jakąkolwiek rehabilitację.

Nasze życie, podobnie jak życie wielu rodzin obarczonych niepełnosprawnością jednego z najbliższych zostało podporządkowane leczeniu dziecka. Dotychczas dla tak ciężkich stanów neurologicznych właściwie nie było ratunku – leki przeciwpadaczkowe miały nikłą skuteczność – nadal nie ustępowały napady – przy koszmarnych skutkach ubocznych – zamroczenie pacjenta, ciągły pół-sen.

## CUD

Dowiedzieliśmy się o naukowym cudzie – dobrze rokującym ekspery-



ro dzieci, u wszystkich są pozytywne efekty podań. Dzieci zaczęły lepiej spać, jeść, niektóre komunikować się. Terapia to możliwy powrót Zosia, Julci, Ewy, Zuzia, Kornelci, Martynki, Dawidka, Jasia, Huberta, Kuby, Stasia, Miłosza, Przemka, Ksawerego, Arusia, Judytki i wielu innych do rodziców. Tego powrotu by nie było, gdyby nie komórki macierzyste i terapia. Dla nas – patrzących na efekty u Mii i Roberta – jest niehumanitarnym, że inne dzieci którym można pomóc wciąż czekają. Przed jeszcze większą szansą stoją dzieci, które dopiero zachorują – wczesne rozpoczęcie terapii to największe efekty z możliwością całkowitego wyleczenia. Nikt z nas, także nikt z Was nie wie co los przyniesie nam i najbliższym. Cudem jest, że dziś już można... Pomóżcie rozwijać terapię, oby jednak nikomu z Waszych bliskich nie była potrzebna.

## NADZIEJA

Ekspiryment realizowany jest ze

Roznerski, Filip Bobek, Klaudia Halejcio, Mateusz Janicki, Artur Dziurman Nakręciliśmy wspólny spot promujący fundację, wkrótce premiera. Szczegóły w facebook- wystarczy wpisać akcja nadzieja, na stronie fundacji [www.darnadziei.org](http://www.darnadziei.org) na stronie Roberta [www.pomocdlaroberta.pl](http://www.pomocdlaroberta.pl) lub Mii <https://www.facebook.com/Mia-Halas2012/?fref=ts>.

Jak można pomóc dzieciom.

## OPCJI JEST KILKA:

- przede wszystkim wpłacić, dowolną kwotę, nawet najmniejszą na konto fundacji:

Bank PEKAO S.A. II o/Kraków 09 1240 1444 1111 0010 5752 0503 lub skorzystać z możliwości wpłaty poprzez portal „zrzutka.pl” <https://zrzutka.pl/stdwkt>

- udostępnić wiedzę, zainteresować znajomych... to równie istotne.

- Pomóc w dystrybucji spotu w tv, nawet najbardziej lokalnej. Im większy zasięg akcji, tym większa szansa na powodzenie.

