



## FUNDACJA POMOCY DZIECIOM I OSOBOM CHORYM „KAWAŁEK NIEBA”

ul. Poznańska 14/8 , 84-230 Rumia, tel. 799036122, e-mail: info@kawalek-nieba.pl  
KRS 0000382243; REGON: 221206325; NIP: 5882378570;  
<http://www.kawalek-nieba.pl/>



### PRZYKŁADY DZIAŁAŃ FUNDACJI – CZ. 2

Fundacja pomaga dzieciom, osobom chorym i ubogim z terenów całej Polski w zakresie finansowania leczenia, operacji medycznych, rehabilitacji, zakupu lekarstw i sprzętu medycznego. **Dzięki temu pomoc w leczeniu i ratowaniu życia otrzymują tysiące dzieci i dorosłych.** Fundacja także dożywia dzieci poprzez finansowanie obiadów w szkołach dla szczególnie ubogich najmłodszych i pomaga wielu dzieciom w bardzo trudnych sytuacjach.

**Nasza pomoc trafiła do ponad 9000 dzieci i osób chorych, ubogich lub będących w innej trudnej sytuacji życiowej, a dla dzieci niedożywionych sfinansowaliśmy ponad 35.000 posiłków w szkołach.**

Wielu dzieciom/dorosłym Fundacja uratowała życie przez znalezienie drogi leczenia oraz jego opłacenie.

- **Fundacja finansuje leczenie m.in. nierefundowane np. chemioterapie nowotworów, operacje, lekarstwa, przeszczepy komórek macierzystych, specjalistyczne leczenie różnymi metodami itd. – dzięki temu ratujemy życie i zdrowie. Pomagamy stale w bieżącym leczeniu tysięcy dzieci i osób – w kosztach jakie muszą ponosić na leki, opatrunki, sprzęt medyczny, badania, rehabilitacje – dzięki temu mogą pokonywać chorobę, a bez pomocy nie byłoby ich na to stać.**

- Na prośbę podopiecznych szukamy drogi leczenia w klinikach zagranicznych, gdy w kraju nie mają szans na wyleczenie. m.in. otworzyliśmy drogę dla polskich dzieci do protonoterapii, leczymy dzieci z guzami mózgu, siatkówczakiem, neuroblastomą i innymi nowotworami, wadami serca, malformacjami i wiele innych chorób. **Udało się uratować życie wielu dzieci np. poprzez zakwalifikowanie ich do klinik i finansowanie leczenia, dzięki czemu pokonują raka i inne choroby.**

Bardzo często pomoc skierowana jest do dzieci nie tylko cierpiących z powodu choroby, ale także do tych pokrzywdzonych przez przemoc w rodzinie lub inne bardzo trudne sytuacje. Pomagamy też dzieciom, które straciły rodzica oraz tym, których rodzice są ciężko chorzy i nie są w stanie zapewnić leczenia i podstawowego żywienia dzieci.

Współpracujemy z wieloma ośrodkami pomocy społecznej, które nam zgłaszają bardzo trudne sytuacje dzieci związane m.in. z przemocą w rodzinie, traumą po molestowaniu lub skrajną biedą. Fundacja prowadzi akcję **„Pogotowie Dziecięce”**, w ramach której przez kuratorów rodzinnych, pracowników ośrodków pomocy społecznej lub szkół docieramy do najbardziej potrzebujących dzieci i staramy się zapewnić to, czego im brakuje m.in. w zakresie leczenia i dożywiania.

**Dożywianie dzieci:** Fundacja finansuje obiady dla dzieci z gminnych i miejskich szkół, w których problem głodu i biedy jest szczególnie poważny. Tym dzieciom Fundacja pomaga na podstawie zgłoszeń od dyrekcji i pracowników szkół, którzy widzą, że dzieci przychodzą do szkoły głodne. Najczęściej jest to jedyny ciepły posiłek w ciągu dnia. Wiele z tych dzieci jest ze szkół specjalnych - są to dzieci chore i niepełnosprawne, które oprócz ciężkiej choroby cierpią przez niedożywienie. Są to też małe dzieci w wieku przedszkolnym.

- **Fundacja wyposaża w sprzęt medyczny szpitale i inne placówki, aby dzieci miały jak najlepsze możliwości leczenia.** Wielokrotnie zakupiliśmy sprzęt medyczny dla szpitali m.in. laser do leczenia nowotworów u dzieci dla Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Dzięki temu urządzeniu leczone są też wcześniaki, które rodzą się niewidome – przywraca się im wzrok. Urządzenie to leczy również inne choroby. Sfinansowaliśmy również płytkę do brachyterapii, która jest jedną z metod leczenia nowotworów oczu. Zakupiliśmy też sprzęt medyczny do wielu innych placówek np. Onkologia Dziecięca Szpitala im. Jurasza w Bydgoszczy – pomoc dla dzieci chorych na raka, Neonatologia Szpitala w Wejherowie, aby życie noworodków było ratowane, i wiele innych. Wyposażamy też świetlice szpitalne dla dzieci, które miesiącami walczą z chorobą na oddziałach klinik itd.

- **Ratowane jest też życie osób cierpiących na nowotwory tkanek miękkich np. trzustki, wątroby, nerek i innych narządów poprzez nierefundowane zabiegi NanoKnife.** Po raz pierwszy w Polsce, aby ratować ich życie nasza Fundacja zawarła 3-stronną umowę ze szpitalem i dostawcą elektrod do operacji, przez co leczenie nowotworów tkanek miękkich metodą Nanoknife jest w klinice państwowej – największym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie przy ul. Banacha. Dzięki temu możliwość leczenia raka jest za ok. 37 tys. zł jako koszt samych elektrod, a nie za ok. 80 tys. zł jak w placówkach prywatnych. W ten sposób ratujemy wielu chorych, bo mają dostęp do tej nierefundowanej metody leczenia. Na nowotwór trzustki zmarła m. in. znana aktorka Anna Przybylska i bardzo wielu chorych, dla których ta diagnoza jest wyrokiem.

Nasza Fundację odróżnia od innych to, że Fundacja nie zatrudnia osób, działa w oparciu o pracę wolontariacką. Nikt nie pobiera wynagrodzenia. Koszty administracyjne utrzymania działalności Fundacji są opłacane przez Założycielkę Fundacji, dlatego wszystkie podarowane na pomoc potrzebującym środki są przeznaczane na działalność statutową pomocy.

- Fundacja jest sponsorem badań dzieci w kierunku chorób nowotworowych. Sfinansowaliśmy badania dla kilkuset dzieci.

- Aby pomóc ratować życie i wzrok dzieci cierpiących na nowotwór oczu – siatkówczak - Fundacja sfinansowała szkolenie lekarzy z CZD z Warszawy u dr Abramsona w USA. Szkolenie odbyło się z chemioterapii arteryjnej – podawania 3-składnikowego leku do oka przez tętnicę udową. Dr Abramson ma ponad 10-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów oczu u dzieci tą metodą. Dzięki pomocy lekarze będą mogli uratować życie i wzrok większej ilości dzieci i uchronić je przed amputacją oczu.

- Tworzymy sale rehabilitacji i „doświadczeń Świata” dla niepełnosprawnych maluszków. Dzieci mogą się w nich rozwijać przez rehabilitację, naukę i zabawę. Gdy jest potrzeba

dożywiania wyposażamy kuchnie, dzięki czemu maluszki dostają ciepłe posiłki podczas zajęć. Są to dzieci chore i niepełnosprawne.

- Nasza Fundacja wyposaża w sprzęt i środki medyczne hospicja, aby pomóc ciężko chorym dzieciom, wśród których są również te porzucone przez rodziców.

- Fundacja otwiera i prowadzi subkonta dla dzieci, osób chorych i niepełnosprawnych, dzięki którym możliwe jest zbieranie środków z wyszczególnieniem na konkretne dziecko. Fundacja od nikogo nie pobiera żadnych opłat czy prowizji.

W zakresie pomocy w leczeniu, finansowaniu operacji, zakupu leków, rehabilitacji i sprzętu medycznego nasza pomoc trafiła do dzieci i osób cierpiących na wszelkiego rodzaju choroby. Pomogliśmy m. in. chorym na nowotwory: neuroblastoma, guzy mózgu AT/RT, ganglioglioma, glejak, nowotwory mięśni i kości: osteosarcoma, sarkoma synoviale i inne mięsaki, nowotwory oczu: siatkówczak, nowotwory krwi: białaczka, nowotwory tkanek miękkich i wiele innych, wady serca, mózgowo porażenie dziecięce, zanik mięśni, encefalopatię, małogłowie, padaczkę, chorobę Pompego, zespół DiGeorge'a, neurofibromatozę, stwardnienie rozsiane, niewydolność krążeniowo-oddechową, niedotlenienie mózgu, choroby autozapalne, Zespół Rasmussena, dysplazję, padaczkę, retinopatię, rozszczep kręgosłupa, choroby wątroby, zespół wad rozwojowych CUN, zespół Downa, astmę, chorobę van Willenbranda, cukrzycę, dzieciom urodzonym bez gałek ocznych, maluszkom z wrodzonymi zniekształceniami mięśniowo-kostnymi oraz innymi opóźnieniami rozwojowymi, a także dzieciom z FAS, po wylewach, operacjach, chemioterapii, niedotlenieniu mózgu, z niedowładami, wcześniakom z niską masą urodzeniową. Udzielamy pomocy dzieciom dotkniętym chorobami onkologicznymi i neurologicznymi, dzieciom nie chodzącym, poruszającym się na wózkach inwalidzkich lub leżącym, dzieciom po operacjach, niewidomym, nie słyszącym, autystycznym, opóźnionym psychoruchowo, osobom po wypadkach i innym. Wiele z tych dzieci potrzebuje pomocy we wszystkich czynnościach życiowych.

Pomoc w leczeniu i dożywianiu to pomoc ciągła – wielokrotna.

### **NIEKTÓRE PRZYKŁADY POMOCY W LECZENIU:**

Fundacja pomaga tysiącom dzieci i osób chorych. Jest ich tak wiele, że ich historii nie sposób przedstawić w opisie. Niektóre przykłady dzieci są przedstawione ze zdjęciami na naszej stronie internetowej w zakładce „Apele – dzieci” czyli: <https://www.kawalek-nieba.pl/fundacja/apele-dzieci/> . Tym i innym dzieciom Fundacja ratuje życie i zdrowie, pomaga w leczeniu, odnajduje drogę leczenia w kraju lub zagranicą, finansuje koszty leczenia. C.d przykładów naszej pomocy jest opisana w części 1 opracowania.

**Ratujemy życie i zdrowie bardzo wielu dzieci i osób cierpiących na nowotwory i inne choroby.** Pomagamy dzieciom i dorosłym z guzami mózgu lub innymi szczególnie groźnymi nowotworami: glejak, medulloblastoma, AT/RT, neuroblastoma, rak kości, mięśni np. ostosarcoma, sarkoma synoviale, mięsaki Ewinga, chłoniaki, nowotwory oczu – siatkówczak, pineoblastoma, rak szyszynki, nowotwory płuc itd.. Pomagamy dzieciom w leczeniu w kraju lub w kwalifikacji do klinik zagranicznych z nowymi metodami leczenia lub bardzo precyzyjnymi operacjami.

- Zgłaszanych jest do nas bardzo wiele dzieci i osób dla których możliwości leczenia są wyczerpane, lekarze nie dają szans. Ratujemy je przez np. bardzo precyzyjne operacje w klinikach zagranicznych lub inne niedostępne w Polsce leczenie. Wiele trudnych przypadkach guzów mózgu lub innych nowotworów uznanych za nieoperacyjne w kraju udało nam się zakwalifikować do operacji w klinikach zagranicznych i przez to uratować życie dzieci. Przykładem jest historia Tymusia: Mama zadzwoniła z płaczem, że kazano jej się żegnać z synkiem, powiedziano że leczenie nie pomaga i dla niego nie ma już szans. Bardzo złośliwy guz mózgu wykryto w 8 miesiącu ciąży. Tymuś urodził się z rakiem. Naszej Fundacji udało się zakwalifikować Tymka na operację w niemieckiej klinice. Guz usunięto w całości. Jego życie jest uratowane.

Innym przykładem jest maleńka Alicja, której guz zajmował prawie całą jamę brzuszną lub Nikodem u którego guz utkał się w bezpośrednim sąsiedztwie aorty i pnia trzewnego.

U malutkiego Pawełka zdiagnozowano niezwykle rzadki guz szyszynki. Miał 2 operacje w kraju, ale niestety guz został usunięty tylko częściowo i zaczął odrastać, co prowadziło do śmierci dziecka, ponieważ chemioterapia nie działała. Udało nam się zakwalifikować do operacji u wybitnego neurochirurga w niemieckiej klinice, który wyciął guz całkowicie. W ten sposób uratowaliśmy już wiele dzieci.

- Malutka Amelka dostała okrutną diagnozę guza mózgu. Przeszła kilka operacji w kraju, ale guz nie został usunięty w całości i znowu zaczął rosnać. Rak umiejscowił się bardzo blisko nerwów, ryzyko ich uszkodzenia i związane z tym problemy z oddychaniem, połykaniem, słuchem i widzeniem były bardzo duże. Z drugiej strony brak operacji oznaczał odroczone wyrok dla dziecka. Kolejna operacja również nie usunęła go w całości i guz został uznany za nieoperacyjny. Czyli Amelka została z wyrokiem zagrażającym jej życiu, bo guz zaczął znów odrastać. Dzięki zakwalifikowaniu i sfinansowaniu operacji Amelki u wybitnego neurochirurga w Niemczech udało się wyciąć nowotwór w całości i uratować jej życie.

- U malutkiej Wiktorii wykryto raka. Na oddziale onkologii dostała chemioterapię. Bardzo cierpiała. Przeszła operację, ale niestety nie udało się wyciąć całego guza. Została masa resztkowa przy kręgosłupie i między kręgami – uznana w kraju jako nieoperacyjna. Wiktoria dostała jeszcze jeden cykl chemioterapii i leczenie zostało zakończone. Niestety okazało się, że guz w kanale kręgowym rośnie. Uciśnięcie rdzenia powoduje niedowład nóg. Dzięki bardzo pilnej kwalifikacji i operacji u wybitnego niemieckiego neurochirurga udało się uratować życie Wiktorii i jest zdrowa.

- U maleńkiego Filipka tuż po urodzeniu zdiagnozowano nowotwór – guz w brzuszku niemowlęcia. Na oddział onkologii Filipek trafił gdy miał zaledwie 2 tygodnie. Wykonano operację, ale niestety kolejne badania wykazały przerzuty do kości piszczelowych i czaszkowych. Filipek dostawał kolejne dawki chemioterapii, która popaliła mu przełyk. Wyczerpały się możliwości leczenia, ale dzięki pomocy Filipek dostał się do specjalistycznej kliniki zagranicznej i opłacamy jego leczenie, aby ratować życie tak bardzo zagrożone.

- Pomagamy bardzo wielu dzieciom cierpiącym na białaczkę. Domem staje się oddział szpitalny, gdzie maluszki odbywają chemioterapię. Pomagamy w leczeniu, aby je ratować. – np. u małego Jasia padła najokrutniejsza diagnoza – ostra białaczka limfoblastyczna. Rozpoczęto chemioterapię. Na onkologii Jasiu przeżywa dużo cierpienia przez bolesne leczenie i badania. Pomagamy, aby wygrał z rakiem.

- U Łukasza w 2015 roku zdiagnozowano białaczkę, przeszedł ciężkie i bardzo bolesne leczenie chemioterapią. Niestety w 2017 okazało się, że jest wznowa raka, stan tak ciężki, że na OIOMie został wprowadzony w śpiączkę farmakologiczną. Dzięki pomocy jest ratowany lekiem ostatniej szansy bardzo kosztownym i nierefundowanym. Tym lekiem ratujemy również życie malutkiego Oliwierka i inne dzieci z wznową białaczki

- Malutka Maja straciła tatusia – przegrał walkę z rakiem żołądka. Rok po jego śmierci u Mai zdiagnozowano nowotwór – Ewing sarcoma. Złośliwy mięsak wychodzący z kości kręgosłupa. Przeszła ciężką chemioterapię i konieczny był zabieg operacyjny - usunięcia kręgu i zastąpienie go endoprotezą. Tego zabiegu u dzieci nie wykonuje się w Polsce. Dzięki pomocy przeszła operację dla ratowania jej życia w klinice w Budapeszcie.

- Maksymilian jest 12-letnim chłopcem, który w styczniu 2014 roku został zaatakowany przez nowotwór. Guz mózgu powodował ucisk nerwu wzrokowego. Przeszedł 4 operacje, chemioterapię i radioterapię, które nie przyniosły efektów. Guz wrócił. Kolejne chemioterapie, kolejna operacja również nie pomogły. Rodzice patrzyli jak ich dziecko powoli będzie odchodzi z tego Świata. Dzięki pomocy Maksiu odbywa leczenie w klinice w Wiedniu – dostał szansę na życie poprzez leczenie specjalnym protokołem Memat.

- Rodzice malutkiego Nikodema dowiedzieli się, że ich synek ma ogromnego guza - niezwykle rzadki rak Ganglioneuroblastoma utkał się w bezpośrednim sąsiedztwie aorty i pnia trzewnego, co oznacza, że sama operacja jest ekstremalnie niebezpieczna. Cykle chemii nie pomagały, dały kolejne powikłania. Aby ratować jego życie udało nam się zakwalifikować go do operacji w niemieckiej klinice, w której takie bardzo trudne operacje są przeprowadzane. Operacja się udała.

- Choroba dała o sobie znać jak Natalka miała 14 lat. Obraz rezonansu dał diagnozę guza mózgu. Decyzją lekarzy została usunięta tylko część guza z powodu ryzyka uszkodzenia narządów ruchu. Niestety rezonans magnetyczny wykazał, że pozostawiona część guza się powiększa i życie dziecka znów jest poważnie zagrożone. Udało nam się zakwalifikować Natalkę do niemieckiej kliniki, gdzie lekarze mają duże doświadczenie przy tak skomplikowanych operacjach. Jej życie zostało uratowane – guz wycięto w całości.

- Pomagamy kilkunastomiesięcznemu Kubusiowi, u którego zdiagnozowano guz okolicy drogi wzrokowej i podwzgórza – gwiazdziak Pilomyxoid astrocytoma. Stracił wzrok i sprawność. W tym samym czasie jego tatuś zmarł na raka żołądka. Mama została sama z dziećmi. Mimo chemioterapii guz zaczął rosnąć, ale udało nam się go zakwalifikować do wybitnego neurochirurga w klinice w Niemczech i operacja się udała.

- U małego Kacperka zdiagnozowano niezwykle rzadką chorobę - Moya Moya - postępujące zaburzenie naczyniowo- mózgowe, spowodowane zablokowaniem tętnic u podstawy mózgu, co prowadzi do śmierci. Zaledwie kilkoro dzieci na Świecie choruje na tą chorobę. Jedyne ratunek odnalazł się w klinice w Zurichu, gdzie przeprowadzono bardzo skomplikowaną operację mózgu, dzięki czemu życie Kacperka jest uratowane.

- Izunia 3 lata temu porzucona przez matkę. Ojciec zmarł nagle. Kolejną okrutną tragedią stała się drastyczna diagnoza Izy: chłoniak limfoblastyczny T-komórkowy III stopnia, niezwykle groźny nowotwór. Wprowadzono bardzo silne i wyniszczające organizm leczenie, ciężką chemioterapię, przez co dziewczynka nie ma już włosów, strasznie chudnie,

mięśnie i organy wewnętrzne odmawiają posłuszeństwa. Pomagamy w kosztach leczenia, bo wychowuje ją tylko babcia i jest im szczególnie ciężko.

- Innym przykładem jest kilkunastomiesięczna Hania, u której zdiagnozowano guz mózgu ETMR. Jest to bardzo rzadko występujący rodzaj guza, który odporny jest na standardowe leczenie raka. W kraju zostały wyczerpane wszelkie możliwości leczenia, pozostało oddanie dziecka do hospicjum, ale udało nam się zakwalifikować Hanię do leczenia w klinice w Wiedniu i obecnie jej życie jest tam ratowane.

- Oliwia ma 9 lat i złośliwy guz mózgu IV stopnia w najgorszym możliwym miejscu, bo połączony z pniem mózgu. Guz ze względu na umiejscowienie jest nieoperacyjny. Lekarz spytał rodziców czy są wierzący, bo tylko modlitwa im pozostała. Dzięki pomocy Oliwicia jest leczona w klinice zagranicznej specjalną metodą podawania chemioterapii bezpośrednio do mózgu.

- U Patryka w wieku 20 lat zdiagnozowano guza mózgu - glejaka. Dzięki pierwszej operacji i radykalnej radioterapii przeżył 5 lat. Ukończył studia, znalazł pracę, ale już 3 miesiące później dostał kolejny cios – wznowa. W kraju wykorzystano już możliwości leczenia, ale udało nam się go zakwalifikować do protonoterapii w niemieckiej klinice i odbył leczenie dla ratowania życia.

- Pierwszą walkę o życie Kuba musiał stoczyć mając 8 lat. To wtedy zdiagnozowano u niego nowotwór węzłów chłonnych – chłoniak typu B. Stwierdzono również Zespół Nijmegena (NBS), czyli genetycznie zaburzoną odporność hormonalną i komórkową. To powoduje, że Kuba jest w najwyższej grupie ryzyka zapadalności na choroby nowotworowe, ale jednocześnie NBS zaburza ich leczenie. Przeszedł bardzo trudne leczenie i spotkała go kolejna tragedia – okazało się że organizmie Kuby są dwie białaczki – ostra limfoblastyczna i przewlekła limfocytowa. Znowu bardzo trudne leczenie. Kolejne punkcje, bolesna chemia dordzeniowa, spalony przełyk i przewód pokarmowy. Pomagamy.

- Walczymy o życie Martusi. Zdiagnozowano u niej rozlany glejak pnia mózgu. Najgorszy z guzów mózgu wieku dziecięcego ze statystykami średniego przeżycia 6-9 miesięcy. Ciężkie leczenie chemioterapią dało dużo łez i cierpienia. Dzięki pomocy Martusia dostała szansę na leczenie lekami biologicznymi w klinice w Londynie. Dzięki pomocy Marta odbywa leczenie. Każdego dnia mama ma w myślach słowa Martusi wypowiedziane pewnego dnia po pobycie w szpitalu: „Mamusiu, ja nie chcę być Aniołkiem i wracać do Nieba...bo będę za Wami strasznie tęsknić...”

- Tosia ma zaledwie kilka miesięcy, a już zdiagnozowano u niej nowotwór złośliwy Neuroblastoma. Guz znajduje się głęboko w brzuszku, jest bardzo duży i wnika do kręgosłupa. Pomagamy w jej leczeniu, ponieważ obecnie immunoterapia jest nierefundowana i koszty to setki tysięcy złotych. W takim leczeniu pomagamy również wielu innym dzieciom z neuroblastomą, które bez pomocy nie miałyby szans ze względu na koszty leku, który nie jest refundowany.

- Aby ratować życie zbieramy środki na najdroższe leki, które są jedyną szansą uratowania życia np. lek Soliris dla Doroty cierpiącej na aHUS (atypowy zespół hemolityczno-mocznicowy). Bez leczenia nie ma szansy aby przeżyć, a jest mamą 2 dzieci.

- Lenka cierpi na nowotwór oka siatkówczak oraz na Zespół Crouzona - kości czaszki nie rosną wystarczająco szybko wraz ze wzrostem mózgu. Z każdym dniem mózg jest coraz bardziej zgniatany w główce dziecka. Powoduje to też deformację twarzoczaszki i wytrzeszcz oczu. Choroba prowadzi do śmierci dziecka. Tylko kosztowna operacja polegająca na powiększeniu czaszki mogła uratować dziecko, zorganizowaliśmy na to środki i udało się uratować dziewczynkę.

- Ratujemy życie 7-miesięcznej Amelki, która urodziła się z wadą serca – tetralogią Fallota oraz z zespołem DiGeorge'a - ma całkowity brak odporności. Oznacza to, że w każdej chwili może umrzeć. Ta wada jest tak rzadka, że Amelka jest drugim dzieckiem w Polsce z tą chorobą. Otrzymała przeszczep grasicy w klinice w Londynie i pomagamy w jej leczeniu.

- U Kubusia gdy był malutki zdiagnozowano naczyniaka. Guz rozrastał się tak bardzo, że obciążał serce i inne narządy. Lekarze musieli amputować mu rączkę, bo inaczej by nie przeżył. Naczyniak był tak rozległy, że musieli amputować również całą obręcz barkową tak, że Kubuś nie mógł nawet mieć protezy. Wycięto 90% guza. Niestety po 2 latach guz zaczął rosnąć ponownie i lekarze w Polsce powiedzieli, że już nic nie są w stanie zrobić. Pomogliśmy przez kosztowne leczenie w klinice w Magdeburgu.

- Pomagamy w leczeniu 3-letniego Kubusia, u którego wykryto ogromny guz w główce – mięśniakomięsak prążkowokomórkowy zarodkowy złośliwy twarzoczaszki. Rak rozrastał się w każdą stronę wychodząc z nosogardła, powodując ucisk na nerwy wzrokowe i wypychając oczko spowodował że Kubuś stracił wzrok. Jedynym ratunkiem stała się protonoterapia, na którą wysłaliśmy Kubusia i obecnie większość komórek nowotworowych jest nieaktywne – uratowane życie. Kontynuujemy pomoc aby wrócił do zdrowia.

- Dzięki nam uratowane jest też życie malutkiej Amelii, która walczyła z groźnym nowotworem - guzem mózgu – wyściółczakiem. 18 miesięcy chemioterapii - 200 kroplówek chemii, nie pomogło, rezonans wykazał progresję. Udało nam się zakwalifikować dziewczynkę na protonoterapię do kliniki w Niemczech. Dzięki temu leczeniu guz się rozpadł i życie dziecka jest uratowane.

- Amelka urodziła się przedwcześnie i nic nie widziała. Miała niewydolność oddechową, martwicze zapalenie jelit, wadę serca i dysplazję. Zdiagnozowano malformację tętniczo – żylną. W Polsce nie ma możliwości leczenia tej choroby. Rozrost malformacji i postępująca niewydolność serca sprawia, że konieczna jest amputacja, która wcale nie oznacza końca walki z malformacją. Ratunkiem okazało się leczenie w klinice w Niemczech, które dzięki pomocy odbywa obecnie Amelka.

- Alanek 7 lat temu stracił tatę, a jego życie stało się bardzo zagrożone, bo wykryto nowotwór – neuroblastoma. Mimo ciężkiego wielomiesięcznego leczenia choroba wróciła – wznowa raka. Komórki nowotworowe zajęły szpik kostny. Ratunkiem stała się niestandardowa nierfundowana chemioterapia, bardzo kosztowna, którą opłacamy aby ratować jego życie.

- U malutkiej Oli zdiagnozowano hepatoblastomę, czyli nowotwór złośliwy wątroby. Ola musiała przejść chemioterapię. Rodzice dowiedzieli się, że guz obejmujący także naczynia wątrobowe nie może zostać zoperowany, a jedyną szansą na wyleczenie dziecka jest przeszczep wątroby. Pomogliśmy im w tym najtrudniejszym momencie życia i Ola wraca do zdrowia.

- **Pomagamy dzieciom cierpiącym na EB czyli Pęcherzowe Oddzielanie Naskórka – rany na całym ciele, które się nie goją.** Ukojeniem są specjalne opatrunki, które są bardzo kosztowne. Nie ma takich słów, które mogłyby opisać ból w sercu matki i ojca, którzy patrzą na największe cierpienie dziecka – rany na całym ciele, pęcherze, krzyk i płacz, bo nawet najczulszy dotyk kochającego rodzica wywołuje ból na tak poranionej skórze maluszka.

- Pomagamy bardzo wielu osobom, u których zdiagnozowano nieoperacyjny złośliwy rak trzustki, wątroby i innych tkanek miękkich. Są to jedne z najgroźniejszych rodzajów nowotworów, które zabierają życie tysięcy ludzi. Diagnoza to wyrok, a nasza Fundacja pomaga przez **zabiegi Nanoknife**, które ratują życie. W ten sposób walczymy, aby wiele dzieci nie straciło rodziców.

- np. U Bartka 19-letniego bardzo zdolnego piłkarza wykryto nowotwór trzustki, ogromne zagrożenie życia. Udało się zakwalifikować go do operacji Nanoknife (leczenie nierefundowane) i dzięki pomocy udało się go uratować.

- **Finansujemy operacje kilkumiesięcznych dzieci, które urodziły się bez gałki ocznej.** Stanowi to bardzo poważne zagrożenie, bo bez niej wraz ze wzrostem dziecka twarz się deformuje i kości twarzoczaszki mogą uszkodzić mózg. Potrzebne są zabiegi wszczepiania implantów samorozprężających oczu, które utrzymają prawidłowe ciśnienie w główce dziecka. Koszty są bardzo duże, a zabiegi nie są refundowane, więc pomagamy i ratujemy dzieci.

Powyżej opisano tylko kilka przykładów. W leczeniu nowotworów pomagamy bardzo wielu innym dzieciom i osobom dorosłym.

**Pomagamy też bardzo wielu dzieciom, które urodziły się w zamartwicy, dzieciom z wadami lub skrajnym wcześniakom.**

U takich dzieci jest najczęściej poród ratujący życie, głębokie niedotlenienie, wcześniactwo, transfuzje krwi, respirator, brak odruchu ssania. Gdy dziecko przeżyje, to często cierpi na mózgową porażenie dziecięcą, zanik nerwów wzrokowych, małogłowie, dysplazję, padaczkę, obniżone napięcie mięśniowe, wylew do mózgu, konieczne jest karmienie przez PEG – sondę do żołądka. Dzieci nie rozwijają się jak ich rówieśnicy. Przez uszkodzenie nerwów wzrokowych niedowidzą. Przez mózgową porażenie dziecięcą stają się zależne od innych osób, wymagają całodobowej opieki. Nie mówią, nie chodzą. Często spastyczność mięśni powoduje deformacje ciała i ból. Pomagamy bardzo wielu takim dzieciom w rozwoju, w kosztach leczenia, zakupu sprzętu, aby mogły stawiać pierwsze kroki i być coraz bardziej samodzielne.

- Jednym z setek takich dzieci jest Oluś. Urodził się 12 tygodni przed wyznaczonym terminem, ważąc zaledwie 870 gram. Jego stan był bardzo ciężki, w szpitalu spędził 99 dni, walcząc z powikłaniami spowodowanymi tak wczesnymi narodzinami. Wylewy dokomorowe III stopnia, ciężka postać dysplazji oskrzelowo-płucnej, cechy wzmożonego



ciśnienia płucnego, niedokrwistość wcześniaków. Nie umiał samodzielnie oddychać- był tlenozależny. Niestety postawiono też diagnozę – kraniosynostoza, czyli przedwczesne zrośnięcie szwów czaszkowych. Kości czaszki nie rosną wystarczająco szybko wraz ze wzrostem mózgu. Z każdym niemal dniem mózg coraz bardziej zgniatany jest wewnątrz główki dziecka. Powoduje to też deformację twarzoczaszki i poważnie zagraża życiu. Dzięki naszej pomocy Oliwierek odbył skomplikowaną operację czaszki w klinice w USA w Dallas, co uratowało jego życie.

- Nadia urodziła się w 38 tygodniu ciąży, okręcona pępowiną wokół szyi z 1 pkt w skali Apgar. W stanie ciężkiej zamartwicy nie podjęła samodzielnego oddychania. Po porodzie doszło do niedotlenienia okołoporodowego, nie miała odruchów ssania, była karmiona przez sondę. Stwierdzone napięcie mięśniowe. Dziś Nadia ma 14 miesięcy. Nie chodzi, samodzielnie, nie siedzi. Diagnoza to niedowład czterokończynowy. Pomagamy w leczeniu i rehabilitacji, aby dać jej szansę na samodzielność i rozwój.

- Ninka urodziła się w 27 tygodniu ciąży z wagą 640 g. Od samego początku walczyła, by żyć. Była niewydolna oddechowco, musiała być podpięta do respiratora, który ratował jej życie, ale jednocześnie uszkadzał płuca. Zdiagnozowano: retinopatię, przepuklinę pachwinową, nadciśnienie płucne, niedokrwistość, dysplazję oskrzelowo-płucną, stopę końsko-szpotawą. Była tlenozależna i jest karmiona przez sondę. Zachorowała na wirusa RSV i znalazła się w szpitalu na oddziale intensywnej terapii w stanie ciężkim podłączona do respiratora. Kolejny raz jej życie było zagrożone. Przy tak ciężkiej dysplazji oskrzelowo-płucnej każda infekcja jest dla niej bardzo groźna. Dzięki pomocy poprzez specjalną nierefundowaną szczepionkę ratujemy jej życie.

- Michałek urodził się z zespołem wad wrodzonych – Holoprosencephalią, rozszczepem wargi i podniebienia oraz brakiem lewego oka. Bardzo potrzebuje pomocy w leczeniu i rehabilitacji, aby stawać się samodzielny. Obecnie nauczył się siedzieć z podparciem, przytrzymywany wykonuje naprzemienne kroczki. Jego rozwój umysłowy postępuje – rozpoznał obrazki, potrafi wodzić wzrokiem, niestety rączki są silnie napięte i nie potrafią wykonać kontrolowanego ruchu, więc pomagamy

- Kornelek urodził się w ciężkiej zamartwicy. Miał wylew 2 stopnia, w skali Apgar dostał tylko 1 pkt. Od tamtego momentu zaczęła się walka o jego życie. Wykryto torbiele w lewym płucu, przez co było ono znacznie powiększone. Spowodowało to zmiany w klatce piersiowej – przesuwając serduszko i spłaszczając przez ucisk na prawe płuco. W siódmej dobie życia Kornel musiał przejść operację wycięcia płuca wraz z torbielą. Dzięki specjalnej nierefundowanej szczepionce ratujemy jego życie.

- Przez pierwsze 10 dni po porodzie Lenka przebywała w inkubatorze. Urodziła się z wieloma wadami. Ma mały wymiar tylnego dołu czaszki z nisko położonym mózdzkiem, cechy dysgenezyji ciała modzelowatego, niedomykalność zastawki tętnicy płucnej, hypotrofię oraz cechy dysmorfii twarzy. Badania genetyczne potwierdziły Zespół Wolfa Hirschhorna. Pomagamy w jej leczeniu

- Jak Martynka była jeszcze w brzuchu mamy potwierdzono, że urodzi się chora. Po narodzinach zdiagnozowano wodogłowie, toksoplazmozę, wszystkie cztery kończyny pozrastane i u każdej po sześć paluszków. Jej życie było bardzo zagrożone, traciła oddech. Jest niewidoma. Potrzebuje bardzo dużo pomocy, aby mieć szansę na rozwój.

- Przy urodzinach lekarze walczyli o życie Pawełka. W pierwszych dniach po porodzie zdiagnozowano niewydolność oddechową, dysplazję, posocznicę i retinopatię wcześniaczą. Doszło do pęknięcia jelit. Pawełek cudem przeżył operację, ale konsekwencje są bardzo poważne. Pawełek nie mówi, ale potrafi samodzielnie usiąść, nie chodzi. Potrzebny jest sprzęt medyczny, leki, rehabilitacja aby dać mu szansę na samodzielność, więc pomagamy.

Innym przykładem jest Hania, która przyszła na Świat zbyt wcześnie i walczyła o życie. Stwierdzono wrodzoną wadę serca. Hanię umieszczono w inkubatorze ze względu na niewydolność oddechową i krążeniową, była podłączona do respiratora. Przez tak trudną walkę o życie małe dziecko musi teraz walczyć o swój rozwój, jest niepełnosprawna. Wymaga leczenia i rehabilitacji.

- Immanuelek przyszedł na Świat po traumie porwania jaką doświadczyła jego mama. Urodził się z poważnymi wadami, ma wodogłowie, wadę serduszka, nie będzie widział, mówił i prawdopodobnie słyszał. Zdiagnozowano porażenie czterokończynowe i padaczkę. Mamusia go zostawiła. Jest wychowywany przez babcię i walczą o każdy dzień, aby Immek był coraz bardziej sprawny

- Filipek urodził się bez gałek ocznych. To był dla rodziców ogromny szok i cios. Aby mógł się prawidłowo rozwijać potrzebuje protez oraz terapii. Protezy zapobiegają deformacji twarzoczaszki i zapewniają prawidłowe ciśnienie w oczodole. Takie zabiegi nie są refundowane, więc pomagamy.

- Amelia urodziła się z niedorozwojem lewej strony twarzy – ma zrośniętą szparę powiekową, brak gałki ocznej i brak nozdrza. Pomagamy w jej operacjach, które są nierefundowane.

- Gracjanek urodził się z wrodzoną wadą serduszka. Ma też rozszczep kręgosłupa, wodogłowie. Stwierdzono hipotrofię czyli chłopczyk jest znacznie mniejszy od innych noworodków. Bardzo potrzebuje pomocy, aby mógł się rozwijać. Koszty leków są bardzo wysokie. Gracjanka wychowuje tylko tata.

- Pomagamy ciężko choremu i niepełnosprawnemu Pawełkowi. Urodził się w szóstym miesiącu ciąży, nie widzi, nie chodzi i nie mówi. Jest żywiony przez rurkę do żołądka. Jego organizm jest wycieńczony, bez pomocy gubi masę ciała. Konieczna jest pomoc, ponieważ jego mamy nie stać, aby prawidłowo żywić i leczyć synka.

- Kiedy Dominik przyszedł na świat nie płakał, zaczął się dusić. Mama modliła się o każdy jego oddech. Dominik urodził się z szeregiem wad wrodzonych, takich jak: hipoplazja mózdzku, dysgenезja ciała modelowatego, porażenie nerwu twarzowego. Dominik musi być karmiony przez rurkę w żołądka -PEG. Pomagamy, bo jego leczenie i rehabilitacja są bardzo kosztowane, a to jedyna droga, aby był sprawnym chłopcem.

- Pomagamy w leczeniu Emilki. Z powodu ciężkiej choroby martwiczego zapalenia jelit jest po czterech operacjach, ma usuniętą większą część jelit. Musi być karmiona przez rurkę bezpośrednio do żołądka i czeka ją operacja wydłużenia jelit.

- Poprzez finansowanie operacji fibrotomii pomagamy niepełnosprawnym dzieciom cierpiącym na mózgową porażenie dziecięcą, u których przykurcze uniemożliwiają

chodzenie i dzieci poruszają się na wózkach inwalidzkich. Dzięki operacjom mają szansę, aby stawiać samodzielne kroki.

### **Pomagamy też wielu dzieciom, które w wieku niemowlęcym stały się niepełnosprawne.**

Jednym z przykładów jest malutka Zosia, urodziła się zdrowa, ale w wieku 18 miesięcy trafiła do szpitala w silnym stanie drgawkowym, z obrzękiem mózgu. Po 2 tygodniowym pobycie na OIOMie stała się dzieckiem leżącym. Nie mówi, jest karmiona przez sondę. Musi być stale rehabilitowana. Rodzice potrzebują wsparcia na rehabilitację, leki i środki medyczne.

- Nikola urodziła się jako zdrowa dziewczynka. Niestety przeszła opryszczkowe zapalenie mózgu. Od tamtej pory nie potrafi już biegać, mówić, a nawet siedzieć czy samodzielnie jeść. Ma niedotlenienie mózgu, wzmożone napięcia mięśniowe i padaczkę. Tylko rehabilitacja i leczenie mogą przywrócić ją do sprawności, więc pomagamy.

- Innym przykładem jest Kacperek, który urodził się zdrowy, ale gdy miał 7 miesięcy, jego rączki stały się bezwładne, nie siadał, nie raczkował. Kacperek jest karmiony przez PEG i miał zabieg tracheotomii. Nadal sam nie oddycha samodzielnie tylko przez respirator.

Kupujemy też dzieciom specjalistyczne sprzęty medyczne np. koncentratory tlenu, monitory oddechu, wózki inwalidzkie dla dzieci i osób z niepełnosprawnością, zanikiem mięśni. Kupujemy też pionizatory dla dzieci niepełnosprawnych, które nie mogą chodzić, ortezy do prostowania nóg, protezy dla osób po amputacji

Np. Pomagamy Ani, która choruje na zanik mięśni. Dziś Ania może poruszać już tylko prawą ręką i to do pewnego stopnia, bo gdy za nisko ręką opadnie to już jej nie podniesie. Dzięki nam ma wózek zdalnie sterowany lekkim ruchem palców, aby mogła się poruszać i pomagamy w jej leczeniu.

### **Pomagamy też bardzo wielu dzieciom i osobom po wylewach do mózgu, tętniakach, udarach, wypadkach, często będącym w śpiączkach, gdzie stają się zależni od innych.**

Osoby te oddychają przez rurkę tracheotomijną, muszą być karmione dojelitowo przez PEG, następuje niedowład czterokończynowy, wodogłowie, padaczka, brak kontaktu, paraliż. Ratunkiem jest leczenie, rehabilitacja i sprzęt medyczny. Wszystko to jest nier refundowane. To bardzo trudne sytuacje, gdzie nagle rodzina zostaje z ojcem lub mamą, którymi trzeba się opiekować przez całą dobę. Pomagamy, aby „wrócili do życia”. Np. Szczepan jest po wypadku samochodowym. Od tego czasu jest w stanie wegetatywnym. On rozumie, na pewno słyszy, czuje, ale jest uwięziony we własnym ciele. Szczepan bardzo potrzebuje rehabilitacji. Każda dłuższa przerwa to dla niego ogromny krok w tył i ból przez przykurcze mięśni. Szczepan czuje każdy dotyk, ból. Czasami leczą mu łzy. Jest uwięziony w ciele i nie może wypowiedzieć słowa.

- Dominik urodził się 10 października 2014r. Był zdrowym szczęśliwym dzieckiem miał kochającą rodzinę, jednakże jego życie zmieniło się diametralnie. Dominik trafił do szpitala w wyniku wypadku, w którym ciężarówka staranowała samochód, którym jechał on z mamą. W wyniku tego Dominik stracił mamę oraz poniósł rozległe obrażenia wielonarządowe. Ma przerwany rdzeń kręgowy.

- U Kasi w 9 miesiącu ciąży pękł naczyniak mózgu. Lekarze powiedzieli, że chcą uratować dziecko, bo tylko ono ma jeszcze szansę na życie. Po cesarskim cięciu okazało się, że córeczka nie oddycha. Na szczęście lekarzom udało się ją uratować. Po porodzie stan Kasi był krytyczny, zapadła w śpiączkę. Ma uszkodzenie mózgu i paraliż. Pomagamy w leczeniu Kasi, aby córeczka miała zdrową mamę.

- Damian uległ poważnemu wypadkowi na motorze. Główną konsekwencją jest uraz czaszkowo-mózgowy, przez który musiał mieć operację kraniektomii odbarczającej. Ma usunięte 60% prawej półkuli mózgu. Skutkiem jest lewostronny paraliż ciała. Przeszedł śpiączkę, dwie sepsy, respiratorowe zapalenie płuc, ropienie mózgowe. Dzięki pomocy Damian uczy się na nowo mówić i przełykać. Wychowuje się w rodzinie wielodzietnej. Tata cierpi na chorobę serca, jest im bardzo ciężko. Damian potrzebuje rehabilitacji, leków, specjalistycznego sprzętu medycznego

- Jarek to młody chłopak, który uległ wypadkowi. Doznał rozległych urazów głowy: stłuczenie mózgu, złamania kości twarzoczaszki. 2 godziny po wypadku wykonano trepanację czaszki, która uratowała mu życie. Stan był bardzo ciężki, pojawiła się padaczka. Zapadł w śpiączkę. O jego życie i wybudzenie walczy kochająca żona. Koszty leczenia są ogromne, ale dzięki pomocy już udało się go wybudzić i wraca do życia.

- Liliana i jej dwie córeczki ledwo przeżyły straszny wypadek. Malutka Maja uderzyła głową o przednie siedzenie, bo nie zadziałały pasy samochodu. Serduszko się zatrzymało. Nie oddychała, była chłodna i sina. Liliana była w ciąży. Z powodu jej obrażeń i krwotoku wewnętrznego lekarze musieli zrobić cesarskie cięcie. Lenka dostała po urodzeniu 1 pkt w skali Apgar. Tylko biło jej serduszko. Majeczka miała szczęście, że kości czaszki nie uszkodziły jej skóry głowy. W przeciwnym razie nie odratowali by jej. Lekarze nie dawali im szans. Przeżyły, ale przed nimi bardzo długa droga leczenia. Pomagamy.

- Pomagamy Erykowi, który mając 1,5 roczku przeżył straszliwy w skutkach wypadek. Zjadł granulki środka chemicznego, przez który ma poparzoną jamę ustną, buzię, gardło i przełyk. Lekarze długo walczyli o jego życie. Eryk przeszedł już bardzo wiele operacji m.in. rekonstrukcję przełyku i jamy ustnej.

- 7-letnia Weronika uległa wypadkowi – wpadła pod maszynę rolniczą. Doznała ciężkiego urazu mózgu oraz wielu obrażeń ciała. Konieczna była amputacja rączki. Pomagamy, bo wymaga leczenia, operacji, sprzętu medycznego, aby mogła wrócić do dzieciństwa, które tak okrutnie zabrał wypadek.

### **Pomagamy też wielu dzieciom ze szczególnie rzadkimi chorobami i wadami. Niektóre z nich to nieliczne dzieci na Świecie np.:**

- U małego Maksyma wykryto Zespół Di George'a - całkowity niedobór odporności i grasicy – wadę którą ma zaledwie kilkoro dzieci na Świecie. w drugiej dobie życia zdiagnozowano też wadę serduszka: przerwanie łuku aorty (IAA), ubytek przegrody międzykomorowej (VSD). Pojawiały się nowe problemy w postaci zakrzepicy zatoki żyłnej w głowie, która spowodowała drgawki w małym ciele oraz trudności z oddechem, przez które musiała być założona tracheostomia. Wykryto też chorobę GvHD – przeszczep przeciwko gospodarzowi, więc jego stan jest jeszcze bardziej zagrożony. Obecnie ich

domem jest szpital. Ratunkiem jest przeszczep grasicy który wykonuje tylko klinika Londynie, pomagamy w kwalifikacji i leczeniu.

- Tosia cierpi na zespół FOP, co oznacza, że stopniowo poszczególne mięśnie oraz ścięgna puchną i zamieniają się w tkankę kostną bezlitośnie ograniczając jej ruchy. Cierpi duży ból. Staramy się pomóc w jej leczeniu, bo choroba jest tak groźna, że za jakiś czas Tosia może przestać chodzić, siedzieć, ruszać rączkami, aż pozostanie zupełnie sparaliżowana.

- Malutkiej Gabrysi postawiono straszną diagnozę – wyrok: jamistość rdzenia, zespół Chiari (malformacja mózgowia polegająca na przemieszczeniu jego struktur do kanału kręgowego). W jednej chwili jamy, które są w jej rdzeniu mogą zmienić jej życie w koszmar i w ciągły ból, by potem spowodować, że przestanie chodzić, mówić i a jej życie zamieni się w cierpienie. Pomagamy w jej leczeniu, aby uchronić od tragedii.

- U kilkumiesięcznej Amelki stwierdzono chorobę Leśniowskiego-Crohna. Dziecko jest wiotkie, nie oddycha samo. Stwierdzono też Zespół Antyfosfolipidowy. W każdej chwili może pojawić się zakrzep. Przy zakładaniu dojścia centralnego została niedokrwiona lewa rączka, która w konsekwencji była amputowana. Pomagamy w jej leczeniu, zakupie sprzętu medycznego, aby ratować dziecko.

- Juluś ma 5 lat. Ma zdiagnozowany rzadki przypadek mitochondriopatii. Schorzenie to powoduje dysfunkcję narządów w organizmie m.in. zespół nerczycowy o ciężkim przebiegu zagrażającym życiu. Aktualnie jest dializowany otrzewnowo i oczekuje na przeszczep nerki. Stopniowo zaczęła się też pogarszać funkcja serduszka. Doszło do ostrej niewydolności krążenia i obrzęków płuc. Juluś w ciężkim stanie trafił na oddział intensywnej terapii. Stan serduszka był bardzo zły i lekarz poinformował rodziców, że naszego synka może uratować tylko przeszczep serca, ale z powodu mitochondriopatii nie może być wykonany. Doszło do drugiego obrzęku płuc z powodu niewydolności krążenia i serca, jednak dzięki pomocy poprzez kosztowne leki udało się uratować jego życie i na tych lekach jest nadal ratowany.

- Pomogliśmy w leczeniu Karolka, u którego rozpoznano wadę serca i ciężki niedobór odporności, zespół Di George'a. Oznacza to, że nawet najmniejsza infekcja to wielkie zagrożenie jego życia. W każdej chwili mógł umrzeć. Jedynym ratunkiem był przeszczep komórek grasicy, który wykonuje klinika w Londynie i Karolek odbył leczenie.

-Mateuszka po urodzeniu tylko godziny oddzieliły od śmierci. Jest karmiony przez PEG i ma rurkę tracheostomijną do oddychania. Jest podłączony do respiratora. Miopatia miotubularna to choroba, która powoduje osłabienie mięśni oddychania. Występuje raz na 50 tys. urodzeń. 80% dzieci z tą chorobą nie osiąga nawet roczku.

- Pomagamy Danucie, u której zdiagnozowano zanik wieloukładowy – MSA, który doprowadza do kalectwa i śmierci. Zanikają wszystkie układy, mózgowie, uszkodzony jest ośrodek mowy, chodu, dochodzi dystonia i bolesne przykurcze mięśniowe. Danuta ma też raka - chłoniaka. Bardzo cierpi, krzyczy z bólu. Stała się całkowicie niepełnosprawna. Lekarze dali nadzieję, że rehabilitacja i leczenie pomoże, bo zmieni jej poziom bólu i sprawność.

- u Gabrysia tuż po urodzeniu rozpoznano Zespół Nagera. Dotąd opisano jedynie sto przypadków i Gabryś jest jedynym takim dzieckiem w Polsce. Wymaga operacji czaszki i leczenia

- Pomagamy w leczeniu Maksymiliana, który jest dzieckiem z polskiej rodziny urodzonym na Ukrainie. Ma wrodzoną wadę wątroby. Aby mógł dalej żyć potrzebny jest przeszczep wątroby, ale na Ukrainie nie ma dziecięcego ośrodka transplantacji. W CZD w Warszawie zrobiono mu badania i lekarze zalecili drogie odżywki, którymi Maks był karmiony i to go uratowało.

- Gabrysia ma wadę - niezwykle rzadką mutację genu SMC1A. Jest jedynym dzieckiem w Polsce z taką chorobą. Ma tak silne napady padaczkowe, że paraliżują ją i zagrażają jej życiu. Były dni kiedy wpada w stan padaczkowy tak silny, że napady miała co 3 minuty. Aby ratować jej życie, lekarze z wprowadzili ją w stan śpiączki farmakologicznej. Pomogliśmy przez specjalistyczne leczenie w niemieckiej klinice

- Kacperek urodził się z niezwykle rzadką chorobą Hirschsprunga. Przeszedł w ciągu zaledwie pół roku 4 operacje. Pierwszy rok jego życia był okupiony wielkim cierpieniem i bólem oraz walką o życie. Choroba Hirschsprunga to uwarunkowane genetycznie schorzenie upośledzające podstawowe funkcje życiowe (trawienie pokarmów, wydalanie). Choroba Kacperka wymaga więc długotrwałego i skomplikowanego leczenia, kolejnych operacji oraz badań genetycznych, więc pomagamy.

- Pomagamy w leczeniu Mikołaja u którego zdiagnozowano zespół gorączek nawrotowych –choroba ta zagraża życiu dziecka. Przewlekłe zapalenie opon mózgowych i stawów doprowadzić mogą do upośledzenia, utraty wzroku, padaczki i śmierci.

- Mama Andrzejka każdego dnia patrzy jak traci go coraz bardziej, bo choroba prowadzi do śmierci. Andrzejek ma 12 lat. Diagnoza adrenoleukodystrofii to najgorsze, co mogła usłyszeć. Andrzejek przestaje rozpoznawać osoby bliskie. Przestał już się poruszać samodzielnie. Pomagamy, aby spowolnić rozwój choroby, aby Andrzejek został z mamą jak najdłużej.

- Pomagamy dzieciom z ciężką chorobą skóry – tzw. zespołem dziecka koloidowego - „rybia łuska” powodującym rany i zakażenia na całym ciele. Często stan dzieci po narodzeniu jest tak poważny, że walczą o życie.

### **Pomagamy wielu dzieciom urodzonym z wadami rącek i nóżek.**

Np. „końsko-szpotawę”. Jest to choroba, w której stópki są wygięte i odwrócone. Aby dzieci mogły chodzić konieczne są operacje, leczenie, rehabilitacja i sprzęt medyczny. Inną z wad jest np. brak kości piszczelowej. Niestety u dzieci urodzonych z tą wadą nóżka jest zakwalifikowana do amputacji. Ratunkiem są operacje u dr D. Paleya z Florydy, dzięki którym dzieci mogą chodzić. Pomagamy w kosztach operacji i leczenia takich dzieci.

- Pomagamy dzieciom chorym na artrogrypozę - deformacją stawów. Rączki i nóżki są przykurczone, wygięte i dziecko nie może ich wyprostować, więc nie może chodzić, ani samodzielnie funkcjonować.

## **Pomagamy wielu dzieciom z wadami serca np.**

Pomagamy Michałkowi, który jest jeszcze w brzuchu mamy, ale badanie USG wskazały na obrzęk płodu, przepuklinę sznura pępowinowego, niewidoczną kość nosową. Największym zagrożeniem jest poważna wada serca - Zespół Fallota. Tuż po narodzinach będzie konieczność wykonania operacji na otwartym sercu, aby uratować jego życie. Podjął się tego wybitny chirurg z Niemiec i dzięki pomocy Michałek będzie miał szansę aby żyć. Pomagamy bardzo wielu dzieciom z wadami serca w kosztach leczenia i operacji w kraju i zagranicą, również tym które się jeszcze nie urodziły i diagnoza choroby serca została stwierdzona w badaniach prenatalnych np. Zosia, Laura, Aleksander, Weronika, Dawidek, Bartuś i wiele innych dzieci.

- Kiedy Marcelek skończył 2 miesiące, podczas badania lekarskiego jego ciało zrobiło się sine. Okazało się że ma poważną wadę serca i konieczny jest przeszczep. Oczekuje na nowe serduszko. Pomagamy w zakupie kosztownych leków, aby Marcelek mógł dożyć do przeszczepu.

- Mama Dawidka zmarła gdy on był bardzo malutki. Urodził się z wadą serca, w związku z tym już na początku życia został poddany operacji. Niestety jego stan tak się pogorszył, że musiał przejść dwie kolejne operacje: wszczepienia urządzenia wspomagającego krążenie lewej komory serca i przeszczep serca. Pomagamy w jego leczeniu, aby przeszczep się przyjął i mógł wrócić do życia.

- Gdy Dawidek był jeszcze w brzuchu mamy badania prenatalne potwierdziły, że urodzi się z połową serduszka. Diagnoza to HLHS – niedorozwój lewej strony serca – wyrok. Bez podania tuż po porodzie specjalnego leku i przeprowadzenia operacji, dziecko zaczęłoby umierać. Udało się go zakwalifikować do operacji w niemieckiej klinice i dzięki jej opłaceniu Dawidek żyje.

- U Patrycji jeszcze w okresie prenatalnym zdiagnozowano poważną wadę serca: dwunapływowa lewa komora, zwężenie zastawki płucnej. Niestety jest to rzadka, nieuleczalna wada serca. Serce nigdy nie będzie miało dwóch komór. Ratunkiem okazała się operacja w niemieckiej klinice, dzięki której Patrycja żyje.

- Zanim na Świat przyszedł Miłoszek, jego mama straciła już dwoje dzieci. Miłoszek urodził się ze złożoną wadą - sercem jednokomorowym znajdującym się po prawej stronie oraz szeregiem innych wad wrodzonych. W trzeciej dobie po narodzinach pojawił się częstoskurcz i kwasica organizmu. Lekarze bardzo walczyli o jego życie. Ratunkiem okazała się skomplikowana operacja serca, którą dzięki pomocy przeszedł.

- Po narodzinach Kingi stwierdzono poważne wady serca zagrażające jej życiu: Tetralogia Fallota, atrezja tętnic płucnych oraz lewostronny łuk aorty. Ratunkiem dla niej są bardzo skomplikowane operacje.

- Malutka Joasia w domu nagle straciła przytomność i została przewieziona do szpitala. Stan był krytyczny. Stwierdzono piorunującą niewydolność serca i wątroby. Lekarze dawali niewielkie szanse na przeżycie. Lekarze powiedzieli, że dziecko potrzebuje przeszczepu serca, a szpital stanie się jej drugim domem. Pomagamy.

- U malutkiej Zosi zdiagnozowano złożoną wadę serca. U jej tatusia zdiagnozowano nowotwór i go straciła. Nie przeżył. Zosia odbyła kosztowną operację w Niemczech i czekają ją kolejne, bo serduszko rośnie i trzeba je cały czas naprawiać.

- Emilek urodził się z wrodzoną wadą serca pod postacią tetralogii Fallota z zarośnięciem zastawki i skrajną hipoplazją tętnic płucnych. Zanim się urodził miał już umrzeć. Ratunkiem okazała się bardzo kosztowna operacja w klinice w USA. Emilek ją przeszedł i to uratowało jego życie.

-Franuś przyszedł na Świat z wadą serduszka. Ponad połowa dzieci ze wspólnym pniem tętniczym umiera w pierwszym miesiącu życia. Trwa walka o życie maluszka, czekają go trudne operacje i wieloletnie leczenie.

-U malutkiego Daniela rozpoznano kardiomiopatię przerostową. Przeszedł operację serca, jednak na drugi dzień serduszko zatrzymało się, reanimowano go i podłączono do płucoserca. Został wprowadzony w śpiączkę. Stwierdzono niedowład czterołożkowy

- U Bartusia stwierdzono dekstrokardię - jego serduszko umiejscowione jest po prawej stronie klatki piersiowej. Złożona wada serca zagraża jego życiu.

- Kubuś urodził się z wadą serca HLHS- ma tylko połowę serduszka. Zakupiliśmy niezbędny sprzęt do leczenia i monitorowania jego serduszka. Kubusia czeka kolejna operacja i wieloletnie leczenie, więc pomagamy.

- Zanim Bartuś się narodził, na badaniach kontrolnych USG wykryto rzadką i złożoną wadę serca. Jedynym ratunkiem są operacje na otwartym serduszku tuż po urodzeniu, których podjął się profesor z niemieckiej kliniki. Dzięki pomocy Bartuś odbył tam leczenie.

### **Staramy się też ratować wzrok dzieci urodzonych z retinopatią wcześniaczą, odklejoną siatkówką i innymi wadami oczu. Np.:**

- Gniewko żyje z połową serca – z krytyczną wadą siniczną serduszka. Ma również zanik nerwów wzrokowych. Lekarze nie dawali szans na to, że będzie widział, ale znaleziono klinikę, gdzie leczy się to komórkami macierzystymi. Kuracja jest kosztowna, ale to jedyna szansa, aby Gniewko mógł widzieć.

- Szymon urodził się bez oznak życia i z ciężką wadą serca. Wykryto Zespół Fallota z hipoplazją, dysplazją zastawki płucnej i 18 wad wrodzonych. Przeszedł operację serca i rozszczepu podniebienia. Nie mówi. Miał też operację oka ratującą głębokie niedowidzenie.

- Bartuś urodził się z hipotonią gałki ocznej. Na lewe oczko nic nie widzi. Ma też zaćmę i wolocze. Czekają go operacje i leczenie.

- U Wiktoraka na skutek retinopatii wcześniaczej nastąpiło odklejenie siatkówki w prawym oczku, na które niestety nie widzi. Odbywa specjalistyczne leczenie. Wiktorak jest wcześniakiem i ma dysplazję płucną, wodogłowie.



- Jasiu urodził się z trakcyjnym odwarstwieniem siatkówki oka lewego, i postępującą wadą w oczku prawym. Nie widzi na lewe oczko, a na prawe słabo. Pomagamy w leczeniu, bo jest zagrożenie że straci wzrok całkowicie.

### **Ratujemy życie rodziców dzieci, aby nie stracili mamy i taty.**

- Jednym z wielu przykładów jest pomoc Mariuszowi, który zмага się z rakiem jelita grubego z przerzutami do płuc i walczy, aby pozostać na tym świecie. Pan Mariusz ma synka, którego wychowuje samodzielnie. Obawia się, że zabraknie go zanim Łukasz wkroczy w dorosłe życie. Zostanie wówczas sam na świecie, gdyż mama go zostawiła. Pomagamy w walce z nowotworem, aby dziecku nie zabrakło ojca, skoro już zabrakło przy nim mamy.

- Dorota jest mamą malutkiego Dawidka. W wieku 36 lat zaczęła walkę z nowotworem piersi. Okazało się, że trafił mi się najgorszy z możliwych rodzajów – HER2 dodatni. Rozpoczęto chemioterapię. Radykalna mastektomia z usunięciem węzłów chłonnych oraz leki okazały się nieskuteczne. Kolejne badania wykryły przerzuty do wątroby i płuc, które ciągle rosną. W sercu Dorota ma jedną najgorszą myśl – że jej synek będzie dorastał bez mamy. Ratunkiem dla niej jest lek nierefundowany, którego koszt to 23 tys. zł./mc. To jej jedyna szansa, aby mogła żyć dla synka.

- Ewa od urodzenia zмага się z nieuleczalną chorobą: Neurofibromatoza typu 1. Toczy walkę o oddech i o każdy dzień życia. Stwierdzono między innymi: rozedmę i włóknienie płuc, mykobakteriozę, przewlekłą niewydolność serca, nerek, tachykardię, wodogłowie, epilepsję, ślepotę oka prawego. Choroba bardzo ją ograniczyła, zamknęła w domu. Jej serce jest bardzo duże, a przez to bardzo chore i słabe. Musi poruszać się na wózku. Jest mamą 6-letniego syna, który jest jej całym światem. Pomagamy, aby mogła żyć dla niego.

- Asia ma 32 lata i jest mamą 3 małych córeczek. Najmłodsza ma roczek. U Asi wykryto złośliwy guz mózgu - gwiaździak anaplastyczny. Jest nieoperacyjny ze względu na głębokie umiejscowienie. Pomogliśmy poprzez finansowanie protonoterapii w niemieckiej klinice, aby ratować jej życie i aby dzieci nie straciły mamy.

- Małgosia jest mamą pięciorga dzieci, w tym niespełna rocznej córeczki. Jej dramat zaczął się, kiedy usłyszała diagnozę: nowotwór drobnokomórkowy złośliwy płuca. Jest w trakcie chemioterapii. Sama chemia nie wystarcza, potrzebuje drogich leków, które są nierefundowane. Boi się, że osieroci dzieci. Pomagamy, aby ratować jej życie.

- Darek jest tatą 2 dzieci. Zdiagnozowano u niego guz mózgu – glejak - gwiaździak III stopnia. Diagnoza jest jak wyrok, ale udało nam się go zakwalifikować do protonoterapii w niemieckiej klinice i dzięki jej opłaceniu jego życie jest ratowane.

- Daniel ma 40 lat, żonę i trzy małe córeczki. Najmłodsza ma zaledwie kilka miesięcy. Zdiagnozowano u niego rak drobnokomórkowy z rozsiewem. Nie dano mu nadziei, a on wtedy czekał na narodziny swojej najmłodszej córeczki. Nowotwór złośliwy zaatakował oba płuca, wątrobę, a na otrzewnej urósł guz wielkości 16cm, który zaczął uciskać na organy. Przez to zaczął odczuwać bardzo silne bóle rakowe, których trudno opisać słowami. Pomagamy w jego leczeniu, aby mógł żyć dla swojej rodziny.

### **Inne przykłady pomocy dzieciom z chorobami nowotworowymi:**

- Pomagamy Oliwce, u której zdiagnozowano ostrą białaczkę limfoblastyczną. przestała chodzić. Stan Oliwki był bardzo ciężki. Podczas zmiany specjalnego opatrunku, na sali operacyjnej pękł jej żołądek, zapadła decyzja o założeniu gastrostomii. Niestety nie przyjęła się i Oliwka z rozległym zapaleniem otrzewnej trafiła na intensywną opiekę medyczną.

- U Maciusia zdiagnozowano nowotwór ARMS– mięsak dołu podskroniowego z przerzutami do węzłów chłonnych i naciekaniem na okoliczne mięśnie i kości. Nowotwór bardzo złośliwy, grupa bardzo wysokiego ryzyka, szybko dający przerzuty. Szanse na pięcioletnie przeżycie – 5%. Jego leczenie to: intensywna chemioterapia, następnie operacja wycięcia guza i żuchwy, radioterapia. Na prośbę mamy konsultujemy go w klinikach zagranicznych.

- Pomagamy Karolinie która od 5 lat walczy ze złośliwym rakiem – mięsakiem RMS, który wznowił się w płucach dziewczynki. Leczenie jest trudne, bolesne. Wznowa nowotworu to kolejna chemioterapia. Nowotwór zaatakował płuca dziewczynki, węzły chłonne. Konieczna jest nier refundowana chemioterapia, więc pomagamy. Braciszek Karolinki cierpi na autyzm, mama sama wychowuje dzieci i jest im bardzo ciężko.

- Karol ma 9 lat. Choruje na autyzm oraz wykryto u niego nowotwór mózgu. Jest po operacji. Wychowuje mnie tylko mama, gdyż tato zmarł. Mieszka na wsi i ma utrudniony dostęp do lekarzy. Pomagamy, aby go ratować.

- Maja od samego poczęcia musiała walczyć o swoje zdrowie i życie. Po urodzeniu od razu trafiła do inkubatora. Wynik badań: infantable miofibromatosis czyli nowotwór, z którym walczy już od pierwszych dni życia. Postać tej choroby zajmuje narządy wewnętrzne takie jak serce, wątroba, mózdzek. Ze względu na liczne zmiany nowotworowe podjęto decyzję o chemioterapii. Pomagamy w jej leczeniu.

- Madzia ma obecnie 10 lat. W 2013 roku przeszła operację guza mózgu, została bardzo uszkodzona: ma zerwany nerw wzrokowy, niedowład cztero kończynowy, brak mowy. Niestety 6 miesięcy temu po rezonansie okazało się że guz odrósł. Znowu kolejna operacja – już szósta. Udało nam się zakwalifikować ją do operacji porażonych nerwów twarzowych w niemieckiej klinice oraz pomagamy w rehabilitacji, aby mogła stawać się samodzielna.

- Kasia ma 26 lat. Cztery miesiące po ślubie dowiedziała się, że jest chora na raka piersi. Biopsja potwierdziła nowotwór złośliwy III stopnia. Jej największym marzeniem jest by zostać szczęśliwą mamą. Po zakończonej chemioterapii czeka ją długotrwała rehabilitacja po mastektomii piersi i węzłów chłonnych, więc pomagamy.

- W brzuszku Oliwierka wykryto nowotwór Neuroblastoma. Dziecko przeszło 6 cykli chemii przedoperacyjnej, która nie zmniejszyła guza ani o milimetr, operację częściowej resekcji guza, 2 cykle chemii pooperacyjnej, radioterapię i terapię podtrzymującą. Niestety badania kontrolne ujawniły, że resztkę guza, która została jest nadal aktywna i musieli wrócić na chemioterapię i ponowną operację, która zakończyła się wieloma powikłaniami. Wyczerpały się możliwości leczenia w kraju, ale dzięki zakwalifikowaniu i opłaceniu operacji w niemieckiej klinice jego życie jest ratowane.

- Filip ma 25 lat. Wychowywała go samotnie mama. W wieku ośmiu lat zdiagnozowano bardzo rzadką chorobę genetyczną Zespół Hiper IgE, która objawiała się występowaniem na skórze bardzo bolesnych czyraków a także częstymi i trudnymi do wyleczenia infekcjami górnych dróg oddechowych. Gdy miał 21 lat jego mama przegrała walkę z nowotworem złośliwym i został zdany sam na siebie. Zdiagnozowano u niego bardzo rzadki nowotwór Mięsak Ewinga. Rozpoczęło się trudne leczenie onkologiczne chemioterapią, radioterapią i operacyjne usunięcie fragmentu kości z rekonstrukcją endoprotezą. Nowotwór daje przerzuty. Pomagamy w trudnej drodze leczenia.

- U Michała zdiagnozowano 4 cm nowotwór mózgu. Przeszedł trzy bardzo ciężkie operacje mózgu. Dokonano trepanacji czaszki. Po tej operacji Michałek się jednak nie wybudził. Stwierdzono udar mózgu i w walce o życie podjęto dramatyczną decyzję o następnej operacji. Był w śpiączce, ale przeżył. Po tych operacjach powstały bardzo ciężkie powikłania: ostre wodogłowie, tachykardia, niedowład oraz poważne problemy ze wzrokiem. Mama wychowuje go samotnie i jest im szczególnie ciężko, więc pomagamy, aby mógł wrócić do sprawności przed chorobą.

- Rafał dostał wyrok – wykryto nowotwór złośliwy - chłoniak Hodgkina. Mimo wielomiesięcznego leczenia badanie PET wykazało jego nieskuteczność. Zastosowano kolejne chemioterapie, naświetlania, autoprzeszczep komórek macierzystych. Niestety to również nie pomogło. Szansą stał się lek, który na chłoniaka Hodgkina nie jest refundowany. Jedna dawka to kilkanaście tysięcy złotych. Pomagamy, aby ratować jego życie.

- Pomagamy Pawełkowi, który cierpi na chorobę NF1. Najcięższa postać to guzy wewnątrz ciała, także w mózgu. Na skrzyżowaniu nerwów wzrokowych u Pawełka pojawił się glejak. Musiał przejść chemioterapię. Po czwartej dawce nastąpił kryzys. Pawełek bardzo schudł, stracił siły i włoski. Porusza się na wózku inwalidzkim. W prawym oczku wzrok stracił całkowicie. W domu funkcjonuje na pamięć, na podwórko jednak nie wychodzi, ponieważ się boi.

- U 5-letniej Laury wykryto nowotwór - guz tylnego śródpiersia wchodzący do kanału kręgowego w odcinku piersiowym, położony w bardzo trudnym miejscu. Dzięki opłaceniu kosztownej operacji udało się uratować życie dziecka i Laura obecnie jest zdrowa.

- U 2-letniej Alicji wykryto duży guz w jamie brzusznej - neuroblastoma III stopnia. Lekarze stwierdzili, że guz ten jest nieoperacyjny i Ala została poddana chemioterapii. Po dwóch seriach nie zmniejszył się. Guz w Polsce uznano za nieoperacyjny, ale udało się uratować jej życie przez operację w klinice niemieckiej.

- U Lilki zdiagnozowano glejaka skrzyżowania nerwów wzrokowych. Nowotwór jest dużych rozmiarów i uciska upośledzając wzrok. Jediną możliwością leczenia jest chemioterapia. Koszty leków, odżywek białkowych, dojazdów są wysokie, więc pomagamy.

- U malutkiej Malwinki wykryto guz mózgu - Medulloblastoma. Wykonano operację, ale guza usunięto tylko częściowo. Dziecko przechodzi silną chemioterapię i radioterapię. Pomagamy w ratowaniu jej życia.

- Pomagamy w leczeniu 3-letniej Madzi, której postawiono diagnozę - wyrok – neuroblastoma IV stopnia. Guz jamy brzusznej z zajęciem śródpiersia i szpiku. Guz rósł i dosłownie ją dusił, wobec czego wszczęto chemioterapię.

- Lili miała 2,5 miesiąca kiedy zdiagnozowano u niej raka - neuroblastomę w stadium IV z przerzutami do wątroby, płuc, szpiku kostnego i węzłów chłonnych. W krytycznym stanie trafiła na OIOM. Była operowana, lekarze nie dawali nadziei. Mimo tego nie poddała się. Czekają ją długa i kosztowna droga leczenia, więc pomagamy.

- U malutkiego Tomusia wykryto nowotwór oczka –siatkówczak. Mimo 5 cykli chemii ogólnej, 3 chemii dotętnicznych, wielu narkoz, niezliczonej liczby nakłuć, rak nie dawał za wygraną i cały czas atakował oczko i zagrażał jego życiu. Dzięki pomocy Tomuś odbywa leczenie zagraniczne.

- Pomagamy w leczeniu malutkiego Michałka u którego stwierdzono raka - siatkówczak obuoczny. Zagrożenie życia i możliwa amputacja oczu. Pojawiła się wznova nowotworu w prawym oczku. Aby uratować życie i oczy Michałka pomagamy w leczeniu w klinice w USA, gdzie dano szansę na uratowania jego życia i oczu.

- U malutkiej Mai zdiagnozowano nowotwór w główce. Miała konsultacje, badania i ciągle zmiany diagnozy. Przetłumaczyliśmy dokumentację Mai i skonsultowaliśmy z kliniką w Niemczech. Lekarze dla nas zorganizowali konsylium i zdiagnozowali dziecko. Uratowaliśmy ją, ma leczenie i uchroniliśmy przed ryzykowną dla życia operacją i konsekwencjami - niepełnosprawnością. Dziś Majeczka wraca do zdrowia.

- U maleńkiej Zosi stwierdzono nowotwór złośliwy neuroblastoma IV stopnia. Jest poddawana agresywnej chemioterapii. Następnie czeka ją wielostopniowe leczenie chirurgiczne i przeszczep komórek macierzystych, radioterapia oraz kuracja przeciwciałami. Pomagamy, aby ratować jej życie.

- Kontynuujemy pomoc dla małej Tosi, której uratowaliśmy życie. Zdiagnozowano dysplazję korową i Zespół Rasmussena. Niesamowicie silne napady padaczkowe paraliżowały dziewczynkę i jedyną szansą na jej uratowanie była kosztowna operacja w Niemczech. Udało się. Małeńka jest po leczeniu i odbywa rehabilitację.

- Pomagamy kilkunastomiesięcznej Marcelince, u której zdiagnozowano nowotwór oka – siatkówczak. Dzięki pomocy Marcelinka odbyła leczenie w klinice w USA i udało się powstrzymać chorobę i uratować dziecko.

- Pomagamy Sandrze, która w wieku 16 lat usłyszała najgorszą z możliwych diagnozę – nowotwór złośliwy kości - osteosarcoma. Oprócz chemioterapii przeszła operację usunięcia guza i wstawienia endoprotezy. Noga się nie goiła, przeszczepiana skóra się nie przyjęła. Nastąpiła wznova nowotworu złośliwego i konieczna była amputacja nogi, ale teraz dzięki pomocy Sandra ma elektroniczne kolano i może biegać i tańczyć jak dawniej.

- U Tomka wykryto guz nowotworowy między ścianami przełyku. Tomek ma 25 lat, córeczkę Wiktorię i żonę Małgosię. Rak pojawił się jeszcze w śródpiersiu, wątrobie, kościach, płucach. Ratujemy jego życie poprzez kosztowną nierefundowaną chemioterapię.

- Magda w oczekiwaniu na narodziny synka w 7 miesiącu ciąży dostała niedowładu. Zdiagnozowano guz między kręgami szyjnymi. Przeszła operację. Po 4 latach wykryto 8

centymetrowy guz w skroni – rak sarcoma synoviale – złośliwy nowotwór tkanek miękkich. Pomagamy w jej leczeniu, aby synek nie stracił mamy.

- Pomagamy Grażynie, która cierpi na nowotwór złośliwy. Wykonano mastektomię i bardzo silną chemioterapię - 46 wlewów w ciągu 14 miesięcy. Po chemii są bardzo poważne powikłania i osłabione serce. Onkologiczne piekło uzupełniły zapalenie trzustki, stłuszczenie wątroby, zapalenie stawów i inne.

- Ratujemy życie Sebastiana, który cierpi na nowotwór złośliwy kości – osteosarcomę z przerzutami do płuc. Standardowe leczenie i chemioterapia nie działa, więc opłacamy chemioterapię niestandardową, nier refundowaną, która jest jedyną szansą na życie chłopca.

- Pomagamy Renacie, która cierpi na nowotwór trzustki – boi się, że nie przeżyje i jej dzieci zostaną same. Mieszkają w starym domu w którym dach groził zawaleniem, przez ogromny grzyb dzieci chorowały: astma, zapalenia płuc. Mieszka z nimi babcia cierpiąca na raka płuc. Pomagamy w leczeniu, remoncie dachu i w codziennym życiu.

- Pomagamy malutkiej Marysi u której zdiagnozowano groźny nowotwór w oczodole – mięsak RMS. Pomagamy w kosztach leczenia, mamusia wychowuje ją sama.

- Pomagamy w leczeniu i ratowaniu życia malutkiego Kubusia, który cierpi na nowotwór złośliwy oka – siatkówczak obuoczny. Dzięki leczeniu guz stał się nieaktywny.

- Pomagamy malutkiej Matyldzie, u której wykryto nowotwór złośliwy oka - siatkówczak. Po cyklach chemioterapii okazało się, że w oczku powstało ok. 200 nowych guzków – wieloogniskowa wznowa. Groziła amputacja oczka i przerzuty do mózgu. Ratunkiem stało się leczenie zagraniczne.

- U 7-letniego Michałka zdiagnozowano guza trzustki. Jest to niespotykany nowotwór u dzieci. Tomograf, biopsja wykazały, że to mięsak - rak bardzo złośliwy. Michaś jest po rozległej okaleczającej operacji. Pomagamy w leczeniu maluszka, aby pokonał tę chorobę i wygrał walkę o swoje życie

- Pomagamy w leczeniu malutkiej Kai, która cierpi na jeden z najgroźniejszych nowotworów – rak złośliwy pnia mózgu - AT/RT, w którym dzieci mają około 11% szans na przeżycie. Dzięki leczeniu dziewczynka wygrywa walkę z rakiem.

- Pomagamy w leczeniu Martynki, która cierpi na jeden z najstraszniejszych nowotworów – mięsak Ewinga. Rak umiejscowił się w rączce dziewczynki i stanowi ogromne zagrożenie jej życia.

- Pomagamy w leczeniu malutkiej Laury, która urodziła się z miopatią, przestała samodzielnie oddychać. Zdiagnozowano też nowotwór neuroblastomę. Staramy się zrobić wszystko, aby ratować jej życie i zdrowie.

### **Inne przykłady:**

- Pomagamy dzieciom u których po narodzeniu zdiagnozowano rdzeniowy zanik mięśni (SMA) np. Benio, Oliwia i inne. To wada, która prowadzi do stopniowego zaniku mięśni w całym ciele. Początkowo atakuje mięśnie ruchowe, potem też oddech, co prowadzi do

śmierci. W ostatnich miesiącach opracowano lek na SMA i pierwsze dzieci przechodzą terapię tym lekiem we Francji. Pomagamy w kosztach leczenia, aby ratować ich życie.

- Pomagamy bardzo wielu dzieciom cierpiącym na dystrofię mięśniową Duschenne'a (zanik mięśni), która jest wyrokiem - pomiędzy 8 a 13 dzieci są zmuszone poruszać się na wózku inwalidzkim, następuję niedowład kończyn, poważne problemy z sercem, układem oddechowym i pokarmowym. Dzieci umierają głównie z powodu niewydolności oddechowo-krażeniowej. Szansą dla nich są nier refundowane przeszczepy komórek macierzystych, rehabilitacja i leczenie, w czym pomagamy.

- Pomagamy wielu dzieciom z zespołem Downa, autyzmem, rozszczepem wargi i podniebienia, zespołem Retta, przepukliną rdzeniową, osobom po przeszczepach płuc i innych narządów.

- Pomagamy też dzieciom z ciężkimi przypadkami choroby AZS, w której rany na całym ciele i świąd skóry uniemożliwiają funkcjonowanie. Dzięki leczeniu udaje się im pomóc

- Pomagamy też chorym na włóknienie płuc. Jest to choroba postępująca i prowadząca do śmierci w strasznych męczarniach. Tlenoterapia nie pomaga, bo płuca znikają. To powolne umieranie w strasznych konwulsjach. Szansą jest przeszczep komórek macierzystych.

- Pomagamy dzieciom i osobom chorym na cukrzycę typu I. Wahania cukru są ogromnym zagrożeniem mogącym spowodować śpiączkę, a nawet śmierć. Ratunkiem są specjalne pompy insulinowe i sensory, które alarmują przy zagrożeniu.

- Pomagamy wielu chorym na stwardnienie zanikowe boczne (SLA). W tej chorobie obumierają komórki nerwowe. Z czasem przestaje się chodzić, mówić, jeść. Na koniec choroba obejmuje układ oddechowy – chory umiera dusząc się. Szansą jest przeszczep komórek macierzystych.

- Pomagamy dzieciom z ciężkimi przypadkami choroby AZS, w której rany na całym ciele i świąd skóry uniemożliwiają funkcjonowanie. Dzieci leczeniu udaje się im pomóc.

**Pomagamy też wielu dzieciom zgłoszonym przez ośrodki pomocy społecznej przez traumatyczne wydarzenia, dramaty rodzinne, molestowanie, tragedie. Dzieci te nie doznały ciepła miłości rodzicielskiej, przeżyły traumę odrzucenia i przemocy.**

- np. rodzina w której ojciec więził matkę w piwnicy, ona i dzieci były molestowane wielokrotnie, przeżyły tak niesamowitą traumę jakiej nie sposób opisać.

- inny przykład to mama z 2 dziećmi, których ojciec jest w więzieniu za zabicie babci dzieci na ich oczach. Dzieci są po strasznej traumie i molestowaniu. Pomogliśmy im wyjść z tej szczególnie trudnej sytuacji i braku środków do życia.

Pomagamy też w rodzinach, gdzie jest nadużywany alkohol i znęcanie się nad rodziną. Np. pomagamy Ewelince i jej mamie, które uciekły po wielkim dramacie przemocy domowej. Traumatyczne wydarzenia odcisnęły duże piętno na dziecku, które jest bardzo chore, cierpi na wodogłowie, ataksję i padaczkę. Po ucieczce koszmaru były bezdomne, więc pomogliśmy i mają już gdzie mieszkać.

- Pomagamy wielu dzieciom, które straciły rodzica m.in. dzieciom, których mama lub tata zmarli na raka lub pozostawili dzieci z innych przyczyn. Bywają sytuacje, że nowotwór zostaje zdiagnozowany w ciąży i mama umiera po urodzeniu dziecka.
- Pomagamy też dzieciom po wypadkach np. przez zakup środków medycznych na poparzenia
- Na prośbę ośrodków pomocy społecznej pomagamy w szczególnie trudnych sytuacjach braku środków na lekarstwa, sprzęt medyczny, żywność.
- Pomagamy osobom starszym w szczególnie trudnej sytuacji, samotnym, schorowanym, którzy nie mają za co wykupić lekarstw.

Pomagamy wielu rodzinom przez leczenie, terapie, zakup żywności, opału na zimę itd.

Powyżej opisano tylko kilka z bardzo wielu dzieci i osób, którym pomaga Fundacja.

### **INNE FORMY POMOCY:**

- Pomagamy niepełnosprawnym porzuconym dzieciom będącym pod opieką sióstr Dominikanek.
- Finansowanych jest wiele paczek z żywnością i najpotrzebniejszymi rzeczami dla dzieci ze szczególnie ubogich rodzin.
- Opłacamy wyjazdy na wakacje dla dzieci z rodzin ubogich dotkniętych problemem traumy, molestowania, patologii, przemocy.
- Na prośbę ośrodków pomocy społecznej pomagamy w szczególnie trudnych sytuacjach braku środków na lekarstwa, sprzęt medyczny, żywność. Dla rodzin w ciężkiej sytuacji zakupiliśmy np. opał, bojler, środki odgrzybiające dla rodzin gdzie dzieci chorowały od zagrzybienia pomieszczeń. Fundacja przekazała sprzęt medyczny rodzinom lub do ośrodków pomocy dzieciom m.in. łóżko rehabilitacyjne, zabawki, gry, pieluszki, ubrania, pościel, żywność.
- Pomogliśmy na Święta Bożego Narodzenia bardzo wielu dzieciom, m.in. też chorym ze szpitali i ubogich, porzuconym
- Rodzice dzieci otrzymują wieloraką pomoc i wsparcie w kwestii wiedzy o prawach dzieci chorych, pacjentów, niepełnosprawnych, a także informacje o doświadczonych lekarzach danego schorzenia, klinikach i metodach leczenia.
- Zapewniamy wsparcie psychologiczne dla rodziców dzieci chorych oraz dla dorosłych niepełnosprawnych, samotnych, przeżywających dramaty życiowe, dla dzieci i osób po traumach rodzinnych.