



## 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. 1

Fundacja Pomocy Dzieciom i Osobom Chorym ”Kawałek Nieba” pomaga w leczeniu – ratuje życie i zdrowie dzieci chorych i niepełnosprawnych oraz wspiera dzieci cierpiące z powodu niedożywienia, biedy, trudnej sytuacji życiowej.

Pomagamy dzieciom z terenów całej Polski– kupujemy leki, finansujemy leczenie i operacje medyczne ratujące życie i zdrowie, rehabilitacje oraz sprzęt medyczny. Dożywiamy ubogie dzieci w szkołach. Pomagamy także dzieciom, które straciły rodzica oraz tym, których rodzice są ciężko chorzy, a także bardzo często dzieciom pokrzywdzonym przez przemoc w rodzinie - prowadzimy akcję Pogotowie Dziecięce. Wielu dzieciom Fundacja uratowała życie przez znalezienie drogi leczenia oraz jego opłacenie.

**Nasza pomoc trafiła do ponad 24000 dzieci i osób chorych, ubogich lub będących w innej trudnej sytuacji życiowej, a dla dzieci niedożywionych sfinansowaliśmy ponad 37.500 posiłków w szkołach.**

– **Finansujemy leczenie m.in. nierefundowane np. chemioterapie nowotworów, operacje, lekarstwa, przeszczepy komórek macierzystych, specjalistyczne leczenie różnymi metodami itd. – dzięki temu ratujemy życie o zdrowie.** Pomagamy też w bieżącym leczeniu bardzo 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 rodziców szukamy drogi leczenia dzieci 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.**

Współpracujemy też 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. Są to przypadki szczególnie trudnej sytuacji dzieci, przemocy w rodzinie, biedy, problemów zdrowotnych i rodzinnych.

**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. W wielu przypadkach 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. Zakupiliśmy też 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, Neonatologia Szpitala w Wejherowie, aby życie noworodków było ratowane, i wiele innych.

- **Ratowane jest też życie osób cierpiących na nowotwory tkanek miękkich** np. trzustki, wątroby, nerek i innych narządów poprzez nier refundowane 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 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 nier refundowanej metody leczenia. Na nowotwór trzustki zmarła m. in. znana aktorka Anna Przybylska i bardzo wielu chorych, dla których ta diagnoza jest wyrokiem. Także dzięki tej umowie lekarze będą prowadzić badania, aby zwrócić się do NFZ o możliwość wpisania zabiegu do koszyka świadczeń gwarantowanych. W ten sposób wprowadzilibyśmy to leczenie w Polsce jako refundowane. W wielu innych krajach to leczenie jest powszechnie stosowane. U nas póki lekarze ze szpitala państwowego nie będą mieli własnych wyników nie da się tego wprowadzić.

**Naszą 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.**

- Aby pomóc ratować życie i wzrok dzieci cierpiących na nowotwór oczu – siatkówczak nasza Fundacja sfinansowała szkolenie lekarzy z Centrum Zdrowia Dziecka z Warszawy u dr Abramsona w Memorial Sloan Kettering Cancer Center 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. Miejscowa chemioterapia dotętnicza (Melphalan podawany do tętnicy oka) jest najnowszą i wysoce skuteczną metodą leczenia siatkówczaka dostępną w niewielu ośrodkach na świecie. Instytut „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” jest pierwszym i na razie jedynym ośrodkiem w Polsce stosującym tę metodę. Dzięki pomocy lekarze będą mogli uratować życie i wzrok większej ilości dzieci i uchronić je przed amputacją oczu.

- Fundacja jest sponsorem badań dzieci w kierunku chorób nowotworowych. Sfinansowaliśmy badania dla kilkuset dzieci. Ponieważ tak bardzo nas boli jak kolejne maluszki mają nowotwór. Dlatego tak ważna jest profilaktyka i badania.

- 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.

- Aby pomóc ratować życie i wzrok dzieci cierpiących na nowotwór oczu – siatkówczak nasza Fundacja sfinansowała szkolenie lekarzy z Centrum Zdrowia Dziecka z Warszawy u Barcelonie. Dzięki temu Polska została członkiem formalnej europejskiej sieci ośrodków zajmujących się leczeniem tego nowotworu. Dzięki pomocy lekarze będą mogli uratować życie i wzrok większej ilości dzieci i uchronić je przed amputacją.

- Dla dzieci naszej Fundacji odbyło się niesamowite wydarzenie. W historycznym, malowniczym dworku i ogrodach Hadley House w Londynie polonia zorganizowała „Midsummer Evening” – wyjątkowe przyjęcie pod Patronatem i Auspicjami Pani Prezydentowej Karoliny Kaczorowskiej i Jego Excelencji Witolda Sobkova – Ambasadora Polski, którzy byli też honorowymi gośćmi. Odbył się koncert wyjątkowego pianisty Andrei Diev, kolacja, licytacje przedmiotów i pokaz fajerwerków. To wyjątkowe charytatywne wydarzenie odbyło się na pomoc dla naszej Fundacji Kawalek Nieba na dożywianie dzieci.

- Pomagamy niepełnosprawnym porzuconym dzieciom będącym pod opieką sióstr Dominikanek – Od ponad 60 lat Siostry Dominikanki prowadzą Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci i Młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie i fizycznie. Większość z dzieci przebywa tam od najmłodszych lat. Są to dzieci ciężko chore, niepełnosprawne i najczęściej porzucone, ponieważ ich rodziny nie chcą lub nie są w stanie się właściwie nimi opiekować lub ze względu na stan zdrowia w domach rodzinnych nie miałyby szans przeżycia.

- 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, mózgowie porażenie dziecięce, malformacje, zanik mięśni, encefalopatię, małogłowie, padaczkę, chorobę Pompego, zespół DiGeorge’a, neurofibromatozę, stwardnienie rozsiane, zespół Crouzona, 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. Udzielono 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 DZIECI:**

Fundacja pomaga tysiącom dzieci i osób chorych. Jest ich tak wiele, że ich historii nie sposób przedstawić w jednym opisie. Niektóre 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 drogi leczenia w kraju lub zagranicą, finansuje koszty leczenia. C.d przykładów naszej pomocy jest opisana w części 2 opracowania.

- Lenka już od chwili narodzin rozpoczęła walkę o życie. Jest obciążona Zespołem Crouzona. Jest to bardzo rzadka wada genetyczna. Polega ona na tym, że kości czaszki nie rosną wystarczająco szybko wraz ze wzrostem mózgu. Z każdym niemal dniem mózg coraz bardziej zgniatany jest wewnątrz główki dziecka. Powoduje to, z kolei, deformację twarzoczaszki. Wskutek tego, że mózg nie mieści się w za małej główce, dochodzi do wytrzeszczu oczu. Prowadzi to do ślepoty, jeśli w porę nie zostanie przeprowadzona operacja czaszki. Choroba ta prowadzi do śmierci dziecka. Tylko kosztowna operacja polegająca na powiększeniu czaszki może uratować maleństwo. Kiedy Lenka miała 4 tygodnie zdiagnozowano u niej obuoczny siatkówczak – złośliwy nowotwór oka. Siatkówczak powoduje ślepotę, a nieleczony prowadzi do śmierci. Oprócz tego Lenka cierpi na Malformację Chiariego czyli przepuklinę migdałków mózdzku, która uciska na rdzeń kręgowy. Powoduje to niewyobrażalny ból! Operacji powiększenia czaszki podjęła się klinika w Dallas, zorganizowaliśmy na to środki i udało się uratować dziecko.

- U 5-letniej Laury wykryto nowotwór - guz tylnego śródpiersia wchodzący do kanału kręgowego w odcinku piersiowym, położony w bardzo trudnym miejscu. Wynik badania histopatologicznego wykazał Ganglioneuromę. Operacji podjął się wybitny chirurg z niemieckiej kliniki. Dzięki opłaceniu kosztownej operacji udało się uratować życie dziecka i Laura obecnie jest zdrowa.

- 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. Jedynym ratunkiem dla niej jest przeszczep komórek grasicy, który dokonuje tylko klinika w Londynie. Bez operacji Amelka by nie przeżyła. Pomogliśmy i dziecko odbyło przeszczep i zostało uratowane.

- U Kubusia gdy był malutki zdiagnozowano u niego 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 nigdy nie będzie mógł nawet mieć protezy. Wycięto 90% guza.

Niestety po 2 latach guz zaczął rosnać ponownie i lekarze w Polsce powiedzieli, że już nie są w stanie dla niego zrobić i dają mu max. 3 lata życia. Pomogliśmy przez kosztowne leczenie w klinice w Magdeburgu.

- 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. Nikoś cierpi na EB czyli Pęcherzowe Oddzielanie Naskórka – rany na całym ciele, które się nie goją. Są sytuacje, kiedy Nikoś przestaje nam pić, wygina się, robi się siny i cierpi przy tym przeraźliwie, płacze i dusi się jednocześnie robiąc się szarawy jakby umierał. Ma największe rany w dolnej części ciała, na nóżkach, ma też ranki na rączkach i paluszkach, przy pępku, z tyłu główki, oraz zmiany w buzi które często krwawią. Ukojeniem są specjalne opatrunki, które są bardzo kosztowne. Pomagamy w leczeniu, aby ratować Nikosia.

- Pomagamy w ratowaniu życia Karolka, który trafił do szpitala nie mając nawet 3 miesięcy. Od tamtej pory jego domem stały się zamknięte izolatki szpitalne. Rozpoznano wadę serca, bardzo rzadką chorobę immunologiczną (immunofenotyp ciężkiego złożonego niedoboru odporności), zespół Di George'a, niedoczynność przytarczyc i przewlekłe zapalenie płuc. Jego największym problemem jest całkowity brak odporności. Oznacza to, że nawet najmniejsza infekcja jest wielkim zagrożeniem dla jego życia. W każdej chwili może umrzeć, ponieważ jego organizm nie potrafi samodzielnie się obronić. Jedyne ratunkiem jest przeszczep komórek grasicy, który wykonuje klinika w Londynie i Karolek odbywa to leczenie.

- Emilek urodził się z wrodzoną wadą serca pod postacią tetralogii Fallota z zarośnięciem zastawki tętnicy płucnej oraz połączeniami systemowo- płucnymi. Największym problemem jest skrajna hipoplazja tętnic płucnych. Zanim się urodził miał już umrzeć. Lekarze powiedzieli, że nie dożyje komunii. Ratunkiem okazała się bardzo kosztowna operacja w USA. Emilek ją przeszedł i to uratowało jego życie.

- U malutkiego Kubusia zdiagnozowano raka - retinoblastomę – duży nowotwór złośliwy oka – siatkówczak. Dla rodziców to największy cios. Zagrożenie życia dziecka i sugerowana przez lekarzy amputacja oka. Dzięki pomocy Kubuś odbywa leczenie w klinice dr Abramsona w USA, aby go ratować.

- Amelka urodziła się przedwcześnie, ważyła 1080 gram i nic nie widziała. W inkubatorze walczyła o życie i zdrowie. Miała niewydolność oddechową, martwicze zapalenie jelit, wadę serca i dysplazję oskrzelowo – płucną. W domu była tylko 8 dni. Nagle wystąpił obrzęk ręki i trafiła na kolejne 5 tygodni do szpitali, gdzie zdiagnozowano malformację tętniczo – żylną (AVM) ramienia prawego. 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 Magdeburgu, które dzięki pomocy odbywa obecnie Amelka.

- U 3-letniego Kubusia wykryto ogromny guz w główce – mięśniakomięsak prążkowokomórkowy zarodkowy złośliwy twarzoczaszki, który rozrastał się w każdą stronę wychodząc z nosogardła, powodując ucisk na nerwy wzrokowe i wypychając oczko spowodował że Kubuś stracił wzrok. Jedyne ratunkiem stała się protonoterpia, na którą

wysłaliśmy Kubusia i teraz stał się cud uratowanego życia – obecnie większość komórek nowotworowych jest nieaktywne, a pozostałe rozpadają się.

- Dzięki nam uratowane jest życie malutkiej Amelii, która walczyła z groźnym nowotworem - guzem mózgu – wyściółczakiem anaplastycznym III stopnia złośliwości. 18 miesięcy chemioterapii - 200 kroplówek chemii, nie pomogło bo rezonans wykazał progresję – guz zaczął z powrotem rosnąć. Udało nam się zakwalifikować malutką na protonoterapię do kliniki w Niemczech i zbierać na to środki. Dzięki temu leczeniu guz się rozpadł i życie dziecka jest uratowane.

- 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, które utrzymają prawidłowe ciśnienie w główce dziecka. Koszty są bardzo duże i nie są refundowane przez NFZ. Rodziców nie stać na operacje, więc pomagamy i w ten sposób ratujemy już kilkoro dzieci.

- Pomogliśmy Halinie, Marii, Eli, Władysławie, Zbigniewowi, Franciszkowi, Leszkowi i wielu innym osobom, u których zdiagnozowano nieoperacyjny złośliwy rak trzustki lub wątroby. Są to jedne z najgroźniejszych rodzajów nowotworów, które zabierają życie wielu osób m.in. znanej aktorki Ani Przybylskiej. Pomogliśmy na zabiegi Nanoknife, aby ratować ich życie.

- 7 lutego 2016 rozpoczęła się walka o życie Malwinki. Wykryto guz mózgu - Medulloblastoma 4 stopień złośliwości z rozsiewem do płynu mózgowo-rdzeniowego. Wykonano operację, ale guza usunięto tylko częściowo. Wszczepiono zastawkę. Maleńka przechodzi silną chemioterapię i radioterapię. Przez operację Malwinka ma niedowład prawostronny. Pomagamy w ratowaniu jej życia.

- U 11-letniej Dominiki wykryto w szpiku nieprawidłowe komórki. Szpik był już zajęty od 40 do 80% poprzez blasty i postawiono wstępna diagnozę że to białaczka. Ich życie się zatrzymało. Wykryto guza na węzłach chłonnych. Białaczka limfoblastyczna typu T komórkowa. Natychmiast rozpoczęto leczenie. Jednakże nie osiągnięto remisji, co zakwalifikowało Dominisę do przeszczepu szpiku. Dziewczynka bardzo cierpi. Pomagamy, aby ją ratować.

- U malutkiego Tomusia wykryto nowotwór oczka – retinoblastomę czyli siatkówczak. Jest to bardzo złośliwa odmiana raka. 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. Przez anomalię naczyniową powstał problem z podaniem leku chemioterapii. Dzięki pomocy Tomuś odbywa leczenie u dr Abramsona w USA.

- Adrianna mając 6 lat przeszła operację guza mózgu. Wraz z guzem konieczne było usunięcie przysadki mózgowej oraz części nerwów wzrokowych. W konsekwencji ma wielohormonalne zaburzenia, co objawia się niedoczynnością tarczycy, nadnerczy i wieloma innymi problemami. Rezonans kontrolny wykazał odrost guza. Stwierdzono też postępujący zespół wątrobowo-płucny (uszkodzona wątroba oraz powstanie przecieków wewnątrzpłucnych). Jedyнным ratunkiem stał się przeszczep wątroby. Adrianna odbyła przeszczep, a wraz z nim dostała szansę na życie. Pomimo umieszczonego w głowie drenu ze zbiornikiem Rikhama stwierdzono kolejny odrost guza. Szansą w walce z guzem mózgu

stała się terapia protonowa, która nie jest jeszcze dostępna w Polsce. Pomogliśmy Adriannie zakwalifikować się na to leczenie do kliniki w Niemczech i pomagamy w jej leczeniu.

- Pomagamy w leczeniu malutkiego Michałka, u którego w źrenicy prawego oczka pojawiał się jaśniejszy odbłask. Na badaniu stwierdzono, że guzy w prawym oczku przesłaniały Michałkowi wszystko. Lekarze stwierdzili raka - siatkówczak obuoczny. Zagrożenie życia i możliwa amputacja oczu. Po kilku miesiącach leczenia badania zaczęły dawać nadzieję. Niestety nagle pojawiła się duża wznowa nowotworu w prawym oczku. Aby uratować życie i oczy Michałka pomagamy w leczeniu u dr Abramsona w USA, który ma dać szansę na uratowania jego życia i oczu.

- U malutkiej Mai zdiagnozowano nowotwór w główce. Konsultacje, badania, ciągle zmiany zdania lekarzy dotyczące wstępnej diagnozy i kolejnych kroków. Żaden z nich nie mógł pomóc. Przez guza Majeczka utraciła słuch w prawym uszku. Przetłumaczyliśmy dokumentację Mai i skonsultowaliśmy z kliniką w Niemczech. Lekarze dla nas zorganizowali konsylium i właściwie zdiagnozowali dziecko. Uratowaliśmy ją, ma leczenie i uchroniliśmy przed ryzykowną dla życia operacją i konsekwencjami - niepełnosprawnością. Dziś Majeczka jest zdrowa.

- Uratowaliśmy życie małej Tosi, u której zdiagnozowano dysplazję korową i straszną chorobę – Zespół Rasmussena. Niesamowicie silne napady padaczkowe paraliżowały dziewczynkę i jedyną szansą na jej uratowanie była kosztowna operacja w Niemczech. Udało się. Małenka już po leczeniu wróciła do Polski i odbywa rehabilitację.

- W celu ratowania życia opłacamy terapię Anty-GD2 we Włoszech dla malutkiej Justynki, która nie zakwalifikowała się na leczenie w Polsce. Malutka cierpi na nowotwór złośliwy neuroblastoma z przerzutami do wątroby, szpiku i węzłów chłonnych.

- Maciuś walczy z rakiem już 6 lat. Gdy miał 3 latka wykryto u niego guz mózgu. Odbył bardzo agresywną chemioterapię, której żadne dziecko na oddziale nie przeszło, bo albo odchodziło, albo proponowano radioterapię przerywając chemię, ale dzieci odchodziły mimo wszystko. Skutki uboczne chemii były straszne i niestety guz zaczął odrastać. Gdy Maciuś miał 5 lat guz już był tak duży że po raz drugi musiał przeszedł operację. Tym razem wyniki patologii były druzgocące – guz się uzłośliwił i diagnoza to Glejak wielopostaciowy 4 stopnia - wyrok - 6-9 miesięcy życia lub jeżeli podejmiemy radioterapię to leczenie może przedłużyć mu życie o maximum 2 miesiące. Rozpoczęły się konsultacje na całym świecie. Próbowano wszystkiego, jednak guz powoli odrastał. Maciuś zapadł w śpiączkę. Wykonano Maćkowi operację ratującą życie tzn. zmniejszono mu ciśnienie w główce. Potem nastąpiły kolejne operacje i znowu nastąpiły problemy z zastawką. Po wykonaniu rezonansu okazało się, że zastawka w Maćka główce jest całkowicie zablokowana. Lekarze powiedzieli nam że nic nie mogą zrobić, ciśnienie śródczaszkowe rośnie i to zaledwie kwestia kilku dni lub tygodni jak Maciek odejdzie. Jednak dali szansę przez kosztowną operację, w której pomogliśmy, aby ratować jego życie.

- Ratowane jest też życie 3-letniego Witusia, u którego wykryto guz mózgu - nowotwór Ośrodkowego układu Nerwowego. Lekarze w Polsce nie podjęli się operacji, nie dawali mu też szans na życie, odsyłali do hospicjum. Jedyną szansą na uratowanie dziecka była kosztowna operacja u wybitnego chirurga z Tuebingen. Opłaciliśmy operację i obecnie MR głowy pokazuje że pozostałość guza się rozpada. Dla nas to cud, uratowane życie, bo nikt mu szans nie dawał.

- U malutkiej Madzi wykryto guza mózgu. Przeprowadzono operację. Niestety guza nie udało się usunąć. Życie zmieniło się w walkę o jutro, bo w główce dziecka jest tykająca bomba. Po kolejnej operacji 30% masy guza zostało. Pomagamy w walce o życie Madzi.

- Pomagamy malutkiej Michalinie, która od ran na całym ciele wypląkała już bardzo wiele łez. Urodziła się w skórze z cierpienia - czyli z jedną z najstraszniejszych chorób - EB - Pęcherzowe Oddzielanie Naskórka – to choroba, która powoduje, że nawet najczulszy dotyk mamy powoduje łyzy przez rany na tak delikatnej skórze dziecka. EB to grupa chorób skóry charakteryzujących się powstawaniem pęcherzy samoistnie, lub po niewielkim urazie mechanicznym. Tworzenie się pęcherzy, blizn w okolicach palców dłoni i stóp prowadzi do ich przykurczów i zrostów. Pęcherze pojawiają się nie tylko na zewnątrz ciała, ale także wewnątrz powodując nadżerki, blizny, zrosty prowadzące do przewężeń także w obrębie przewodu pokarmowego, dróg moczowych i płuc. Najlżejszy dotyk, otarcie ubraniem, może powodować pęknięcie skóry, pęcherze i rany porównywane do oparzenia 1 i 2 stopnia. Małeńka nie wie co to dzień bez pęcherzy, bólu i opatrunków. I właśnie te opatrunki są jej potrzebne do życia jak woda, bo to jedyne co daje ukojenie w jej chorobie. Są bardzo drogie, a potrzebuje ich tak dużo, aby opatrywać wciąż nowe rany.

- Kubuś ma 10 lat, z czego siedem lat to walka o życie, strach, ból, łyzy, przerażenie i bezsilność. Gdy Kuba miał 3 latka zdiagnozowano bardzo rozległy guz mózgu, raka, który był bardzo zły. Lekarze powtarzali, że trzeba liczyć się z najgorszym. Rozpoczęto leczenie chemioterapią - 14 bloków. Kolejne badanie MR pokazało, że nastąpiła olbrzymia progresja guza. Chemia za chemią, ciągła progresja i walka z czasem. Guz zagraża życiu Kubusia ze względu na lokalizację i tendencję do progresji w pniu mózgu. Lekarze wyczerpali wszystkie dostępne formy leczenia chemioterapią i radioterapią. Ogromną szansę uratowania dziecka dał neurochirurg z Tubingen, który zakwalifikował Kubusia do operacji. Aby życie tego chłopca zgasło w wieku dziesięciu lat udało się uzbierać środki, aby Kubuś odbył leczenie.

- U Sebastiana stwierdzono nowotwór złośliwy kości Osteosarcoma z licznymi przerzutami do płuc. Zagrożone życie, strach i ból, silna chemioterapia i operacje. W nodze wstawiono endoprotezę, a przez liczne przerzuty stracił połowę płuc. Kiedy już zakończono leczenie nowotwór zaatakował ze zdwojoną siłą – nastąpiła wznowa w drugiej nodze. Lekarze dawali Sebastianowi 10% szans na przeżycie bo wznowa w kościach bardzo źle rokuje. Znowu chemioterapia i wskazanie lekarzy do amputacji nogi łącznie z talerzem biodrowym i założenie stomii czyli okaleczenie do końca życia. Ratunkiem dla życia Sebastiana stała się kosztowna operacja w Niemczech, na którą udało się uzbierać środki i dzięki temu odbył leczenie.

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

- Pomagamy Sandrze, która w wieku 16 lat usłyszała najgorszą z możliwych diagnozę – nowotwór złośliwy kości - osteosarcoma. Ta choroba zabrała jej pasję życia jaką jest taniec, przykuła do łóżka, kazała cierpieć ból kolejnych dawek chemioterapii i przyniosła strach przed tym, co będzie. Ale właśnie tam – na oddziale onkologii szpitalnej wśród tak wielu



innych dzieci z gołymi główkami poczuła swoje powołanie do pomocy innym i dawałam radość i pocieszenie innym dzieciom z oddziału. Zabawą starałam się zamienić ich trudne dni w chwile radosne. Pomagając walczyła przechodząc długotrwałą chemioterapię. W maju 2014r. przeszła bardzo poważną 11- godzinną operację usunięcia guza i wstawienia endoprotezy. Organizm nie miał sił by walczyć. Noga się nie goiła, przeszczepiana skóra się nie przyjęła, przeszła wiele operacji, żeby tylko uratować nogę, lecz bezskutecznie. Wtedy nastąpiła wznowa miejscowa nowotworu złośliwego i wybór „Sandro albo zostawiamy nogę, a ty możesz nie przeżyć albo amputujemy”. Podjęła decyzję: „Amputujemy” i tak w listopadzie straciła nogę. Pomagamy, aby Sandra miała elektroniczne kolano i mogła biegać i tańczyć jak dawniej.

- U Olusia stwierdzono nieoperacyjny guz śródmózgowia, który spowodował niedowład prawej ręki i nogi oraz zanik mowy. Nie ma możliwości interwencji chirurgicznej ani wykonania biopsji. Lekarze powiedzieli, że jedyną formą leczenia w Polsce jest chemioterapia, po której Olek miałby 10% szans na przeżycie, a jeśli chodzi o wyzdrowienie to odnotowano tylko jednostkowe przypadki i w zasadzie to pozostaje czekać aż wydarzy się cud. Jedyną szansą stało się leczenie w Magdeburgu zaawansowaną metodą stereotaktycznego naświetlania dokonując wcześniej biopsji.

- Dominika w brzuszku mamy wyglądała na dobrze rozwijające się dziecko, ale po urodzeniu coś dziwnego zaczęło się dziać ze skórą. Kąciki ust i powiek delikatnie się zaczerwieniły, a cała skóra zszarzała i stwardniała. Diagnoza lekarzy – bardzo rzadka choroba genetyczna, tak zwany zespół dziecka koloidowego - „rybia łuska”. Od tego momentu zaczęła się walka o jej życie. Niestety przez poważny stan Dominika przeszła trzy sepsy, ponieważ skóra pękając powodowała rany co było źródłem wielu zakażeń. Powieki wywinęły się powodując wysuszenie się oczek. Każdy ruch i dotyk powodował ogromny ból, nie było dnia ani dłuższej chwili bez płaczu i krzyku. Niestety jest to choroba na całe życie, a utrzymanie stanu skóry na dobrym poziomie wiąże się z codzienną żmudną pielęgnacją i z wysokimi kosztami leków i środków medycznych, więc pomagamy.

- U Maleńkiej Zosi stwierdzono nowotwór złośliwy neuroblastoma IV stopnia. Jest poddawana agresywnej chemioterapii. Następnie czeka ją wielostopniowe leczenie chirurgiczne ze względu na rozmiar guza, a w dalszej kolejności przeszczep komórek macierzystych, radioterapia oraz kuracja przeciwciałami. Pomagamy, aby ratować jej życie.

- U Samuela zdiagnozowano nowotwór. Lekarze nie czekali. Radioterapia, operacja, chemioterapia, stomia. Choroba nie dawała za wygraną. Gdy w lutym 2016 badanie PET pokazało zmiany meta na wątrobie. Lekarze wykluczyli operację. Szansą na ratowanie jego życia stał się zabieg Nanoknife. Dzięki pomocy Samuel przeszedł zabieg i żyje.

- U Izuni wykryto guz w jamie brzusznej. Diagnoza: neuroblastoma stopnia IV, przeżuty do kości i szpiku. Przechodzi bardzo trudne leczenie: 8 cykli chemioterapii, scyntygrafia kości, pobór komórek macierzystych, operacja usunięcia nowotworu, megachemia z autoprzeszczepem, radioterapia i immunoterapia anty-GD2. Życie rodziny dotkniętej nowotworem, zmieniło się o 180 stopni. Domem stał się oddział szpitalny, w którym jest dużo cierpienia i łez. Pomagamy w leczeniu i ratowaniu Izuni.

- U Tomka wykryto guz nowotworowy między ścianami przełyku. Zaawansowany na tyle, że zniszczył w dużej części żołądek, zaatakował przełyk i węzły chłonne.

Tomek ma 25 lat, cudowna córeczkę Wiktorię i ukochaną żonę Małgosię. Lekarze zdecydowali o całkowitym usunięciu żołądka, części przełyku i węzłów chłonnych. Rak pojawił się jeszcze w śródpiersiu, wątrobie, kościach, płucach. Ratujemy jego życie poprzez kosztowną nierefundowaną chemioterapię.

- Pomagamy w leczeniu 3-letniej Madzi, której postawiono diagnozę jak wyrok – neuroblastoma IV stopnia. Guz jamy brzusznej z zajęciem węzłów przykręgosłupowych, śródpiersia i szpiku. Guz 140x95x105 mm rósł i dosłownie ją dusił, wobec czego 14 marca wszczęto chemioterapię. Zaczęła się walka o życie, trudna i długa, a klinika onkologii stała się ich drugim domem. Wiele problemów: niedrożność jelit, wymioty, utrata wagi, brak apetytu, posocznica. Łzy i ból. Jest zaplanowany autoprzeszczep szpiku. Kolejnym etapem leczenia będzie radioterapia i terapia przeciwciałami Anty GD2.

- Lili miała 2,5 miesiąca kiedy przestała jeść, miała wzdęty brzusek. Zdiagnozowano u niej rak - neuroblastomę w stadium IV z przerzutami do wątroby, płuc, szpiku kostnego i węzłów chłonnych. Kilka dni po diagnozie i biopsji wątroby sytuacja Lilki jeszcze bardziej się pogorszyła. W krytycznym stanie trafiła na OIOM. Krwawienie do jamy brzusznej. Była operowana, lekarze nie dawali nadziei. Mimo tego nie poddała się. Jest po 8 cyklach chemioterapii. Czeka ich długa i kosztowna droga leczenia, więc pomagamy.

- Gdy Magda miała 6 tygodni stwierdzono nowotwór złośliwy Neuroblastoma. Usunięto nadnercze lewe wraz z węzłami chłonnymi, ale nastąpiły przerzuty do kości skroniowej, żuchwy, oczodołu i wątroby. Ciężko znosiła chemioterapię. Stwierdzono Cushingoidalną budowę ciała, niedoczynność tarczycy i wiele innych chorób jako konsekwencje agresywnego leczenia. Pomogliśmy w jej operacji.

- U 18-letniej Pauliny wykryto rak żołądka. Operacja nie dała efektu, więc Paulina przechodzi chemioterapię. Jej brat ma mózgową porażenie dziecięcą, które odebrało mu sprawność w chwili przyjścia na świat. Nie mówi, nie siedzi, wymaga opieki niemal 24 godziny na dobę. Są wychowywani przez samotną mamę. Pomagamy, aby ratować życie i zdrowie Pauliny oraz w leczeniu Sebastiana.

- U Benia po urodzeniu stwierdzono rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Wada jednego z genów, która prowadzi do stopniowego zanikania mięśni w całym ciele. Początkowo atakuje mięśnie ruchowe więżąc w pełni sprawne intelektualnie dziecko w jego ciele, potem atakuje też oddech, co nieuchronnie prowadzi do śmierci. W ostatnich miesiącach opracowano pierwszy lek na SMA i Benio jako pierwszy przechodzi terapię tym lekiem we Francji. Pomagamy w kosztach tego leczenia, aby ratować jego życie.

- Gniewko żyje z połową serca – z krytyczną wadą siniczną serduszka AVSD, TGA, izomeryzmem. Gdy miał 3 miesiące okazało się, że ma również niedorozwój - zanik nerwów wzrokowych. Lekarze nie dawali szans na to, że będzie widział, ale znaleziono klinikę, gdzie od lat leczy się nerw wzrokowy komórkami macierzystymi. Kuracja jest bardzo kosztowna, ale jest to jedyna szansa, aby Gniewko mógł widzieć. Jest już po 2 operacjach serca i potrzebuje rehabilitacji co wiąże się z ogromnymi kosztami. Pomagamy.

- U Kasi będącej w 9 miesiącu ciąży niezdiagnozowany i ukryty do tej pory naczyniak mózgu pękł tworząc w głowie krwiak wielkości pięści. Gdy lekarze zobaczyli zdjęcia z tomografii komputerowej powiedzieli, że chcą uratować dziecko, bo tylko ono ma jeszcze szanse. Po pilnym cesarskim cięciu okazało się, że córeczka nie oddycha. Na szczęście lekarzom udało się ją uratować. Po porodzie stan Kasi był krytyczny, była już w bardzo

głębokiej śpiączce, zaś funkcje życiowe były utrzymywane sztucznie przez sprzęt medyczny. Lekarzom udało się opanować wylew krwi, usunąć krwaka, choć naczyniak został w głowie. Operacja udała się, ale po kilku dniach stan Kasi pogorszył się, obrzęk mózgu narósł, w związku z czym konieczne było usunięcie kości czaszki. Uszkodzenie mózgu jest bardzo rozległe i objawia się całkowitym paraliżem prawej strony ciała, głęboką afazją (brak mowy, umiejętności czytania i pisania, rozumienia, problemy ze wzrokiem itp.) Pomagamy w leczeniu i rehabilitacji Kasi, aby córeczka miała zdrową mamę.

- U Adrianka zdiagnozowano guz mózgu – atypowy nowotwór teratoidny – śmiertelny, agresywny nowotwór wieku dziecięcego, atakujący bardzo szybko. Dzieci z takim nowotworem mają 11% szans na przeżycie. Chłopczyk odbywał chemioterapię, po której lekarze zaproponowali radioterapię, a ta w wieku Adrianka jest niemalże śmiertelna. Szansą na życie Adrianka stała się terapia protonowa. Jest to metoda radioterapii, która zapewnia precyzyjne dostarczanie dawki promieniowania do nowotworu, mniejsze prawdopodobieństwo uszkodzenia zdrowych sąsiadujących tkanek mózgu, mniejsze ryzyko powikłań i większe prawdopodobieństwo szybkiego powrotu do zdrowia. Dzięki pomocy Adrianek odbył protonoterpię.

- Pomagamy 5-letniemu Iwo, który walczy z nowotworem – neuroblastomą. Aby ratować jego życie ratunkiem jest terapia DMFO w Stanach Zjednoczonych.

- Pomagamy Tomusiowi który ma zaledwie 18 miesięcy i zdiagnozowano u niego guz pnia mózgu. Obecnie Tomuś jest w trakcie chemioterapii, po zakończeniu której jeśli guz się nie wchłonie prawdopodobnie lekarze będą chcieli wykonać niebezpieczną operację.

- Pomogliśmy ratując życie Marii, której postawiono wyrok – nieoperacyjny rak trzustki. Dzięki operacji Nanoknife żyje.

- Kubuś ma 7 lat i stwierdzono u niego guza mózgu. Jest on bardzo źle ułożony, w głębokich strukturach lewej półkuli. Operacja jest bardzo ryzykowna, ale muszą ją wykonać, gdyż zmiana jest rozrostowa. Dopóki nie będzie wyników biopsji to nie wiadomo jaki to rak i jak go leczyć. Pomagamy, aby ratować jego życie.

- U Alicji stwierdzono guz mózgu. Jest tak umiejscowiony, że nie można go usunąć chirurgicznie. Diagnoza – gwiaździak włosowato-komórkowy. Guz położony jest na tyle blisko ważnych ośrodków życiowych, że jego usunięcie w całości nie jest możliwe. Usunięcie w części nie rozwiązuje problemu, niesie natomiast szereg konsekwencji w postaci powikłań neurologicznych. Pomagamy, aby znaleźć inne rozwiązanie i ją ratować

- Przy urodzinach Pawełka lekarze walczyli o jego życie. Jest skrajnym wcześniakiem. W pierwszych dniach po porodzie zdiagnozowano u niego niewydolność oddechową, dysplazję oskrzelowo-płucną, przewlekłą małopłytkowość, posocznicę, niedokrwistość wtórną i retinopatię wcześniacza. Doszło do pęknięcia jelit. Pawełek cudem przeżył operację, ale konsekwencje tak szybkiego przyjścia na świat są bardzo poważne. Pawełek nie mówi, ale potrafi samodzielnie usiąść, cierpi na mózgową porażenie dziecięce. Nie chodzi. Potrzebny jest sprzęt medyczny, leki, rehabilitacja aby dać mu szansę na samodzielność, więc pomagamy.

- U Bartusia stwierdzono dekstrokardię – nietypową budowa anatomiczną - jego serduszko umiejscowione jest po prawej stronie klatki piersiowej. Tym, co bezpośrednio zagraża jego

życiu jest złożona, wrodzona wada serca polegająca na zarośnięciu zastawki tętnicy płucnej, odejściu obu dużych naczyń z prawej komory, oraz ubytku przegrody międzykomorowej, a także sinica, która oznacza poważne niedotlenienie organizmu. W drugiej dobie życia Bartuś przeszedł operację. Jako 4-miesięczne niemowlę został umieszczony w Rodzinnym Domu Dziecka, a potem adoptowany. Badania wykazały, że potrzebna jest kolejna operacja ratująca życie. Podjął się jej wybitny lekarz z kliniki w Niemczech. Jest to bardzo kosztowne, a Bartuś potrzebuje jeszcze cewnikowania serca, więc pomagamy.

- U maleńkiej Oliwki zdiagnozowano Rdzeniowy Zanik Mięśni typu 1 - najcięższa postać. To wada jednego z genów, która prowadzi do stopniowego osłabienia i zaniku mięśni ruchowych i oddechowych oraz śmierci. Oliwka trafiła na OIOM z infekcją, która spowodowała niewydolność oddechową - została podłączona do respiratora. Obecnie jest karmiona przez sondę oraz miała zabieg tracheostomii. Jest ogromna szansa na normalne życie Oliwki, ponieważ w ostatnich miesiącach został opracowany pierwszy lek na rdzeniowy zanik mięśni.

- Malutka Zosia w wieku 18 miesięcy trafiła do szpitala w silnym stanie drgawkowym, z obrzękiem mózgu i podejrzeniem wirusowego zapalenia mózgu. Wykonano wiele badań, ale w dalszym ciągu nie ma jasnej diagnozy. Napady padaczkowe okazały się odporne na lekoterapię. Badanie rezonansu wykazało neurodegeneracyjne zmiany w mózgu. Niestety po 2 tygodniowym pobycie na OIOMie stała się dzieckiem leżącym, nieporuszającym się. Nie mówi, jest karmiona przez sondę i kontakt z nią jest utrudniony. Musi być stale rehabilitowana ruchowo i oddechowo. W dalszym ciągu nie ma diagnozy, a rodzice potrzebują wsparcia na rehabilitację, sprzęt wspomagający codzienne funkcjonowanie, leki i środki medyczne, więc pomagamy.

- Szymon urodził się szary bez oznak życia z podejrzeniem ciężkiej wady 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 nasilające się niedowidzenie. Niestety w marcu bieżącego roku po szczegółowych badaniach okazało się, że odebrano mu szansę na tzw. interwencyjny zabieg wszczępienia zastawki tętnicy płucnej. Konieczne okazało się wszczępienie zastawki serca, ale tylko w klinice w Niemczech, więc pomagamy.

- Olivier też był długo diagnozowany. Dopiero punkcja szpik pokazała, że ma komórki nowotworowe przerzutowe. Dopiero tomografia pokazała, że Olinek ma zajęte przez nowotwór wszystkie węzły chłonne. W lewym polu nadnercza znajdował się duży guz ze zwapnieniami o wymiarach. W przestrzeni zaotrzewnowej obok przepony następny guz. Stwierdzono rak - neuroblastoma IV stopnia. Badanie MIBG całego ciała uwidocznilo zmiany w kościach w obu oczodołach, kościach skroniowych, podstawie czaszki, potylicy, szczęce, żuchwie, kręgosłupie, żebrach, kości ramieniowej, całej miednicy, dwóch kościach udowych i piszczelowych. Szpik zajęty w 25%. Olivier miał autoprzeszczep szpiku kostnego, przeszedł radioterapie i 5 cykli immunoterapii AntyGd2. Pomagamy, aby ratować jego życie.

- U 5 letniej Marysi zdiagnozowano rzadkiego, złośliwego guza mózgu – wyściółczak III stopnia. Marysia przeszła trzy ciężkie operacje usunięcia guzów oraz chemioterapię. Guzów niestety nie udało się w całości wyciąć ze względu na ich położenie. Mimo wysiłku lekarzy stan zdrowia Marysi uległ pogorszeniu gdyż pojawiły się trzy kolejne guzy położone w centralnej części mózgu. Podjęto decyzję o poddaniu dziecka radioterapii. Niestety ona

również nie przyniosła oczekiwanych rezultatów. Ratunkiem jest nowatorskie leczenie stosowane w prywatnej klinice immunologiczno-onkologicznej w Kolonii w Niemczech oraz zastosowanie nowego leku. Koszty leczenia są ogromne, więc pomagamy, aby ratować jej życie.

- U Michała zdiagnozowano guza w śródpiersiu wielkości serca- chłoniak złośliwy. Przeszedł 2 poważne operację. Został poddany chemio i radioterapii. Na początku efekty były zadowalające, lekarze byli dobrej myśli. Jednak w badaniach kontrolnych okazało się, iż wystąpiły liczne przerzuty. Pomagamy w kosztownym leczeniu, aby go ratować.

- Pomagamy dzieciom, których mama zachorowała na nowotwór złośliwy oskrzela i płuca. Nie mają za co kupić lekarstw. Brakuje na wszystko. U taty również wykryto nowotwór. Jest załamany stanem zdrowia mamusi. Stracił przytomność gdy ją operowali. Ich sytuacja jest dramatyczna, bo nie mamy środków do życia a tym bardziej na leczenie mamy i taty.

- Pomagamy malutkiej Poli, u której zdiagnozowano nowotwór oka – siatkówczak. Zakwalifikowano ją do amputacji oka, ale dzięki pomocy odbyła leczenie w klinice w USA i udało się powstrzymać chorobę, uratować dziecko i zachowała oczko

- Bartuś miał przyjść na świat w czerwcu tego roku. Na badaniach kontrolnych USG wykryto u niego rzadką i złożoną wadę serca w przebiegu zespołu heterotaksji – całkowity kanał przedsińkowo-komorowy, wspólny przedsionek oraz wspólny pień tętniczy. Jedynym ratunkiem są dla niego 2 lub 3 operacje na otwartym serduszkuz tuż po urodzeniu, których podjął się profesor Edward Malec z niemieckiej kliniki w Munster. Dzięki pomocy Bartuś urodził się w klinice w Munster i tam odbył leczenie.

- Julia ma 2 latka i stwierdzono u niej białaczkę limfoblastyczną. Domem stał się oddział szpitalny, gdzie malutka odbywa chemioterapię. Pomagamy w leczeniu, aby ją ratować.

- W lutym 2016 dla małego Jasia padła najokrutniejsza diagnoza – ostra białaczka limfoblastyczna. Rozpoczęto chemioterapię. Czas leczenia określono na 2 lata. Oddział onkologiczny stał się domem, w którym Jasiu przeżywa dużo cierpienia przez bolesne leczenie i badania. Pomagamy, aby wygrał z rakiem.

- Pomagamy Erykowi, który ma 7 lat. Kiedy miał 1,5 roczku spotkał go straszliwy w skutkach wypadek. Zjadł granulki środka chemicznego, przez który ma poparzoną jamę ustną, buzię, gardło i przełyk. Lekarze długo walczyli o jego życie. Niestety przełyku Eryka nie udało się uratować i od tego czasu walczy o powrót do zdrowia. Eryk przeszedł już bardzo wiele operacji m.in. rekonstrukcję przełyku i kilka operacji jamy ustnej. Aby utrzymać efekty wszystkich operacji, chłopczyk musi codziennie uczęszczać na rehabilitację.

- Magda w oczekiwaniu na narodziny synka w 7 miesiącu ciąży dostała niedowładu prawostronnego. Zdiagnozowano guz między kręgami szyjnymi. Przeszła długą i skomplikowaną operację. Po 4 latach wykryto 8 centymetrowy guz na skroni. Przeszła operację. Histopatologia wykazała – rak sarcoma synoviale – złośliwy nowotwór tkanek miękkich. Zaczęła się walka o życie. Rozpoczęła leczenie – chemioterapia przeplatana była cyklami naświetlań. Początkowo guz reagował na chemię i radioterapię, jednak tylko przez chwilę. Potem znów zaczął rosnąć. Została poddana elektrochemioterapii. Bez skutku. Zaczęła tracić nadzieję. Pojawił się szczękoscisk, a wraz z nim problemy z jedzeniem. We

wrześniu włączono do walki z synoviale lek o nazwie pazopanib. Wiązała z nim wiele nadziei, bo miał zatrzymać progres choroby. W styczniu 2016 badanie rezonansem wykazało dwa kolejne guzy. Pomagamy w jej leczeniu, aby mogła żyć. Jest mamą malutkiego synka.

- Rodzice Tymusia dowiedzieli się, że w jego główce jest guz – nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze, gdyż do całkowitej diagnozy niezbędna jest biopsja. Tymus przeszedł już jedną operację, ale ze względu na umiejscowienie guza koło tętnicy głównej każda kolejna to działanie wiążące się z ogromnym ryzykiem dla życia dziecka. Przetłumaczyliśmy dokumentację medyczną i konsultujemy dziecko w różnych klinikach, aby szukać dla niego ratunku.

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

- Pomagamy Oskarkowi, który walczy z guzem mózgu od 2012 roku – rak Medulloblastoma IV stopnia. Po operacji nie mógł chodzić. W niedługim czasie nastąpiła wznowa z przerzutem do kręgosłupa. Znowu szpital, rezonans i słowa lekarzy: “guza usunąć się nie da, możemy tylko utrzymać go dłużej przy życiu, lecz uratować się niestety już nie da”. Kolejny rezonans wykazał jeszcze więcej guzów w głowie. Oskarek dostał padaczki, przestał mówić i chodzić. Jediną szansą na ratowanie jego życia stało się leczenie antynogenne w Wiedniu.

- 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. Po cesarce i przetoczeniu mi krwi lekarze nie dawali im szans. Noc miała zasądzić o wszystkim. Przeżyły, ale przed nimi bardzo długa droga leczenia. Pomagamy.

- Pomagamy Karolinie, której w wieku 18 lat postawiono druzgoczącą diagnozę – ostrą białaczkę szpikową. Ratunkiem stał się przeszczep szpiku i bardzo trudne, długotrwałe leczenie.

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

- Ratujemy życie Adrianka, który ma zaledwie 3,5 roku i cierpi na guz mózgu – atypowy nowotwór teratoidny – śmiertelny, agresywny nowotwór wieku dziecięcego, atakujący bardzo szybko. Dzieci z takim nowotworem mają 11% szans na przeżycie. Chłopczyk odbywa chemioterapię, po której lekarze proponują radioterapię, a ta w wieku Adrianka jest niemalże śmiertelna. Szansą na życie Adrianka jest terapia protonowa. Jest to metoda radioterapii, która zapewnia precyzyjne dostarczania dawki promieniowania do nowotworu, mniejsze prawdopodobieństwo uszkodzenia zdrowych sąsiadujących tkanek mózgu,

mniejsze ryzyko powikłań i większe prawdopodobieństwo szybkiego powrotu do zdrowia. Dzięki pomocy Adrianek odbył protonoterpię.

- Uratowaliśmy życie Jasia, który ma zaledwie 18 miesięcy i zdiagnozowano u niego nowotwór złośliwy oka – siatkówczak, który nie leczony prowadzi do przerzutów i do śmierci, bo może zaatakować mózg. Leczony również nie gwarantuje spokoju, bo za chwilę może zaatakować drugie oczko. W Polsce lekarze zaproponowali tylko AMPUTACJĘ oka. Kolejne dawki chemii w klinice CZD nie pomogły. Guz zajmował już więcej niż połowę oka. Nie było już miejsca na małych rączkach na kolejne wkłucia. Jediną szansą na uratowanie oka jak również życia Jasia okazało się leczenie w Stanach Zjednoczonych lekiem zwanym Melphalen i metodą chemioterapii arteryjnej jeszcze niedostępnej w Polsce. Udało się zbierać środki i Jasiu odbył leczenie i jest już zdrowy.

- Monika jest mamą dwóch córeczek: Weroniki lat 9 i Leny lat 6. Zdiagnozowano u niej nowotwór - mięsak Ewinga. Jest na tyle złośliwy, że Monika nie ma już części kości miednicy. Odbywa chemioterapię i radioterapię. Niestety rezonans wykazał progresję z przerzutami do płuc - aż 12 guzków. Pomagamy w jej leczeniu.

- Pomagamy Irkowi, u którego zdiagnozowano raka ślinianki (ACC). Przeszedł operacje, liczne chemioterapie i naświetlania. Było bardzo ciężko, ale nie poddawał się, walczył, bo nagrodą miało być życie. Otrzymał kolejny cios, okazało się, że ma przerzuty: wątroba, płuca, nerki. Kolejna operacja i znowu półroczna ciężka agresywna chemioterapia. Jest maratończykiem i mimo choroby biega, aby pokazać innym, że można pokonać nawet najstraszniejszy wyrok jakim jest rak.

- Po urodzeniu Lilki zdiagnozowano u niej guza mózgu – glejaka skrzyżowania nerwów wzrokowych. Nowotwór jest dużych rozmiarów i uciska mocno na nerwy wzrokowe upośledzając wzrok Lilki. Lokalizacja guza powoduje także problemy z jedzeniem i przybieraniem na wadze (Lila często wymiotuje, nie odczuwa głodu, ma znikomy odruch ssania, dlatego wspomagamy ją karmieniem przez sondę). Jediną możliwością leczenia jest chemioterapia. Koszty leków, odżywek białkowych, dojazdów są wysokie, więc pomagamy.

- Przeżyliśmy niezwykle trudną walkę o życie 15-letniego Wojtka. To wiek kiedy chłopak dorasta, spotyka się z przyjaciółmi, gra w piłkę. Wojtek mógł tylko patrzeć na to z okna swojego pokoju, gdyż był ograniczony przewodem łączącym go z koncentratorem tlenu. Młode lata spędza w łóżku, a podstawowe czynności takie jak jedzenie czy mycie się stały się wysiłkiem niezwykle trudnym do pokonania, nasilającym niedotlenienie, pogłębiającym chorobę. Walczył o życie. Wojtek od wczesnego dzieciństwa cierpi z powodu mnogich przetok tętniczo-żylnych naczyń płucnych i sinicy. Przeszedł wiele operacji, jednak jego stan jest teraz tak ciężki, że jedynym ratunkiem stał się przeszczep płuc. Od marca czekał na dawcę, którego nadal nie było, a każdy dzień to dla Wojtka niezwykle trudna walka o oddech. Nie sposób opisać bólu ojca, który codziennie patrzy na cierpienie swojego dziecka. Tata wychowuje go samotnie i jest im bardzo ciężko. Dzięki zakupie przenosnego koncentratora tlenu Wojtek nie był już ograniczony do 4 ścian swojego pokoju przez przewód do tego urządzenia. Zorganizowaliśmy też wyjazd i środki na przeszczep płuc w klinice w Wiedniu.

- Pomagamy malutkiej Mai cierpiącej na limfohistiocytozę hemofagocytarną – bardzo groźną i rzadką chorobę układu immunologicznego – stan hiperzapalenia, paraliżu limfocytów, który atakuje narządy i bez leczenia prowadzi do śmierci. Trwa walka o życie

Mai, setki godzin w szpitalach, silne dawki leków immunosupresyjnych i sterydów oraz aż 40 dawek chemii, które bardzo ciężko znosiła. Mimo wielkiego trudu leczenie nie przyniosło spodziewanych rezultatów, a choroba zaatakowała jeszcze bardziej. Jej postęp mógł powstrzymać jedynie przeszczep szpiku i taką podjęto decyzję. Po przeszczepie szpiku początkowo wszystko przebiegało pomyślnie, ale niestety tak nie pozostało. U Mai zdiagnozowano GVHD czyli tzw. „przeszczep przeciwko gospodarzowi”. Jest to szczególnie niebezpieczna choroba o wysokiej śmiertelności i bez odpowiedniego leczenia zabierze życie małej Mai. Pomagamy w leczeniu i ratowaniu życia dziewczynki

- Kubuś ma zaledwie 4 latka. Niespełna 2 miesiące temu zaczął się skarżyć na ból pleców i ramion. Powiększone węzły chłonne skłoniły lekarza do dalszych badań, z których wynikało, że Kubuś ma nowotwór złośliwy - neuroblastoma. Jego domem stał się najsmutniejszy oddział szpitalny - onkologia dziecięca. U Kubusia nowotwór umiejscowiony jest w śródpiersiu tylnym, nacieka do kanałów kręgowych i schodzi aż do przepony. Dał już przerzuty do węzłów chłonnych i kości. Dziecko musi przejść bardzo intensywne i agresywne leczenie – 8 cykli chemioterapii, scyntygrafia kości, pobór komórek macierzystych. Chemioterapia niszczy komórki nowotworowe ale także cały organizm i szpik kostny. Kubusia czeka też operacja usunięcia nowotworu oraz megachemia z autoprzeszczepem i radioterapia. Finansujemy koszty jego leczenia.

- Pomagamy Wiktorii, która ma 3 latka i choruje na nowotwór złośliwy – neuroblastoma. Mam go prawie w całym swoim ciele... 8 cm guz w nadnerczu, kościach, zajęty szpik kostny oraz liczne przerzuty: do ośrodkowego układu nerwowego. Odbywa leczenie ratujące życie.

- Pomagamy Monice, która ma dwójkę dzieci. U jej taty stwierdzono chorobę Huntingtona (HD). Choroba doprowadza do ograniczenia wszelkich ruchów ciała, pacjent staje się od osób trzecich. Najgorsze w tej chorobie jest to, że powoduje obumieranie komórek mózgowych, co skutkuje śmiercią w męczarniach. Tata Moniki zmarł i tą samą chorobę wykryto u Moniki. Dzięki pomocy przeprowadzono kosztowną operację wszczępienia generatora w mózgu, aby ratować jej życie.

- U Weroniki zdiagnozowano śmiertelną chorobę – nowotwór , bardzo groźny. mięsak. Szpital, chemioterapia, strach i ból stały się codziennością rodziny. Pomagamy w walce o życie Weroniki.

- U kilkumiesięcznej Amelki stwierdzono chorobę Leśniowskiego-Crohna. Ma uszkodzoną lewą półkulę mózdzku i rdzeń przedłużony. Dziecko jest wiotkie, nie oddycha samo. Nie wodzi wzrokiem, nie reaguje na cewnik przy odsysaniu. Stwierdzono też kolejną chorobę- Katastrofalny Zespół Antyfosfolipidowy. Tworzą się skrzepy i w każdej chwili może pojawić się kolejny zakrzep, na który nikt nie będzie miał wpływu. Choroba ta postępuje. Przy zakładaniu dojścia centralnego została niedokrwiona lewa rączka, która w konsekwencji była amputowana. Pomagamy w jej leczeniu, zakupie sprzętu medycznego, aby ratować dziecko.

- Pomagamy w leczeniu Maksia, u którego bezobjawowo rozwijał się rak – neuroblastoma. Nowotwór zdiagnozowano gdy choroba była już mocno rozsiana. Maksiu ma bardzo duże guzy w jamie brzusznej, żuchwie oraz pod kością ciemieniową. Dodatkowo przerzuty



znajdują się w większości układu kostnego. Zajęty jest również szpik kostny. Dziecko dostaje agresywną chemioterapię.

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

- Pomagamy Danucie, u której zdiagnozowano bardzo rzadką chorobę - zanik wieloukładowy – MSA, który postępuje i doprowadza do kalectwa na każdym poziomie i do śmierci. Zanikają w tej chorobie wszystkie układy, mózgowie, uszkodzony jest ośrodek mowy, chodu, trzęsą się ręce, dochodzi dystonia i bolesne przykurcze mięśniowe. Ma silne otępienne bóle głowy, na które nie pomagają żadne leki. Jest to walka o przetrwanie. Jest już zależna od drugiej osoby. Pojawiają się odleżyny. Okazało się też, że Danuta ma drugą chorobę- Rak - chłoniak. Trzeba było podać chemię, ale lekarz powiedział że to może ją zabić, bo pierwotna choroba czyli zanik wieloukładowy pogłębi się. Bardzo cierpiała, krzyczała z bólu. Stała się całkowicie niepełnosprawną, praktycznie cały czas leży i walczy z bólem. Lekarze dali nadzieję, że rehabilitacja pomoże, bo zmieni jej poziom bólu i sprawność.

- Pomagamy Pawłowi, u którego wykryto białaczkę limfoblastyczną. Zastosowano leczenie chemioterapią. Około 2 lata zmagał się z tą chorobą. W czerwcu tego roku skończył leczenie, które odniosło oczekiwany efekt. Myślał, że wygrał tą wojnę. Jednak szczęście nie trwało długo. Po ponownym przebadaniu zapadła diagnoza – wznowienie choroby, lecz w gorszym stadium, teraz jest białaczka wysokiego ryzyka i będzie potrzebny przeszczep szpiku.

- Choroba Marii powoli odbiera jej sprawność. Diagnoza okazała się okrutna – stwardnienie boczne zanikowe (SLA). W tej chorobie obumierają komórki nerwowe, chory sukcesywnie traci sprawność ruchową w rękach i nogach, pojawiają się problemy z przełykaniem i mową, a w konsekwencji następuje niemożność połykania i mówienia. Na koniec choroba obejmuje układ oddechowy – chory umiera dusząc się. Jediną szansą jest przeszczep komórek macierzystych. Dzięki pomocy Maria przechodzi to leczenie.

- Ratujemy Michalinkę pomagając w leczeniu ostrej białaczki limfoblastycznej. Pierwsze badania wykazały 97% zajętego szpiku przez komórki nowotworowe. Obecnie malutka przechodzi chemioterapię.

- Bartuś zachorował w wieku 6 lat na dystrofię mięśniową Duchenne’a. Jest to choroba genetyczna, która bardzo szybko postępuje – zanik mięśni prowadzi do śmierci. W wieku 9-12 lat dzieci chore na dystrofię siadają na wózku a potem stopniowo zanikają wszystkie mięśnie. W 2015 roku Bartuś chodził jeszcze sam, a w tej chwili porusza się na wózku. Jest nadzieja na zatrzymanie choroby – został zakwalifikowany do terapii komórkami macierzystymi, więc pomagamy aby zbierać środki i go ratować.

- Borysek urodził się jako wcześniak z wagą 1370g i bardzo rzadką chorobą genetyczną „zespół dziecka kolodionowego” – rybia łuska. Diagnozy lekarzy były bardzo drastyczne, miał nie przeżyć pierwszych tygodni, a jeśli nawet, to do końca życia miał być w hospicjum/szpitalu. Po miesiącu pobytu w inkubatorze trafił na oddział neonatologiczny i wyszedł do domu. Z choroba walczy każdego dnia. Nieustanne dbanie o skórę to podstawa by jego życie znowu nie zawisło na krawędzi.

- Pomagamy Adamowi u którego zdiagnozowano guza mózgu – glejak IV stopnia. Wielokrotnie usłyszał od lekarza słowa, które nie pozostawiały już żadnej nadziei. Przeszedł operacje oraz radio i chemioterapię. Mimo bardzo silnego leczenia rezonans pokazał wznowę guza. Wykonano kolejną operację i leczenie specjalnym kosztowym lekiem sprowadzonym z Niemiec. Pomagamy, aby Adam żył dla swoich bliskich których tak bardzo kocha.

- Pomagamy Julci, która ma 6 lat i cierpi z powodu guza mózgu – glejaka I stopnia. Małe dziecko jest już na wózku podłączona do rurek i karmiona przez sondy. Aby ją uratować kwalifikujemy ją na protonoterapię, bo obecnie już chemioterapia nie pomaga i stan jest coraz trudniejszy.

- Laura od trzeciego roku życia walczyła z chorobą nowotworową - nerwiako-włóknakiem splotowym izolowanym. Obecnie guz był tak wielki że sięgał od podstawy czaszki przez szyję aż do płuc. Uciskał tchawicę, przez co dziewczynka nie mogła oddychać, była na OIOM-ie, podłączona do respiratora. Lekarze w szpitalu nie podejmowali się operacji i napisali pismo o objęcie leczeniem, aby rodzice szukali zespołu chirurgów, którzy podejmą się jej leczenia i operowania. Jako Fundacja przez wiele tygodni szukaliśmy wśród najlepszych klinik w Polsce oraz przetłumaczyliśmy dokumentację i pytamy też neurochirurgów z zagranicy. Setki próśb, maili, telefonów, pisma do Ministerstwa i rzeczników i po długiej walce znalazł się zespół lekarzy, który zoperował dziewczynkę.

- Pomagamy Martynie, która cierpi na nowotwór złośliwy tkanek miękkich – sarkoma synoviale z przerzutami do płuc. Jest to bardzo trudna walka o życie, w której odnaleźliśmy wybitnego lekarza z Niemiec, który podjął się operacji i będziemy też opłacać niestandardową chemioterapię aby Martynę ratować.

- Dla ratowania życia osób cierpiących na nowotwory trzustki, wątroby i innych tkanek miękkich pomagamy przez finansowanie zabiegów Nano-Knife, które są nier refundowane przez NFZ, a stanowią jedyną szansę na uratowanie tych osób, ze względu na groźne nowotwory i ich przerzuty. W ten sposób walczymy, aby dzieci nie straciły rodziców...

- Pomagamy pani Renacie, która cierpi na nowotwór trzustki – boi się, że nie przeżyje i jej dzieci zostaną same. Mieszkają w starym domu w którym dach grozi zawaleniem, przez ogromny grzyb dzieci wciąż chorują: astma, zapalenia płuc, nawet 10-miesięczny wnuczek. Mieszka z nimi babcia cierpiąca na raka płuc. Pomagamy w leczeniu, remoncie dachu i w codziennym życiu.

- Pomagamy malutkiej Lence, u której zdiagnozowano ostrą białaczkę limfoblastyczną. Nowotwór szybko rozprzestrzenił się i zajął prawie cały szpik kostny. Malutka bardzo cierpi na oddziale onkologii dziecięcej, gdzie dostaje kolejne dawki chemioterapii. Los nie oszczędza Lenki dając jej kolejne schorzenia- zakrzepicę żyły podobojczykowej i padaczkę. Jej mama widzi codzienny ból przyjmowania zastrzyków w brzuszki i ogromne przerażenie w oczkach przed kolejnym zastrzykiem. Pomagamy w leczeniu Lenki, aby ratować jej życie i zdrowie.

- Pomagamy malutkiej Marysi u której zdiagnozowano groźny nowotwór w oczodole – mięsak RMS. Pomagamy w kosztach leczenia i codziennym życiu, bo mamusia wychowuje ją sama. Staramy się zrobić wszystko aby matka nie straciła córeczki.

- U Miłoszka już w wieku prenatalnym wykryto guzy na serduszku. Stwierdzono dysplazję korową i stwardnienie guzowate czyli guzy na narządach: mózg, serce, nerki, oko itd. Malusze zмага się z ciężką postacią padaczki która go paraliżuje. Ratunkiem dla niego jest kosztowna operacja w klinice w Niemczech. Dzięki pomocy Miłoszek odbędzie operację, która stanowi ratunek dla jego życia.

- Ratujemy życie Pani Hani, która cierpi na nowotwór trzustki. Szansą aby wygrać z rakiem stał się nierefundowany zabieg Nano-knife, który sfinansowaliśmy, aby córka nie straciła matki, a wnuczki kochanek babci.

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

- Pomagamy malutkiej Matyldzie, u której wykryto nowotwór złośliwy oka - siatkówczak. Po cyklach chemioterapii zamiast usłyszeć o regresji poinformowano rodziców o nowych ogniskach nowotworowych. Okazało się, że w oczku powstało ok. 200 nowych małych guzków – wieloogniskowa wznowa. Grozi amputacja oczka i przerzuty do mózgu. Dlatego realizujemy zbiórkę na leczenie dziecka u dr Abramsona w USA, który uratował już wiele dzieci z takimi nowotworami.

- Pomagamy w leczeniu malutkiej Amelii, która urodziła się z niedorozwojem lewej strony twarzy – ma zrosniętą szparę powiekową oraz brak nozdrza”. USG oka wykazało brak gałki ocznej. To stanowi realne zagrożenie, bo wraz ze wzrostem dziecka twarz się deformuje i kości twarzoczaszki mogą uszkodzić mózg! Konieczne są operacje wszczepienia implantów samorozprężających, które utrzymają prawidłowe ciśnienie w główce dziecka. Zabiegi te nie są refundowane przez NFZ, więc pomagamy.

- U 7-letniego Michałka zdiagnozowano guza trzustki! Jest to niespotykany nowotwór u dzieci. Tomograf, biopsja wykazały mięsak, rak bardzo złośliwy, jeszcze gorszy typ. Michaś jest po rozległej okaleczającej operacji. Skończył chemię, czeka go radioterapia, której rodzice bardzo się boją ze względu na skutki uboczne. Pomagamy w leczeniu maluszka aby pokonał tą straszną chorobę i wygrał walkę o swoje życie

- Rafał urodził się z uszkodzeniem CUN-rdzenia kręgowego i padaczką. Porusza się na wózku. Wie, że nigdy nie wstanie i nie będzie chodził. U jego brata – Mateusza wykryto ostrą białaczkę limfoblastyczną i guz śródpiersia. Szpital stał się jego domem, gdzie przechodzi kolejne cykle chemioterapii. Pomagamy w leczeniu, aby go ratować.

- Córka pana Kazimierza zmarła na nowotwór trzustki . On zaopiekował się jej dziećmi. Niestety niedługo potem rak trzustki zaatakował również jego. Pomogliśmy przez nierefundowaną operację Nanoknife, aby ratować pana Kazimierza.

- Na badaniach prenatalnych w 12 tygodniu ciąży lekarz zauważył, że dziecko ma poważną wadę serduszka, która będzie na pewno wymagała skomplikowanej ratującej życie. Nadziejemy aby Weronisia przeżyła stała się operacja u profesora Edwarda Malca w Münster. Operacja jest bardzo kosztowna, więc pomagamy aby uratować Weronisię.

- U Eli zdiagnozowano przewlekłą białaczkę limfocytową – chłoniak. Rozpoczęła się walka o życie. Przeszła VI linii leczenia, a każda linia składa się z VI-VIII cykli chemioterapii. Niestety badania potwierdziły, że choroba postępuje. Jedynym ratunkiem dla jej życia jest lek, który nie jest w Polsce refundowany i ogromnie kosztowny. Pomagamy, aby ratować jej życie.

- Dzieciństwo 5-letniej Nataszy zmieniło się w walkę o życie, bo lekarze wykryli złośliwy guz nerki o wielkości aż 17 cm. Chemioterapie, operacje, leczenie szpitalne zadały dziecku dużo cierpienia. Pomagamy w tej walce, aby ratować dziewczynkę.

- Pomagamy w walce z białaczką limfoblastyczną, aby ratować malutką Gabrysię.

- Życie małej Wikrorii stało się zagrożone, gdy wykryto u niej bardzo groźny nowotwór – mięsak Ewinga. Pomagam, aby ją uratować

- Jan choruje na samoistne włóknienie płuc. Jest to choroba postępująca i prowadząca do śmierci w strasznych męczarniach średnio w przeciągu pięciu lat. Choroba degraduje płuca i kiedy ich już pozostaje bardzo mało to człowiek zaczyna się dusić i puchnie całe ciało, serce jest niewydolne, nie można mówić, bo każda próba zaczerpnięcia powietrza kończy się atakiem duszności, który wydaje się być ostatnim. Tlenoterapia nie pomaga, bo płuca znikają. To powolne umieranie w strasznych konwulsjach. Pomagamy, bo ratunkiem jest operacja podania komórek macierzystych, która odbudowuje pęcherzyki płucne i może przedłużyć życie o jeszcze wiele lat.

- Pomagamy Lence, u której miała roczek zdiagnozowano u niej asymetrię kończyn dolnych oraz nowotwór złośliwy – nerczak zarodkowy, guz Wilmsa. Konieczna była chemioterapia oraz operacyjne usunięcie guza wraz z całą nerką. W związku z podejrzeniem połowiczego przerostu ciała, a wraz z tym ze zwiększonym prawdopodobieństwem zachorowania na nowotwory Lenka bardzo potrzebuje pomocy w leczeniu i rehabilitacji.

- Pomagamy Pawłowi ma 34 lata, żonę i 9-letniego synka Antosia, ale jego życie zostało zagrożone przez raka mózgu – gwiaździka rozlanego II stopnia złośliwości, nieoperacyjnego. Jediną nadzieją stała się chemioterapia w klinice w Niemczech. U 2-letniego Maksia wykryto złośliwy nowotwór oczka – siatkówczak. Pomagamy w jego leczeniu.

- Pomagamy w leczeniu 15-letniego Adasia, u którego wykryto rak węzłów chłonnych – chłoniak.

- Bartuś urodził się z hipotonią gałki ocznej i wrodzoną jaskrą. Na lewe oczko nic nie widzi. Ma też wrodzoną zaćmę i woloocze czyli powiększenie wymiarów prawej gałki ocznej spowodowane zwiększeniem ciśnienia wewnątrzgałkowego. Czeka ją go operacje i leczenie, więc pomagamy.

- Pomagamy w leczeniu malutkiej Mai, która cudem przeżyła, lecz musi nadal o życie walczyć – cierpi na bardzo rzadką wadę płuc - wrodzony niedobór surfaktantu . Została zakwalifikowana do przeszczepu płuc, ale żeby dożyć operacji musi mieć lek który kosztuje 6000 miesięcznie. Opłacamy lek, bez którego nie mogłaby żyć. Pomagamy też w kosztach leczenia w Londynie, gdzie lekarze mają ją uratować.

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

- Łukasz jeszcze do niedawna był oznaką zdrowia, uprawiał sport, podróżował. Wszystko skończyło się w momencie gdy w marcu 2015 zdiagnozowano chorobę układu nerwowego – Stwardnienie Zanikowe Boczne (SLA/ALS), które prowadzi do całkowitego paraliżu i ostatecznie śmierci poprzez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych. Jedyną nadzieją dla mnie jest przeszczep komórek macierzystych, aby powstrzymać rozwój choroby i uratować życie Łukasza.

- Dzięki uzbieranym środkom uratowane jest życie Kacperka, który cierpiał na nowotwór oczka – siatkówczak. Groziła mu amputacja oka, a i to mogło nie pomóc, bo zawsze jest możliwość przerzutu do mózgu. Kacperek odbył kosztowne leczenie chemioterapii arteryjnej w klinice w USA u dr Abramsona i jest już zdrowy.

- Pomagamy Krystiankowi, który ma zaledwie 5 miesięcy. Urodził się z poważną wadą serduszka – HLHS – co oznacza, że dzieciątko ma tylko połowę serca. Bez szybkiej interwencji kardiochirurgicznej wada ta jest wadą śmiertelną. Dziecko umiera przez niemożność dostarczenia natlenowanej krwi do organizmu. Krystianek miał już jedną operację w Polsce i to, że ją przeżył jest cudem, ponieważ jego serduszko stanęło aż 5 razy. Aby móc żyć, musi przejść kolejną operację, ale lekarze w Polsce się nie podejmują. Jednym ratunkiem jest operacja w Niemczech i doktora Malca, który już uratował bardzo wiele dzieci z taką wadą jaką ma Krystianek.

- Pomagamy w leczeniu Maksymiliana, który ma zaledwie pół roczku, ale większość życia spędził w szpitalu. Jest dzieckiem z polskiej rodziny urodzonym na Ukrainie. Ma wrodzoną wadę wątroby. Lekarze w Kijowie stwierdzili, że aby mógł dalej żyć, potrzebny jest przeszczep wątroby. Problem w tym, że na Ukrainie nie ma dziecięcego ośrodka transplantacji, a leczenie w Polsce to olbrzymie koszty. W Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie zrobiono mu badania i lekarze zalecili drogie odżywki, którymi Maks jest teraz karmiony. Rodziców nie stać na zakup odżywek dla Maksa na kolejne dni, więc je kupujemy i jeśli będzie konieczne to będziemy realizować zbiórkę na przeszczep wątroby.

- Uratowaliśmy życie maleńkiej Gabrysi przez zakwalifikowanie jej do operacji u jednego z najlepszych chirurgów w Polsce. Załatwiliśmy transport medyczny i przez poprawną diagnozę i szybkie działania jej chore serduszko zostało na czas zoperowane. Bez tego maleńka by nie przeżyła. Zorganizowaliśmy też remont, bo rodzice są bardzo biedni i żyli w tragicznych warunkach, nieprzystosowanych do przyjęcia chorego dziecka. Dziś Gabrysia rośnie i rozwija się prawidłowo.

- Pomagamy malutkiej Oktawii ma zaledwie 2 latka. Od pewnego czasu zaczęła się skarżyć na ból brzuszka, który jakby się powiększył. Okazało się że dziecko ma dużej wielkości guza – cierpi na chorobę nowotworową – neuroblastomę. Domem stał się oddział onkologii dziecięcej, gdzie Oktawia jest podłączona do aparatury i cierpi przez kolejne dawki chemii, które zabierają jej siły.

- Ratujemy życie Anety, która ma 39 lat, u której RAK, zaatakował trzustkę i dał objawy dopiero, gdy rozsiał się do wątroby i jajników. Ratunkiem stał się zabieg Nano-knife, który

nie jest refundowany przez NFZ. Dzięki zbieranym środkom ratujemy życie Anety, aby 9-letnia córeczka nie straciła mamy.

- U malutkiego Mikołaja zdiagnozowano zespół gorączek nawrotowych – najcięższą i najrzadszą postać tej choroby, która zagraża życiu dziecka. Do najczęściej występujących objawów należą nawracające gorączki, przewlekłe jałowe zapalenie opon mózgowych i zapalenie stawów, które doprowadzić mogą do upośledzenia umysłowego, utraty wzroku i słuchu, padaczki, zwapnień kostnych, a nawet śmierci. Lek który pomaga jest bardzo kosztowny i nierefundowany, więc pomagamy, aby ratować dziecko.

- U 3-letniego Wiktorka stwierdzono Zespół Guillaina Barrego. Początkowo pojawił się niedowład kończyn dolnych i górnych, porażenie nerwu twarzewego. Przeszawał połykać, mówić i oddychać. Ze względu na bardzo ciężką postać choroby wymagał intubacji i wentylacji zastępczej respiratorem oraz żywienia przez zgłębnik żołądkowy. Dzięki leczeniu Wiktor od 2 miesięcy oddycha samodzielnie, siada, obraca się na boki, mówi, je. Choroba zabiera beztrioskie dzieciństwo. Aby znów być takim chłopcem jak kiedyś wymaga wieloletniej rehabilitacji.

- Pomagamy w leczeniu 3-letniego Danielka, który walczy z rakiem krwi - ostrą białaczką. Kubuś ma 6 miesięcy i rozpoznano stwardnienie guzowate. W głowie wykryto guzy podwysięciółkowe i kilka korowo-podkorowych, liczne guzy na sercu największy 2,1×8 mm (blokuje przepływ, który może doprowadzić do śmierci dziecka, dlatego wymaga stałych badań echa serca i rezonansu). Dalekie wyjazdy do szpitali sprawiają że jest im bardzo ciężko. Pomagamy w leczeniu Kubusia.

- Pomagamy w leczeniu Emilki, która ma zaledwie 4 miesiące. 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 także kolejna operacja wydłużenia jelit. Urodziła się jako wcześniak i długo walczyła o życie. Cierpi też na retinopatię czyli niedowidzenie i musi przejść zabiegi laseroterapii. Sfinansowaliśmy zakup sprzętu medycznego, dzięki któremu może być leczona w domu.

- Maleńka Lenka urodziła się we wrześniu 2014r. Stwierdzono u niej wrodzoną wadę rozwojową podudzi i stóp oraz szmery w sercu. Lenka ma wrodzone wady obustronne kończyn dolnych (w prawej kończynie brak kości piszczelowej) oraz końsko-szpotawym ustawieniem stóp. Kończyna lewa została zakwalifikowana do leczenia rekonstrukcyjnego, rehabilitacji, gipsów, ortez. Niestety nóżka prawa została zakwalifikowana do amputacji. Ratunkiem dla Lenki jest leczenie u dr D. Paleya z Florydy, który zoperował już wiele dzieci z taką wadą jak ma Lenka. Pomagamy w leczeniu Lenki i zbieraniu środków na operację.

- Pomagamy w leczeniu i rehabilitacji malutkiej Kingi cierpiącej na chorobę Pompego i kardiomiopatię przerostową. Bez leczenia i rehabilitacji choroba jest śmiertelna dla niemowląt i chorych dzieci. Dziewczynka była wielokrotnie hospitalizowana, wymaga specjalistycznej rehabilitacji i leczenia, aby uratować jej życie i umożliwić sprawność i rozwój. Jej rodziców nie stać na zapewnienie jej leczenia.

- Pomagamy Rayyankowi, który urodził się z bardzo rzadką wadą układu kostnego – brakiem kości piszczelowej zwanym Tibial Hemimelia – TH. Do tego ma narośl kostną oraz stopę końsko-szpotawą i nie ma stawu kolanowego. Jego nóżka jest zakwalifikowana do

amputacji. Zbierane są środki na operację u dr Paley'a w USA, dzięki której będzie mógł chodzić.

- 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 Zespół Dany Walkera z wodogłowiem nadmiarowym, ataksją, spastycznością i padaczką. Najtrudniejsze jest to, że po ucieczce koszmaru są bezdomne, więc pomagamy aby miały gdzie mieszkać.

- Pomagamy w leczeniu malutkiej Julci, która cierpi na nowotwór – ostrą białaczkę niemowlęcą, najgorszy typ. Lekarze dali jej 5% szans na przeżycie, ale pomimo tego dzięki leczeniu nowotwór jest w remisji i maleńka żyje.

- 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.

- U Jerzego zdiagnozowano rak prostaty z przerzutami do węzłów chłonnych. Przeszedł długą radioterapię. Po dwóch latach walki lekarze zdecydowali o konieczności wdrożenia leczenia chemioterapią. Mimo tego choroba postępowała. Jedynym ratunkiem jego życia stał się lek nierefundowany, którego koszt to ok 15000zł. miesięcznie. Pomagamy, aby ocalić jego życie.

- Pomagamy ojcu który uległ tragicznemu wypadkowi, po którym został sparaliżowany. Ma 3 dzieci. Pomagamy na leczenie aby „wrócił do życia”

- Pomagamy w leczeniu Gabrysi, u której zdiagnozowano nowotwór – neuroblastomę w nadnerczu. Przeprowadzono operację u wybitnego polskiego chirurga i obecnie dziewczynka jest już zdrowa.

- Pomagamy w leczeniu Pawełka, który cierpi na nowotwór – mięsak Ewinga – złośliwy rak kości z przerzutami do płuc. Maluszkowi groziła amputacja nóżki, a i to nie mogło go nie uratować. Dzięki leczeniu ma wstawioną endoprotezę i wraca do zdrowia.

- Pomagamy Karolkowi, którego życie jest zagrożone przez okrutny nowotwór – neuroblastomę. Oprócz zajętego nadnercza stwierdzono rozsiany proces nowotworowy w brzuszku, klatce piersiowej, z penetracją do kanału kręgowego, uciskiem na rdzeń kręgowy w odcinku piersiowym, destrukcją kręgu TH6, zajęciem szpiku kostnego oraz licznymi naciekami w kościach. Trwa walka o jego życie, pomagamy w leczeniu.

- Pomagamy w leczeniu Dominiki, która cierpi na złośliwy guz mózgu - medulloblastoma. Przetłumaczyliśmy dokumentację i kwalifikujemy ją do leczenia zagranicznego – protonoterapii.

- Pomagamy w leczeniu malutkiej Laury, która urodziła się ze straszną chorobą – miopatią: wrodzoną dysproporcją włókien mięśniowych, przestała samodzielnie oddychać, została zaintubowana i do dziś oddycha za nią respiratora. Jakby tego było mało u maleńkiej dziewczynki zdiagnozowano nowotwór – neuroblastomę – czyli drugą najstraszniejszą chorobę. Staramy się zrobić wszystko aby ratować jej życie i zdrowie.

- Pomagamy malutkiej Tosi, która ma półtora roczku i już, a równocześnie jeszcze chodzi. Tosia cierpi na Fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP), co oznacza, że stopniowo poszczególne mięśnie oraz ścięgna puchną i zamieniają się w tkankę kostną, bezlitośnie ograniczając jej ruchy. Cierpi też duży ból. Staramy się pomóc w jej leczeniu, bo choroba jest groźna, że za jakiś czas Tosia może przestać chodzić, siedzieć, ruszać rączkami, aż pozostanie zupełnie sparaliżowana.

- Pomagamy Wiktorowi, u którego po urodzeniu doszło do martwiczego zapalenia jelit. Jego stan był bardzo ciężki, jest żywiony pozajelitowo. Na skutek retinopatii wcześniaczej nastąpiło odklejenie siatkówki w prawym oczku, na które niestety nie widzi. Wiktor jest skrajnym wcześniakiem i ma dysplazję oskrzelowo-płucną, wodogłowie pozapalne.

- Szczepan jest po wypadku samochodowym. Od tego czasu jest w stanie wegetatywnym. On rozumie, na pewno słyszy, czuje, ale jest uwięziony we własnym ciele. Jego dalsza rodzina opiekuje się nim, bo nie ma przy nim rodziców. Szczepan bardzo potrzebuje rehabilitacji. Każda dłuższa przerwa to dla niego ogromny krok w tył i ból przez przykurcze mięśni. Szczepan czuje wszystko, czuje każdy dotyk, czuje ból, słyszy. Czasami lecą mu łzy. Jest uwięziony we własnym ciele i nie może wypowiedzieć słowa.

- Pomagamy mamie – Agnieszce, która walczy ze złośliwym nowotworem piersi od pięciu lat. W 2011 roku podjęto decyzję o operacji mastektomii – lekarze usunęli całą pierś wraz z 26 węzłami chłonnymi. Kolejna diagnoza w 2014 była chyba jeszcze bardziej bolesna niż ta pierwsza. Przerzut do wątroby i układu kostnego. Po pięciu latach zmagania, siedmiu różnych chemioterapiach, kilkunastu naświetleniach, hormonoterapiach, suplementach oraz usunięciu narządów rodnych nowotwór nadal postępuje. Zajął obszar w czaszce, kręgosłupie, w kościach miednicy oraz kości udowej. Trwają obecnie dodatkowe terapie, aby ratować jej życie.

- Michałinka urodziła się z zespołem wad wrodzonych: wadą serca – hipoplazją łuku aorty, hipoplazją zastawki dwudzielnej, ubytkiem przegrody międzykomorowej, rozszczepem podniebienia i niedorozwojem nóżek. Malutka porusza się na wózku inwalidzkim i bardzo potrzebuje pomocy w leczeniu i rehabilitacji.

- Mikołaj choruje na bardzo ciężkie atopowe zapalenie skóry od 3-go miesiąca życia. Jego skóra jest sucha, czerwona, pokryta ogniskami zapalnymi, natomiast świąd jest tak intensywny, że nie pozwala spać mu od 3 lat. Ból rozdrapanej skóry, przynosi dodatkowe cierpienie, które Mikołaj wraz z wiekiem co raz bardziej przeżywa. Zdarzają się napady hysterii i autoagresji. Do tej pory żadne leki, maści i sterydy nie pomagały. Jednak teraz dzięki metodzie tlenoterapii w komorze hiperbarycznej jest ogromna poprawa. Dla mamy jest to cud tak długo wyczekiwany, bo najtrudniej patrzeć tak straszne cierpienie dziecka. Koszt terapii jest bardzo wysoki, dlatego pomagamy.

- Gabryś ma rozpoznaną skrajną hipoplazję tętnic płucnych oraz nadstawkowe zwężenie aorty. Jego braciszek zmarł po dwóch miesiącach życia. Przyczyną śmierci była właśnie hipoplazja gałęzi płucnych. Pomagamy w leczeniu, aby ratować Gabryś.

- U Piotra zdiagnozowano SLA czyli Stwardnienie Zanikowe Boczne – jedną ze straszniejszych chorób, jaka może dotknąć człowieka. Nerwy chorego przestają przewodzić impulsy z mózgu do mięśni, co skutkuje ich postępującą degradacją. Człowiek stopniowo przestaje kontrolować swoje ruchy, przez co nie może wykonywać nawet najprostszych czynności. Z czasem przestaje chodzić, mówić, jeść, a na końcu oddychać. Jest to



nieuleczalna choroba. Prognoza – od 2 do 5 lat życia. Jedynym ratunkiem jest przeszczep komórek macierzystych. Dzięki naszej pomocy Piotr odbył leczenie.

- Pomagamy malutkiej Mai, która potrzebuje stałej opieki z powodu ciężkiej choroby serca. Cierpi też na bronchomalację lewego oskrzela oraz jest po przepuklinie przeponowej. Ze względu na trudności w oddychaniu Maja miała wykonaną tracheostomię i w oddychaniu pomaga jej respirator. Potrzebuje sprzętu medycznego, leczenia, rehabilitacji. Lekarze mówią, że to cud, że żyje. Jednak to życie jest cały czas zagrożone, bo może jej pęknąć łąta na przeponie, oskrzele może zapaść, na jelitach znów mogą pojawić się zrosty, a ubytek w sercu powiększyć się.

- 8-letnia Melania uległa strasznemu wypadkowi. Lekarze przez miesiąc walczyli o jej życie. Miała wieloodłamkowe złamanie kości postawy czaszki i uraz mózgu. Była w śpiączce przez 3 miesiące. Przeszła rekonstrukcję czaszki, nie chodzi samodzielnie, nie mówi, ma niedowład czterokończynowy z przewagą strony, ale przypomniała sobie co się stało. Pomagamy, aby dziewczynka wróciła do życia sprzed wypadku.

- U Ewy wykryto guz na jelicie grubym i wątrobie. Mimo własnej choroby musi też opiekować się mężem, który wyniku guza przysadki mózgowej stał się inwalidą. Pomagamy, aby ratować życie.

- U małego Igora wykryto guza jądra w IV stopniu zaawansowania. Po przeprowadzeniu dalszej diagnostyki stwierdzono zmiany w węzłach chłonnych okolic nerkowych, talerza biodrowego oraz widoczną zmianę w okolicy kości kulszowej. Igor jest w trakcie chemioterapii, ma podłączoną drogę centralną typu „Broviac” przez którą ma podawaną silną chemię. Pomagamy w jego leczeniu.

- U Konstancji badanie diagnostyczne wykazało guza esicy jelita grubego, a histopatologia potwierdziła nowotwór złośliwy. Przeszła silną chemioterapię, ale spokój trwał tylko 3 miesiące. Kontrolny tomograf pokazał że guzy w wątrobie wróciły. Było ich pięć. Żaden chirurg nie podjął się ich usunięcia, bo położenie zmian jest nieoperacyjne. Jedynym ratunkiem dla ratowania jej życia stał się zabieg Nanoknife, który dzięki naszej pomocy odbyła.

- Ewa od urodzenia zmagą się z nieuleczalną chorobą genetyczną - Neurofibromatozą typu 1 zwaną również chorobą Recklinghausena lub nerwiakowłókniniakowatością. Choroba ta jest bardzo nieprzewidywalna i nigdy nie wiadomo kiedy i który narząd zaatakuje. Co roku dochodzi mi nowa choroba. Stwierdzono między innymi: nadciśnienie płucne, włóknienie płuc, mykobakteriozę płuc, przewlekłą niewydolność oddechową, tachykardię, wodogłowie, epilepsję, syryngomielię, ślepotę oka prawego i zaćmę. Ma problemy z chodzeniem i oddychaniem. Koszty leczenia, tlenoterapii, wizyty u specjalistów i dojazdu do szpitali są bardzo duże, więc pomagamy. Ewa jest mamą 4-letniego syna, który jest jej całym światem. Chce żyć dla niego.

- U 2-letniej Alicji wykryto duży guz w jamie brzusznej. Diagnoza: nowotwór złośliwy – Neuroblastoma III stopnia. Lekarze stwierdzili, że guz ten jest nieoperacyjny i Ala została poddana chemioterapii. Po dwóch seriach chemii guz nie zmniejszył się, a lekarze w Polsce nie chcą podjąć się zoperowania guza. Zaproponowano dalszą intensywniejszą chemioterapię. Z pomocą przysłała nam niemiecka Klinika dziecięca, która po zapoznaniu

się z dokumentacją medyczną Ali podjęła decyzję, że jest w stanie usunąć guza, więc pomagamy, bo operacja jest bardzo kosztowna.

- Kasi i Marcinowi urodziła się córeczka. Właściciel wynajmowanego mieszkania kazał się wyprowadzić, bo chciał sprzedać mieszkanie, za pożyczone pieniądze i kupili stary dom do kapitalnego remontu, ponieważ nie mieli gdzie pójść z 3 miesięcznym dzieckiem. Niestety dla Marcina padł wyrok: ostra białaczka szpikowa. Dostał 4 dawki chemioterapii, ponieważ jego typ białaczki jest oporny na leczenie. Miał dostać chemioterapię podtrzymującą, ale okazało się, że musi zacząć wszystkie cykle chemii od początku, bo nastąpił nawrót choroby. Jest im bardzo ciężko. Pomagamy, aby mieli gdzie mieszkać i na leczenie.

- Mariusz jest mężem i tatą 2 małych córeczek. Rozpoznano u niego zapalenie trzustki. Ból mimo leków nie ustawał. Po tygodniu był już na OIOM-ie, podłączony do respiratora, wprowadzony w śpiączkę farmakologiczną. Lekarze walczyli o jego życie. Miał zanik mięśni, nie mógł ruszyć rękami, nogami, odleżyna na kości krzyżowej bolała bardzo. W pewnej chwili serce przestaje bić, reanimacja. Nie wybudził się ze śpiączki. Pomagamy, bo ratunkiem jest intensywne, wielobodźcowa rehabilitacja, aby miał szansę na powrót do życia i swoich dzieci.

- Filipiek urodził się bez gałek ocznych. To był dla rodziców ogromny szok i cios. Aby mógł się prawidłowo rozwijać potrzebuje protez, a także opieki rehabilitantów, terapeutów i specjalistów. Protezy są konieczne, bo zapobiegają deformacji twarzoczaszki i zapewniają prawidłowe ciśnienie w oczodole, a to z kolei jest niezbędne do prawidłowego rozwoju mózgu i psychiki dziecka. Niestety takie zabiegi nie są u nas refundowane, więc pomagamy. Filipiek ma 3 latka i niestety jeszcze nie chodzi, dlatego też potrzebuje dużo codziennej rehabilitacji

- Zbigniew ma żonę i sześcioro dzieci. Zdiagnozowano u niego raka złośliwego jelita grubego. Odbył chemioterapię i operację. Niestety stomii nie udało się uniknąć. Spokój nie trwał długo, pojawił się przerzut - guz na wątrobie. Aby ratować jego życie pomogliśmy przez nierefundowany zabieg Nanoknife.

- Weronika która doznała krwotoku śródmózgowego. Przeszła operację ratującą życie. Rodzice po operacji usłyszeli: usunięcie krwotoku wraz z częścią mózgu, olbrzymi obrzęk, brak kości czaszki, stan krytyczny, trzeba czekać, a szanse są małe. Doszło też zapalenie płuc i opon mózgowych, sepsa i wstrząs septyczny. Po trzech miesiącach w śpiączce Weronika zaczyna się wybudzać, lecz nie ma z nią świadomego kontaktu. Lekarze twierdzą, że to cud, że żyje. Ratunkiem, aby mogła wrócić do sprawności jest kosztowna intensywna rehabilitacja, więc pomagamy.

- Grażyna zmagą się z nowotworem złośliwym mózgu (glejak WHO III). Jest po operacji, ale ze względu na rodzaj i umieszczenie guza jej życie jest nadal zagrożone. Potrzebuje pomocy aby żyć i walczyć z chorobą.

- Konrad od 12 lat choruje na akromegalię (gigantyzm). Niestety pomimo zastosowanego leczenia choroba postępuje. Każdego dnia słabnie, ma silne bóle głowy, stawów i kości. Gruczolak przysadki, którego nie udało się w całości usunąć z mózgu spowodował że każda część jego ciała uległa deformacji przez przerost. Ta choroba to nie tylko przerost stóp, olbrzymie dłonie, nos, zdeformowana twarz, ale również przerost organów wewnętrznych. Serce stale się powiększa. Dotychczas powiększyło swój rozmiar o 1/3 wielkości, a w

każdej chwili może odmówić posłuszeństwa, więc życie Konrada jest zagrożone. Dwa miesiące temu Konrad został ojcem zdrowego chłopczyka. Znalazł się lek Signifor, który naprawdę pomaga, ale niestety jego koszt to 12 tys. zł. miesięcznie. Pomagamy, aby ratować Konrada, aby synek nie stracił tatusia.

- Podczas ciąży bliźniaczej nagle zbyt wcześnie pojawiły się skurcze. Mieszkali wtedy w Anglii. W szpitalu powiedziano, że nic się da zrobić, bo to za wczesny tydzień ciąży. W Anglii są inne procedury odnośnie ratowania życia wcześniaków i nikt nie starałby się nawet ratować dzieci. Mama chłopców podjęła ryzyko, aby polecieć do szpitala do Polski, gdzie mogli je uratować. Po 7 tygodniach dzieci urodziły się. Walczyli o życie, lekarze mówili, że ich stan jest krytyczny. Jednak bliźnięta mają nieodwracalne zmiany w mózgu spowodowane niedotlenieniem w czasie ciąży. Mogą być niewidome, głuche, nieme, mogą nigdy nie chodzić. Ignas ma problemy z oczami i wrodzoną wadę rozwojową przegrody serca. Stefek ma dziecięce porażenie mózgowie. Pomagamy, aby maluszki mogły w przyszłości same chodzić i mówić.

- Michałek urodził się przedwcześnie. Lekarze walczyli o jego życie. Stwierdzono cechy encefalopatii niedotleniowo-niedokrwiennej. Potrzebuje rehabilitacji, aby mógł być w przyszłości sprawnym chłopcem.

- Po 36 latach małżeństwa rak odebrał Stefanowi ukochaną żonę. Niedługo potem u Stefana zdiagnozowano guz jelita grubego. Natychmiastowa operacja. Kolejne badania wykazały, że nowotwór dał przerzuty do wątroby, które są umiejscowione w okolicach dużych naczyń krwionośnych, co zdyskwalifikowało go do zabiegu chirurgicznego. Agresywna chemioterapia i kolejna operacja usunięcia części zmian nie rozwiązały problemu. Pomogliśmy go ratować, gdyż szansą na życie stał się nier refundowany zabieg Nanoknife.

- Mama Andrzejka każdego dnia patrzy jak traci go coraz bardziej. Pozostało im niewiele czasu. Andrzejek ma 12 lat. Początkowo rozwijał się bardzo dobrze, ale 15 maja 2015r rezonans magnetyczny głowy wskazał podejrzenie guza – chłoniaka. Kilka dni ogromnego niepokoju i morze łez, i usłyszane słowa „chyba lepiej by było, żeby to był nowotwór”. Diagnoza adrenoleukodystrofi sprzężonej z chromosomem X, z towarzyszącą niewydolnością kory nadnerczy, to najgorsze co mogła usłyszeć mama. Jest to rzadka choroba genetyczna. Andrzejek stopniowo traci zdolności poznawcze, postępuje upośledzenie widzenia. Powoli zatracą pamięć o wszystkim, co go otacza, przestaje rozpoznawać osoby bliskie, postępują objawy otępienne. Pojawił się niedowład, początkowo prawostronny, aktualnie czterokończynowy. Choroba postępuje szybko. Andrzejek przestał już się poruszać samodzielnie. Pomagamy aby spowolnić rozwój choroby, aby Andrzejek został z mamą jak najdłużej.

- U malutkiego Dariusia zdiagnozowano nowotwór Neuroblastoma IV stopnia. Po badaniach okazało się że oprócz guza pierwotnego są również inne ogniska choroby mianowicie w śródpiersiu, szpiku oraz w kościach. Pomagamy, aby ratować jego życie.

- Pomagamy 7-tygodniowemu Kubusiowi, u którego stwierdzono rak – neuroblastoma- złośliwy nowotwór nadnercza z przerzutami do wątroby. Chemioterapia bardzo osłabia maluszka i potrzebuje on rehabilitacji. Kubuś ma za sobą: 6 narkoz, wszczepianie portu, biopsje szpiku, biopsje guza, kilkakrotne przetaczanie krwi, setki badań i tysiące wylanych łez.

- Tuż po urodzeniu Mateuszka lekarze szukali przyczyn zaburzeń w karmieniu i wiotkości. Miał płyn w osierdziu i dosłownie godziny oddzieliły go od śmierci. Jest karmiony przez PEG i ma rurkę tracheostomijną do oddychania. Jest podłączony do respiratora. Choroba, która została zdiagnozowana to miopatia miotubularna – powoduje osłabienie mięśni biorących udział w oddychaniu. Jest to bardzo rzadka choroba genetyczna, która występuje raz na 50 tysięcy urodzeń męskich. 80% dzieci z tą chorobą nie osiąga nawet roczku. Najbardziej widocznym problemem są zaburzenia ruchowe: rodzice walczą o podnoszenie i trzymanie główki, o możliwość siadania. Pomagamy.

- Pomagamy Adriankowi, u którego przy narodzinach rozpoznano wrodzoną wadę centralnego układu nerwowego i padaczkę lekooporną. Okazało się, że jedyne co może pomóc synkowi to systematyczna rehabilitacja psychoruchowa oraz zabiegi botulinowe. Dziecko dostaje kilkanaście zastrzyków domięśniowych Pomagamy, aby Aduś miał szansę na samodzielność.

- U maleńkiego Igora zdiagnozowano cukrzycę insulinozależną typu 1. Od kiedy zachorował jego mama nie przespała żadnej nocy, bo ciągle mierzy cukier, gdyż jego wahania są dużym zagrożeniem. Wysoki cukier uszkadza mu wzrok i nerki i powoli wszystkie organy...niski natomiast uszkadza mózg... Zakupiliśmy bardzo czujną pompę insulinową, aby życie i zdrowie Igora było bezpieczne

- Krzysiu ma autyzm atypowy, zaburzenia snu, mastocytozę, wadę wymowy, stópki płasko-koślawe, zaburzenia uwagi, nadpobudliwość, upośledzenie motoryki małej. Reaguje poprzez krzyk, płacz, oraz nasilenie zachowań agresywnych. Siostra Zuzia ma stwierdzoną wadę serca (PFO, PDA) i przeszła urosepsę. Od tamtego momentu wciąż choruje, w szczególności na zapalenie górnych dróg oddechowych.

- Pomagamy Mariannie, która po operacji dostała udaru. Marianna jest teraz sparaliżowana, jeździ na wózku. Mieszka samotnie w 16-metrowej kawalerce na trzecim piętrze w bloku bez windy i bardzo potrzebuje wsparcia. Zbiera na rehabilitację, leczenie i podstawowe potrzeby życiowe.

- Pomagamy rodzinie, w której ojciec uległ śmiertelnemu wypadkowi i pani Ewa została z 4 dzieci i z 5 dzieckiem w 7 miesiącu ciąży. Zaawansowana cukrzyca spowodowała konieczność amputacji nogi. Zakupiliśmy protezę i pomagamy dzieciom, które żyją w bardzo trudnych warunkach. Najmłodsze dziecko ma niewiadomego pochodzenia zanik mózgu oraz powiększoną głowę, bo wzrasta mu ilość płynu rdzeniowo-mózgowego.

- Pomagamy Damianowi, który uległ wypadkowi i zapadł w stan śpiączki mózgowej. Miał wodogłowie, zatorowość płucną, złamania, uszkodzenie mózgu, stłuczenie serca, odma opłucnowa. Miał rurkę tracheotomijną i musiał oddychać przez respirator. Obecnie dzięki leczeniu i rehabilitacji stawia pierwsze samodzielne kroki.

- Gracjanek urodził się z wrodzoną wadą serduszka – ubytkiem międzykomorowym VSD FOA/ASD. Maluszek ma rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowiem. Dzieciatko wymaga stałej, regularnej. Stwierdzono hipotrofię wewnątrzmaciczną czyli chłopczyk jest znacznie mniejszy od innych noworodków. Bardzo potrzebuje pomocy aby mógł się rozwijać. Koszty leków są bardzo wysokie i potrzebna jest pomoc. Gracjanka wychowuje tylko tata

- Pomagamy Mikołajowi, który ma 3 latka i zdiagnozowano u niego autyzm. Rozwój psychomotoryczny dziecka jest opóźniony i zaburzony w obszarze komunikacyjnym, społecznym i poznawczym. Nie reaguje na swoje imię, nie nawiązuje kontaktu wzrokowego, nie wykonuje żadnych nawet prostych poleceń słownych. Długotrwała i kosztowna terapia to jedyna szansa dla Mikołaja aby był sprawnym chłopcem

- Pomagamy Sebastianowi, który uległ wypadkowi. Ostra szyba rozcięła obie ręce, zostały rozerwane tętnice żyłne, mięśnie oraz nerwy – co w konsekwencji spowodowało niedowład obu rąk. Lekarze walczyli o jego życie. Utracił możliwość posługiwania się rękoma i we wszystkich czynnościach stał się zależny od rodziny. Konieczne są operacje i rehabilitacja aby przywrócić władzę w rękach.

Pomagamy Filipkowi i Majce – maluszkom borykających się z wieloma chorobami. Filip ma 6 lat astmę oskrzelową, alergię i inne choroby. Majka ma 4 latka. Cierpi na astmę, padaczkę, zaburzenia odporności, autyzm atypowy, chorobę serca i inne.

- Pomagamy Jarkowi, który ma niedowład dolnej części ciała oraz wzmożone napięcie mięśni i cierpi silny ból. W każdej chwili może stracić władzę w kończynach. Jedyną szansą stała się operacja w Barcelonie. Jego rdzeń kręgowy jest zbyt cienki i bliski pęknięciu.

- Pomagamy Kalince, u która cierpi na najgroźniejszy rodzaj cukrzycy – typ 1, w której niewyczuwalne wahania cukru są zagrożeniem życia i zdrowia. Zakupiliśmy urządzenie do ciągłego pomiaru cukru we krwi, aby dziecko było bezpieczne.

- Pola urodziła się z zespołem Beckwitha-Wiedemanna, który charakteryzuje się występowaniem licznych wad wrodzonych oraz zwiększoną możliwością zachorowania na nowotwór. Pola ma przerost połowicy ciała - nierówne rączki oraz nóżki. Choruje również na refluks moczowodowy II stopnia. W wieku 6 miesięcy zdiagnozowano u niej raka kory nadnercza. Przeszła natychmiastowa operacje usunięcia guza.

- Julcia przyszła na Świat zbyt wcześnie. Ma problemy z napięciem mięśniowym, jest opóźniona ruchowo. Mimo 18 miesięcy jest dopiero na etapie czworakowania, bardzo potrzebuje rehabilitacji, aby móc rozwijać się prawidłowo.

- Po narodzinach malutki Filipek walczył o życie z urosepsą. Stwierdzono zespół Barttera. Jest to bardzo rzadka choroba, która charakteryzuje się nadmierną utratą potasu przez nerki. Filipek jest karmiony przez PEG bezpośrednio do żołądka, wciąż też przyjmuje kroplówki. Jest przygotowywany na przeszczep nerek. Jego choroba jest bardzo trudna i wymaga wielu leków, więc pomagamy.

- Sfinansowaliśmy operację malutkiej Asi, która urodziła się z rozszczepem podniebienia Hania urodziła się z bardzo poważną wadą nóżki - tyłozgięciem kości piszczelowej i strzałkowej wraz z przywiedzeniem stopy. Zanim nóżka będzie mogła być operowana, dziecko musi przejść długą i bolesną rehabilitacją i mieć specjalny sprzęt ortopedyczny, więc pomagamy.

- Pomagamy w leczeniu Kai, która zachorowała gdy miała 2,5 roku. Pojawiły się wtedy krwawienia z jelita. Zdiagnozowano przewlekłe wrzodziejące zapalenie jelit. Podjęto

decyzję o włączeniu leczenia niestandardowego, lekami biologicznymi. Niestety terapia nie zadziałała. Pojawiło się zaostrzenie – ciężka postać WZJG. Kaję zakwalifikowano do specjalnego programu leczenia innym lekiem.

- Bartuś urodził się jako wcześniak i stwierdzono mózgowie porażenie dziecięce i opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Jedyne co jest w stanie mu pomóc, to ciągła rehabilitacja. Mama wychowuje go sama. Pomagamy. Dzięki rehabilitacji robi ogromne postępy w rozwoju każdego dnia. Już zaczął raczkować. Marzeniem mamy jest, aby Bartuś zaczął chodzić i biegać jak inne dzieci.

- Pomogliśmy bardzo biednej rodzinie mieszkającej w trudnych warunkach. Prosimy o ziemniaki na zimę, zakupiliśmy żywność, opał i pomagamy dalej.

- Pomagamy Lilce, która ma 2 latka i chorobę, która sprawia, że nie rozwija się jak inne dzieci. Nie chodzi, nie raczkuje, nie siedzi, ma problem z ruchem rąk, nie ma w nich kontroli, ma problemy z jedzeniem. We wszystkich czynnościach potrzebuje pomocy i nikt nie wie jaka jest przyczyna choroby. Lilka pilnie potrzebuje właściwej diagnozy i leczenia

- Amelka dotknięta została okołoporodowym niedotlenieniem, czego skutkiem jest mózgowie porażenie dziecięce, opóźnienie psychoruchowe i obniżone napięcie mięśni nóg. Przechodzi różne specjalistyczne badania i konsultacje, rehabilitacje, aby móc rozwijać się jak inne dzieci.

- Zakupiliśmy sprzęt medyczny dla Natalii, która od dnia narodzin walczyła o życie. Stwierdzono mózgowie porażenie dziecięce, małogłowie i padaczkę. Przeszła zabieg założenia PEG-a i jest karmiona rurką do żołądka. Jest dzieckiem leżącym, nie siedzi samodzielnie, nie chodzi, nie mówi, wymaga całodobowej opieki.

- Kinga miała nie przeżyć narodzin, jednak mimo tych słów lekarzy dziewczynka urodziła się. Była taka maleńka, że mieściła się w dłoni. Zdiagnozowano mózgowie porażenie dziecięce, niedowład spastyczny prawostronny, wodogłowie. Jest intensywnie rehabilitowana, w czym pomagamy, aby miała szansę na sprawność i samodzielność jak inne dzieci.

- Grzegorz jest niepełnosprawny od urodzenia, ma przepuklinę oponowo-rdzeniową z rozszczepem kręgosłupa i porażeniem kończyn dolnych. Porusza się na wózku inwalidzkim i również na wózku mimo swojej choroby gra w koszykówkę. Potrzebuje specjalnego sprzętu aby móc się w ten sposób poruszać.

- Malutka Lenka cudem przeżyła narodziny. Dostała 1 pkt w skali Apgar i od tej pory cały czas walczy o życie i sprawność. Ma zdiagnozowane mózgowie porażenie dziecięce, padaczkę i wadę wzroku. Wzmożone napięcie nóg doprowadza do przykurczy, a w następstwie do deformacji stawów i kości. Dlatego pomogliśmy poprzez kosztowny zabieg fibrotomii, który uwalnia dzieci z MPD od spastyki. Właśnie ten zabieg pozwoli Lence zrobić swój pierwszy samodzielny krok.

- Pomagamy Tomkowi, który ma 8 lat i choruje na cukrzycę typu 1. Niekontrolowane wahania cukru są bardzo groźne dla życia i zdrowia dziecka. Wyposażenie pompy insulinowej jest bardzo kosztowne, ale to najlepsza droga na wyrównywanie poziomu cukru we krwi i bezpieczeństwo dziecka.

- Aduś urodził w 24 tygodniu ciąży, ważył tylko 860 gram i mieścił się na dłoni, nie mógł samodzielnie oddychać, więc umieszczono go w inkubatorze. W ciągu pierwszych miesięcy życia przecierpiał wiele: zapalenie płuc, dysplazja oskrzelowo-płucna, zakażenie grzybiczne, transfuzje krwi. To, że Aduś żyje, jest cudem. Ma 14 lat, nie mówi, nie chodzi, nie siedzi samodzielnie, wymaga całodobowej opieki.

- Julia urodziła się z wrodzonymi wadami kończyn dolnych, wadą chromosomalną, stopą końsko-szpotawą. Jest po 5 operacjach nóg, musi nosić kosztowny gorset i wymaga stałej rehabilitacji, więc pomagamy.

- U Hani przy urodzeniu stwierdzono: niewydolność oddechową, wrodzone zapalenie płuc, wadę serca oraz wady układu pokarmowego i atrezję krtani i tchawicy. Oznacza to, że Hania nie będzie mogła samodzielnie oddychać, ponieważ ma brak odcinka krtani i tchawicy.

- Pomagamy w leczeniu bliźniaczek, które urodziły się z wadą serca, stópkami końsko-szpotawymi, cierpią przez napady padaczki i afazję dziecięcą.

- Pomagamy Nadii, która urodziła się z zespołem Downa i wadą serca VSD. Jest leczona na padaczkę i ma obniżone napięcie mięśniowe. Mama wychowuje ją sama i potrzebne są środki na leczenie, rehabilitację, sprzęt medyczny.

- Jaś ma zaledwie kilka miesięcy i zмага się z ciężkimi chorobami - wodogłowie wrodzone, wzmożone napięcie mięśniowe, napady padaczkowe, niedorozwój nerwu wzrokowego. Jaś wymaga ciągłej rehabilitacji, aby mógł w przyszłości siedzieć i chodzić.

- U Weroniki zdiagnozowano stopy płasko-koślawe ze skróceniem mięśnia łydki konieczna była jest operacja obu nóg. Dzięki pomocy Weronika jest po operacji i poprzez rehabilitację zbliża się do pełnej sprawności.

- Adam przyszedł na świat jako wcześniak i długo walczył o życie. W wieku 2 lat postawiono diagnozę - Zespół Aspergera. Mimo ogromnych przeciwności losu Adam poszedł na studia i pomaga dzieciom niezdolnym do samodzielnej egzystencji. Potrzebuje pomocy w leczeniu i zмага się z bardzo trudną sytuacją materialną.

- Pomagamy dwóm braciom, z których starszy choruje na zespół genetyczny - aberrację chromosomowa, epilepsję, Zespół Tourette'a, niedobór masy ciała i wzrostu, a młodszy na MIZS (Młodzieńcze Idiopatyczne Zapalenie Stawów). Choroba zajęła stawy kolanowe i biodrowe, co powoduje przykurcze w tych stawach i ograniczenie sprawności ruchowej. Koszty leczenia przewyższają możliwości mamy chłopców, która wychowuje ich sama.

- Janusz jest ojcem trójki chłopców. W zabawie z dziećmi w wodzie zanurkował i uderzył w coś głową. Po wielogodzinnej operacji okazało się, że ma uszkodzony kręgosłup, ręce bezwładne, a nogi sparaliżowane. Ratunkiem jest intensywna rehabilitacja, aby Janusz mógł chodzić i wrócić do sprawności.

- Adaś urodził się z przepukliną oponowo-rdzeniową. Ratowano jego życie, wszczepiono zastawkę w mózgu. Setki dni spędzonych w szpitalach, tysiące godzin w poczekaniach i dziesiątki tysięcy godzin rehabilitacji. Ogrom trudu i pracy, ogrom cierpienia, bólu i

strachu. Adaś jest dzieckiem chodzącym. Jednak pomimo 5 już operacji potrzebna jest jeszcze jedna, bardzo skomplikowana. Bez niej Adaś bezpowrotnie przykuty byłoby do wózka i cały włożony w leczenie trud by przypadł. W ramach NFZ na operację musiałby czekać 9 lat, co oznaczałoby postępujące deformacje stawów, kręgosłupa, zanik mięśni i trudno gojące odleżyny, które już kilkakrotnie wymagały interwencji chirurgicznej z rekonstrukcją. Dlatego dzięki pomocy Adaś odbył operację prywatnie i obecnie uczy się chodzić.

- U pana Stanisława ojca dwóch córek i syna zdiagnozowano nowotwór wnęki wątroby nieoperacyjny. Jedynym ratunkiem jego życia stał się zabieg Nanoknife, który się odbył dzięki naszej pomocy.

- Pomagamy Mai chorującej na rzadką wadę genetyczną – monosomia 1p36 oraz ma wadę serduszka – kardiomiopatię rozstrzeniową. Nie chodzi, nie mówi, potrzebuje ciągłej rehabilitacji, zajęć z logopedą, psychologiem, aby być jak najbardziej sprawną dziewczynką.

- Dominik cierpi na zespół Downa i ciężką wadę serduszka. Przeszedł operacje, przez które cudem przeżył. Mimo upływu lat Dominik nie mówi. Bardzo potrzebuje pomocy poprzez leczenie i rehabilitację, aby mógł być jak najbardziej sprawnym chłopcem.

- Martusia ma 3 latka. Choruje na zespół Retta- jest to ciężkie, postępujące schorzenie powodujące niepełnosprawność fizyczną oraz upośledzenie umysłowe. Występuje też padaczka. Martusia przez chorobę cofa się w rozwoju. Przestała mówić. Ratunkiem jest intensywna rehabilitacja, która zatrzymuje chorobę. Dzięki temu dziewczynka stoi przy pomocy drugiej osoby i stara się stawiać pierwszy kroczek.

- U Wojtusia zdiagnozowany został naczyniak mózgu. Wykonano operację, ale doszło do niedowładu połowicznego prawostronnego. Aby wrócić do sprawności, widzenia i mówienia potrzebuje intensywnej rehabilitacji, w czym pomagamy.

- Pomogliśmy dwóm dziewczynkom wychowywanym przez samotną mamę. Anna cierpi na mózgową porażenie dziecięcą, pęcherz neurogeny, dużą wadę wzroku i schizofrenię. Jest po próbie samobójczej, którą z trudem przeżyła. Druga dziewczynka cierpi na astmę i toczeń, chorobę hashimoto i wiele innych. Jest po usunięciu guza żołądka. Żyły w bardzo trudnych warunkach w 10 m kwadratowych, gdzie panował grzyb i wilgoć wywołujący kolejne choroby. Dzięki pomocy otrzymały mieszkanie socjalne które udało się wyremontować, aby mogły w nim mieszkać.

- Niedługo po urodzeniu Hania zaczęła mieć bezdechy, przez przepuklinę, której nikt nie wykrył, a zagrażała jej życiu. Odbyła operację, ale niestety wykryto ciężką chorobę - zespół genetyczny zwany Schinzel – Giedion. Większość dzieci umiera przed ukończeniem drugiego roku życia z powodu infekcji lub niewydolności oddechowej. Pozostałe są znacznie lub głęboko opóźnione w rozwoju psychoruchowym. Hania nigdy nie będzie samodzielnie chodziła ani siedziała. U tych dzieci częściej występują nowotwory zarodkowe. Ma padaczkę lekooporną, a każdy atak uszkadza mózg. Ma wzmożone napięcie mięśniowe, co powoduje przykurcze w kończynach, dlatego wymaga nieustannej rehabilitacji, sprzętu medycznego i leczenia, w czym pomagamy.



- Staramy się ratować Kacperka, u którego zdiagnozowano guza mózgu. Przechodzi chemioterapie i wyjechał też do Niemiec na badania w kierunku leczenia immunologicznego.

- Już w pierwszej dobie życia Mai pojawiły się komplikacje. Podczas karmienia dziecko zaczęło sinieć, zabrano ją na badania i stawiano kolejne diagnozy: hipoplazja nerek, wrodzona wada serca, niedosłuch, krótkowzroczność, zespół wad genetycznych. Minęło 2,5 roku i dziewczynka nadal nie mówi i nie siedzi samodzielnie. Ma opóźniony rozwój psychoruchowy oceniony przez neurologa na stopień czteromiesięcznego dziecka z podejrzeniem dziecięcego porażenia mózgowego.

- Tomek urodził się jako skrajny wcześniak z powikłaniami wcześniactwa w postaci: krwawienia do OUN, retinopatią, dysplazją oskrzelowo-płucną, martwiczym zapaleniem jelit. Miał zabieg wyłonienia stomii. Jest tleno-zależny, karmiony przez sondę. Zakupiliśmy sprzęt medyczny, aby pomóc w jego leczeniu.

- Kevin urodził się z poważną wadą układu moczowego i przeszedł operację w pierwszej dobie życia. Musi być cewnikowany i czekają go kolejne operacje. Kevin znosił od chwili urodzenia bardzo dużo bólu, często przez swoje schorzenie ma rozmaite infekcje, których leczenie jest znacznie dłuższe i bardziej skomplikowane niż u zdrowych dzieci. Mama Kevina sama wychowuje synka, nie ma oparcia w rodzinie. Pomagamy w jego leczeniu.

- U 17-letniej Pauliny zdiagnozowano stwardnienie rozsiane. Pojawił się zanik czucia prawej strony ciała, niedowład. Potrzebuje kosztownego leku i rehabilitacji oraz sprzętu medycznego, aby powstrzymać rozwój choroby.

- Ela przeszła operację usunięcia guza mózgu, ale nie udało się usunąć go w całości. Wynik biopsji: glejak wielopostaciowy 4 stopnia czyli nowotwór złośliwy mózgu, który ma najgorsze rokowania. Przechodzi radioterapię oraz chemioterapię.

- Oliwierek urodził się z zespołem Beckwitha-Wiedemanna – rzadkim, genetycznie uwarunkowanym zespołem wad wrodzonych charakteryzującym się przerostem połowicznym ciała, przepukliną pępowinową, nadmiernym wzrostem oraz hipoglikemią. BWS należy do zespołów zwiększonej predyspozycji do nowotworów. Zakupiliśmy dla niego sprzęt medyczny, aby pomóc mu chodzić.

- Maciuś urodził się z wadą stopy końsko-szpotawej. Początkowo leczono go przez stosowanie gipsowych opatrunków oraz nacięcia ścięgna Achillesa, a następnie stosowano szyny derotacyjne. Takie leczenie trwało do 12 m.ż. Maćka, jednakże jego wada okazała się zbyt duża, aby mogło obejść się bez leczenia operacyjnego. Maciuś bardzo cierpiał, ale było to konieczne, bo nieleczone wady stóp końsko-szpotawych prowadzą do całkowitego kalectwa. Ratunkiem stała się operacja, którą odbył Maciuś dzięki naszej pomocy.

- Pomagamy Olusiowi, który choruje na cukrzycę typu 1. Niekontrolowane wahania cukru we krwi stanowi zagrożenie dla zdrowia i życia dziecka. Leczenie oraz zakup systemu monitorowania glikemii to bardzo duży miesięczny koszt, jednak jest to konieczne, aby zapewnić mu bezpieczeństwo.

- Mateuszek urodził się z wrodzoną wadą: stopy końsko-szpotawe. Od pierwszych tygodni życia zaczęło się jego leczenie. Jest po kilku operacjach i czekają go kolejne. Pomagamy w leczeniu i zakupie sprzętu ortopedycznego, aby mógł chodzić jak inne dzieci.

- Pomagamy w leczeniu Mikołaja, u którego zdiagnozowano u niego zespół Arnolda Chiari – migdałki mózdku wciskają się w ujście kanału rdzeniowego. Wykonano operację ratującą życie, po której lekarz powiedział, że mózdek był tak mocno wciśnięty, że bez niej syn przeżyłby tylko 8 miesięcy.

- Kiedy Dominik przyszedł na świat nie płakał, zaczął się dusić. Mama modliła się o każdy jego oddech. Okazało się, że Dominik urodził się z szeregiem wad wrodzonych, takich jak: hipoplazja robaka mózdku, dysgenезja ciała modzelowatego, niedosłuch obustronny, odwrócony łuk aorty, zaburzenie połknięcia oraz porażenie nerwu twarzewego. Dominik musi mieć założonego PEG-a. Będzie potrzebował protezy słuchu. Pomagamy, bo jego leczenie i rehabilitacja są bardzo kosztowane, a to jedyna droga aby był sprawnym chłopcem.

- Pomagamy 5-letniemu Tomkowi, u którego zdiagnozowano cukrzycę 1 typu oraz celiakię. Cukrzyca 1 typu jest bardzo groźna przez niekontrolowane wahania cukru. Może prowadzić do kwasicy ketonowej i zagrożenia życia. Tomek potrzebuje specjalnego sprzętu dla diabetyków, w tym pompy insulinowej współpracującej z systemem ciągłego pomiaru glikemii dzięki czemu jego życie będzie bezpieczne.

- Pomagamy Lence, która urodziła się z niezwykle rzadką chorobą Hirschsprunga. Już w trzeciej dobie życia przeszła skomplikowaną operację. Każdy jej dzień to walka o normalne życie. Ma chirurgicznie wyłonioną stomię. Choroba Hirschsprunga to uwarunkowane genetycznie schorzenie upośledzające podstawowe funkcje życiowe (trawienie pokarmów, wydalanie). Choroba Lenki wymaga więc długotrwałego i skomplikowanego leczenia oraz kolejnych operacji.

- U Iwony stwierdzono chorobę Wilsona (problemy z mową, z chodzeniem, ruchy mimowolne ciała). Nie może zapanować nad swoim ciałem ani wykonywać codziennych czynności typu jedzenie, kąpiel, czesanie się, ubieranie. Pomagamy w jej leczeniu.

- Pomagamy w leczeniu mamy i jej synka Kubusia. U chłopczyka zdiagnozowano Zespół Aspergera – całościowe zaburzenie rozwoju mieszczące się w spektrum autyzmu. Mama Kuby choruje na Stwardnienie Rozsiane (SM), które powoduje zmiany w układzie nerwowym, uszkadzając osłonki nerwów, wskutek czego zaburzeniu ulega funkcjonowanie praktycznie wszystkich narządów.

- Pomagamy malutkiemu Fabiankowi, u którego wykryto zanik mięśni. Z każdym rokiem choroba będzie postępować i dopóki nie znajdzie się na to lekarstwo dziecko w wieku 10-13 lat siądzie na wózku. Maksymalny wiek życia dzieci z tą chorobą to 28 lat. Dzięki leczeniu i rehabilitacji proces rozwoju choroby jest spowalniany.

- Eleni urodziła się w 24 tygodniu ciąży. Ważyła zaledwie 530 gram. Z powodu tak wczesnego porodu dotknęło ją wiele chorób tj.: encefalopatia, mózgowie porażenie dziecięce, dysplazja oskrzelowo-płucna, retinopatia wcześniacza, obustronny ciężki niedosłuch, opóźnienie rozwoju psychoruchowego, słabe napięcie mięśniowe. Wymaga specjalistycznej rehabilitacji w warunkach domowych. Wszystko to jest bardzo kosztowne, dlatego pomagamy.

- U Jadwigi zdiagnozowano raka trzustki. Trwające blisko rok leczenie onkologiczne osłabiło organizm tak mocno, że lekarze zdecydowali o jego przerwaniu. Rok później zastosowano CyberKnife – radioterapia laserowa, ale i ona nie przyniosła rezultatów. Ratunkiem stała się nierefundowana operacja NanoKnife.

- Paweł spadł z wysokości. Diagnoza - wyrok – porażenie czterokończynowe – bezwładne ręce i nogi. Wykonano zabieg operacyjny. Zrobiono też tracheotomię i podłączono do respiratora, który pomaga mu w oddychaniu. Nadal jest dzieckiem leżącym, nie ma czucia w nogach i rękach. Jedyne nadzieje w przeszczepie komórek macierzystych. Terapia jest kosztowna i nie jest refundowana, więc pomagamy i Paweł przechodzi kolejne cykle leczenia.

- U 2-letniej Bianki lekarze postawili mi diagnozę ostrej białaczki limfoblastycznej . Pomagamy w jej leczeniu, aby ratować dziecko.

- U malutkiego Maksia już w pierwszej dobie życia wystąpiły napady padaczkowe. Tysiące badań, długie pobyty w szpitalu, codzienna rehabilitacja. Lekarze postawili diagnozę - padaczka lekooporna. Rozwój psychoruchowy Maksia jest znacząco opóźniony, ale leczenie i rehabilitacja przynoszą efekty i Maksiu stara się dogonić swoich rówieśników i postawić pierwsze kroczki.

- Danielek cierpi na dziecięce porażenie mózgowie i padaczkę. Zdiagnozowano też dysplazję mięśniową (zwaną cichym zabójcą chłopców). Niestety przestał chodzić, już nie może utrzymać się na własnych nóżkach. Nadzieją stała się operacja fibrotomii, którą dzięki nam Danielek odbył, aby miał szansę chodzić i rozwijać się jak inne dzieci.

- Nikola urodziła się w 2011 roku jako zdrowa dziewczynka. Niestety okrutny los sprawił, że w 2013 roku 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.

- Ela ma 48 lat i dwójkę dzieci. Wykryto nieoperacyjny nowotwór wątroby. Aby ratować jej życie pomogliśmy przez nierefundowany zabieg Nanoknife.

- Magda jest mamą Igusi i Emilki. Pękł tętniak w części czołowej płata mózgu oraz doszło do krwawienia podpajęczynówkowego. W skutek powikłań doznała niedowładu lewej strony ciała oraz zespołu rzekomo-opuszkowego. Ratunkiem jest intensywne rehabilitacja. Potrzebuje pomocy, aby miała szansę na powrót do życia sprzed dnia, w którym doszło do tej tragedii.

- Żona Witolda zachorowała na nowotwór złośliwy - chłoniak. Przechodzi chemioterapię i naświetlania. W grudniu 2015 okazało się, że Witold też zachorował na nowotwór złośliwy- chrzestniakomięsak.. W kwietniu 2016 przeszedł operację, która się nie powiodła. Wyznaczono kolejną operację, lecz ją odwołano, ponieważ nikt w Polsce nie chce się jej podjąć ze względu na ryzyko powikłań pooperacyjnych. Są przerzuty . Pomagamy, aby ich ratować.

- U Beaty rozpoznano gruczolakoraka trzustki w nieoperacyjnej lokalizacji z przerzutem do wątroby. Jedyne co mogli zaproponować lekarze, to agresywna chemioterapia, jednak nie

daje ona szansę na wygraną z chorobą, a klasyczna chirurgia jest bezradna wobec położenia zmiany nowotworowej. Pomogliśmy ratować życie Beaty przez zabieg NanoKnife.

- Małgosia ma 11 lat. Zdiagnozowano cukrzycę typu 1, która jest dużym zagrożeniem życia i zdrowia przez niekontrolowane wahania poziomu cukru we krwi. Musi często mierzyć poziom glikemii i za każdym razem podawać insulinę. Pomagamy, aby miała sprzęt medyczny, dzięki któremu będzie bezpieczna.

- U Mieczysławy wykryto zmiany w woreczku żółciowym. Wynik histopatologii zabrzmiał jak wyrok – komórki nowotworowe. Poddano ją operacji usunięcia pozostałości po pęcherczyku wraz z częścią wątroby, a potem rozpoczęło się leczenie onkologiczne. 2 miesiące później badanie TK wykazało duży naciek na otrzewną. Agresywna chemioterapia trwała 4 miesiące. Szansą na życie stała się nier refundowana metoda Nanoknife. Dzięki pomocy Mieczysława przeszła leczenie dla ratowania jej życia.

- Antoś urodził się w zamartwicy z ciężką niewydolnością oddechową, posocznicą, drgawkami, zaburzeniami rytmu serca, niedokrwistością i wieloma innymi nieprawidłowościami. Dostał tylko 3 punkty w skali Apgar. Mimo wielu prób odłączenia go od respiratora Antoś nie dawał rady sam oddychać. Diagnoza na dzień dzisiejszy to: zespół dziecka wiotkiego oraz przewlekła niewydolność oddechowa i niedoczynność tarczycy. Ze względu na opóźniony rozwój ruchowy Antoś potrzebuje intensywnej rehabilitacji, leków oraz środków medycznych takich jak cewniki do odśluzowania z rurki tracheo i inne, więc pomagamy.

- U Tomusia w wieku 6 lat zdiagnozowano padaczkę lekooporną i pogłębiające się podczas ataków wyniszczanie mózgu stopniowo upośledzające chłopca. Ataki trwają po ok. 2 godziny. Doszło do uszkodzeń funkcji poznawczych, motorycznych co ma bezpośredni wpływ na naukę i funkcjonowanie Tomusia w społeczeństwie. Pomagają specjalne terapie.

- U małego Dorianka wykryto limfadenopatię. Jest na etapie dziecka 10-miesięcznego. Ma wiotkie więzadła, bardzo słaby układ mięśniowy. Dorianek potrzebuje stałej rehabilitacji i butów ortopedycznych, a także kosztownych wyjazdów do lekarzy.

- Marzenie pękł w głowie masywny tętniak, Słowa lekarzy: 1% szans na przeżycie, mama nie dożyje do operacji. Oddychała przez rurkę tracheotomijną, była karmiona przez sondę. Po kilkunastu bardzo ciężkich dniach zaczęła jeść pierwsze pokarmy i stawiać pierwsze kroki. Wszyscy określali to mianem cudu. Niestety niedługo potem dostała gorączki z drgawkami. padła diagnoza: ostre wodogłowie, obrzęk mózgu. Wykonano operację. Po badaniach okazało się, że została zarażona bakteriami i usłyszeliśmy, że ma zapalenie mózgu i opon mózgowych. Nie potrafiła nawiązać żadnego kontaktu. Dzięki pomocy Marzena zaczęła od nowa uczyć się stawiać pierwsze kroki, jeść, mówić, poruszać rękami.

- Pomagamy malutkiej Jasmin od urodzenia choruje na stwardnienie guzowate. W pierwszym miesiącu życia wykryto mnogie guzy serca oraz zmiany w usg mózgowia. W czwartym miesiącu życia wystąpiły pierwsze napady padaczkowe – rozpoznano padaczkę lekooporną. Stwierdzono opóźnienie rozwoju. Jasmin nie mówi, nie komunikuje potrzeb, przy asekuracji osoby dorosłej przejdzie zaledwie 40 metrów.

- Pomagamy w leczeniu Pawła, który ma 29 lat i guza mózgu. Ma żonę i 5-letniego synka Piotrusia. Od 14 lat jest chory na epilepsję. Paweł ma do ok. 10 napadów padaczkowych w

ciągu miesiąca, bardzo często musi mi udzielać pomocy karetka pogotowia. Pomagamy w jego leczeniu. Nadzieję stała się operacja mózgu.

- U Longiny stwierdzono stwardnienie zanikowe boczne. Jest to choroba nieuleczalna i bardzo szybko postępująca, która powoduje zanik mięśni. W ciągu trzech lat przestała mówić, jeść i walczy z chorobą by mieć sprawne ręce i nogi. Obecnie waży 40 kg i mam założony PEG do żołądka. Szansą na zatrzymanie choroby jest przeszczep komórek macierzystych.

- Pomagamy malutkiemu Pawełkowi, u którego mama zauważyła, że zachowuje się inaczej niż jego rówieśnicy. Nie chciał kontaktu z żadnymi dziećmi, źle reagował na rodzinę i przyjaciół i nie mówił. Zdiagnozowano autyzm. Potrzebna jest bardzo długa i trudna droga leczenia i terapii aby Pawełek zaczął mówić, rozumieć i radzić sobie w społeczeństwie.

- Karol urodził się z wadą wrodzoną: przepukliną oponowo-rdzeniową. Zaraz po urodzeniu przeszedł zabieg operacyjny. Od dziecka jest niepełnosprawny. Porusza się na wózku inwalidzkim. Często jest hospitalizowany z powodu choroby nerek i od siedmiu lat jest dializowany. Zakwalifikowano go do przeszczepu nerki, ale od około 3 lat ma wielką i bardzo bolesną ranę - odleżynę i jest to przeciwwskazanie do transplantacji. Odleżyna bardzo trudno się goi. Chirurg dobrał leki i opatrunki na ranę, które są bardzo drogie, więc pomagamy.

- Bartuś przez pierwsze miesiące swojego życia rozwijał się prawidłowo. Mając niewiele ponad roczek nagle z dnia na dzień, zaczął tracić zdobyte już umiejętności. Nie potrafił już nawiązać kontaktu wzrokowego, przestał reagować na swoje imię. Zdiagnozowano autyzm – to choroba która zabiera dzieciństwo i pozostawia barierę między światem jego a światem jego najbliższych. Bartuś nadal nie mówi, słabo reaguje na inne osoby w otoczeniu jakby ich nie widział. Ratunkiem są specjalne terapie, w czym pomagamy.

- Oliwia ma 12 lat. Od urodzenia cierpi na retinopatię wcześniaczą. Jest dzieckiem niedowidzącym. Na jedno oczko widzi ok. 30%, a drugie oczko zanikło. Nosi epiprotezę. Od dwóch lat jest w Ośrodku dla dzieci niewidomych, gdzie uczy się Braila. Zakupiliśmy okulary i pomagamy w dalszym leczeniu.

- Lenka choruje na artrogrypozę wrodzoną. Schorzenie to zwane jest sztywnością/deformacją stawów. Rączki i nóżki są przykurczone i dziecko nie może ich wyprostować. Najbardziej pomaga rehabilitacja. Lenka ma 2 latka i nie chodzi. Bardzo trudno jest jej też samodzielnie się najeść, bo nie podniesie rączek zbyt wysoko. Rodziców nie stać na koszty leczenia, więc pomagamy.

- Bartosz i Mateusz to dwoje chłopców niepełnosprawnych umysłowo w stopniu znacznym. Mimo, że są już w starszym wieku nadal wymagają stałej opieki. Wymagają dodatkowych zajęć zakresu logopedii rehabilitacji oraz ciągłych badań medycznych. Pomagamy, aby byli sprawni i poradzili sobie w życiu.

- „Zespół Downa, złożona sinicza wada serca: podwójne odejście obu pni tętniczych z prawej komory serca ze zwężeniem podzastawkowym i zastawkowym tętnicy płucnej oraz ubytkiem przegrody przedsionkowo-komorowej” – taką diagnozę usłyszeli rodzice po urodzeniu Oliwierka. Walczą o jego serduszko. Pomagamy w jego leczeniu i rehabilitacji.

- W dwudziestym tygodniu ciąży rodzice usłyszeli wyrok : ciężka wada serca. Po porodzie rozpoczęła się walka, aby córeczka mogła żyć. W wieku ośmiu miesięcy Eliza przeszła dwie operacje na otwartym serduszk. Po pierwszej operacji spadła saturacja, zostało przeprowadzone cewnikowanie serca a lekarze powiedzieli, że trzeba ponownie operować. Kolejne uśpienie, kolejny strach i myśli czy córeczka przeżyje. Przeżyła, ale nastąpiły komplikacje. Eliza doznała udaru niedokrwiennego prawej półkuli mózgu, w skutek czego nastąpił niedowład lewej strony ciała. Dzięki intensywnej rehabilitacji małeńka robi postępy, więc pomagamy.

- Kamil ma 14 lat. Jest niepełnosprawny i zdiagnozowano u niego autyzm. Cierpi też na padaczkę. Bardzo potrzebuje pomocy na terapię i rehabilitację, aby mógł być jak najbardziej samodzielny. Autyzm to bardzo trudna choroba, która zamyka dziecko na Świat. Mama wychowuje go sama i nie wystarcza środków na zakup leków i opłacenie kosztów terapii.

- Joanna ma 22 lata. Od urodzenia choruje na mózgowie porażenie dziecięce. Jej życie przez całe dzieciństwo było bardzo trudne, bo nie chodzi tak jak inne dzieci. Dopiero w tym roku pojawiła się dla niej nadzieja – operacja, która jest bardzo kosztowana, więc pomagamy. U Wandy zdiagnozowano nieoperacyjny nowotwór trzustki. Aby ratować jej życie pomagamy przez nier refundowany zabieg Nanoknife.

- Natalka ma 2 lata. Od drugiego miesiąca życia cierpi na padaczkę z napadami polimorficznymi. Zdiagnozowano u niej również autyzm dziecięcy i całościowe zaburzenia rozwoju. Nie mówi, nie porusza się samodzielnie. Zaburzenia integracji sensorycznej i obniżone napięcie mięśniowe utrudniają jej pokonywanie barier. Natalka wymaga leczenia, ciągłej rehabilitacji, więc pomagamy.

- Laura rok temu zachorowała na cukrzycę typu 1. Aktualnie ma 4 latka. Cukrzyca ta jest bardzo groźna dla życia i zdrowia i dziecko musi mieć ciągle kontrolowany poziom insuliny we krwi. Potrzebne są sensory do pompy insulinowej i środki medyczne.

- U Gabryśia tuż po urodzeniu rozpoznano wrodzone wady - Zespół Nagera. Syndrom ten należy do tzw. rzadkich chorób genetycznych. Dotąd opisano jedynie sto przypadków i Gabryś jest jedynym takim dzieckiem w Polsce. Wymaga pilnej operacji czaszki w związku z wykrytą niedawno kraniosynostozą (wczesne zrastanie szwów czaszkowych). Potrzebuje też rehabilitacji ruchowej, operacji z powodu wrodzonej stopy płasko – koślawej, operacji plastycznych rekonstruujących uszko itd.

- Dwóch chłopców z ubogiej rodziny dotknęła dystrofia mięśniowa Duchenne'a. Jest to choroba genetyczna prowadząca do postępującego zaniku mięśni. Starszy chłopiec musi już korzystać z wózka inwalidzkiego. Kupujemy pionizator - urządzenie, które pozwoli dzieciom na stanie i kroczenie i wspomogę wentylację płuc . Potrzebna też jest rehabilitacja aby spowolnić proces choroby.

- U malutkiego Daniela lekarz stwierdził skurczowy szmer nad sercem. Rozpoznano kardiomiopatię przerostową. Przeszedł operację serca, jednak na drugi dzień serce zatrzymało się, reanimowano go i podłączono do płucoserca. Został wprowadzony w śpiączkę farmakologiczną. Po kilku tygodniach wybudzono go i niestety stwierdzono niedowład wiotki czterokończynowy (Zespół Guillain Barre). Aby wrócił do sprawności potrzebna jest systematyczna codzienna rehabilitacja.

- Malutka Hanusia urodziła się z wyrokiem strasznej choroby –artropogrypozy charakteryzującej się deformacją stawów. U Hani dotyczy to obu rączy i deformacji stóp.

- Opłaciliśmy operację fibrotomii malutkiej Alicji, która cierpi na mózgową porażenie dziecięce. Dzięki tej operacji dziewczynka będzie mogła stawiać samodzielne kroki bez bólu i upadków.

- Pomagamy w leczeniu Wojtusia, który przyszedł na Świat z jedną z najcięższych sinicznych wad wrodzonych serca – HLHS (niedorozwój lewej części serca) oraz niedorozwój tętnic płucnych. Przeszedł już kilka operacji i czekają go kolejne. Maluszek jest podłączony pod respirator.

- Agusia ma 4,5 roku i cierpi na hiperinsulinizm wrodzony. Choroba jest tak groźna, że przy braku kontroli może to doprowadzić do konwulsji i uszkodzenia mózgu i śmierci. Malutka jest kłuta 44 razy na dobę aby sprawdzić poziom glukozy. Mama utrzymuje ją i rodzeństwo z zasiłków, alimentów i renty. Pomagamy w zakupie leków i specjalnego sprzętu aby malutka nie musiała być kłuta tylko aby była bezpieczna dzięki aparatowi który cały czas mierzy poziom glukozy i czuwa aby nic się nie stało.

- Pomagamy Nikoli, która cierpi na bielactwo i przez wieloletnie okrutne upokorzenia ze strony rówieśników próbowała popełnić samobójstwa. Ponieważ w Polsce lekarze nie dają jej szans na wyleczenie przetłumaczyliśmy dokumentację medyczną i przez kilka miesięcy szukaliśmy dla niej szansy na leczenie w zagranicznych klinikach. Wybitna lekarka z Niemiec podjęła się leczenia Nikoli i dzięki specjalnym lampom i kremom Nikola pokona chorobę.

- Pomagamy w leczeniu Franusia, który przyszedł na Świat z wadą serduszka - wspólny pień tętniczy i ubytek przegrody międzykomorowe. Ponad połowa dzieci ze wspólnym pniem tętniczym umiera w pierwszym miesiącu życia, a około 70-85% przed ukończeniem pierwszego roku. Trwa walka o życie maluszka, czekają go trudne operacje i wieloletnie leczenie.

- Pomagamy Mikołajowi, który przyszedł na świat jako wcześniak z niewydolnością nerek, posocznica, niewydolnością oddechową, wrodzonym zapalenie płuc. Walczył o życie. W swoich pierwszych miesiącach życia przeszedł 11 operacji. Mikołaj jest dializowany otrzewnowo, niewydolność nerek i szereg zabiegów operacyjnych sprawiły, że maluszek jest leżący, nie siedzi, nie chodzi i potrzebuje ciągłej rehabilitacji.

- Pomagamy Wiktorkowi, u którego lekarze przy narodzeniu usłyszeli szmery w serduszku czyli Zespół Ebsteina i kardiomiopatię czyli niescalenie mięśnia lewej komory. Lekarze mówią, że jeśli jego stan się pogorszy to jedynym ratunkiem będzie przeszczep serca. Sytuacja jest bardzo trudna, bo mamusia nie może podjąć żadnej pracy, gdyż musi cały czas opiekować się chorym synkiem.

- Pomagamy Sebastianowi, który ma zaledwie 4 miesiące. Urodził się z trisomią 21 chromosomu. Aby pomóc mu rozwijać się prawidłowo, być samodzielnym i dotrzymać kroku swoim zdrowym rówieśnikom pomagamy w kosztownym leczeniu i rehabilitacji.

- U malutkiej Amelki zdiagnozowano Zespół Retta. Dziewczynka nie potrafi się samodzielnie poruszać, nie mówi i nie może się też komunikować. Bardzo potrzebuje rehabilitacji, aby powstrzymać rozwój choroby. Potrzebne są też ortezy na nóżki, maty do ćwiczeń i sprzęt rehabilitacyjny

- Po urodzeniu Gabrysia nie płakała. 8 minut reanimacji, zastrzyki, rurki, intensywne terapia. Diagnoza to ciężka zamartwica. Skutkiem ogromnego niedotlenienia okołoporodowego jest mózgowe porażenie dziecięce, małogłowie i padaczka. Gabrysia nie chodzi, nie siedzi samodzielnie, nie wyciąga rączek po zabawki, nie mówi. Pomagamy,

- Pomagamy Juliuszowi, który choruje na złośliwy rak trzustki. Jest po bardzo poważnej operacji usunięcia woreczka żółciowego, dwunastnicy i części trzustki. Jest poddany bardzo agresywnej radioterapii i chemioterapii. Zona stara się wspomóc chemie i radioterapię zabiegami, które osłabiają komórki rakowe na tyle, aby standardowe leczenie zadziało.

- Danuta ma 59 lat i jestem matką dwójki wspaniałych synów i babcią dwójki cudownych wnucząt. Zachorowała na nowotwór złośliwy jelita grubego, jak później się okazało z przerzutami do wątroby i płuc. Dzięki szybkiej reakcji lekarzy rozpoczęła intensywną terapię na oddziale onkologicznym. Jedynym rozwiązaniem okazała się chemioterapia. Była trzykrotnie poddawana zabiegom operacyjnym usunięcia guzów na wątrobie. Po trzech latach chemioterapii okazało się, że nowotwór na ten rodzaj leczenia już nie reaguje. Lekarz zaproponował lek ostatniej szansy, ale miesięczna dawka kosztuje od 15 do 23 tysięcy złotych, więc pomagamy

- Tymon przy narodzinach prawie umarł. Rozpoznanie: ciężka zamartwica urodzeniowa, porażenie czterokończynowe, padaczka. Mimo przerażająco złych rokowań przeżył. Nie ma do dziś odruchu ssania, łykania, karmiony jest przez gastrostomię. Ma ogromne napięcie mięśniowe rączek i nóżek, zмага się także z padaczką. Szansą na jego dalszy rozwój jest intensywne rehabilitacja oraz bardzo kosztowne terapie, więc pomagamy.

- Davidek urodził się jako wcześniak w 30. tygodniu ciąży. Stwierdzono mózgowe porażenie dziecięce i uszkodzony nerw wzrokowy. Chłopczyk nie chodzi. Nie potrafi postawić pierwszych kroków przez napięcie mięśniowe w nóżkach i nie zrobi tego, jeżeli nie przejdzie operacji rhizotomii. Pomagamy, aby mógł przejść operację.

- Rozalia urodziła się przy niedotlenieniu i zamartwicy urodzeniowej. Z racji niewydolności oddechowej została oceniona tylko na 5 punktów w skali Apgar i jest rehabilitowana od 3 miesiąca życia z uwagi na wzmożone napięcie mięśniowe. Zdiagnozowano u niej też wrodzoną zaćmę obuoczną. Przeszła kilka zabiegów. Wadę wzroku należy badać co 3 miesiące i wtedy wymieniać też okulary, co jest bardzo kosztowne. Pomagamy.

- Pomagamy Karolowi, który uległ bardzo poważnemu wypadkowi. Doznał urazu czaszkowo-mózgowego. Miał krwiak podtwardówkowy, obrzęk mózgu, złamanie kości podstawy czaszki, uraz klatki piersiowej, stłuczenie płuca, itd. Przeszedł kraniotomię i trepanopunkcję. Ma następstwa uszkodzenia mózgu pod postacią niedowładu spastycznego prawostronnego. Do dnia dzisiejszego nie mówi, nie chodzi, jest uzależniony od osób trzecich. Karol wymaga intensywnej rehabilitacji. Rehabilitację w ramach NFZ już wykorzystał. Pozostaje nam leczenie na koszt prywatny. Koszt miesięczny wynosi około 20 tysięcy złotych.



- Maja urodziła się przedwcześnie i dostała tylko 2 punkty w skali Apgar. Była cała sina, bez własnego oddechu. Ma bardzo ciężką wadę serca – całkowity nieprawidłowy spływ żył płucnych. Przeszła operację na otwartym sercu. Niestety nadal jest na respiratorze. Niewydolność serca spowodowała ogromne spustoszenie w płucach. Majka nie dała rady sama oddychać, ma dysplazję oskrzelowo – płucną. Podjęto decyzję o tracheostomii. Jest w domu na respiratorze i sondzie, bo nie jest w stanie jeść sama i ma sondę dożołądkową i PEGa. Wymaga stałej rehabilitacji – jest dzieckiem wiotkim. Pomagamy, aby miała szansę być sprawną dziewczynką.

- Ola ma cukrzycę typu I, która stanowi ogromne zagrożenie przy wahaniach cukru we krwi. Pompa i jej utrzymanie czyli specjalny sprzęt medyczny – sensory to ogromne koszty, więc potrzebna jest pomoc. W tej chorobie pomagamy również małej Oliwii, Michałkowi, Lence i wielu innym dzieciom.

- Aleksander, ma 18 lat. Zdiagnozowano u niego zeszywniające zapalenie stawów krzyżowych kręgosłupa. Jest to choroba genetyczna, nieuleczalna. Jediną metodą opóźniającą chorobę jest codzienna rehabilitacja i leki przeciwbólowe. Ma upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym, jest już po dwóch operacjach stóp przywiedzionych, cierpi na jaskrę, krótkowzroczność z odwarstwieniem siatkówki.

- Franio urodził się z hipotrofią i małowodziem. Rozpoznano przepuklinę pachwinowa prawostronną, niedotlenienie okołoporodowe, wcześniactwo, wady serca, dysmorfie, opóźniony rozwój psychoruchowy. Już od pierwszych chwil towarzyszy rodzicom lęk o jego zdrowie i życie. Rozpoczęli także walkę (rehabilitację) o jego sprawność, ponieważ maluszek ma opóźniony rozwój psychoruchowy, wzmożone napięcie mięśni oraz dysmorfie twarzy, niedobór masy ciała, szpotawe stopy. Pomimo tego że niedługo skończy roczek, dalej nie siedzi i nie raczkuje. Pomagamy, aby mógł kiedyś samodzielnie chodzić i mówić.

- Pomagamy 5-letniej Ninie, u której stwierdzono guz mózgu. Po operacji stwierdzono, że guz w główce to wyściółczak. Została poddana cyklom chemioterapii, później 31 naświetlań i następnie kolejne 8 cykli chemii. Niestety rezonans wykazał odrost resztki guza i lekarz stwierdził, że jest potrzebna kolejna operacja. Leczenie jest bardzo trudne.

- Po urodzeniu, gdy Wiktorek miał zaledwie 2,5 miesiąca lekarze stwierdzili, że maluszek jest niewidomy - ma zniszczone siatkówki w obu oczkach. Dzięki pomocy obecnie przechodzi kosztowne operacje w Niemczech, aby mógł widzieć.

- U malutkiego Franka stwierdzono zespół napięcia mięśniowego i niedotlenienie okołoporodowe. Walczy z bardzo silną alergią i zapaleniem skóry. Aby mógł się rozwijać potrzebuje leczenia i rehabilitacji, dlatego pomagamy.

- Kubuś urodził się zbyt szybko z powodu odklejania się łożyska. Jego stan był bardzo ciężki, bez oddechu z pojedynczymi uderzeniami serca. Po około miesiącu pojawiała się infekcja, posocznica E.coli. Jego najniższa waga to 890g. Było coraz gorzej. U Kubusia stwierdzono: martwicze zapalenie jelit, zapalenie dróg żółciowych, cholestazę, hiperbilirubinemię, niedrożność porażoną jelit, hepatosplenomegalię, retinopatię, małopłytkowość oraz niedokrwistość wcześniaczą. Do 19 stycznia był żywiony pozajelitowo. Pomagamy w jego leczeniu, na które nie stać jego rodziców, aby maluszek miał szansę na rozwój jak inne dzieci.

- Ratujemy życie pana Stanisława, który ma nieoperacyjny nowotwór trzustki. Jedyną szansą stał się zabieg Nano-Knife, który jest nierefundowany (koszt ponad 60.000zł). Dzięki sfinansowanej operacji syn nie straci ojca

- Tomek zachorował na opryszczkowe zapalenie mózgu. Po kilku miesiącach jego mama usłyszała najstraszniejsze słowa „Pani syn ma glejaka –nowotwór złośliwy mózgu. Lekarze zaproponowali tylko leczenie zachowawcze czyli chemioterapia i naświetlania, które Tomek właśnie przechodzi. Przetłumaczyliśmy dokumentację medyczną i szukamy pomocy za granicą, aby uratować jego życie.

- Pomagamy Nadii, która urodziła się ze znacznie skróconymi nóżkami. W 14 tygodniu ciąży wzrost kości udowych zatrzymał się. Lekarze w Polsce nie podejmują się leczenia. Jedyną szansą jest kosztowna operacja u dr Paley’a w USA. Dzięki pomocy dziewczynka odbędzie leczenie w Stanach.

- U malutkiej Zosi zdiagnozowano złożoną wadę serca: podwójną drogę odpływu jednej z komór, ubytek międzykomorowy, drożny otwór owalny, zwężenie prawego ujścia tętniczego, całkowicie nieprawidłowy spływ żył płucnych, duży niedorozwój lewej komory serca oraz niedorozwój serca z sinica centralną. U jej tatusia zdiagnozowano nowotwór i Zosia go straciła. Nie przeżył. Zosia odbyła kosztowną operację u dr Malca w Niemczech i czekają ją kolejne, bo serduszek rośnie i trzeba je cały czas naprawiać. Wciąż życie jej maleńkiej córeczki jest zagrożone.

- Adaś urodził się bez gałki ocznej. Nie tylko oznacza to zmianę w wyglądzie dziecka, ale realne zagrożenie, bo bez niej wraz ze wzrostem dziecka twarz się deformuje i kości twarzoczaszki mogą uszkodzić mózg! Adaś potrzebuje najpierw implantu samorozprężającego, który utrzyma prawidłowe ciśnienie w główce dziecka. Takich operacji wszczepienia implantów potrzebuje aż 8, dopiero wtedy będzie można założyć protezę gałki ocznej. Zabiegi te nie są refundowane, a koszty leczenia bardzo wysokie, więc pomagamy.

- Zakupiliśmy sprzęt medyczny dla malutkiego Jędrzeja do leczenia i monitoringu serduszka. Maluszek urodził się z wadą serca pod postacią krytycznej stenozы aortalnej

- Dominik urodził się z obustronną hipodysplazją nerek, przewlekłą niewydolnością nerek i stopami końsko-szpotawymi. Lek i dializy w części przejęły pracę nerek jednak w przyszłości, po osiągnięciu ok. 10kg, konieczny będzie przeszczep nerki. Przez chorobę stóp ma założoną szynę Denis’a-Brown’a i czeka go rehabilitacja. Przy tej chorobie Dominik jest skazany na przewlekłe leczenie, dializy i przeszczepy nerek do końca życia, dlatego pomagamy.

- Kubuś urodził się z wadą serca HLHS- ma tylko połowę serduszka. Maluszek przechodzi kolejne operacje. Zakupiliśmy niezbędny sprzęt do leczenia i monitorowania jego serduszka. Kubusia czeka kolejna operacja na serduszkach i wieloletnie leczenie, dlatego pomagamy.

- Pomagamy Kubusiowi, który urodził się zbyt wcześnie przez pęknięcie błon płodowych. Jego mama walczyła o niego swoim własnym życiem, które mogła stracić, bo przy porodzie nastąpiły poważne komplikacje. Ważył zaledwie 650 gram. Nie jest łatwo, są powikłania

przez sepsę i leczony jest na dysplazję oskrzelowo-płucną, posocznicę, wrodzone zapalenie płuc, niedokrwistość i problemy neurologiczne. Leczenie Kubusia przy jego wcześniactwie wiąże się z dużymi kosztami

- Martynka urodziła się z bardzo złożoną wadą serca: Atrezja zastawki płucnej typu 4, podaortalny ubytek międzykomorowy, ubytek międzyprzedsionkowy. Odbyła kosztowną operację u Prof. Malca w Niemczech, aby ratować jej życie. Zostały naprawione 4 z 5 jej wad serca. Piątej wady niestety nie udało się usunąć na stałe. Jest to zwężająca się na rozwidleniu tętnica, którą trzeba co jakiś czas poszerzać. Będzie to zawsze wykonywane podczas cewnikowania serca. Którego koszt jest bardzo duży. Jej serduszko to tykająca bomba zegarowa więc cały czas wymaga pomocy i leczenia.

- Pomagamy Grzesiowi, który urodził się jako wcześniak. Mimo iż ma już kilkanaście miesięcy jego rozwój określany jest na 6-cio miesięczne niemowlę. Grześ nie przekręca się z brzuszka na plecy i odwrotnie, nie siedzi nie raczkuje po prostu leży. Ma on zdiagnozowane dziecięce porażenie mózgowie. Wymaga intensywnej rehabilitacji Maluszkowi zdiagnozowano zanik nerwu wzrokowego oraz zezą porażennego jedynym teraz ratunkiem dla jego oczek jest droga bardzo terapia toksyną botulinową której NFZ nie refunduje.

- Pomagamy Arkowi, który uległ wypadkowi. Przeszedł 2 operacje mózgu. Na intensywnej terapii w śpiączce farmakologicznej przebywał 3 miesiące, natomiast na samym oddziale aż 6 miesięcy. W skutek wypadku doznał uszkodzenia prawego płata mózgu. Rozpoczęła się intensywna rehabilitacja. Na dzień dzisiejszy wskutek kilku operacji i zapalenia płuc jego organizm jest skrajnie wyczerpany.

- W Łodzi doszło do tragicznego wypadku samochodowego, w którym 26-letni Adam, mąż Marleny (23 lata) i tata 5-letniej Agniesi zginął na miejscu. Marlena była w drugim miesiącu ciąży i odniosła poważne obrażenia. Była reanimowana przez ratowników, lecz lekarzom w szpitalu nie udało się jej uratować i mama Agniesi zmarła. 5-letnia Agnisia trafiła do szpitala. Dziewczynka tak płakała, że chce do mamy, że wrywała sobie welfony i opatrunki. Agnisia jest po operacji twarzowo-szczękowej, operacji złamanej kości udowej, przeszła zapalenie płuc oraz miała wyciek płynu mózgowo-rdzeniowego. Pomagamy w jej leczeniu

- Fabianek ma zaledwie roczek i już zdiagnozowano u niego niezwykle ciężką chorobę – zanik mięśni czyli dystrofię mięśniową Duchenne’a. Choroba ma charakter postępujący, początkowo zajmuje mięśnie szkieletowe, potem także mięsień sercowy – prowadząc do kardiomiopatii. Pierwsze objawy obejmują opóźniony rozwój ruchowy, kaczkowaty chód i kłopoty z bieganiem oraz chodzeniem po schodach. Chorzy przy wstawaniu pomagają sobie rękami. Gdy choroba postępuje większość chorych nie jest już w stanie samodzielnie chodzić. Często występuje niewydolność oddechowa i krążeniowa. Dlatego tak ważna jest pomoc dla tego chłopczyka już teraz, aby zapobiec skutkom tak trudnej choroby.

- Pomagamy Hani, która przyszła na Świat zbyt wcześnie i walczyła o życie. W małym serduszku stwierdzono ubytek przegrody międzykomorowej, wrodzoną wadę serca (VSD mięśniowe). Hanię umieszczono w inkubatorze z tlenoterapią ze względu na niewydolność oddechową i krążeniową, była podłączona do respiratora. Przez tak trudną walkę o życie maleńka Hania musi teraz walczyć o swój rozwój, ma wzmożone napięcie mięśniowe i

liczne konsekwencje tych trudnych początków życia. Wymaga opieki wielu lekarzy, leków i rehabilitacji NDT-bobath.

- Pomagamy Julii, która choruje na Zespół Wolfa-Hirschhorna - zespół wad wrodzonych - bardzo rzadka i nieuleczalna choroba genetyczna. Większość dzieci nie dożywa 1 roku życia. Dzięki rehabilitacji i leczeniu ma już 3 latka waży 7 kg, ale jest dzieckiem leżącym o bardzo słabym napięciu mięśniowym. W swoim krótkim życiu Julka przeszła operacje ściągnięcia zaćmy obustronnej, operacje zamknięcia lewego przedsionka serduszka i częste napady padaczki. Jest szansa iż przez intensywną terapię wzmocnione mięśnie pozwolą Juleczce chodzić, dlatego pomagamy.

- U Stefanka zdiagnozowaną cukrzycę typ I – najgorszy typ. Przez niekontrolowane wahania cukru we krwi jego życie jest zagrożone. Aby go ratować i zapewnić bezpieczeństwo konieczny stał się zakup pompy insulinowej, która monitoruje poziom cukru we krwi przez cały czas. Stefanek już teraz jest bezpieczny.

- Pomagamy w leczeniu Łukaszka, który urodził się z przepukliną oponowo rdzeniową i nóżkami końsko-szpotawymi. W pierwszej dobie życia został poddany operacji przepukliny i usunięcia krwiaka. Przez tak trudny początek życia Łukaszek musi być pod stałą kontrolą lekarzy i odbywać rehabilitację. Łukaszek pomimo tak trudnej operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej rusza nóżkami i ma w nich czucie, co daje bardzo duże szanse na to że po operacji stópek będzie chodził i biegał jak zdrowe dziecko

- Kacper zachorował na ostrą białaczkę limfoblastyczną, rozpoznano też torbiel lewej okolicy czołowo-skroniowej i przebył pilną operację. Na oddziale onkologii dostawał kolejne dawki chemii i już było coraz lepiej. Rodzice cieszyli się, że wygrali z chorobą. Jednak było to tylko złudzenie, a nowotwór zaatakował ich synka jeszcze silniej. Stwierdzono wznowę raka. Musiał odbyć pilną operację, bo nie było już czasu na naświetlania, a szpik był już zajęty w 50%. Zaczęli kolejną chemioterapię i było naprawdę ciężko. W pewnych momentach mama bała się, że Kacper się podda, ale on mimo takiego ogromu cierpienia walczył i walczy nadal. Na początku września musiał przejść kolejną operację – teraz na stopę, bo pojawiła się współistniejąca martwica kości skokowej i jeszcze w ty samym miesiącu doszło wirusowe zapalenie opon mózgowych oraz pojawiła się cukrzyca polekowa. To zbyt duży ogrom cierpienia na tego młodego chłopca. Sytuacja jest szczególnie trudna. Rodzice Kacpra zapożyczyli się, aby były środki na leczenie synka, ale to nie wystarcza, więc pomagamy.

- Małgosia ma 43 lata, a od kilku zmagają się z nowotworem trzustki. Jest mamą 10-ki dzieci. Oprócz niezwykle trudnej walki z nowotworem zmagam się też z przewlekłym zespołem bólowym i cukrzycą, która obecnie bardzo postępuje w chorobę zwaną „stopą cukrzycową” z ranami otwartymi. Najtrudniejsze jest jak człowiek musi wybierać czy kupić leki czy jedzenie. Jej życie to ciągły strach o kolejny dzień. Często bywało tak, że nie mieli z czego przygotować gorących posiłków, byli po kilka dni bez prądu i z wieloma innymi problemami. Dlatego mama postanowiła przerwać leczenie nie mogąc patrzeć jak moja choroba pogrąża finansowo moją rodzinę do tego stopnia, że dzieci kładą się spać bez kolacji, a rano idą do szkoły bez śniadania. Jak wszystko na świecie ma swoją cenę, tak ja ze tą decyzję przypłaciła postępem choroby, dalszymi ranami w nodze, pogorszeniem wyników badań i spadkiem masy ciała do 36kg oraz bólem, który chwilami paraliżuje ciało doprowadzając do krzyku. Dzięki naszej pomocy ma opłacone leczenie i żadne z dzieci nie jest już głodne.

- Marcelek cierpi na autyzm i arytmie serca, jego mama ma niedowład kończyn dolnych i częściowy niedowład kończyn górnych, zapalenie skórno-mięśniowe, zaniki tkanki łącznej. Są w bardzo trudnej sytuacji. Od kilku lat życie całej naszej rodziny, skupione jest na tym, aby Marcelek w przyszłości chociaż po części mógł funkcjonować samodzielnie. Mamusia porusza się na wózku lub musi leżeć. Marcelowi i jego mamie potrzebne jest leczenie i intensywna rehabilitacja, więc pomagamy.

- Piotruś ma kilkanaście miesięcy i cierpi na bardzo rzadką chorobę, której w Polsce nie stwierdzono. Jest to wrodzona nietolerancja disacharydaz: sacharozy i izomaltazy. Dziecko wciąż bardzo cierpi na bóle brzuszka, ma nieustanne biegunki, często żadnymi sposobami nie daje się przynieść mu ulgi, nie śpi w nocy ani w dzień, zwija się z bólu. Choroba jest zaliczona do chorób rzadkich. Pomagamy w jego leczeniu i trudnej sytuacji rodziny.

- Pomagamy Ksaweremu, który urodził się przedwcześnie i w stanie bardzo ciężkim walczył o życie. Był niewydolny oddechowo i krążeniowo, a ponadto stwierdzono w niego żółtaczkę, krwotok dokomorowy 3 stopnia, rozmięczenie istoty białej mózgu, wewnątrzowodniowe zakażenie płodu, ubytek przegrody międzyprzedsionkowej. Usłyszeć takie słowa od lekarza o własnym dziecku, były dla nas niewyobrażalnym bólem i cierpieniem. W następstwie wcześniactwa synek nie rozwija się jak inne dzieci, ma nadmierne napięcie mięśniowe. Konieczna jest pomoc w jego leczeniu i rehabilitacji

- Od najmłodszych dni życie nie szczędzi cierpień małemu Wojtkowi. Rodzice biologiczni nie zapewnili mu ciepła domowego ogniska i po dramatycznym czasie pierwszych lat życia, w wieku 3 lat trafił do rodziny zastępczej. Gdy Wojtek miał 5 lat, zdiagnozowano u niego chorobę Perthesa po stronie prawej. Jest to choroba należąca do grupy jałowych martwic kości, która charakteryzuje się obumarciem tkanki kostnej i częściowo chrzęstnej bliższej nasady kości udowej z powodu niedokrwienia. Choroba Perthesa objawia się u Wojtka silnym nieustępującym bólem biodra. Przebieg choroby Perthesa jest długotrwały, a nie leczona prowadzi do wczesnych zmian zwyrodnieniowych stawu biodrowego z utratą możliwości samodzielnego chodzenia i życiem z ciągłym okrutnie silnym bólem... Jedynym ratunkiem jest kosztowna operacja w Niemczech. Dzięki uzbiernym środkom Wojtek przejdzie operację i spełni się jego marzenie aby zagrać w piłkę nożną z rówieśnikami.

- Po kolejnej operacji lekarze stwierdzili, że chora wątroba Beaty przestaje spełniać swoją funkcję i wpisali Beatę na listę osób oczekujących na przeszczep. Już miało być dobrze. Pół roku po przeszczepie po licznych badaniach Beata usłyszała coś, czego nikt się nie spodziewał – przeszczepioną wątrobę zaatakował nowotwór! Stan Beaty jest na tyle poważny, że onkolodzy zakończyli leczenie kierując Beatę do poradni leczenia bólu oraz pod opiekę hospicjum domowego. Pomagamy w jej leczeniu i trudnej sytuacji rodziny.

- Julia ma 10 lat. Zdiagnozowano u niej guz mózgu i wykonano operację, jednak jego części nie udało się usunąć i masa resztkowa guza została w główce dziewczynki. Po operacji Julcia była w bardzo ciężkim stanie. Przez prawie 3 miesiące nie było z nią żadnego kontaktu. Nie potrafiła samodzielnie jeść – była karmiona przez sondę, nie potrafiła też mówić, ani się poruszać – wystąpiło porażenie czterokończynowe. Julcia nadal nie potrafi chodzić samodzielnie przez tzw. zespół mózdkowy. Cierpi też na spowolnienie ruchowe, niezbornosć czterokończynową, porażenie nerwu twarzowego i duże problemy z

mową. Dzięki leczeniu i rehabilitacji ma szansę na odzyskiwanie sprawności więc pomagamy.

- Marysia urodziła się z rozszczepem kręgosłupa i wodogłowiem. Przeżyła bardzo ryzykowne operacje. Przez tak straszną wadę jest sparaliżowana. Ma też bardzo powykęcane nóżki przez końsko-szpotawość i przykurcze. Konieczna jest pomoc w jej leczeniu i rehabilitacji i zakupie sprzętu medycznego aby mogła być coraz bardziej sprawna i samodzielna.

- Ola ma 6 lat i od urodzenia choruje na dziecięce porażenie mózgowe, małogłowie i padaczkę oraz całościowe zaburzenie rozwoju. Dzięki intensywnej rehabilitacji ma ogromne szanse na to aby stać się bardziej sprawna. Ola zaczyna reagować na swoje imię, śmiać się czy utrzymywać równowagę podczas siedzenia jest to dla wszystkich ogromna radość i sukces naszego dziecka. Koszt rehabilitacji oraz zajęć logopedycznych znacznie przewyższa możliwości rodziny, więc pomagamy.

- Alanek cierpi na autyzm i zaburzenia sensoryczne, osłabione napięcie mięśniowe. Autyzm jest to bardzo trudna i niezrozumiała przez otoczenie choroba. Dziecko zamyka się w sobie, jest niedostępne, reaguje płaczem i agresją, nie mówi. Dla matki jest to straszny cios bo nie może się porozumieć z dzieckiem, które tak bardzo kocha. Konieczne są terapie aby pokonywać tą trudną chorobę i w tym pomagamy.

- Los jest bardzo okrutny dla dwóch małych chłopców: Marka i Mateusza. Pierwszy cios jakiego doznali to porzucenie ich przez mamę. Po prostu odeszła i zostawiła dzieci jak były małe. Drugi cios to ciężka choroba, na którą cierpią od urodzenia. Jakby tragedii było mało ta dwójka chłopców mieszkała w zimnej rozsypującej się chałupie - w lepiance bez ciepłej wody. Nie mają też ubikacji. Są tam 2 małe pokoiki i kuchnia. Dla chłopców jest ciasne pomieszczenie, w którym miejsce jest tylko na to, aby spać. W domu brakuje podłóg, centralnego ogrzewania, pralki. Gotują na kuchni z blachy. Pomieszczenia są ciasne, ciemne i niskie, ściany to deski klejone gliną, a toaleta jest na polu. Mieszkało tam 7 osób, z których aż 6 jest niepełnosprawnych. 5 z nich cierpi ma chorobę Fredriecha – bezwład rdzeniowo – mózdkowy – tzw. ataksja. Marek i Mateusz wychowują się w rodzinie zastępczej, którą stanowią ich dziadkowie. U Marka pogłębia się upośledzenie umysłowe, ataksja chodu, a w ostatnim miesiącu doszły jeszcze niedosłuch i niedowidzenie jednego oka i padaczka. Chłopcy muszą być rehabilitowani i na pewno czekają ich liczne operacje, aby spowolnić rozwój choroby, nie dopuścić do bezwładu i zwyrodnienia układu nerwowego. Dzięki ubieranym środkom rodzina otrzymała domek, w którym mogą mieszkać i odbywać leczenie w godnych warunkach.

- Poród ratujący życie, głębokie niedotlenienie, wcześniactwo, transfuzje krwi, respirator, brak odruchu ssania - gdy urodziła się Wiktoria od razu zabrali ją mamie, aby ratować jej życie. Małeńka przeżyła, ale cierpi na mózgowe porażenie dziecięce, częściowy zanik nerwów wzrokowych, małogłowie, dysplazja oskrzelowo-płucna, obniżone napięcie mięśniowe, wylew II stopnia do mózgu, jaskra posterydowa, płuca są mniej wydolne, a serce przesunięte w lewą stronę i konieczna będzie operacja uniesienia klatki piersiowej. Dziś Wiktoria ma 5 lat i nie rozwija się tak jak inne dzieci. Przez uszkodzenie nerwów wzrokowych niedowidzi. Jest całkowicie zależna od innych osób. Nie mówi i nie chodzi, nigdy nie postawiła samodzielnego kroczku, ale dzięki zakupie specjalnego urządzenia NF-Walker nauczy się chodzić, co do tej pory było niemożliwe w jej stanie zdrowia.

- Gdy Filip miał kilkanaście miesięcy zachorował z powodu bardzo niskiej odporności. Diagnoza lekarzy brzmiała: listeriozowe zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu, posocznica listeriozowa, ostre wodogłowie, ostra niewydolność oddechowa. W stanie bardzo ciężkim pozostawał w śpiączce przez 6 dni. Po chorobie Filip na niedowład połowiczny lewostronny, padaczkę i korowe uszkodzenie widzenia. W chwili obecnej jego mózg nie pracuje prawidłowo i nikt nie jest w stanie przewidzieć w jakim stopniu się zregeneruje. Filip jest dzieckiem leżącym, nie siedzi, nie stoi, nie chodzi. Nie nawiązuje kontaktu wzrokowego i nie wodzi wzrokiem za przedmiotami. Dzięki leczeniu i rehabilitacji stan Filipka się poprawia i jest z nim coraz lepszy kontakt.

- Marlena ma bardzo poważnie chory kręgosłup – zwyrodnienie, uwypuklenia między kręgowymi i dyskopatie w bardzo zaawansowanym stanie. Silny ból uniemożliwia jej funkcjonowanie, nogi drętwieją i Marlenka nie może się ruszać. Ratunkiem jest pilna operacja kręgosłupa. Czas oczekiwania na operację na NFZ wynosi aż do 5 lat, a w jej stanie nie można było czekać, z dnia na dzień stan zdrowia dziewczyny się pogarszał. Dzięki pomocy Marlena już jest rehabilitowana po operacji.

- Dawidek niedowidzi już na jedno oko w 95% a na drugie 50% i choroba jest postępująca i zagraża całkowitą utratą wzroku dziecka. Jest ona następstwem nawracającego zapalenia błony naczyniowej oczu przez idiopatyczne zapalenie stawów, na które cierpi Dawid. Koszty utrzymania obecnego stanu widzenia są bardzo duże – musi mieć specjalne leki i rehabilitację, a bez tego by całkowicie stracił wzrok. Przez chorobę jest ograniczony ruchowo i bardzo cierpi z tego powodu. Mama wychowuje synka sama i bardzo ciężko pracuje, ale i tak nie wystarcza środków na leczenie synka więc pomagamy.

- Maksymilian ma 8 lat i cierpi na straszną chorobę - stwardnienie rozsiane. Jest skazany na niesamowitą walkę z bólem i cierpieniem. SM jest przyczyną niepełnosprawności i może spowodować, że osoba nie będzie mogła się poruszać bez wózka inwalidzkiego. Leczenie jest bardzo trudne i kosztowne. Mamusia wychowuje Maksa sama, gdyż tatuś Maksia zmarł gdy synek miał zaledwie 4 latka.

- U Oliwki po narodzinach wystąpił zespół zaburzeń oddychania i niewydolność oddechowa. Wynikiem wcześniactwa dziecko cierpi na mózgowo-porażenie dziecięce. Nie porusza się samodzielnie, nie chodzi. Wymaga pomocy we wszystkich czynnościach oraz ma silnie napięte mięśniowe. Jedynym ratunkiem jest intensywna rehabilitacja, więc pomagamy. Od urodzenia mama sama wychowuje Oliwkę i jest im bardzo ciężko.

- U malutkiego Szymonka zdiagnozowano rzadką i ciężką chorobę – Zespół Dravet. W wielu trzech miesiący pojawiły się pierwsze niepokojące objawy drgawkowe, padaczka o nieustalonej etiologii oraz znacznie obniżone napięcie mięśniowe. Pojedyncze incydenty drgawkowe bardzo szybko, pomimo leczenia farmakologicznego zamieniły się w ciężkie stany napadowe trwające do 50 minut i kończące się niewydolnością oddechową i koniecznością ratowania życia na oddziałach OIOM. Szymonek ma bardzo obniżone napięcie mięśniowe, które uniemożliwia chodzenie, porusza się raczkując. Zdiagnozowano u niego całościowe zaburzenia rozwojowe. Konieczna jest pomoc na leczenie i rehabilitację, aby Szymonek mógł postawić swój pierwszy samodzielny krok i zacząć chodzić i móc rozwijać się jak inne dzieci.

- Julia urodziła się w 37 tygodniu ciąży z przepukliną oponowo-rdzeniową z współistniejącym wodogłowiem. Ma niedoczynność tarczyce, pęcherz neurogeny – jest

cewnikowana co 3 godziny. Ma porażone nóżki, przykurcze w stawach kolanowych, stopy końsko-szpotawe. Przeszła już 4 operacje nówek. Julka dzięki rehabilitacji sama sieci, porusza się na pupie, próbuje chodzić na czworakach, jeździ na wózku inwalidzkim. Dzięki pomocy Julia może być rehabilitowana przez co staje się coraz bardziej samodzielna.

- Pomagamy mamusi dzieci, która zachorowała na nowotwór złośliwy oskrzela i płuca. Po operacji wycięcia płuca wróci do domu i nie mieli za co kupić jej leków. Brakowało na wszystko. Tatuś również jest ciężko chory. Wykryto mu guzki w klatce piersiowej i inne choroby. Jest załamany stanem zdrowia mamusi. Stracił przytomność gdy ją operowali... Ich sytuacja jest dramatyczna, bo nie mieli środków do życia a tym bardziej na leczenie mamy i taty.

- Agatka ma 3,5 roczku. Urodziła się jako wcześniak i dostała 10 pkt w skali Agar, ale w dziesiątej dobie życia dziecko przestało oddychać. Na oddziale niemowlęcym szpitala rozpoznano: Bronchopneumonia RVS, refluks żołądkowo-przeływkowy, hypotyreoza, rotawirusowe zapalenie przewodu pokarmowego, niedokrwistość, wcześniactwo. Wielokrotnie przebywała w szpitalu z powodu bezdechów i zapaleń oskrzeli. U córeczki rozpoznano również Esbl i wadę serca ASD II oraz mózgowie porażenie dziecięce. Ze względu na wizyty w poradniach i pobyty w szpitalu, które są oddalone od miejsca zamieszkania o wiele kilometrów, pomagamy w leczeniu i kosztach dojazdu. Musi mieć także ortezy na rączkę i nóżkę i specjalne buty do ortez. Mąż jest po wypadku niepełnosprawny ruchowo, był operowany i nadal odbywa się leczenie. Jest bardzo ciężko, a oprócz Agatki mamy jeszcze dwoje dzieci.

- Maksymilianek urodził się jako zdrowe dziecko. W czwartym tygodniu życia zachorował na pierwsze zapalenie płuc i na to chorował aż 13rotnie. W 2010 roku okazało się że Maksiu choruje na rzadką chorobę Pierwotny Niedobór Odporności I tak od ponad trzech lat raz w miesiącu jeździmy do szpitala na wlewy z immunoglobuliny ludzkiej. Jego siostra Patrycja wylądowała na oddziale onkologii w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Podejrzenie nowotworu. To był dla mnie straszny czas bo w tym czasie odszedł od nas mój były mąż. Patrycja cierpi na przewlekłe choroby: wadę serca (niedomykalność zastawki 2 stopnia), zapalenie tarczycy, tarczyca w guzach, przekrwione węzły, niedoczynność tarczycy, bielactwo, problemy z grasicą, alergia na kurz i roztocza, skolioza. Pomagamy w leczeniu dzieci i mamy.

- Pomagamy pani Katarzynie, której synek choruje na nowotwór. Na domiar złego jej mąż zginął w tym roku przez pobicie. Matka została z dzieckiem bez środków do życia i leczenia maluszka. Pomagamy w ich szczególnie trudnej sytuacji.

- Zakupiliśmy ortezy i specjalne buty do leczenia po operacji stóp końsko-szpotawych, z którymi urodził się malutki Mateuszek. Leczenie jest bardzo bolesne i kosztowne, więc pomagamy. Wychowuje go samotna mama, która jest w szczególnie trudnej sytuacji materialnej i bez wsparcia osób bliskich.

- Oluś urodził się jako skrajny wcześniak w stanie ciężkim. Po porodzie resuscytowany, umieszczony w inkubatorze. Rozpoznanie: niewidzenie – retinopatia wcześniacza, zespół zaburzeń oddychania, dysplazja oskrzelowa, niedotlenienie okołoporodowe zapalenie płuc, bezdechy wcześniacze, drgawki noworodkowe, niedokrwistość. Po urodzeniu przez wiele miesięcy Oluś walczył o życie. Nie potrafił samodzielnie oddychać. Musiał przejść operację serduszka i oczu. Oluś uczy się siedzieć mówić. Cierpi na mózgowie porażenie.



Załatwiliśmy mu przedszkole, w którym jest rehabilitowany i staje się coraz bardziej samodzielny.

- Pomagamy Michałkowi, który cierpi na Mózgowe Porażenie Dziecięce i niedowład kończyn. W 2009r. podczas źle przeprowadzonej rehabilitacji, doznał licznych złamań kości i uszkodzeń ciała. W wyniku tej rehabilitacji musiał przejść kolejną operację obu kolan. Stan syna jest ciężki, z trudem porusza się na wózku i poza nim nie porusza się samodzielnie. Do poniesienia i przeniesienia Michała potrzebne są dwie osoby. Ponieważ rodzice nie mogą uzyskać pomocy w Polsce przetłumaczyliśmy jego dokumentację medyczną i zakwalifikowaliśmy go na konsultacje do znanej klinice w Aachen, która leczy takie trudne przypadki chorób dzieci.

- Pomagamy Ani, która urodziła się z zespołem Downa. Rozwój Ani przez chorobę jest opóźniony. Jej mama jest po poważnym wypadku samochodowym i nie jest w stanie ćwiczyć w domu z córeczką. Dochody z gospodarstwa rolnego są niewielkie i nie wystarczają na rehabilitację Ani. Konieczna jest pomoc w obliczu tak trudnej choroby, szczególnie teraz kiedy nasza córeczka jest jeszcze taka malutka

- U Mateuszka rozpoznano mózgowe porażenie dziecięce – postać czterokończynową, obustronny niedosłuch, uogólnioną wiotkość, opóźniony rozwój psychomotoryczny. Aby Mateuszek się rozwijał, musi być pod stałą opieką wielu lekarzy i odbywać rehabilitację, w czym pomagamy. Maluszek cały czas robi duże postępy. Uzyskał kontrolę główki, pięknie obraca się i udało się że już samodzielnie siedzi.

- Martynka ma 12 lat i cierpi na wodogłowie wrodzone. Przeszła aż 10 operacji głowy z czego 3 w ostatnich 3 miesiącach. Ma założoną zastawkę komorowo-otrzewnową. Cały czas jest dysfunkcja układu zastawkowego – drenu dokomorowego, więc rodzice są w ciągłym strachu o jej życie i zdrowie. Nie dostają rehabilitacji z NFZ, a na wizyty u specjalistów musieliby czekać po pół roku, co w jej stanie zdrowia byłoby ogromnym zagrożeniem, więc pomagamy w kosztach jej leczenia.

- Sara ma 5 lat, ma bardzo duże problemy z układem pokarmowym, waży zaledwie 14kg i nie może przybrać na wadze. Wciąż cierpi na bóle brzucha, alergie, atopowe zapalenie skóry. Lekarze nie wiedzą co jest przyczyną jej problemów, wymaga pomocy wielu lekarzy i dobrej diagnozy. Jej siostra jest także ciężko chora na schizofrenię. Jest to bardzo trudna choroba. Mama samotnie wychowuje córeczki i ma także poważne problemy zdrowotne. Przeszła operację przepukliny oponowo-mózgowej oraz operację perlaka, który teraz się odnowił. Konieczna jest opieka neurologa, tomografie i kolejna operacja. Przepuklina w mózgu jest zagrożeniem dla życia mamy, która ponad wszystko kocha swoje dzieci. Pomagamy w leczeniu dzieci i mamy.

- W styczniu tego roku zmarł mąż i cudowny ojciec dzieci – Daniel. Chorował przez 19 lat na stwardnienie rozsiane. Przez ostatnie 6 lat leżał w łóżku, przedtem od roku 2000 poruszał się na wózku. Całe nasze oszczędności szły na jego rehabilitację i leczenie. Był też karmiony przez rurkę do żołądka (PEG). Śmierć Daniela to nieopisany cios dla rodziny. Dzieci: Julia lat 11 i Dawid lat 8 były z nim bardzo związane i przez lata pomagały mi w codziennej opiece nad tatą. Karmiły go, czytały mu i ćwiczyły z nim żmudne ćwiczenia logopedyczne. Po śmierci taty i jego długotrwałej chorobie są w bardzo trudnej sytuacji materialnej. Dawidek jest przewlekłe chory na astmę oskrzelową, koślawość stóp i kolan.

Mama cierpi na dyskopatię kręgosłupa przez wieloletnie dźwiganie chorego męża. Pomagamy w ich trudnej sytuacji.

- Jaś cierpi na mukowiscydozę czyli wrodzoną chorobę, która powoduje zmiany w układzie oddechowym – nawracające zakażenia, które prowadzą do uszkodzenia płuc i niewydolności oddechowej oraz przewodzie pokarmowym – przewlekły stan zapalny trzustki, który prowadzi do uszkodzenia tego narządu i jego niewydolności, a niekiedy także wtórnej cukrzycy. Chłopiec ma ogromne problemy z oddychaniem i bardzo potrzebuje nebulizator do inhalacji. Pomagamy w leczeniu i zakupiliśmy sprzęt medyczny, aby pomóc w tak trudnej chorobie, która zamienia dzieciństwo w walkę o oddech.

- Nikola ma 4,5 roku i cierpi na padaczkę fotogenną i autyzm. Ten typ padaczki nie pozwala swobodnie biegać po dworze, jeździć na kochanym rowerku, ponieważ zaraz ma ataki i mdleje. Cierpi też na autyzm. Dzięki terapii i rehabilitacji może się komunikować z rówieśnikami i opanowywane są skutki jej choroby.

- Filip ma 15 lat i cierpi na autyzm wczesnodziecięcy. Dzięki terapii zrobił ogromne postępy, a miał być chłopcem całkowicie zależnym od innych osób.

- Antoś urodził się z wadą rozwojową mózgu. Do tego doszło niedotlenienie okołoporodowe, które bardzo poważne następstwa tj. padaczkę lekooporną, mózgową porażenie dziecięce, wadę wzroku. Gdy miał zaledwie 2,5 roczku przeszedł poważną operację rozdzielenia dwóch półkul mózgu, dzięki czemu opanowano padaczkę i zaczął się stopniowo rozwijać. Zaczął siadać i mówić, ale w trakcie rehabilitacji okazało się, że prawa strona ciała jest bardzo sparaliżowana. W najgorszym stanie pozostaje prawa rączka, której przez chorobę używa bardzo mało, ale jest mu ona bardzo potrzebna. Od jakiegoś czasu zaczyna sam chodzić, do prawdziwego chodzenia wiele mu jeszcze brakuje, więc pomagamy, aby był sprawny jak inne dzieci.

- Janek urodził się z poważną wadą serca – wspólnym pniem tętniczym. Był operowany w siódmej dobie życia. Po operacji Janek stracił słuch i od tego czasu musi nosić aparaty słuchowe. Obecne aparaty ma już 7 lat i jeden z nich jest już uszkodzony, więc zakupiliśmy. Janek będzie niedługo musiał przejść kolejną operację serduszka – wymianę ksenografu.

- Damian choruje na bardzo ciężką postępującą chorobę – wieloogniskową ruchową neuropatię aksonalną z zanikiem nerwowo-mięśniowym. U Damianka najtrudniejszy jest zanik mięśni, przez który wcześniej zdrowy chłopiec teraz ma ogromne problemy z poruszaniem się i traci wzrok. Sytuacja jest szczególnie trudna ponieważ mama sama wychowuje Damianka, mieszkają w trudnych warunkach na małej wsi i dojazdy do lekarzy stanowią daleką i kosztową wyprawę. Zbyt dużo cierpienia spotkało tego małego chłopca i jego mamę. Pomagamy w leczeniu i trudnej sytuacji.

- Daniel ma 10 lat. Jako 6 miesięczne dziecko nie potrafił siedzieć, przewracać się na bok. Po wielu badaniach lekarze stwierdzili że choruje na : mózgową porażenie dziecięce Wtedy rodzice podjęli walkę o jego samodzielność która trwa nadal. Przeszedł operacje oraz chorował na posocznice. Daniel nie chodzi, porusza się na wózku inwalidzkim. Zmaga się również z epilepsją. Marzy o tym, by być samodzielnym więc pomagamy w jego leczeniu i rehabilitacji.

- U malutkiego Konrada stwierdzono głęboki niedosłuch na oboje uszu i jest to uszkodzenie czuciowo-nerwowe na poziomie 70dB. Dzięki aparatom słuchowym wypowiedział pierwsze słowa „mama” i „tata”. Niestety przez wypadek aparaty zostały całkowicie zniszczone i konieczny był zakup nowych. Dzięki nim maluszek może się dalej rozwijać.

- Julka ma 15 lat i od urodzenia jest dzieckiem niepełnosprawnym. Urodziła się z wadą rozwojową centralnego układu nerwowego polegającą na braku łącznika pomiędzy półkulami mózgu (agenezją ciała modzelowatego). W związku z tym Julka nie chodzi i nie siedzi samodzielnie. Komunikacja z nią jest ograniczona. Od dnia jej urodzenia przystąpiliśmy do rehabilitacji. Niestety w 2007 roku u Julki pojawiły się niewiadomego pochodzenia wymioty, doprowadzając ją w ciągu 4 lat do skrajnego wycieńczenia. Dzięki leczeniu i rehabilitacji jej stan jest coraz lepszy i nie ma już zagrożenia życia.

- Pomagamy Vanessie, która ma 5 lat. Ma poważną wadę wzroku, jest po operacji lewego oka i pod stałą kontrolą Poradni Przyklinicznej w Katowicach. Mama Vanessy musi daleko wyjeżdżać do pracy, aby były środki na leczenie córeczki i jej dziadka, który cierpi na guz mózgu, zapalenie i udar mózgu oraz padaczkę. Vaneska jest teraz z babcią i chorym dziadkiem. Jest to bardzo trudna sytuacja.

- Oluś jest niepełnosprawny od urodzenia. Ma wadę wrodzoną główki w postaci kraniostynozji – przedwczesne zrośnięcie szwów czaszkowych. W 2013 roku przeszedł kolejną operację ewakuacji torbieli, ale po zabiegu nastąpił niedowład połowiczny lewostronny. Miejsce po usunięciu kości czaszki nie zrasta się, dlatego też mojego synka czeka jeszcze jedna operacja wstawienia implantu kości czaszki. Oluś nosi też ortezę na lewej nóżce. Dzięki rehabilitacji niedowład trochę się zmniejszył, ale w znacznym stopniu nadal ogranicza synka w czynnościach życiowych, potrzebuje pomocy osoby drugiej. Pomagamy w jego leczeniu i spełniliśmy jego marzenie kupując rowerek rehabilitacyjny 3-kołowy.

- Zakupiliśmy wózek inwalidzki i pomagamy w trudnej sytuacji dziewczynki chorej na mózgową porażenie dziecięce. Wychowuje ją samotna mama, która zmaga się z ciężką chorobą układu nerwowego i serca.

- Pomagamy Wiolecce, która urodziła się z wrodzoną wadą mózgowia (zespół okołosylwialny). Na samym początku neurolog nie dawał jej dużo szans- miała nigdy nawet nie usiąść. Ale miała silny organizm i dzięki intensywnej rehabilitacji w wieku 2 lat stanęła pierwszy raz. Całe jej życie to walka o uzyskanie jak największej sprawności. Teraz cały czas zmaga się z chorobami: MPD, padaczka, upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym. U jej mamy rozpoznano raka piersi – odbyła się operacja, chemioterapia, radioterapia. Teraz jest w trakcie immunoterapii. Cały czas jej największą obawą jest to, co będzie z Wiołą gdyby mamy zabrakło. Pomagamy w leczeniu i rehabilitacji córeczki i w trudnej sytuacji mamy i dziecka.

- Pomagamy Marcelkowi, który ma niecałe 4 latka. Urodził się z 1 punktem w skali Apgar, w ciężkiej zamartwicy i niedotlenieniu okołoporodowym. Jego stan wymagał intensywnej rehabilitacji i specjalistycznego leczenia od chwili narodzin. Wykryto u niego neutropenię i cytomelagię. W trakcie kolejnych badań wykryto również hemofilię typu A.

- Kubuś cierpi na autyzm. Jest to poważne zaburzenie rozwojowe mózgu, któremu towarzyszy silne wewnętrzne izolowanie się dziecka od otoczenia, niezdolność do interakcji

społecznych, zaburzenia mowy lub całkowity jej brak, problemy z rozwojem. Nie leczony może prowadzić do bardzo głębokich zaburzeń funkcjonowania w późniejszym wieku. Ma już 13 lat i jeszcze nie mówi. Jego choroba jest bardzo trudna i wymaga intensywnej terapii, w której pomagamy.

- W wieku 3 lat malutka Łucja ciężko zachorowała na padaczkę, zaraz potem stwierdzono u niej autyzm. Łucja przestała się rozwijać. Mama dzieci musiała zrezygnować z pracy, aby zająć się chorą córeczką Łucja od początku swojej choroby była rehabilitowana. Dzięki pomocy dziewczynka coraz więcej rozumie, jest z nią coraz lepszy kontakt wzrokowy i pozawerbalny i jest to szansa na jej samodzielność.

- Karolek ma 9 lat i wymaga dużo opieki. Jest chory, ma obniżone napięcie mięśniowe, skoliozę idiopatyczną pogłębioną kifozę piersiową, protraktację głowy i barków. Przeżył ciężkie zapalenie mięśni. Wymaga leczenia i długotrwałej rehabilitacji. Jest dzieckiem bardzo wrażliwym ze względu na trudne przeżycia. Jego dzieciństwo różni się od tego jakie mają inne dzieci. Mama sama wychowuje Karolka i jego młodszą siostrę, sama jest również osobą niepełnosprawną. Przeszli wiele cierpienia, więc pomagamy, aby zapomnieli o traumatycznych wydarzeniach i zaczęli życie od nowa...

- Pomagamy Julci, która ma 8 lat i choruje na Zespół Retta – jest to choroba genetyczna, która charakteryzuje się upośledzeniem umysłowym oraz niepełnosprawnością ruchową. Julia nie mówi, porusza się przy pomocy drugiej osoby prowadzona za rączkę. Dziewczynka potrzebuje intensywnej rehabilitacji, aby jej choroba nie postępowała, ale jej koszt jest zbyt wielki dla naszej rodziny

- Kacperek ma 8 lat. Urodził się z dziecięcym porażeniem mózgowym. W szpitalu zarażono go sepsą. Jego stan był bardzo ciężki. Przez miesiąc był podłączony do respiratora. Kacperek przeżył, ale jego walka z chorobą i niepełnosprawnością jest bardzo trudna. Cierpi również na diperezę spastyczną. W zeszłym roku przeszedł poważną operację na obustronny przykurcz ścięgien Achillesa. Kacperek wymaga stałej i kosztownej rehabilitacji, więc pomagamy, aby stał się samodzielny.

- Jeremi jest 3,5 rocznym pogodnym chłopcem. Cierpi jednak z powodu doskwierających mu chorób; padaczki, autyzmu i alergii. Prócz słowa mama nie wypowiada nic więcej, potrzebna jest pomoc w jego leczeniu i terapii.

- Mateusz ma 15 lat i cierpi na postępującą neuropatię ruchową – uszkodzenie włókien ruchowych nerwów obwodowych z cechami przewlekłego uszkodzenia neurogenego mięśni dystalnych kończyn górnych i dolnych. Przede nim długa i trudna rehabilitacja, zabiegi operacyjne oraz zakup sprzętów ortopedycznych. Marzy żeby ponownie być zdrowym i móc normalnie funkcjonować a nawet wy przyszłości zagrać w piłkę nożną (to takie jedno z wielu moich marzeń).

- Pani Maria ma 80 lat i niepełnosprawnego syna Roberta, którym opiekuje się ponad 40 lat. Robert jest leżący i wymaga całodobowej pomocy we wszystkich czynnościach. Pieluchy, pieluchomajtki, opatrunki czy bandaże i kompresy – to wydatki, które przewyższają możliwości finansowe pani Marii opiekującej się obłożnie chorym synkiem. Kiedy z i tak niskiej emerytury połowę trzeba przeznaczyć na środki higieniczne, a resztę na leki i opłaty to bywa, że brakuje pieniędzy na życie. Dlatego pomagamy na pieluchomajtki i środki opatrunkowe dla Roberta

- Bartek, Kamil, Faustyna i Natalia są rodzeństwem. Kamil jest dzieckiem nadaktywnym, pobudzonym, z upośledzeniem umysłowym znacznym, encefalopatią oraz objawami ataksji i padaczki lekoopornej. Faustyna jest dzieckiem bardzo niespokojnym, z problemami neurologicznymi, zaburzeniem chodu i równowagi, jak również padaczką. Natalia ma poważną skoliozę wrodzoną z koniecznością leczenia operacyjnego, co zmienia dzieciństwo w walkę z trudną chorobą. Ich brat Bartek ma znaczny stopień niepełnosprawności. Dużym obciążeniem rodziny są wydatki na lekarstwa. Mieszkają w trudnych warunkach. W domu nie ma centralnego ogrzewania, przez co opłaty za prąd zabierają znaczną część ich skromnego budżetu rodziny. Pomagamy w leczeniu dzieci i trudnej sytuacji rodziny. Zakupiliśmy też aparaty słuchowe dla chorego dziecka.

- Rodzina z Rumi straciła wszystko w pożarze – cały dobytek życia. Potrzebna jest pomoc na żywność, ubrania, odbudowę tego co zostało. Na miejscu mieszkania, które tworzyli od wielu lat nie zostało nic tylko zgliszcza. Pomagamy w ich trudnej sytuacji.

- Od początku los maleńkiej Lence nie pozwolił na uśmiech i beztroskę dziecięcych lat. Urodziła się z ciężkimi chorobami – cierpi na padaczkę lekooporną, encefalopatię, ma niedowład czterokończynowy i jest opóźniona w rozwoju psychoruchowym. Jej dzieciństwo to ciągły pobyt w szpitalnym łóżku. Nie poznała innego życia, jakie mają zdrowe maluszki w domach ze swoimi rodzicami. Jest karmiona przez PEG czyli rurką do żołądka i ma bardzo często ataki padaczki. Zorganizowaliśmy specjalny sprzęt medyczny, który pozwoli na to, aby w końcu wyszła z hospicjum i szpitala do rodzinnego domu.

- Kuba cierpi na autyzm. Rodzice robią wszystko, aby mu pomóc. Najbardziej zależy im na tym, żeby w przyszłości znalazł miejsce w społeczeństwie. Kuba w tym roku skończy 7 lat i do tej pory jest dzieckiem nie mówiącym. Pomagamy w jego leczeniu.

- U Nikusia stwierdzono opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Ma trudności z chodzeniem oraz codziennym funkcjonowaniem. Tylko dzięki codziennej rehabilitacji Nikuś ma szansę na normalne funkcjonowanie w przyszłości. Zajęcia z fizjoterapeutą są niezwykle kosztowne i przekraczają możliwości finansowe rodziny.

- Marcinek tuż po urodzeniu walczył o życie. Stwierdzono u niego mózgowie porażenie dziecięce, spastykę mięśni, niedowidzenie. Tak zaczęła się walka o lepsze jutro dla Marcinka, leczenie, rehabilitacje, dni ciężkiej pracy, aby mógł się rozwijać, aby postawił pierwszy kroczek. Najtrudniejsze jest to, że minęło tyle lat i mama Marcinka jest już bardzo schorowana, ma uszkodzony kręgosłup, bo codziennie musi dźwigać Marcinka na własnych plecach na piętro, bo tylko tam jest łazienka. Cudem jest to, że kręgosłup pani Halinki jeszcze się nie złamał, ale może się to stać w każdej chwili. Wtedy nastąpiłaby największa tragedia bo mama i syn byliby unieruchomieni. Dzięki uzbieranym środkom będą mieli łazienkę dla niepełnosprawnego Marcinka i mama nie będzie musiała go dźwigać.

- Ola cierpi na rzadką genetyczną chorobę polegającą na odkładaniu się żelaza na mózgu (Choroba Hallervordena-Spatza). Dziewczynka jest na wózku inwalidzkim, ma przykurcze rąk. Pomagamy w jej leczeniu i rehabilitacji.

- Julek przyszedł na świat przedwcześnie i pierwsze 3 miesiące życia spędził w szpitalu walcząc o życie. Dodatkowo ciężkie współistniejące choroby pozostawiły trwałe uszczerbek na jego zdrowiu w postaci implantacji zastawki komorowo- otrzewnowej przez

wodogłowie. Lekarze prowadzący stwierdzili również spastyczne porażenie mózgowie, niedosłuch w stopniu średnim i wadę wzroku. Dzięki rehabilitacji i leczeniu rodzice mają ogromną radość i łzy wzruszenia z każdego maleńkiego kroczku naprzód.

- Kamilek urodził się z obustronnym rozszczepem wargi i podniebienia, ale nikt nie przypuszczał, że to dopiero początek walki o każdy kolejny dzień jego życia.

Już w drugiej dobie po urodzeniu wykryto u niego wadę serduszka – ubytek w przegrodzie między przedsionkowej i zwężenie zastawkowe tętnicy płucnej. Jakby tego cierpienia było mało, pojawiła się epilepsja, która wymaga stałego leczenia. Badania wykazały bardzo rzadką chorobę – Zespół Wolfhirschorna. Bardzo wiele wycierpiał i bardzo potrzebuje pomocy – nie mówi i nie porusza się samodzielnie, a ma obecnie już 12 lat. Dzięki leczeniu i rehabilitacji potrafi samodzielnie usiąść i stanąć na nóżkach.

- Szymon ma 7 lat. Cierpi na mózgowie porażenie dziecięce, padaczkę lekooporną i wodogłowie pokrwotoczne. Nie jest samodzielny, jest słabowidzący i całkowicie zdany na pomoc i opiekę mamy. Wymaga wielogodzinnej codziennej rehabilitacji ruchowej. Wskazane są też zajęcia na basenie z fizjoterapeutą z racji spastyki mięśni. Leczenie i rehabilitacja dziecka ze względu na trudną sytuację finansową jest dla rodziców bardzo kosztowna, więc pomagamy

- Iwonka jest osobą niepełnosprawną od urodzenia. Wymaga stałej pomocy osoby drugiej w codziennym funkcjonowaniu. Bez pomocy mamy nie mogłaby ubrać się, umyć, jeść. Cierpi na epilepsję i zaburzenia neurologiczne. Renta socjalna i zasiłek pielęgnacyjny nie wystarcza na lekarstwa i dojazdy na leczenie. Jej mama opiekuje się nią przez cały czas, a jest to bardzo trudne, pomagamy w leczeniu córeczki.

- Dzięki pomocy udało się zakupić pionizator dla Kasi, aby mogła chodzić. Dziewczynka urodziła się przez cesarskie cięcie (zagrożająca zamartwica), oceniona była 10 pkt Agar, ale ciąża była powikłana nadciśnieniem. Od pierwszej doby życia stwierdzono u niej narastające zaburzenia oddychania, żółtaczkę, obustronne zmiany zapalne w płucach. Urodziła się też z wadą serduszka, miała intensywny przebieg przez przewód tętniczy, stwierdzono mózgowie porażenie dziecięce. Obecnie Kasia ma już 7 lat i nadal nie chodzi, nie rozwija się jak inne dzieci. Szansą na jej samodzielne kroczki był pionizator, więc go zakupiliśmy.

- Panu Henrykowi nagle pękł tętniak w głowie. Spowodowało to bardzo duże spustoszenie w mózgu, w wyniku czego tatuś dzieci musiał mieć rurkę tracheotomijną, karmienie dojelitowe-PEG, nastąpił niedowład czterokończynowy, wodogłowie i padaczka. Potrzebuje opieki całodobowej. Długo nie nawiązywał żadnego kontaktu z otoczeniem, a lekarze nie dawali mu żadnych szans. Jego życie zostało uratowane, ale jest sparaliżowany i leżący. Zakupiliśmy łóżko rehabilitacyjne, dzięki któremu rodzina może się nim opiekować w domu i zapobiegać bolesnym odleżynom.

- U Wiktora po porodzie zdiagnozowano wrodzone nóżki szpotawe. Dziecko w 4-miesiącu życia dostało drgawek i napadu podobnego do padaczkowego. Gdy miał 9-miesiący po wielu badaniach postawiono diagnozę: Napadowe Niedowłady Połowiczne (AHC). Pomimo skończonych 3 lat chłopczyk nie porusza się jeszcze samodzielnie. W rodzinie zdarzyła się także kolejna tragedia - wypadkowi uległ tata Wiktora – złamał trzy kręgi szyjne. Nastąpiło natychmiastowe porażenie czterokończynowe. Przeszedł 3 operacje neurochirurgiczne i

jedną na odleżynę. Nie tylko dziecko jest niepełnosprawne, ale również jego ta ta jest na wózku inwalidzkim, dlatego pomagamy w leczeniu i rehabilitacji synka i ojca.

- Weronika ma zaledwie 9 miesięcy. Urodziła się jako wcześniak w 36 tygodniu ciąży z 8/9 w stali Abghar i miała duże napięcie mięśniowe. Ma też napady padaczkowe i refluks żołądka. Weronisia nie siedzi, nie podnosi rączek i nóżek, nie rozwija się jak inne dzieci. Wymaga pilnej pomocy neurologicznej lekarzy oraz rehabilitacji, aby kiedyś mogła postawić swój pierwszy samodzielny krok. Sytuacja jest szczególnie ciężka, bo mama Weronisi samotnie wychowuje ją i dwoje rodzeństwa, a sama miała niezwykle traumatyczne dzieciństwo. Pomagamy, bo potrzebne są środki na leczenie, mleko, pampersy, po prostu wszystko.

- Pomagamy Julci, u której podczas porodu doszło do nieprawidłowości, była cała sina, a na dodatek spadło jej napięcie mięśniowe. Maleńka zwijała się z bólu, krzyku i lekarze nie wiedzieli dlaczego. Zdiagnozowano padaczkę i zaburzenia immunologiczne oraz zagrożenie że może to być ataksja teleangiektazja, którą podejrzewano u brata. Pomagamy w jej leczeniu i diagnostyce, bo dziewczynka ma dodatkowo wiotkość mięśni i samoistne obrzęki naczyń.

- Pomagamy w leczeniu Hani, która przyszła na Świat zbyt wcześnie. Od pierwszych minut po urodzeniu walczyła o życie. W małym serduszku stwierdzono ubytek przegrody międzykomorowej, wrodzoną wadę serca (VSD mięśniowe). Hanię umieszczono w inkubatorze z tlenoterapią ze względu na niewydolność oddechową i krążeniową, była podłączona do respiratora, walczyła też z żółtaczką. Jej stan był bardzo ciężki. Miała ataki drgawek noworodkowych. Przez tak trudną walkę o życie maleńka Hania musi teraz walczyć o swój rozwój, ma wzmożone napięcie mięśniowe i liczne konsekwencje tych trudnych początków życia. Wymaga opieki wielu lekarzy, leków i rehabilitacji.

- Pomagamy w leczeniu 7-letniej Madzi. Zdiagnozowano u niej guz mózgu. Leżała 2,5 miesiąca na intensywnej terapii walcząc o życie. Nie oddychała sama, ale Bóg dał jej siłę i przeżyła wodogłowie poguzowe, zator płucny, zapalenie płuc, krwawienie z górnego odcinka przewodu pokarmowego, infekcję dróg moczowych, zator i zakrzep żył. Po długim czasie przewieźli ją na onkologię, gdzie dostała 10 cykli chemii. Zrobiono rezonans, gdzie stwierdzono regresję guza. Musiała mieć natychmiast operowaną główkę. Po operacji nie obudziła się. Jej serce się zatrzymało. Reanimowali ją 4 razy i Bóg znów dał jej szansę. Przeszła 5-tą operację, w której wstawiono jej zastawkę w głowę. Po tych wszystkich wydarzeniach Madzia nie chodzi, prawie nie mówi, ma uszkodzony wzrok i problemy z układem pokarmowym. Jej mama sama ją wychowuje, więc pomagamy w jej leczeniu i powrocie do zdrowia i sprawności.

- Pomagamy Kacperkowi, który rozwijał się prawidłowo aż do 6 tygodnia życia, kiedy zaczęły się problemy z jego rączkami. Z biegiem czasu nie potrafił sam przytrzymać główki. Miał ok. 7 miesięcy, kiedy trafił do szpitala z oznakami duszności, rączki robiły się bezwładne, nie siadał, nie raczkował. Wielokrotnie musiał być ratowany bo tracił oddech. Kacperek jest karmiony przez PEG (Przezkórną Endoskopową Gastrostomię) i miał zabieg tracheotomii. Obecnie mam już 6,5 roczku i nadal sam nie oddycha, jego funkcje życiowe są podtrzymywane przez respirator. Pomagamy w jego leczeniu i rehabilitacji, dzięki czemu potrafi już poruszać rączkami i nóżkami, a także mówić i nawet śpiewać.

- Kajtek ma 6 lat i jest chory na rzadką chorobę genetyczną - Neurofibromatoza Typ 1, ma nowotwór typu glejak nerwu wzrokowego oraz skrzyżowania nerwów wzrokowych. Przeszedł 13-miesięczną chemioterapię. Wklucia igieł w delikatne żyły były bardzo bolesne. Wciąż szukali miejsc do nowych wkuć w małych rączkach. W pewnym momencie tak osłabł, że lekarze nie wiedzieli czy go uratują. Pomagamy w leczeniu Kajtusia i jest już ogromna poprawa i remisja choroby.

- Pomagamy w leczeniu Julii, która ma 8 lat. Jej życie to walka z guzem mózgu. Cierpi też przez to na niepełnosprawność sprzężoną – jest niewidoma oraz ma niedowład lewostronny. Po pierwszej operacji usunięcia guza mózgu w wieku 6 miesięcy straciła wzrok oraz pojawił się niedowład lewej strony ciała, podwichnięcie biodra, niedoczynność przysadkowo-podwzgórzowa, deformacja stóp (końsko-szpotawe). Julia porusza się za pomocą chodzika rehabilitacyjnego na niewielkie odległości, jednak głównie musi być na wózku inwalidzkim. Wymaga specjalnego obuwia – ortez. W kwietniu 2014 nastąpiła kolejna wznova guza mózgu. Dofinansowaliśmy radiochirurgię w Klinice w Niemczech, dzięki której udało się ją uratować.

- Dofinansowaliśmy pilną operację nóżki 4-letniej Laury. Na NFZ czas oczekiwania był od 4-5lat, a dziewczynka była już w takim stanie, że nie mogła czekać. Ma zdiagnozowane mózgowo porażenie dziecięce, padaczkę, hipoplazję ciała modelowatego, opóźnienie psychoruchowe, końsko - szpotawą nóżkę i nie mówi. Okazało się, że będzie musiała mieć operację. Do tej pory istniała nadzieja, iż taka operacja nie będzie potrzebna, gdyż nosiła specjalne ortozy i cały czas była poddawana intensywnej rehabilitacji. Niestety nóżka nadal kierowała się do środka, mięsień przestał się rozwijać i sztywniał, dlatego operacja musiała być wykonana jak najszybciej. Bez operacji chodzenie dla Laury stałoby się ogromnie bolesne i z czasem niemożliwe.

- Pomagamy w leczeniu Kingi, która ma zaledwie 10 miesięcy. Urodziła z wadą genetyczną - Zespołem Downa. Wykryto u niej także wadę serca ASD II. Cechą charakterystyczną tej wady jest również obniżone napięcie mięśni i więzadeł, co powoduje, że Kinga jest opóźniona w rozwoju fizycznym. Mimo iż ma 10 miesięcy, jej rozwój odpowiada dziecku 6 miesięcznemu. Często choruje na zakażenia dróg oddechowych. Kinga od urodzenia musi być pod opieką wielu poradni specjalistycznych, przede wszystkim rehabilitacyjnej, kardiologicznej, endokrynologicznej, neurologicznej, ortopedycznej i innych.

- Pierwsze dni i miesiące życia Ksawerego były szczególnie trudną walką o życie. Tak wiele ciężkich chorób wypowiedział lekarz przy łóżeczku tego małego chłopczyka: wrodzona wada serca, wcześniactwo, zespół zaburzeń oddychania, odma śródpiersiowa, wrodzone zapalenie płuc, dysmorfia, obniżona napięcie mięśniowe. Ksawery spędził wiele miesięcy w różnych szpitalach, walcząc o życie i przechodząc kolejne operacje. Dzięki leczeniu Ksawery jest już wydolny oddechowo i krążeniowo. Ksawery wygrał życie, ale jest ono dla niego i jego mamy bardzo trudne. Dzieciatko jest karmione przez gastrostomię, wymaga ciągłej wymiany opatrunków i lekarstw. Pomagamy w jego leczeniu.

- Pomagamy w leczeniu Małgosi, która ma zaledwie 3 latka. Lekarze stwierdzili u niej rzadką chorobę genetyczną - ciężką postępującą postać Zespołu Retta, postępującą padaczkę lekooporną i bardzo obniżone napięcie mięśniowe na całym ciele. Pomagamy w jej leczeniu i rehabilitacji, aby zaczęła chodzić i mówić.



- Choroba Wiktorii jest niezwykle trudna i smutna, ponieważ wiąże się z atakami, które paraliżują dziewczynkę. Przez ból ataki choroby trwają czasem bardzo długo i trudno je powstrzymać. Jej mama bardzo często nie przesypia całych nocy opiekując się chorym dzieckiem. Po atakach Wiktorii śpi z wycieńczenia, ale choroba wraca. Wiktorii ma 8 lat. Urodziła się z rozpoznaniem dysplazji oskrzelowo-płucnej, padaczki, wcześniactwa, wrodzonym zniekształceniem mięśniowo-kostnym. Wiktorii nie chodzi jeszcze samodzielnie. Nie potrafi powiedzieć, co ją boli, reaguje w najsmutniejszy sposób - przez ataki i zachowania autoagresywne. Kupujemy leki, które pomagają przetrwać tę niezwykle trudną chorobę

- Kacperek przyszedł na świat z bardzo ciężką chorobą jaką jest przepuklina oponowa rdzeniowa. Aby mógł się prawidłowo rozwijać, siedzieć, chodzić i biegać jak inne dzieci potrzebne mu jest leczenie, sprzęt ortopedyczny i intensywna rehabilitacja oraz częste konsultacje u różnych lekarzy. Potrzebuje wsparcia, ponieważ koszty jego leczenia i rehabilitacji są bardzo duże. Pomagamy, bo chłopczyk ma szansę na chodzenie, jak mało które dziecko z tymi poważnymi wadami.

- Gabrysia ma zaledwie 2 latka. Urodziła się zbyt wcześnie. Od samego początku była poddawana rehabilitacji. Dziewczynka zaczęła chodzić w wieku 16 miesięcy, nie chodziła jednak na całej stopie tylko na palcach, a do tego ciągle się przewracała. Do tego rodziców zaniepokoiło to, że nie używa prawej ręki, wszystko chwyta lewą, a prawa jest nieaktywna. Niestety ten niepokój uzasadnili lekarze przez rozpoznanie bardzo trudnego schorzenia - mózgowego porażenia dziecięcego. Pomagamy, bo Gabrysia wymaga bardzo intensywnej rehabilitacji aby być sprawna.

- Pomagamy Bartkowi, który cierpi na postępujący zanik mięśni. Od 10 roku życia porusza się na wózku inwalidzkim. Rodzice ze wszystkich sił szukają dla niego pomocy. W tej chwili jeżdżą prawie 400 km do Białegostoku na leczenie, które dofinansowaliśmy. To jedyna szansa dla ich syna by powstrzymać tę okropną chorobę. Bartek już nigdy nie stanie na nogi, ale dzięki leczeniu choroba zostanie powstrzymana i nie obejmie narządów wewnętrznych, bo zaatakowanie narządów prowadziłoby do śmierci. W leku, który ma podawany Bartek, jest jego nadzieja.

- Pomagamy maleńkiemu Aleksowi, który nie ma jeszcze nawet 2 miesięcy. Urodził się z wadami rąk i nóg. W lewej ręce ma trzy palce w tym dwa zrosnięte, tak samo ma w lewej nodze. W prawej ręce i nodze ma wszystkie paluszki, tylko w nodze dwa palce zrosnięte. Lecz najgorsze, że jego nogi są „końsko-szpotałe”. Jest to choroba, w której stopy są wygięte i odwrócone. Bez leczenia Aleks może nie móc chodzić. Żeby miał na to szansę konieczne jest leczenie i kosztowna operacja w Hamburgu, gdzie potrafią taką wadę wyleczyć całkowicie. Leczenie i operacja rąk też jest konieczna.

- Pomagamy Oliwii, która urodziła się przez cesarskie cięcie, w głębokim niedotlenieniu. Dostała 3 transfuzje krwi, była podłączona do respiratora, miała napady padaczkowe, brak odruchu ssania. Po urodzeniu ratowano jej życie. Wynik rezonansu wskazał na uszkodzenie 4 płatów mózgu, podejrzenie zaniku nerwu wzrokowego. Przez mózgowy porażenie dziecięcy Oliwia nie rozwija się tak jak inne dzieci. To, co jej rówieśnikom przychodzi naturalnie, Oliwia musi zdobywać wielkim trudem mozolnych ćwiczeń i rehabilitacji. Oliwia jeszcze nie umie chodzić samodzielnie, ale teraz stoi przed wielką szansą, aby mogła to osiągnąć, bo jest już bardzo blisko i w tym staramy się pomóc

- Pomagamy malutkiej Tatiance, która urodziła się z wrodzoną wadą serca – ma dziurkę w serduszkach – ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej oraz cierpi na głęboki niedosłuch zmysłowo-nerwowy. Jak miała zaledwie 10 miesięcy przeszła poważną operację wszczepienia implantu ślimakowego. Czekają ją operacje serduszka.

- Poprzez zakup odżywek białkowych i pieluszek pomagamy ciężko choremu i niepełnosprawnemu Pawełkowi. Urodził się w szóstym miesiącu ciąży, nie widzi, nie chodzi i nie mówi. Przeszedł operacje, ma założoną gastrostomię czyli jest żywiony przez rurkę do żołądka. Jego organizm jest wyniszczony i wycieńczony, bez pomocy gubi masę ciała. Konieczna jest pomoc, ponieważ odżywki białkowe są bardzo drogie i jego mamy nie stać aby prawidłowo żywić i leczyć synka.

- Pomagamy też Natalce, która jak miała zaledwie 3 latka na skutek urazu głowy przeszła niedokrwienny udar mózgu. Po tym wypadku i hospitalizacji trafiła do Domu Dziecka ze względu na cierpienia, jakie przeżyła przed wypadkiem – w ciągu pierwszych 3 lat życia dziewczynki. Przez te wydarzenia odebrano rodzicom prawo opieki nad Natalką. Po wypadku i pobycie w domu dziecka Natalka trafiła do pogotowia opiekuńczego. Była tam blisko dwa lata i znaleziono dla niej rodzinę zastępczą. Ze względu na udar niedokrwienny mózgu Natalka ma lewostronny niedowład połowiczny, padaczkę, zanik nerwu wzrokowego, problemy z mową, utrzymaniem równowagi i z pamięcią. Najgorsze są problemy z chodzeniem, utraty równowagi i napady padaczkowe. Zdarzają się kilka lub kilkanaście razy dziennie. Nie jest w stanie chodzić samodzielnie, musi być przez cały czas asekurowana. Ratunkiem jest leczenie i intensywne rehabilitacje, która przywraca dziewczynce poczucie równowagi i Natalka uczy się samodzielnie chodzić oraz opanowywać ataki padaczkowe, które są tak bardzo groźne.

- Pomagamy też Gabrysi, która urodziła się z porażeniem mózgowym, wadą wzroku i głębokim niedosłuchem. Cierpi też na epilepsję i niedoczynność tarczycy. Obecnie ma 9 lat i powinna już dawno biegać jak inne dzieci, a dopiero raczkuje. Pomogliśmy na operację fibrotomii, która usuwa przykurcze mięśniowe, a po operacji odbyła rehabilitację. To szansa dla tej malutkiej i tak dzielnej dziewczynki, aby mogła sama stawiać pierwsze kroki. Dofinansowaliśmy też zakup aparatów słuchowych.

- Pomagamy małemu Szymonkowi, który urodził się jako wcześniak z zespołem wad wrodzonych CUN. Jak miał zaledwie kilka miesięcy przeszedł poważną operację głowy ze względu na kariostenozę – przedwcześnie zróżnicowane szwy czaszkowe. Małeńki Szymon miał też operację rozszczepu wargi i podniebienia oraz zabieg antyrefluksowy. Ma też założoną gastrostomię. Dzięki operacjom Szymonek wygrał życie, ale to życie jest dla niego bardzo trudne. Chłopczyk jest dzieckiem leżącym, nie trzyma głowy, jest wiotki, ma wzmożone napięcie mięśniowe w obwodzie, nie potrafi samodzielnie raczkować, chodzić. Z tego też powodu wymaga całodobowej opieki. Bardzo pomaga mu rehabilitacja metodą Ndt-Bobath. Dzięki dotychczasowej systematycznej i ciężkiej pracy zrobił ogromne postępy.

- Pomagamy też Mariuszowi, który ma 45 lat, a od kilku zmagają się z nowotworem jelita grubego, obecnie z przerzutami do płuc i walczy, aby pozostać na tym świecie. Przechodzi kolejne cykle chemioterapii, której celem jest wyeliminowanie komórek nowotworowych. Pan Mariusz ma synka, którego wychowuje samodzielnie. Mówi, że chciałby mieć czas, aby przygotować swoje dziecko do życia. Obawia się, że zabraknie go zanim Łukasz wkroczy w dorosłe życie. Zostanie wówczas sam na świecie, gdyż jego matka nie jest zainteresowana życiem swojego dziecka. Zostawiła małego Łukasza, wybrała alkohol. Wraz z synkiem

utrzymują się jedynie z alimentów z funduszu alimentacyjnego, zasiłku pielęgnacyjnego, zasiłku rodzinnego oraz zasiłku stałego z ośrodka pomocy społecznej, ponieważ przez chorobę pan Mariusz nie jest w stanie pracować. Pomagamy w walce z nowotworem, aby dziecku nie zabrakło ojca, skoro już zabrakło przy nim mamy.

- Pomagamy Bartusiowi, który ma 7 lat i cierpi na bardzo trudną chorobę – Rdzeniowy Zanik Mięśni typu II. Od urodzenia ten maleńki chłopiec zmagają się z codziennością trudnej walki o sprawność, przez którą może tylko patrzeć jak jego rówieśnicy biegają, skaczą, grają w piłkę, ponieważ Bartuś nie chodzi. Tylko dzięki ćwiczeniom może siedzieć na specjalnym foteliku. Jest po operacji wydłużenia ścięgien podkolanowych. Żeby ta operacja przyniosła skutki konieczna jest intensywna rehabilitacja. W tym pomagamy, ponieważ koszty przewyższają możliwości rodziny chłopca. Jego starsza siostra choruje na tą samą chorobę i porusza się na wózku inwalidzkim. Choroba Bartoszka zmienia dzieciństwo w nieustanną walkę o sprawność i marzenia o tym, co inne dzieci mają jako zwykłą codzienność.

- Pomagamy niewidomej Magdalence, która od urodzenia cierpi na retinopatię wcześniaczą. Urodziła się w 26 tygodniu ciąży z niewydolnością oddechową, była zaintubowana, wentylowana mechanicznie tlenem. Stan ogólny był bardzo ciężki. Budowa ciała z cechami skrajnego wcześniactwa oraz retinopatia – dziecko niewidzące. Pojawiły się bezdechy, w badaniach potwierdziły się zmiany napadowe czyli padaczka i od tamtej pory Magdalena dostaje mnóstwo lekarstw przeciwpadaczkowych i wymaga bardzo częstych wizyt u specjalistów. Magdalena przeszła bardzo ciężkie operacje ze względu na neurogenne zwichnięcie biodra, które z wielkim trudem znosiła, bardzo cierpiała w gipsach.

- Pomagamy Ani, która od 6 miesiąca życia choruje na zanik mięśni. Rodzicom lekarze wtedy powiedzieli, że będzie żyć tylko 2 lub 3 lata, a jednak tak się nie stało i Ania żyje już wiele lat. Jako dziewczynka nie była sprawna od pasa w dół, rodzice przenosili ją z miejsca na miejsce i w podstawowej szkole miała już wózek inwalidzki, ale rękoma mogła zrobić wszystko. Tata – zawsze silny - był jej „nogami”, zabierał Anię w wiele miejsc, pomagał mamie opiekować się nią. Potem, jak choroba postępowała i traciła sprawność rąk, to Tata stał się także jej „rękami” pomagając we wszystkim. 4 lata temu tatuś Ani zmarł i pozostawił po sobie wielką pustkę. Od tego dnia jest bardzo ciężko. Mama, która zawsze o nią dba, nie ma tyle siły. Jest chora i bardzo trudno jest jej Anię przetransportować chociażby z wózka na łóżko. Dziś Ania może poruszać już tylko prawą ręką i to do pewnego stopnia, bo gdy za nisko opadnie to już jej nie podniesie. Ma też pasek stabilizujący tułów, aby nie opadał do przodu. Przez krzywiznę kręgosłupa jest ucisk na serce. Od dzieciństwa najbardziej potrzebną rzeczą w jej funkcjonowaniu stał się wózek inwalidzki, tylko że teraz to musi być już tylko wózek sterowany lekkim ruchem palców, bo inaczej nie byłabym w stanie na nim się poruszać. Wózek który ma 8 lat zepsuł się i nie może już nim sterować. Po włączeniu nie zatrzymuje się. Wózek to jej jedyna szansa na wyjście z domu, na jej kontakt ze światem i „samodzielny” ruch po pokoju. Zakupiliśmy dla niej specjalistyczny wózek zdalnie sterowany.

- Pomagamy też Kubusiowi, który ma 12 lat. Cierpi na mózgowie porażenie dziecięce, wodogłowie, padaczkę, zanik nerwów obu oczu oraz atopowe zapalenie skóry i autoagresję. Od urodzenia spędza dni na ćwiczeniach rehabilitacyjnych. Wymaga karmienia przez drugą osobę. Mamusia sama go wychowuje, a ma jeszcze dwoje rodzeństwa.

- Pomagamy też Sylwii, która walczy o sprawność, ponieważ cierpi na czterokończynowe dziecięce porażenie mózgowe i neurogenne zwichnięcie bioder. Od najmłodszych lat musi być na wózku inwalidzkim. We wszystkich czynnościach jest uzależniona od drugiej osoby. Jakby tego była mało jej rodzina przeżyła także inną tragedię - drewniany dom daleko na wsi, w którym mieszkali, całkowicie spłonął, zostali bez niczego. Sylwia straciła nawet swój wózek inwalidzki, a rodzina cały dobytek. W międzyczasie w tej trudnej sytuacji pojawiła się nadzieja dla Sylwii na uzyskanie sprawności – kilka poważnych operacji oraz rehabilitacja, aby dziewczynka mogła chodzić samodzielnie. Dochody z uprawy roli na małym gospodarstwie są bardzo niewielkie, a strata domu i całego dobytku przez pożar ogromnie pogłębia tę trudną sytuację.

- Pomagamy też Michalinie która mając 3 tygodnie zachorowała na wirusowe zapalenie opon mózgowo rdzeniowych. Po 2 miesiącach stwierdzono u niej niedowład połowiczny spastyczny lewostronny. Po kilku miesiącach padła kolejna diagnoza: padaczka lekooporna – zespół Westa. Rezonans magnetyczny wykazał encefalopatię niedokrwienną po zapaleniu opon.

- Pomagamy Oliwii, która urodziła się jako zdrowe i silne dziecko z 10 pkt. w skali Apgar. Jednak problemy zaczęły się, gdy skończyła 6 miesięcy, nie potrafiła samodzielnie siedzieć, chwiała się na boki. Na podstawie badań lekarze stwierdzili obniżone napięcie mięśni w tułowiu. Pierwszy rok życia Oliwii to liczne pobyty w szpitalach, szereg badań, które nie pomogły znaleźć przyczyny zaburzeń rozwojowych. W trakcie następnych lat ujawniły się kolejne choroby m. in. epilepsja. Rozwój psychomotoryczny Oliwii jest znacznie opóźniony. Dziewczynka wymaga intensywnej rehabilitacji.

- Pomagamy Adrianowi, który ma 13 lat. Od 7 lat choruje, niestety w ostatnich miesiącach choroba zaczęła bardzo szybko postępować. Potrzebuje pomocy w czynnościach dnia codziennego, potrzebuje pomocy wielu specjalistów, rehabilitacji i leków, Postępujące upośledzenie psychoruchowe, naprzemienna hemiplegia dziecięca, bóle głowy, zaburzenia równowagi, wiotkość i bóle mięśni oraz padaczka lekooporna to codzienność. Trwa walka, aby Adrian nie musiał korzystać z wózka. Pomagamy w leczeniu, bo choroba bardzo szybko postępuje.

- Pomagamy w dożywianiu i leczeniu dzieci w rodzinie w szczególnie trudnej sytuacji ze względu na niezwykle ciężką chorobę psychiczną jednego z dzieci. Dziewczynka przez swoją chorobę stanowi zagrożenie dla swojego rodzeństwa, a przez agresję prawie do żadnego ze szpitali nie może być przyjęta. Rodzicom trudno wiązać koniec z końcem, jest to sytuacja szczególnie smutna. Trudno opisać tragedię, rozpacz i bezradność rodziców.

- Pomagamy małemu Patrykowi, który ma 5 lat. Jest dzieckiem niepełnosprawnym, ma nadpobudliwość psychoruchową, problemy z mową i koncentracją. Cierpi także na astmę oskrzelową. Jest z nim bardzo trudny kontakt. Wymaga stałej opieki i pomocy. Konieczna jest rehabilitacja, pomoc neurologopedy, terapia Si, sprzęt rehabilitacyjny, a rodzina jest w bardzo trudnej sytuacji.

- Pomagamy pięcioletniej dziewczynce urodzonej w zamartwicy. Skutkiem niedotlenienia okołoporodowego ma szereg zaburzeń neurologicznych oraz psychoruchowych. Dodatkowo od czwartego miesiąca życia cierpi na padaczkę lekooporną, która znacznie utrudnia jej rozwój. Natalka nie chodzi, nie mówi. Wymaga całodobowej opieki.

- Pomagamy też leczeniu Oliwii, która ma 6 lat. Cierpi na niepełnosprawność ruchową: afazję motoryczną, hipotonię i zespół Downa. Ma problem z utrzymaniem równowagi, pokonywaniem przeszkód, mimo to chętnie się uczy i uczestniczy w zabawach ruchowych. Marzeniem jej mamy jest, aby Oliwia była samodzielna jak jej rówieśnicy.

- Jako dziecko Kubuś długo nie mówił, miał problemy z chodzeniem, wywracał się. Na początku rozpoznano opóźnienie psychoruchowe, osłabienie napięcia mięśniowego, elementy autyzmu, niepełnosprawność – prawdopodobnie jako efekt porażenia mózgowego. Trwa walka o zdrowie i sprawność Kubusia. Jego mama od 23 lat choruje na stwardnienie rozsiane ma już ogromne problemy z poruszaniem się, więc pomagamy zarówno synkowi jak i mamie.

- Dofinansowaliśmy rehabilitację dla małego Tomka, który urodził się jako zdrowe dziecko. Gdy skończył pół roku jego rozwój stanął w miejscu, po czym ujawniła się jego choroba. Automatycznie zapominał rzeczy, które wcześniej umiał. W dziesiątym miesiącu życia pojawiły się ataki padaczki. Rodzice nie tracili nadziei i zaczęła się walka o jego zdrowie i rozwój.

- Pomogliśmy chłopcu cierpiącemu na wodogłowie wrodzone i padaczkę. Chłopiec jest opóźniony psychoruchowo - nie chodzi samodzielnie i wymaga rehabilitacji.

- Dofinansowaliśmy rehabilitację Piotra, który urodził się jako wcześniak i zaraz po porodzie został zaintubowany. Stwierdzono u niego rozległy wylew IV stopnia, który w efekcie spowodował wodogłowie pokrwotoczne. Wskutek wylewu cierpi na: mózgowie porażenie dziecięce, opóźnienie psychoruchowe, padaczkę, oczopląs.

- Pomagamy Justynie, która urodziła się jako wcześniak z niską masą urodzeniową. Lekarze zdiagnozowali u niej mózgowie porażenie dziecięce czterokończynowe spastyczne. Od tamtej pory jest leczona i rehabilitowana.. Przeszła w życiu 3 operacje. Nie chodzi samodzielnie, lecz z pomocą balkonika lub drugiej osoby.

- Pomagamy w leczeniu i rehabilitacji Maksa, który urodził się zbyt wcześnie, cudem przeżył. Niestety Maksiu przez głębokie wcześniactwo nie rozwijał się jak inne dzieci, ma mózgowie porażenie dziecięce. Każdy etap rozwoju musiał zdobywać długą drogą mozolnych ćwiczeń i rehabilitacji. Chłopiec przeszedł bardzo ryzykowną operację na kręgosłupie – rizotomię, dzięki której jego przykurczone nóżki stały się całkowicie proste.

- Stasiu jest dzieckiem z pozapalnym mózgowym porażeniem dziecięcym, które jest wynikiem chorób jakie przeszedł w wieku niemowlęcym: sepsy, zapalenia opon mózgowych. Stasiu walczy z pozapalnym porażeniem mózgowym. Wymaga intensywnej rehabilitacji i leczenia. Sytuacja jest bardzo trudna. Mama wychowuje Stasia i jego braciszka sama.

- Pomagamy w leczeniu Jasia, który cierpi na autyzm. Dziecko na wszystko reaguje płaczem i krzykiem, wymaga ciągłej pomocy lekarzy, wspomagania rozwoju, terapii, poznawania otoczenia. Jasiu potrzebuje leczenia również ze względu na zaburzenia oddychania, czucia, napięcia mięśniowego.

- Marta przez błąd lekarski jest skazana na wózek inwalidzki, przestała chodzić. Błąd polegał na tym, że dokonano złego zespolenia. Do ponownego zabiegu operacyjnego doszło

po ośmiu tygodniach. W trakcie usuwania zespołów kość udowa uległa złamaniu. Jedyne co może teraz pomóc to operacja u dr Paleya u USA która przywróci jej możliwość stawiania samodzielnych kroków. Lekarze w kraju nie podejmują jej ponownego leczenia.

- Szczepan urodził się jako wcześniak w 32 tygodniu ciąży, choruje od urodzenia na ciężką postać hemofilii typu B. Choroba objawia się bardzo bolesnymi wylewami wewnętrznymi. Oprócz bólu powodują nieodwracalne uszkodzenia stawów. Wylew wewnętrzny jest też zagrożeniem dla jego życia. Szczepana trzeba cały czas pilnować, aby nie upadł i się nie uderzył, bo wylew wewnętrzny może się skończyć tragedią. Ratunkiem jest doraźne dożylnie podawanie leku ratującego życie i zdrowie Szczepana. Pomagamy w leczeniu dziecka.

- Pomagamy w leczeniu Filipa, który ma 4 latka. Zdiagnozowano u niego autyzm wczesnodziecięcy. Obok terapii wczesnego wspomaganie rozwoju musi mieć zapewnione leczenie farmakologiczne. Filip ma także uszkodzenie wątroby i zaburzenia gospodarką miedzi w organizmie, przez co potrzebne są kosztowne badania i leczenie m.in. terapia mikrobiologiczna dla regulacji systemu immunologicznego.

- Mateusz urodził się bez podudzia lewego. Nigdy nie chodził. Miał 2 operacje i założono mu protezę. Od kilku miesięcy z powodu zapalenia skóry nie mógł się poruszać. Zakupiliśmy specjalistyczny sprzęt medyczny. Mama samotnie wychowuje Mateusza i nie stać ją było opatrunki dla syna. Jest również osobą niepełnosprawną. Ich sytuacja jest szczególnie ciężka.

- Pomagamy Klaudii, która ma 5 lat. Urodziła się w niedotlenieniu okołoporodowym, po wylewach do mózgu. Cierpi na mózgową porażenie dziecięce – niedowład spastyczny czterokończynowy, a także na padaczkę i refluks żołądkowo-przełykowy. Klaudia ma wzmożone napięcie mięśniowe. Jest żywiona dojelitowo - ma założoną gastrostomię, co wiąże się z kosztem specjalnych opatrunków i szczególnej uwagi aby nie doszło do mateusz

- Pomagamy w leczeniu Oli, która ma 2 guzy w trzustce i guz na kręgosłupie. Oddział onkologii stał się ich „domem”. Ola przeszła operację usunięcia guza wraz z częścią kręgu. Dalsza część leczenia to chemioterapia. Silne bóle głowy nie minęły i czekają ją kolejne badania i leczenie w czym pomagamy.

- Pomagamy w leczeniu Piotrusia, który jeszcze nie ma 3 latka. Gdy miał 14 miesięcy zdiagnozowano u niego autyzm wczesnodziecięcy, który jest bardzo trudną chorobą. Musi uczęszczać na specjalne zajęcia terapeutyczne integracji sensorycznej, rehabilitacji, logoterapii, wczesnego wspomaganie rozwoju. Piotruś nigdy nie powiedział ani jednego słowa. Dzięki terapii robi cały czas postępy, umie bawić się, rozumie proste polecenia i uczy się mówić.

- Pomagamy w leczeniu Kamili, która cierpi na miastenię lekooporną. Choroba ta polega na tym, że organizm wytwarza przeciwciała dla receptorów mięśni i nie dotyczy to tylko rąk czy nóg, ale też mięśni twarzy, przełyku, mięśni ocznych. Wstanie z łóżka, ubranie się, uczesanie, jedzenie, widzenie to czynności, nad którymi nie zastanawiamy się – to nasza codzienność, ale te czynności stały się dla niej trudnością nie do pokonania od kiedy choroba zabrała jej wszystko. Po wypróbowaniu wszelkich dostępnych metod leczenia ratunkiem okazał się lek z Niemiec, który rzeczywiście przywraca ją do życia.

- Pomagamy Dominice, która urodziła się przy niedotlenieniu i w zamartwicy głowy i twarzy, a lekarz stwierdził: wcześniactwo, zespół zaburzeń oddychania, retinopatię dysplazję oskrzelowo-płucną, posocznicę, MPD. Obecnie Dominisia ma 6 lat i dzięki rehabilitacji staje się coraz bardziej sprawna i samodzielna

- Pomagamy w leczeniu Mikołaja, który ma zaledwie 7 lat i spędza dzieciństwo na częstych wizytach u lekarzy i w szpitalach. Cierpi na zespół hiper-IgE (tzw. Zespół Hioba), który jest wielonarządowym zespołem niedoboru odporności, charakteryzującym się m.in. zmianami skórnymi i zaburzeniami w obrębie układu kostno-szkieletowego. Ma bardzo silne atopowe zapalenie skóry, powodujące duże cierpienie, które zabiera temu małemu chłopcu radość dzieciństwa. Ma także trzecią chorobę – hipercalcurię. Musi być na ścisłych dietach i ciągłym leczeniu. Wszystko to jest bardzo trudne, mama wychowuje go sama

- Pomagamy Kubusiowi, który urodził się jako wcześniak z wrodzonym zapaleniem płuc i posocznicą. Długo walczył o życie. Następstwem niedotlenienia jest mózgowe porażenie dziecięce. Przeszedł 2 operacje nóg. Aby mógł chodzić potrzebuje rehabilitacji. Jego prawa rączka jest też mało sprawna. Chłopiec cierpi też na wadę wzroku i atopowe zapalenie skóry oraz od trzech lat nawiedza go epilepsja. Dzięki rehabilitacji Kubuś stanął już na własnych nóżkach i chodzi. W wynajmowanym mieszkaniu opłaty były tak duże, że nie starczało im na żywność i lekarstwa. Pomogliśmy im załatwić mieszkanie socjalne, które wymagało remontu, więc dzięki pomocy mają już swoje miejsce.

- Pomagamy w leczeniu Kacperka, który jak miał 5 miesięcy doszło do zatrzymania oddechu i krążenia. Rodzice go reanimowali. Jak przyjechało pogotowie to był w stanie drgawek, zaburzeń oddychania i narastającej śpiączki z silnymi bezdechami. Jego życie uratowano, ale od tej pory cierpi na mózgowe porażenie dziecięce i padaczkę. Aby ratować Kacperka, aby stał się sprawny i mógł w przyszłości chodzić i bawić się z innymi dziećmi, przechodzi intensywne leczenie i rehabilitację.

- Diana ma 7 lat. Urodziła się jako zdrowe dziecko, ale po pewnym czasie zaczęła często chorować i miała bardzo słabą odporność. Lekarze stwierdzili opóźnienie umysłowe i torbiel w lewym płacie czołowym mózgu i zalecili dalsze szukanie diagnozy. Dziewczynka na wszystko reaguje płaczem, nie potrafi bawić się z innymi dziećmi, jest bardzo drażliwa i potrafi być agresywna, ma zaburzenia mowy, izoluje się od otoczenia, powtarza mechanicznie różne czynności, niszczy zabawki, ma silne wahania nastroju. To wszystko potwierdziło, że Dianka cierpi na autyzm i jest to bardzo trudna choroba. Pomagamy w jej leczeniu i zakupiliśmy sprzęt medyczny.

- Madzia urodziła się z wadami porażenia ruchowego lewej strony ciała. Ma też wadę stawu biodrowego, co znacznie utrudnia jej chodzenie. Ma też wadę słuchu (całkowita głuchota jednego ucha) i mowy. Zakupiliśmy aparat słuchowy i komunikator dzięki któremu malutka może słyszeć i się porozumiewać.

- Damian choruje na bardzo ciężką postępującą chorobę – wieloogniskową ruchową neuropatię aksonalną z zanikiem nerwowo-mięśniowym. Uszkodzenie lub stan zapalny zaburza przewodzenie informacji ruchowych i czuciowych wzdłuż włókien nerwowych i wywołuje silny ból. U Damiana najtrudniejszy jest zanik mięśni, przez który wcześniej zdrowy chłopiec teraz ma ogromne problemy z poruszaniem się i traci wzrok. Sytuacja jest szczególnie trudna przez dramat rodzinny i teraz mama sama wychowuje Damiana, mieszkają w trudnych warunkach na małej wsi i dojazdy do lekarzy stanowią daleką i

kosztową wyprawę. Zbyt dużo cierpienia spotkało tego małego chłopca i jego mamę, pomagamy w leczeniu.

- Daniel mam 10 lat. Urodził się jako zdrowy chłopiec, ale jako 6 miesięczne dziecko nie potrafił siedzieć, przewracać się na bok. Po wielu badaniach lekarze stwierdzili mózgową porażenie dziecięcą. Przeszedł operacje oraz chorował na posocznice. Daniel nie chodzi, porusza się na wózku inwalidzkim. Zmagam się również z epilepsją. Jego marzeniem jest bycie samodzielnym. Codziennie walczy o swoje marzenie poprzez rehabilitację i leki. Pomagamy w zakupie sprzętu medycznego i leczeniu.

- Zakupiliśmy sprzęt rehabilitacyjny dla chłopca chorego na autyzm. Rodzina Kamila żyje w bardzo trudniej sytuacji materialnej. Ojciec jest ciężko chory. Nie stać ich na leczenie i rehabilitację dziecka. Przekazujemy także paczki żywnościowe.

- Pomagamy dwóm siostrze – Sandrze i Sarze. Młodsza porusza się na wózku inwalidzkim. Ich tatuś zginął tragicznie, mama jest ciężko chora. Brakuje na żywność, opał, leki. Dziewczynka cierpi także na epilepsję oraz nawracające infekcje górnych dróg oddechowych. Potrzebna jest stała opieka lekarska i pomoc w życiu codziennym

- Pomagamy Ewie, która urodziła się z mózgowym porażeniem dziecięcym i ma ogromne problemy z poruszaniem, nieprawidłowe napięcie mięśni i przykurcze, które powodują ból. Potrzebujemy intensywnej rehabilitacji, której jej rodzina nie jest w stanie sfinansować.

- Pomagamy Asi, która jest po dwóch udarach mózgu powodujących paraliż jej ciała i dzięki rehabilitacji jest w stanie odzyskiwać sprawność. Mimo wielu badań lekarze nie mogą znaleźć przyczyny udarów. Potrzebne są leki i rehabilitacja.

- Pomagamy też Monice, która od 12 lat choruje na padaczkę. Ma także torbiele pajęczynówki i szyszynki w mózgu oraz szmery w sercu i kamicę nerkową. Choroba uniemożliwia jej normalne funkcjonowanie. Sytuacja rodziny jest trudna. Wystarczy zaledwie na opłaty i skromne życie, a brakuje środków na lekarstwa i wyjazdy do szpitali.

- Pomagamy Małgosi w zakupie leków do walki z nowotworem. Rodzina mieszka w trudnych warunkach. Małgosia cierpi na nowotwór złośliwy płuca, przeszła ciężką chemioterapię. Jej organizm jest bardzo wycieńczony, a przy tym nie może jeść. Specjalny lek sprowadzany z Niemiec pomaga zwalczać komórki rakowe.

- Dofinansowaliśmy zakup komputera dla niepełnosprawnej Patrycji cierpiącej na mózgową porażenie dziecięcą. Dzięki komputerowi może podjąć pracę zdalną jako osoba niepełnosprawna i ma kontakt ze Światem, z przyjaciółmi, co jest w jej sytuacji tak bardzo ważne w jej sytuacji.

- Pomagamy matce z dziećmi, którzy uciekli po traumie przemocy ze strony ojca. Córeczka, mimo, iż ma 6 lat, moczy się ze względu na trudne przeżycia w domu i wciąż potrzebuje pieluszek. Sytuacja jest bardzo trudna. Mama pracuje, ale ze skromnych zarobków i po opłacaniu wynajętego mieszkania zostaje bardzo niewiele na życie, jedzenie i leczenie dzieci. Pomagamy w zakupie opału na zimę i żywności oraz leczeniu.

- Pomagamy chłopcu cierpiącemu na rzadką chorobę genetyczną – zespół Prader Willi. Potrzebne są środki na leczenie i rehabilitację.



- Pomogliśmy matce z chorym niepełnosprawnym synkiem, którym groziła eksmisja i bezdomność. Dzięki pomocy mają gdzie mieszkać.
- Pomagamy w leczeniu niepełnosprawnego Leona, cierpiącego na niedowład kończyn dolnych w wyniku urazu kręgosłupa. Leon nie chodzi, a korzystanie z wózka inwalidzkiego jest utrudnione ze względu na odleżyny.
- Pomagamy niepełnosprawnej matce z córką, które żyją w bardzo trudnej sytuacji materialnej, nie wystarcza na jedzenie, opał i lekarstwa. Mama dziewczynki cierpi też na chorobę serca, astmę oskrzelową i wadę wzroku.
- Pomagamy niepełnosprawnej matce, która samotnie wychowuje synka. Z bardzo niskiej renty nie wystarcza nawet na jedzenie. Mieszkają w bardzo trudnych warunkach.
- Pomagamy malutkiemu Franciszkowi, który przyszedł na świat w 25-tym tygodniu ciąży. Ciężka zamartwica, retinopatia wcześniacza, dysplazja oskrzelowa. Walczył z zapaleniem płuc, rotawirusem. Walczył o życie. Przeszedł 3 operacje na przepuklinę i na oczka. Wymaga codziennej rehabilitacji. Konieczny też jest zakup aparatu słuchowego. Wszystko to są ogromne koszty dla rodziny i konieczna jest pomoc.
- Pomagamy rodzinie w bardzo trudnej sytuacji, gdzie ze skromnego zarobku nie wystarcza na jedzenie, pieluszki dla dziecka, leczenie. Dzieci chorują i najgorszy jest dla matki wybór między lekami a jedzeniem.
- Pomagamy w leczeniu Oskarka, który od urodzenia zмага się z nieuleczalną chorobą - mózgowym porażeniem dziecięcym. Jest ona wynikiem niedotlenienia mózgu podczas porodu. Każdy dzień Oskarka to walka z cierpieniem. Narażony jest na deformacje ciała i ból. Jest dzieckiem całkowicie zależnym od opieki taty. Aby mógł postawić samodzielny krok, powiedzieć słowo, potrzebne są: rehabilitacja, leczenie i sprzęt medyczny.
- 8-letni Piotruś cudem przeżył podczas porodu, ale cierpi na mózgowe porażenie dziecięce i szereg schorzeń towarzyszących. U chłopca zdiagnozowano epilepsję. Wychowuje go tylko mama, która ma jeszcze pod opieką niepełnosprawną babcię Piotrusia. Nie wystarcza jej środków na drogie leki na epilepsję. Kontynuujemy wsparcie w leczeniu chłopca.
- Pomagamy w leczeniu Huberta, który urodził się z zespołem wad wrodzonych asocjacja vactrel. Przeszedł 10 operacji, jedna na serduszku, inne na układzie pokarmowym. Urodził się z wada serca, pęcherza oraz wieloma wadami kostnymi. Ćwiczenia biofeedback EMG i elektro stymulatora pomagają wrócić Hubercikowi do zdrowia.
- Pomagamy także Kasi, która od urodzenia choruje na dziecięce porażenie mózgowe i alkoholowy zespół płodowy FAS. Rozpoznano u niej cukrzycę typu 1. Jedynym ratunkiem dla niej stał się specjalny aparat pomiarowy Guardian - Real - Time. Miesięczny koszt elektrod do tego urządzenia jest bardzo wysoki, ale odłączenie się od aparatu wiąże się z bezpośrednim zagrożeniem jej życia i zdrowia, więc konieczna jest pomoc.
- Paulinka urodziła się z niedotlenieniem mózgu. W efekcie takiego uszkodzenia w okresie niemowlęcym miała napady padaczkowe (zespół Westa). Po krótkim czasie okazało się, że rozwój psychofizyczny uległ gwałtownemu regresowi. Później dołączyły objawy autyzmu wczesnodziecięcego. Paulinka jest osobą niesamodzielną. Mimo, iż skończyła 34 lata

funkcjonuje intelektualnie na poziomie dziecka 2-letniego. Musi być przez cały czas pod czujną opieką osoby dorosłej. Wymaga całkowitej pomocy we wszystkich czynnościach. Leczenie córeczki cały czas pochłania wiele środków i sił, których teraz na emeryturze rodzicom brakuje, dlatego pomagamy.

- Pomagamy w leczeniu Patryka, który urodził się jako wcześniak w 24 tygodniu ciąży. Cierpi na mózgowie porażenie dziecięce pod postacią czterokończynową, a także ma epilepsję. Chłopiec wiele czasu spędził w szpitalu. Ze względu na chorobę serduszka musiał przejść operację kardiologiczną. Patryk zмага się też z niedosłuchem i głęboką wadą wzroku (jest po retinopatii wcześniaczej i zaćmie wrodzonej). Wymaga wielostronnego leczenia i rehabilitacji, dzięki której zrobił ogromne postępy w rozwoju.

- Pomagamy w leczeniu Ani, która ma ciężką chorobę – stwardnienie rozsiane. To choroba, w której system odpornościowy zwalcza komórki tkanki nerwowej własnego organizmu. Powoduje zaburzenia czucia w kończynach, bardzo duże problemy z widzeniem i poruszaniem się. Kilka kroków to wysiłek niezwykle trudny do pokonania. Ania ponosi duże koszty rehabilitacji i potrzebuje drogich leków, więc pomagamy.

- Konrad choruje na hipogammaglobulinemię, celiakię ze skazą białkową, astmę oskrzelową, zespół Aspergera, przemieszczenie stawu biodrowego, skrócenie kończyny dolnej, osłabienie aparatu więzłowo-mięśniowego, wadę wzroku. Ze względu na brak przeciwciał rehabilitację trzeba opłacać tylko z własnych środków, gdyż szpitale odmawiają pomocy. Sytuacja jest szczególnie trudna, gdyż mama Konrada wychowuje go sama i ciężko choruje, jest na rencie inwalidzkiej, ale mimo to pracuje, aby móc leczyć syna. Jednak nawet praca nie wystarcza aby pokryć wszystkie koszty, brakuje na leki, rehabilitację, co jest tak ważne dla ratowania zdrowia synka, dlatego pomagamy w ich bardzo trudnej sytuacji.

- Pomagamy w rehabilitacji Patryka, który jest wcześniakiem i cierpi na mózgowie porażenie dziecięce i sklerodermię liniową. Obecnie ma 16 lat i wymaga stałej rehabilitacji, ponieważ sam jeszcze nie chodzi. Dzięki turnusom rehabilitacyjnym zrobił ogromne postępy, sam stoi, chodzi przy balkoniku i ma szansę na samodzielne chodzenie. Teraz kiedy ma 16 lat jest tak ważne, aby go rehabilitować, bo to jego ostatnia szansa na samodzielność przy szybkim wzroście kości w tym wieku.

- Kubuś urodził się z zespołem wad wrodzonych trisomia 21 chromosomu. Od pierwszych dni życia musiał o nie walczyć. Chłopiec cierpi też na głęboki niedosłuch i żeby mógł się rozwijać musi mieć aparaty słuchowe – aby rozumieć i móc się uczyć. Rehabilitacja chłopca, której tak bardzo potrzebuje, jest skuteczna tylko wtedy kiedy Kubuś słyszy. Jakby tego było mało, Kubuś zachorował na celiakię. Jest to immunologiczna choroba nietolerancji glutenu, przez co jego mama musi kupować specjalne produkty bezglutenowe, które są szczególnie drogie. Najsmutniejsze, że przed zachorowaniem na celiakię już mówił, a teraz nie potrafi wyrazić słowa. Pomagamy w leczeniu chłopca i Kubuś ma już aparaty słuchowe, dzięki którym może słyszeć i się rozwijać.

- Jakub ma 11 lat i od urodzenia choruje na zespół Klippel-Feila. Boryka się z wielką ciszą - od urodzenia cierpi na głęboki niedosłuch. Ostatnie aparaty zakupione w 2008r. nawet przy maksymalnym wzmocnieniu nie pomagały już Kubusiowi. Chłopiec chodzi do szkoły, lubi zabawy na podwórku, a aparaty umożliwiłyby mu normalne funkcjonowanie i możliwość

mówienia. Mama samotnie wychowuje dwóch synów i nie była w stanie kupić aparatów. Dofinansowaliśmy ich zakup.

- Pomagamy w leczeniu i rehabilitacji Pawełka, który cierpi na czterołożynowe mózgowo porażenie dziecięce. Sprawniejszą ma lewą rękę, dzięki której może się samodzielnie najeść i napić. Paweł nie potrafi jednak utrzymać pozycji siedzącej bez oparcia. Wymaga cały czas pomocy innych osób. Od kilku lat przyjmuje leki na serce, gdyż wykryto tachykardię. Wymaga także rehabilitacji i sprzętu medycznego.

- Pomagamy dzieciom, które straciły mamę – zmarła na raka. Nowotwór został zdiagnozowany jak mama była w ciąży. Zmarła niedługo po urodzeniu najmłodszego z dzieci. Ich sytuacja jest bardzo trudna.

- Ola jest osobą niepełnosprawną. Ma poważne problemy ze wzrokiem. Cierpi na jaskrową neuropatię nerwów wzrokowych, jaskrę, sklerektomię głęboką obu oczu. Ma też problemy neurologiczne i endokrynologiczne. Wymaga stałej opieki lekarzy. Najtrudniejsze jest to, że Ola jest zupełnie sama, więc ze swoją trudną sytuacją zdrowotną boryka się bez pomocy bliskich osób. Pomagamy w jej leczeniu, gdyż z bardzo niskiej renty nie wystarcza na lekarstwa i dojazdy do specjalistów.

- Kacperek urodził się z wrodzonym zakażeniem wirusem cytomegalii. Już w pierwszych chwilach po narodzinach miał zespół objawów świadczących o ciężkim zakażeniu wirusowym. Miał małopłytkowość, wybroczyny krwawe na całym ciele - skazę płytkową, małogłowie, przedłużająca się żółtaczkę, niedosłuch stopnia znacznego - głuchota czuciowo-nerwowa. Cierpi na mózgowo porażenie dziecięce z niedowładem prawostronnym i chodzi, lecz utyka na nogi i ma przykurcz w prawej ręczce. Rehabilitacja jest dopiero wtedy skuteczna gdy Kacperek słyszy. Pomagamy w jego leczeniu.

- Franek od 3 lat choruje na cukrzycę. Najpierw była cukrzyca typu I, od roku jest to cukrzyca niesklasyfikowana. Życie z chorobą jest bardzo trudne przez to że Franek zupełnie nie czuje wahań cukrów i nie informuje nas o wysokim czy niskim poziomie glikemii. Jest to bardzo niebezpieczne dla Frania, ponieważ nie zauważenie spadku cukru i brak odpowiednich działań z naszej strony może spowodować śpiączkę cukrzycową, a nawet śmierć. Franio musi mieć System Ciągłego Monitorowania Glikemii, aby wskazywać poziom cukrów i tendencję do zmian. Dofinansowaliśmy zakup bardzo czulej pompy insulinowej dzięki której życie Frania jest już bezpieczne.

- Sfinansowaliśmy operację fibrotomii dla Ingi, której nigdy nie dane było chodzić się samodzielnie. Porusza się na wózku inwalidzkim ze względu na mózgowo porażenie dziecięce. Urodziłam się jako wcześniak w 8 miesiącu ciąży i przez dwa miesiące leżała w inkubatorze pod respiratorem. Lekarze nie dawali jej szans, ale ja bardzo walczyłam o swoje życie. Jej życie to ciągła walka z bólem i rehabilitacja, aby mogła być sprawna. Operacja zlikwidowała przykurcze mięśni i zespół bólowy im towarzyszący. Inga uczy się chodzić.

- U Julianka przy narodzinach nagle ustało tętno. Po szybkiej reakcji personelu medycznego wykonano cesarskie cięcie. Niestety urodził się w ciężkiej zamartwicy (0 pkt. Apgar). Po dziesięciu minutach reanimacji przywrócono bicie serduszka. Zmiany w mózgu, które powstały wskutek długiego niedotlenienia spowodowały śpiączkę noworodkową i ciężką encefalopatię. Dzieciatko oddychało pod respiratorem (rurka tracheostomijna), dostawało pożywienie do gastrostomii. Pomogliśmy w jego leczeniu.

- Pomagamy pani Grażynie, która cierpi na ciężką postać stwardnienia rozsianego. Już nie porusza się samodzielnie. Opiekuje się nią mąż, który jest po wypadku i nie jest w stanie jej przerosić. Bardzo trudna sytuacja rodziny.
- Pomagamy osobom starszym w szczególnie trudnej sytuacji, samotnym, ciężko schorowanym, którzy nie mają za co wykupić lekarstw.
- Pomagamy mamie, która cierpi na zanik mięśni. Jest już w tak trudnej sytuacji, że ciężko jej się poruszać, konieczny był zakup inhalatora, lekarstw i rehabilitacja, aby mogła funkcjonować.
- Na prośbę ośrodków pomocy społecznej pomagamy w szczególnie trudnych sytuacjach braku środków na lekarstwa, sprzęt medyczny, żywność.
- Zakupiliśmy specjalne środki medyczne i ubranko na poparzenia dla chłopca, który doświadczył dużej tragedii. Dawidek nigdy nie zaznał ciepła miłości rodzicielskiej, przeżył dużą traumę odrzucenia i przemocy, a na domiar złego uległ poparzeniu.
- Na wniosek ośrodka pomocy społecznej pomagamy Ignasiowi, który ma stwierdzone opóźnienie psychoruchowe. Dziecko nie chodzi i wymaga bardzo pilnej rehabilitacji. pracę
- Pomogliśmy rodzinie z ciężko chorymi malutkimi dziećmi. Maluszki chorują przez straszne zagrzybienie domu. Kupiliśmy środki odgrzybiające i nowe materace dla dzieci, aby były już bezpieczne.
- Pomagamy malutkiemu Kelvinowi, który urodził się z wieloma wadami, m. in. nie ma cewki moczowej i niektórych narządów i musi przejść pilne operacje. Jego leczenie jest bardzo kosztowne, a wychowuje go samotna mama, więc pomagamy.
- Pomagamy dziewczynie, która jest po wielu operacjach na biodro i nogi. Jest na rencie i stara się dorabiać, ale to i tak nie wystarcza na leczenie, konsultacje ortopedy i środki medyczne. Jest jej bardzo ciężko. Ojciec zostawił ją i mamę i nie interesuje się nimi.
- Pomagamy mamie z dziećmi, których tatuś zmarł na nowotwór, zostali w bardzo trudnej sytuacji materialnej, nie mają za co wykupić węgla na zimę, mieszkają w trudnych warunkach bez ciepłej wody. Zakupiliśmy opał i bojler i pomagamy dalej.
- Pomagamy Henrykowi, który przeszedł przeszczep płuc, dzięki czemu jego życie zostało uratowane. Koszty dalszego leczenia i utrzymania jego stanu zdrowia są jednak duże więc konieczna jest pomoc.
- Pomogliśmy w leczeniu dziewczynie, która ma nowotwór w klatce piersiowej. Ogromny guz został zoperowany. Pomagamy też jej mamie - pani Marii, która ma amputowaną nogę.
- Pomagamy samotnej mamie trojki dzieci. Tata odszedł. Mama cierpi na bołeriozę. Nie miała za co wykupić lekarstw. Starszy syn ma torbiel pajęczynówki w tylnej części czaski. Młodszy syn ma astmę oskrzelową.
- Pomagamy pani Katarzynie, która ma nowotwór jelita grubego, opiekuje się nią mąż, który również jest bardzo schorowany.

- Pomagamy wielu dzieciom, które straciły rodzica m.in. dzieciom, których mama lub tata zmarli w skutek nowotworu lub pozostawili dzieci z innych przyczyn.

- Pomogliśmy mamie samotnie wychowującej dwójkę dzieci, z których jedno jest chore i niepełnosprawne. Ojciec zmarł. Wcześniej nadużywał alkoholu i znęcał się nad rodziną. Nabral kredytów i zostawił mamę z dziećmi ze strasznymi długami. Pomogliśmy w ich trudnej sytuacji, bo groziła im eksmisja i bezdomność.

- Pomogliśmy też w szczególnie trudnej sytuacji mamy i dwójki dzieci. Ojciec jest w więzieniu za zabicie babci dzieci na ich oczach. Dzieci są po straszej traumie i molestowaniu. Mama ciężko pracuje, ale miała wypadek w pracy jako pielęgniarka wypadł jej dysk przy dźwiganiu pacjenta i nie mogła kontynuować pracy. Pomogliśmy im wyjść z tej szczególnie trudnej sytuacji i braku środków do życia.

- Grzegorz miał wypadek, w wyniku którego doszło do pęknięcia czaszki i wodogłowia oraz niedowładu. Potrzebna jest jak najszybsza rehabilitacja i umieszczenie go w odpowiednim szpitalu. Niestety żaden szpital nie chce go przyjąć ze względu na infekcje i brak kontaktu. Musi być rehabilitowany prywatnie. Jego dzieci robią wszystko, aby wrócił do życia sprzed wypadku.

- Pomagamy Natalce i Klaudii, które są bliźniaczkami. Urodziły się przedwcześnie i lekarze walczyli o ich życie i zdrowie. Natalka – bliźniak I, późno zaczęła chodzić, ma zaburzenie krzywizn kręgosłupa, epilepsję, dysplazję oskrzelowo-płucną, opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Wymaga codziennej rehabilitacji i przyjmowania leków. Klaudusia – bliźniak II, choruje na mózgowie porażenie dziecięce, wodogłowie, epilepsję, opóźnienie rozwoju psychoruchowego i dysplazję oskrzelowo-płucną. Nie chodzi, ale potrafi już stabilnie siedzieć i zaczyna się podnosić. Dzięki nieprzerwanej rehabilitacji mają szansę na samodzielność.

- U małego Piotrusia stwierdzono dystrofię mięśniową Duschenne'a, która okazała się być wyrokiem, bowiem jest nieuleczalną chorobą prowadzącą do postępującego i nieodwracalnego zaniku mięśni i pogłębiającej się niepełnosprawności- m.in. pomiędzy 8 a 13 dzieci z DMD są zmuszone poruszać się na wózku inwalidzkim, następuję niedowład kończyn górnych, poważne problemy z sercem jak i układem oddechowym, pokarmowym i wiele innych. Dzieci z DMD umierają głównie z powodu niewydolności oddechowo-kръżeniowej. Istnieją jednak sposoby na przedłużenie życia dziecka przez rehabilitacje i leczenie, więc pomagamy.

- Pomagamy małemu Filipkowi, u którego wykryto nowotwór złośliwy mózgu okolic szyszynki. Konieczna była szybka operacja ze względu na zagrożenie życia dziecka. Następnie Filip został zakwalifikowany do chemioterapii i radioterapii. Kolejna operacja nie przyniosła oczekiwanych skutków. Nastąpił nawrót choroby. Pomagamy w jego leczeniu.

- Justyna jestem dziewczyną niewidomą. Od 4 lat choruje na cukrzycę typu I czyli tą najstraszną - insulinozależną. Zdiagnozowano też u niej Zespół Wolframa i jest podłączona do cewnika. Utrzymuje się z renty socjalnej i zasiłku pielęgnacyjnego, co nie wystarcza na leki ani zakup osprzętu i pompy cukrzycowej, którą bardzo potrzebuję. Niestety pompa, którą ma jest zużyta i kończy się jej termin przydatności. Ten sprzęt jest jej ratunkiem, kontroluje poziom cukru we krwi i zapewnia mi bezpieczeństwo. Wahania cukru są ogromnym zagrożeniem. Pomagamy, aby Justynie zakupić nową pompę.

- Hubercik ma 6 lat i stwierdzono u niego dystrofię – zanik mięśni. Każdy jego dzień to walka o sprawność. Bardzo szybko się męczy. Pomagamy, aby choroba nie postępowała.
- Adaś ma roczek. Stwierdzono agenezję ciała modzelowatego, przez co jest problem w przekazywaniu informacji pomiędzy półkulami mózgu. Adaś potrzebuje pomocy na leczenie i rehabilitację, aby mógł dogonić rówieśników i być samodzielnym.

W wielu przypadkach powyższe działania na rzecz dzieci realizowane są też w ramach akcji „Pogotowie Dziecięce”. Te i inne dzieci wymagają ciągłego wsparcia. Sytuacja opisanych powyżej i innych rodzin jest bardzo trudna. Rodzice borykają się z ciężką chorobą dziecka. Często brakuje podstawowych środków do życia, a co dopiero pieniędzy na leczenie. Matka i ojciec przeżywają ogromne cierpienie, chcieliby z całego serca pomóc swojemu dziecku, ale nie mają jak. W bardzo wielu przypadkach są to także samotne matki z dziećmi, które utrzymują się z zasiłków z tytułu rezygnacji z zatrudnienia na rzecz opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym.

## **DOŻYWIANIE DZIECI:**

Fundacja finansuje obiady dla dzieci z gminnych i miejskich szkół, w których problem głodu i biedy jest szczególnie poważny. Opłacane są posiłki m.in. dla dzieci w Gimnazjum w Wojtkówce, Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym OREW w Chorzowie, Szkole Podstawowej w Smiardowie Złotowskim, Ośrodku dla dzieci niepełnosprawnych PSOUU Zamość, Przedszkolu w Kobylnicy, Niepublicznym Przedszkolu Specjalnym w Wejherowie, Przedszkolu Miejskim w Mieroszowie i Szkole Podstawowej w Kolnie.

W sumie od początku działalności Fundacja sfinansowała już ponad **35.000 posiłków w szkołach dla najuboższych dzieci**. Tym dzieciom Fundacja pomaga na podstawie zgłoszeń od dyrekcji i pracowników szkół, którzy widzą, że dzieci przychodzą do szkoły bardzo głodne. Najczęściej jest to jedyny ciepły posiłek w ciągu dnia. Kilka z opisanych powyżej to szkoły dla dzieci chorych i niepełnosprawnych. Grupa dzieci, której pomagamy, pochodzi z bardzo ubogich rodzin, w których występuje problem niedożywienia. W wielu przypadkach są to też małe dzieci w wieku przedszkolnym. Niektóre dzieci z powyższych szkół i przedszkoli są do nas zgłoszona przez pracowników pomocy społecznej ze względu na chorobę matki lub ojca i ich częste pobyty w szpitalach, przez co wielokrotnie nie są w stanie zapewnić dziecku ciepłego posiłku lub też są zgłaszane dzieci niedożywione przez zaniedbania w rodzinie.

Fundacja przekazuje też wiele paczek z żywnością i najpotrzebniejszymi rzeczami dla dzieci bardzo ubogich.

Powyższe działania na rzecz dzieci realizowane są też w ramach akcji „Pogotowie Dziecięce”, w której od kuratorów rodzinnych, pracowników ośrodków pomocy społecznej, pedagogów szkolnych i księży dowiadujemy się o losach najbardziej potrzebujących dzieci i staramy się im pomóc.

## **INNE FORMY POMOCY:**

1. Tworzymy m.in. **„SALE DOŚWIADCZEŃ ŚWIATA”** dla niepełnosprawnych maluszków z Niepublicznego Przedszkola i Szkoły w Wejherowie. Dzieci będą mogły się w niej rozwijać przez rehabilitację, naukę i zabawę. Pierwszym zakupem był monitor multimedialny, który sprawił niesamowitą radość dzieciom. Dzięki monitorowi dzieci mogą rozwijać percepcje wzrokowe, słuchowe i grafomotorykę łącząc początkowo kropki aż do pisania liter. Uczą się logicznego myślenia i rozwiązują proste zadania matematyczne. Monitor zainstalowany jest na stelażu mobilnym (na kółkach) podnoszącym monitor w poziomie, pionie i pod kątem. Dzięki temu mogą korzystać z niego wszystkie grupy przedszkolne. Można go dostosować zarówno do wieku jak i do wzrostu dzieci. Jest to bardzo ważne ze względu na specyfikę przedszkola – jest to przedszkole specjalne i nie wszystkie dzieci są chodzące, część z nich jest na wózkach inwalidzkich i dzięki temu mobilnemu stelażowi monitor może podjechać do każdego dziecka nawet będącemu w pozycji półsiedzącej czy półleżącej. Dzieci mogą pisać po monitorze specjalnymi pisakami, mogą rysować palcami, dotykać określone przez program klawisze ukazujące się podczas uruchomionego programu edukacyjnego. Dla dzieci to największa radość. Każde z nich nie może się doczekać kiedy będzie jego kolej na zabawę i naukę przy monitorze.

2. Tworzona jest **społeczność osób niepełnosprawnych**, które mimo własnych problemów pomagają innym. Są to osoby m.in. z mózgowym porażeniem dziecięcym, na wózkach, niewidomi, z rozszczepem kręgosłupa i inne. Mają wielkie serca, dużo przeszli, mają za sobą wieloletnie leczenie i rehabilitację i mogą podzielić się z innymi radą, rozmową i własnym doświadczeniem. Realizowane jest to m. in. poprzez akcję „Rozmowa najlepszym lekarstwem”, gdzie można się skontaktować z nimi skontaktować. Osoby te utworzyły grupę wsparcia dla osób niepełnosprawnych borykających się z problemami - jest to koło emocjonalne, które nazwały “Nie martw się”. Dzięki swojej aktywności pomagają bardzo sobie nawzajem, ponieważ są dla siebie przyjaciółmi, nie są sami z problemami i trudami niepełnosprawności, mają przyjaciół, czują się i są bardzo potrzebni. Realizują także audycje radiowe pomocy dla dzieci i osób niepełnosprawnych oraz zapewniają pomoc przez muzykoterapię.

3. **Pomagamy niepełnosprawnym porzuconym dzieciom będącym pod opieką sióstr Dominikanek** – Od ponad 60 lat Siostry Dominikanki prowadzą Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci i Młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie i fizycznie. Większość z dzieci przebywa tam od najmłodszych lat. Są to najczęściej dzieci porzucone, którymi rodziny nie chcą lub nie są w stanie się właściwie opiekować, gdyż ze względu na stan zdrowia w domach rodzinnych nie miałyby szans przeżycia. Dom u Sióstr to jedyne miejsce ich życia, w którym pozostają aż do swojej śmierci. Obecnie otoczonych opieką jest 56 chłopców. Są wśród nich niesłyszący, niedowidzący, dzieci z autyzmem i cierpiący na epilepsję. Przeważająca część chłopców nie mówi, bądź porozumiewa się z otoczeniem za pomocą pojedynczych wyrazów. Część dzieci jest całkowicie leżąca. Większość z nich cierpi na tak zwaną niepełnosprawność sprzężoną. Oznacza to, że u jednej osoby występują dwie lub więcej niesprawności. Niektórzy nie zgłaszają potrzeb fizjologicznych, przyjmują pokarmy tylko odpowiednio przygotowane, gdyż nie u wszystkich wykształcił się nawyk gryzienia. Te dzieci w największym stopniu zdane są na opiekę i pomoc Sióstr. Każdy tutaj jest chciany i akceptowany takim, jaki jest. Na co dzień borykają się z bólem spowodowanym

chorobą i spastyką mięśni. Są otoczone troską dobrych serc Sióstr, ale sama miłość nie wystarczy, bo jest bardzo ciężko. Koszty leczenia dzieci przekraczają ich możliwości. Miesięczny koszt lekarstw, pieluszek, środków opatrunkowych i higienicznych to ok. 5000zł. Brakuje na to funduszy, a chcą zapewnić im leczenie i godne warunki życia. Jest to teraz szczególnie trudne, bo Siostry borykają się z przeciekającym dachem, który wymaga solidnego remontu, gdyż został zniszczony przez wichurę. Pomimo wymiany dachu, pod wpływem deszczu i śniegu woda nadal dostaje się do wnętrza budynku niszcząc pomieszczenia, w których mieszkają dzieci. Środki finansowe, które otrzymują w ramach dotacji państwowej wystarczają jedynie skromne bieżące życie. Dlatego pomagamy kupując lekarstwa, pieluszki i środki higieniczne do leczenia i opieki nad chorymi dziećmi.

4. **POMOC NAJUBOŻSZYM** – Przekazywanych jest bardzo wiele paczek z żywnością i najpotrzebniejszymi rzeczami dla dzieci ze szczególnie ubogich rodzin. Bardzo często nasza pomoc skierowana jest do dzieci, które nie tylko cierpią z powodu choroby, ale doświadczyły także przemocy w rodzinie i nie mają zapewnionego odpowiedniego leczenia i opieki. Pomagamy także dzieciom, które straciły rodzica oraz tym, których rodzice są ciężko chorzy. Jednym z wielu jest na przykład ojciec umierający na raka, mający małe 4-letnie dziecko i bardzo niską rentę lub inna rodzina – matka borykająca się z nowotworem samotnie wychowująca córkę i także cierpiąca dużą biedą. Są też rodziny tak biedne, że dzieci śpią w kilkoro w jednym łóżku, nie mają na opał, żywność, ubrania. Są matki z dziećmi po traumie molestowania, które po ucieczce od ojca żyją w bardzo trudnych warunkach, biedzie. Takich rodzin jest bardzo wiele. Często potrzebne im jest praktycznie wszystko: lekarstwa, pampersy, mleko, jedzenie. Wielokrotnie są przekazywane najuboższym dzieciom wskazanym przez kuratorów i pracowników ośrodków pomocy społecznej pieluszki, mleko i posiłki dla niemowląt, przybory szkolne, buty, bluzy, kurtki, spodnie, zabawki, bielizna, artykuły higieniczne i inne rzeczy.

Dzieciom pokrzywdzonym przez los są także przygotowywane prezenty i zabawki takie, o których marzą, aby dać im trochę radości i ulżyć w ich cierpieniu.

Wiele paczek jest także przekazywanych dla dzieci w okresie Świąt Bożego Narodzenia i Wielkanocy.

5. Nasza Fundacja opłaciła wakacje dzieci w trudnej sytuacji życiowej będących pod opieką wielu placówek m.in.: Placówki Opiekuńczo-Wychowawczej „Pogotowie Opiekuńcze” w Tarnowie, Towarzystwa Przyjaciół Dzieci w Chojnicach, Specjalistycznej Placówki Wsparcia Dziennego „M4” w Tarnowie

6. Pomogliśmy na Święta Bożego Narodzenia wielu dzieciom, m.in. też chorym dzieciom ze Szpitala w Otwocku (Mazowieckie Centrum Leczenia Chorób Płuc i Gruźlicy) i ze Specjalistycznej Placówki Wsparcia Dziennego „M4 i innym

7. Rodzice dowiadując się o chorobie dziecka często nie wiedzą gdzie szukać pomocy. Fundacja pomaga odnaleźć odpowiedni ośrodek leczenia, lekarzy, metody leczenia.

8. Fundacja przekazała sprzęt medyczny osobom lub do ośrodków pomocy dzieciom m. in. łóżko rehabilitacyjne Ceragem, wiele zabawek i gier edukacyjnych m.in. do OREW w Rumi - Ośrodka Rewalidacyjno-Wychowawczego dla dzieci z głębokim upośledzeniem z powiatu wejherowskiego oraz dla innych dzieci niepełnosprawnych leżących: ubrania, pościel, środki czystości, żywność. Łóżko rehabilitacyjne zostało też przekazane do ośrodka rehabilitacji osób starszych i samotnych.



9. Fundacja współpracuje z wieloma ośrodkami pomocy społecznej m.in. od których dostaje zgłoszenia o szczególnie trudnych losach dzieci. Fundacja przekazała także bardzo wiele ubrań, butów, zabawek itp. dla ubogich z terenu m.in. GOPS Słupsk i innych.

10. Fundacja zakupiła także komputery dla dzieci i osób niepełnosprawnych, chorych podopiecznych, ponieważ przy tak trudnej chorobie i niepełnosprawności komputer to jedyna możliwość kontaktu ze światem i innymi osobami.

11. Wiele matek, które stają w obliczu urodzenia niepełnosprawnego dziecka, nie wie jak mu pomóc, gdzie szukać lekarzy i o jakie świadczenia może się starać. Fundacja pomaga matce przez przekazywanie wiedzy o prawach przysługującym dzieciom i osobom niepełnosprawnym, pomaga w kwestii orzeczeń o niepełnosprawności i wielu innych. Rodzice dzieci otrzymują wieloraką pomoc i wsparcie w kwestii załatwienia różnych spraw, wiedzy o prawach dzieci chorych, pacjentów, niepełnosprawnych, a także informacje o doświadczonych i cenionych lekarzach danego schorzenia i metodach leczenia.

12. Zapewniamy wsparcie psychologiczne dla rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz dla dorosłych osób niepełnosprawnych, dla osób samotnych i przeżywających dramaty życiowe, dla dzieci i osób bo traumach rodzinnych. Zapewniamy pomoc w życiowych problemach. Ludzie dzięki temu mają oparcie, wiedzą, że nie są sami z tak trudnymi problemami.