

## PROŚBA O WSPARCIE

Jestem tatą 10 letniego Oskara – jedyne dziecko w Polsce chorującego na nieuleczalną chorobę – neuronalna ceroidlipofuscynoza typ 7 – CLN7/NCL7 która została u niego zdiagnozowana po 5 latach poszukiwań w dniu 06.08.2020.

Oskar urodził się w pełni zdrowy. Przez 3,5 roku rozwijał się prawidłowo oraz dawał nam mnóstwo powodów do radości ze swojego rozwoju i umiejętności. Z czasem coś złego zaczęło się dziać.

Syn powoli tracił swoje umiejętności - miał problemy z wejściem po schodach, próbował biec ale nie mógł się rozpędzić, koordynacja wzrokowo - ruchowa pogorszyła się. Początkowo lekarze bagatelizowali objawy Oskara, dopiero po wizycie u neurologa, pojawiła się wstępna diagnoza, potwierdzona następnie przez badanie EEG – epilepsja która prawdopodobnie została wywołana niezdiagnozowaną wciąż chorobą genetyczną. Był to dla nas ogromny szok, ale wciąż wierzyliśmy że wszystko będzie dobrze.

W maju 2015 r. syn rozpoczął przyjmowanie pierwszego leku na epilepsję, po nim następne. Przyjmował nawet sterydy - niestety, nic nie uspokajało burzy panującej w jego mózgu - tracił coraz więcej siły i umiejętności.

Mimo ogromnych starań i prób powstrzymania choroby - terapie tkanek miękkich kręgosłupa, akupunktura bezigłowa, homeopatia i najróżniejsze terapie medycyny konwencjonalnej oraz naturalnej a nawet dwukrotnego przeszczepu komórek macierzystych - Oskar już nie chodzi, nie potrafi już mówić, znów nosi pampersy i prawie całkowicie stracił wzrok.

Dokładamy wszelkich starań aby pomóc Oskarowi się rozwijać - regularnie uczęszcza na rehabilitację ruchową oraz sensoryczną, terapię zajęciową, basen oraz terapie z neurologopedą. Poza ćwiczeniami syn przyjmuje też bardzo kosztowne suplementy, które wzmacniają jego organizm i dzięki którym napady padaczki pojawiają się znacznie rzadziej. Staramy się również raz w roku uczestniczyć w turnusie rehabilitacyjnym.

Robimy co możemy aby nasz syn, mimo że bardzo poważnie chory czuł się dobrze i na każdy możliwy sposób staramy się wzmacniać jego organizm zdrową dietą, suplementami oraz kilkugodzinnymi spacerami na świeżym powietrzu.

Nasze starania nie idą na marne – Oskarek mimo że uczęszcza do szkoły i ma kontakt z innymi dziećmi prawie w ogóle nie choruje. Jego układ odpornościowy jest bardzo silny, cerę ma promienistą, włosy lśniące a niewidzące oczka błyszczą.

Do tej pory dawaliśmy sobie radę, niestety, dzieci niepełnosprawne dojrzewają szybciej niż ich rówieśnicy...

Oskar w ciągu ostatniego roku bardzo szybko urósł a jego napięcie mięśniowe zaczęło szaleć – raz jest cały napięty a po chwili wiotki i „lejący” się przez ręce. Wzrost syna (140 cm), jego waga (30 kg) oraz wariujące napięcie bardzo utrudniają nam opuszczanie domu. Mieszkamy na 1 piętrze domu jednorodzinnego. Na piętro prowadzą drewniane, zewnętrzne schody po których przemieszczanie się z synem na rękach jest z dnia na dzień coraz bardziej niebezpieczne. Żona nie jest w stanie przenieść synka nawet między jego sypialnią a dużym pokojem a co dopiero zejść po schodach...

Aby zapewnić rodzinie środki do życia i mieć środki na zakup suplementów i leków dla syna od kilku lat pracuje za granicą jako kierowca samochodu ciężarowego w ruchu międzynarodowym. System mojej pracy 3/1 oznacza że 3 tygodnie jestem w pracy a tylko tydzień w domu.

Aktualnie od września zeszłego roku jestem w domu na urlopie „tacierzyńskim” którym został mi udzielony na urodzoną w dniu 28 października córeczkę. Do pracy wracam 1 października tego roku.

Mój powrót do pracy oznacza jednocześnie że syn zostanie uwięziony w domu. Żona nie będzie w stanie zawieźć go do szkoły oddalonej o 15 km od domu ani na rehabilitację, nie wyjdzie nawet na ogród....

Chcąc uniknąć powyższego postanowiliśmy postarać się zebrać środki na budowę windy.

Najtańsza z 4 otrzymanych ofert na budowę windy wynosi blisko 62000,00 zł.

Otrzymaliśmy dofinansowanie z PCPR w Jeleniej Górze w kwocie 25000,00 zł które musimy wykorzystać do listopada 2020 – inaczej środki przepadną.

Klub Charytatywny Jelenia Góra – Cieplice zadeklarował wsparcie w wysokości 20000,00 zł

Wciąż brakuje nam prawie 17000,00 zł a przy comiesięcznych wydatkach jest to kwota dla nas nieosiągalna.

Będziemy bardzo wdzięczni za jakąkolwiek pomoc.

Bez Państwa wsparcia niedługo syn zostanie uwięziony w domu i nasz cały trud włożony w rehabilitację pójdzie na marne...

Serdecznie pozdrawiamy i życzymy zdrowia

Magdalena i Andrzej Piątek

kom. 793 470 854

[www.dzieciom.pl/28248](http://www.dzieciom.pl/28248)

<http://www.facebook.com/pomagamOskarowi>

<https://fightwithcln7.blogspot.com/>