

Darujme Vašíkovi budoucnost bez vozíku

Dobročinná sbírka ověřená Donio



Vašík je milý, usměvavý, kamarádský, dobrosrdečný 10–letý kluk se zájmem o přírodu, milovník zvířat, zejména koní a psů. Narodil se jako zdravé miminko a nic nenasvědčovalo tomu, že za pár let počáteční radost z narození vytouženého syna vystřídá smutek a beznaděj. Okolo třetího roku věku jsme začali pozorovat, že nezvládá to, co jeho vrstevníci, nedokáže jezdit na tříkolce, je neobratný, špatně leze do schodů, občas bezdůvodně zakopne a spadne. Zpočátku jsme těmto příznakům nevěnovali pozornost a radovali se z každého drobného pokroku.

Když se jeho stav nelepšil, začali jsme navštěvovat psychology a různé lékaře, kteří nás ubezpečovali, že je jen nemotorný, pravděpodobně má ADHD a časem se vše zlepší. Nic se však neměnilo a v 5 letech přišla krutá diagnosa - Duchennova svalová dystrofie. Tímto okamžikem se vše změnilo, radost vystřídala beznaděj a touha změnit krutý osud.

Duchennova svalová dystrofie je vzácné, smrtelné genetické onemocnění, které postihuje veškeré svaly v těle, postupně je oslabuje a jizví. Děti postupně slábnou, nejsou schopny chůze, postupně ani sami dýchat.

Vašík je velký bojovník, snaží se s krutým osudem bojovat, vše si uvědomuje a každý den se ptá, kdy už dostane léky, co mu pomůžou, aby mohl běhat a jezdit na kole jako jeho bratr a kamarádi. Na tuto otázku však není jednoduchá odpověď.

Nemoc je zatím neléčitelná. Vašík dostává kortikoidy, které tlumí zánět a snaží se zpomalit průběh nemoci, ale léčba je spojena z řadou vedlejších účinků. Již ve svém útlém věku má prořídle kosti, zlomeniny obratlů, musí pravidelně dojíždět na infuse, které se snaží řidnutí zpomalit. Nyní se přidalo i postižení jeho dobráckého srdíčka.

V současnosti se objevil lék, který dokáže jizvení svalů zpomalit, má minimum nežádoucích účinků, prodlouží schopnost chůze o několik let a dá Vašíkovi šanci radovat se s kamarády a čas, který stráví s rodinou a blízkými. Je však určen jen pro chodící chlapce od 6 let. Vašíkův věk 10 let je kritický, neboť v tomto období chlapci ztrácejí schopnost chůze a tím by se jeho možnost lék získat nadobro uzavřela.

Bohužel lék není dosud hrazen, je velmi finančně náročný a nyní probíhají náročná jednání, zda ho budou pojišťovny proplácat. Vašík by byl dle lékařů vhodný kandidát. Jak ubíhá čas, jeho svaly nadále slábnou a hrozí, že se vytouženého léku nedočká. Každým dnem se jeho šance snižují a on může jen doufat, že to stihne. Proto jsme se nakonec rozhodli požádat o pomoc a založili tuto sbírku.

Komu pomůžeme?

Pomůžeme malému klukovi, který se každý den statečně pere s osudem, neztrácí naději, chuť do života a i přes každodenní bolesti zůstává usměvavý, optimistický, radující se z každého drobného úspěchu. Denně rozdává radost a úsměv. Každý den však jeho tělo slábne.

Denně musí cvičit, trávit čas ve speciálním stojanu, aby se mu nezkracovaly šlachy. Každý týden jezdí na hipoterapii, plave, absolvuje dechové rehabilitace.

Zatímco ostatní děti tráví čas na hřišti, on stojí ve stojanu, cvičí, nebo jede na koně či plavání. Přesto se nevzdává.

Na co konkrétně budou peníze z této sbírky použity?

Vybrané finance půjdou na hrazení léku DUVYZAT.

Cena jednoho balení je 441 600,- Kč. Vašík potřebuje jedno balení léku na 20 dní.

Náklad na roční terapii (365 dní) je tak 8 059 200,- Kč a tato částka je pro nás i při maximálním úsilí nedosažitelná.

Pokud se vybere menší částka, bude použita na tolik balení, na kolik vyjde. To stejné platí i v případě výběru větší částky. Vašík může lék dostávat do doby, kdy bude schopen samostatně chůze. Doufáme, že i s pomocí této sbírky překonáme období, než se vyřeší složitá byrokracie a lék bude hrazen pojišťovnami

Než bude vyřešena úhrada léku, požádali jsme o mimořádné proplacení naši pojišťovnu. Léčba však byla zamítnuta.

Pokud by pojišťovna úhradu schválila, případné nevyužití finance bychom věnovali dalším obdobným sbírkám na pomoc dětem.

Každý i drobný příspěvek je krokem k tomu, aby Vašík mohl žít kvalitnější a delší život. Prosíme, pomozte Vašíkovi v boji, který si nevybral.

Každý příspěvek znamená naději. Každý příspěvek dává smysl.

Pomozte Vašíkovi změnit tento příběh

I ten nejmenší dar dá velkou naději.

<https://donio.cz/darujme-vasikovi-budoucnost-bez-voziku>