



29.04.2021

DOŁĄCZ DO ARMII MAŁEGO WIKTORKA JUŻ DZISIAJ!

DOŁĄCZ DO ARMII MAŁEGO WIKTORKA JUŻ DZISIAJ!

Starosta Powiatu Żywieckiego, Burmistrz Miasta Żywiec oraz Wójtowie Gmin Powiatu Żywieckiego zachęcają do włączenia się do pomocy mieszkańcowi Gminy Węgierska Górka 3 - letniemu Wiktorowi Szczechowiakowi w walce z ciężką chorobą rdzeniowego zaniku mięśni - SMA. W Gminie Węgierska Górka powstała grupa wspierająca Wiktorka w jego walce o powrót do zdrowia, która obecnie liczy już około 7 tysięcy członków. Akcja ta rozrasta się w błyskawicznym tempie, obecnie obejmuje teren powiatu żywieckiego, cały szereg osób i instytucji z terenu województwa śląskiego. Niemniej jednak koszt leczenia Wiktorka to kwota 9 mln złotych, dlatego też skala problemu jest ogromna i tylko zaangażowanie ludzi dobrej woli z całego kraju może przyczynić się do pozyskania potrzebnej sumy pieniędzy.

Władze powiatu żywieckiego włączają się we wszystkie działania Armii Małego Wiktorka. Włącz się i TY! Zadanie do wykonania jest bardzo trudne, a czasu niewiele. Kwota dla każdego z nas niewyobrażalna, jednak razem możemy osiągnąć ten cel.

Jak możesz włączyć się do akcji razem z nami? To naprawdę nic trudnego:

Wpłać dowolną kwotę na Wiktorka: <https://www.siepomaga.pl/dla-wiktorka> Dołącz się do akcji „Kup fartucha” <https://www.siepomaga.pl/kup-fartucha> Dołącz do facebookowej grupy - licytuj, wystawiaj, udostępniaj <https://www.facebook.com/groups/152438540010549> Przekaż informację o zbiórce dalej, niech włączy się cała Polska. Przekaż 1% podatku: KRS 0000368135, cel szczegółowy: Szczechowiak101245802; Możesz też dokonać wpłaty na Fundację Mój Serce numer rachunku:

20 102024720000620203641610 tytuł wpłaty: Szczechowiak, 101245802

Zobacz jak pomagamy i dlaczego:

<https://www.radiobielsko.pl/wiadomosci/kup-fartucha>

<https://www.youtube.com/watch?v=tryp9VQO7X4&t=25s>

KILKA SŁÓW O WIKTORKU I JEGO CHOROBY:

Wiktor urodził się 2 lutego 2018 roku w Szamotułach jako zdrowe dziecko i otrzymał 10 punktów w skali Apgar. Już kilka miesięcy po porodzie Wiktor nie rozwijał się jak jego rodzeństwo w tym wieku - słabł. Diagnoza zajęła kilka miesięcy. Początkowo Wiktor trafił do neurologa, który zlecił rehabilitację, jednak nie było oczekiwanej poprawy. Wiktor przestaje przybierać na wadze. To właśnie wtedy dostaje pilne skierowanie na badania genetyczne w kierunku złośliwej, nieuleczalnej choroby:



rdzeniowego zaniku mięśni SMA. Dokładnie 29 października 2018 rodzina Wiktorka usłyszała diagnozę - te trzy przerażające litery SMA, zdanie, że dzieci bez leczenia nie żyją więcej niż 2 latka... Płacz, rozpacz, strach... I pytanie "dlaczego my?"

Rdzeniowy zanik mięśni SMA to choroba, w której mięśnie nie otrzymują potrzebnego białka, nie mają szansy na rozwój, stopniowo słabną i zanikają.

SMA każdego dnia odbiera siłę w mięśniach, także tych odpowiedzialnych za oddychanie i przełykanie. Wiktor wymaga specjalistycznej, całodobowej opieki, każda nawet mała infekcja jest śmiertelnym zagrożeniem.

Wiktorek jest dzieckiem leżącym - nigdy nie był w stanie sam usiąść. Na co dzień jest podtrzymywany za pomocą gorsetu oraz ortez. Codzienna rehabilitacja określa jego dzieciństwo. Na dzień dzisiejszy Wiktor oddycha samodzielnie, jednak w nocy potrzebuje wsparcia oddechowego w postaci respiratora nieinwazyjnego. Nie ma też odruchu kaszlowego, dlatego musi być codziennie odsysany ssakiem medycznym.

Wiktorek objęty jest refundowanym leczeniem - obecnie otrzymuje do kręgosłup spinrazę. Dzięki temu leкови Wiktorek żyje, jest z nami. Rodzina, przyjaciele, wszyscy mieszkańcy Węgierskiej Górki walczą dla niego o terapię genową. Terapia genowa to ogromna szansa dla Wiktorka. Jest to najdroższy lek świata, bo kosztuje ponad 9,5 miliona złotych!!! Zbieramy środki na portalu SIEPOMAGA i marzymy o tym, aby obecny stan Wiktorka poprawił się.

Niestety terapię genową można przyjąć jedynie do 13,5 kg wagi dziecka. Wiktorek obecnie waży ok. 11 kg - nasz czas codziennie się kurczy!!! Musimy zdążyć z podaniem terapii zanim Wiktorek osiągnie wagę graniczną, inaczej szansa na leczenie przepadnie na zawsze!

Wiktorek jest obecnie najstarszym dzieckiem w Polsce zbierającym na terapię genową. Jednak to waga determinuje leczenie.

DOŁĄCZ I TY DO ARMII MAŁEGO WIKTORKA!