FUNDACJA espero
Nadzieja dla dzieci

ZESKANUJ

Vasilisa Loban

Twoje 1,5% to
dla mnie 100% nadziei.

KRS 0000877316, CEL: 2020 VASILISA

FUNDACJA espero

Nadziejadladzieci.pl/vasilisa-sma

RAZEM W ZDROWIU I W CHOROBIE.

ZESKANUJ

Vasilisa Loban

Warszawa, woj. mazowieckie

SMA I - rdzeniowy zanik mięśni

DLA VASILISY ZBIERAMY NA REHABILITACJĘ, SPRZĘT MEDYCZNY, LECZENIE

Są takie momenty w życiu rodzica, które zmieniają wszystko. Jedno zdanie wypowiedziane w gabinecie lekarskim potrafi rozpaść świat na „przed" i „po". Diagnoza naszej córki była właśnie takim momentem. Rdzeniowy zanik mięśni – **SMA typu 1** – choroba, o której wcześniej nie wiedzieliśmy niemal nic, stała się naszą codziennością. To choroba genetyczna, która stopniowo niszczy neurony odpowiedzialne za pracę mięśni. Tych, które pozwalają się poruszać, mówić, przełykać, oddychać. Ciało z czasem traci siłę, a każda najmniejsza czynność staje się ogromnym wyzwaniem. **Vasilisa nie chodzi, nie siedzi samodzielnie, nie jest w stanie utrzymać głowy. Jej ciało nie współpracuje tak, jak powinno. Podczas gdy inne dzieci odkrywają świat, zdobywają nowe umiejętności i stają się coraz bardziej niezależne, nasza córeczka potrzebuje pomocy w każdej chwili swojego życia.** To nie jest wybór. To rzeczywistość, w której funkcjonujemy każdego dnia. Na terapię przyczynową dla naszej córki jest już za późno. Ale nigdy nie jest za późno, by robić wszystko, co możliwe, aby zmniejszać skutki choroby, łagodzić cierpienie i dawać dziecku szansę na życie w godności. **Vasilisa wymaga stałej, intensywnej rehabilitacji prowadzonej przez doświadczonych specjalistów. Uczestniczy w zajęciach z logopedą, które – mimo ograniczeń – przynoszą ogromną wartość i pozwalają jej lepiej komunikować się ze światem. Korzysta z terapii wspierających oddech i pracę mięśni, a także z leczenia schorzeń współistniejących, takich jak osteoporoza.** Wraz z rozwojem choroby rosną też potrzeby: specjalistyczny sprzęt ortopedyczny, ortezy, gorsety, kamizelki terapeutyczne, podnośniki oraz regularne turnusy rehabilitacyjne w wyspecjalizowanych ośrodkach. Mimo choroby Vasilisa uczy się, rozwija i ma ogromną potrzebę kontaktu z rówieśnikami. Edukacja jest dla niej czymś więcej niż obowiązkiem – to okno na świat, szansa na niezależność myślenia i poczucie sprawczości. Dlatego tak ważne są dla niej rozwiązania wspierające naukę i komunikację, dostosowane do jej możliwości fizycznych. Każdy, nawet najmniejszy krok w stronę samodzielności, ma dla niej ogromne znaczenie. To poczucie, że mimo choroby nadal jest dzieckiem z marzeniami, emocjami i potrzebą bycia zauważoną. **Nie prosimy o luksusy. Prosimy o wsparcie w codziennej walce o zdrowie, sprawność i komfort życia naszej córki. Koszty leczenia, rehabilitacji i specjalistycznego sprzętu znacznie przekraczają możliwości jednej rodziny. Z całego serca dziękujemy za każdą okazaną pomoc i wrażliwość. - Rodzice**

Fundacja Espero – Nadzieja dla Dzieci, ul. Mistrzowska 15, 01-929 Warszawa
nr rachunku bankowego: **75 1020 1042 0000 8102 0453 3352**
Tytułem wpłaty: **Darowizna Vasilisa Loban**

FUNDACJA espero

Nadziejadladzieci.pl/vasilisa-sma