



Fundacja Dzieciom "Zdażyć z Pomocą"

ul. Łomiańska 5, 01-685 Warszawa, gm. Bielany

NIP 118-14-28-385, KRS 0000037904

e-mail: fundacja@dzieciom.pl

Telefony:

Sekretariat 022 833 88 88

Księgowość 022 833 10 75

Fax. 022 448 71 77

Oskar Ballaschk

Data urodzenia: 2004-11-08

Schorzenie: dystrofia mięśniowa (zanik mięśni)

Oskar choruje na dystrofię mięśniową – potocznie zwaną zanikiem mięśni. Choroba ta dotyka wyłącznie chłopców, jest ona dziedziczna, ale jedną trzecią zachorowań stanowią mutacje genów. Dlaczego tak się dzieje – nie wiadomo. Na dystrofię mięśniową choruje 1 spośród 18,000 urodzonych chłopców. Oskara dotknęła dystrofia mięśniowa powstała w wyniku mutacji genów.

Czym charakteryzuje się dystrofia mięśniowa?

Okolo czwartego roku życia chłopcy zaczynają mieć problemy ruchowe. Często przewracają się i podnoszą z trudem, nie biegają, chodzą na palcach kołyszącym, kaczkowatym krokiem. Proces ten postępuje, twardnieją i skracają się włókienka mięśniowe łydek, powodując przykurcz ścięgna Achillesa, słabną mięśnie przykręgosłupowe i cała sylwetka ulega zniekształceniu. Dołączają się do tego problemy oddechowa-krażeniowe, kłopoty z sercem, niedowład kończyn górnych, zanikają mięśnie ud i w 10–14 roku życia chłopcy dotknięci dystrofią nie mogą już chodzić, bo nie znaleziono dotąd metody choćby hamującej procesy tej choroby. W najcięższej odmianie dystrofii, dzieci dożywają 20 lat.

Leczenie dystrofii mięśniowej

W leczeniu dystrofii mięśniowej niezbędna jest fizykoterapia. W poruszaniu się mogą pomagać przyrządy takie jak gorset czy tutor. W leczeniu dystrofii pomocne są sterydy. Przy kłopotach z sercem wszczepia się rozrusznik lub zastosowuje się leki przeciwartmyczne. W niektórych przypadkach, aby usprawnić chorego, stosuje się zabieg chirurgiczny stabilizujący staw czy równoważący napięcie przeciwstawnych mięśni. Nie wynaleziono do tej pory leku na dystrofię mięśniową.

Leczenie Oskara

W leczeniu Oskara na chwilę obecną stosuje się rehabilitację, która może przedłużyć jego sprawność ruchową. Zabiegi rehabilitacyjne potrzebne są codziennie, NFZ finansuje jedynie dwa zabiegi tygodniowo, za pozostałe płacimy sami. Koszt prywatnej godzinnej rehabilitacji waha się od 30 do 60 zł. Do tego dochodzą suplementy diety, ciągłe wizyty u lekarzy o różnych specjalnościach, przy nienajlepiej działającej służbie zdrowia najczęściej zmuszeni jesteśmy do korzystania z prywatnych płatnych wizyt. Poradnia Chorób Mięśni jest tylko jedna w Polsce – w Warszawie, więc dochodzą koszty podróży do stolicy. Z Oskarkiem należy jeździć na turnusy rehabilitacyjne, gdzie koszt takiego to ok. 5 tys. Jeden pobyt w roku na obozie rehabilitacyjnym jest niewystarczający. Pobyt w szpitalach jest dla dziecka bezpłatny, opiekun jednak musi za pobyt zapłacić. W czerwcu jedziemy z Oskarem na 3 tygodnie do szpitala Rehabilitacji Dziecięcej. Oskarka pobyt jest darmowy, rodzic musi zapłacić 800 zł. Wydatków związanych z chorobą jest bardzo dużo i będą one wciąż rosły w miarę postępu choroby.

Prośba o pomoc

Zwracamy się z gorącą prośbą o wsparcie finansowe na leczenie i rehabilitację Oskarka. Będziemy również wdzięczni za każdą inną formę pomocy. Za okazaną życzliwość z góry serdecznie dziękujemy.

1 % podatku

Dla celów odpisania 1% podatku należy podać dokładne dane Fundacji oraz imię i nazwisko dziecka, którego nie należy odmieniać:

Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą"

ul. Łomiańska 5, 01-685 Warszawa, gm. Bielany

NIP 118-14-28-385, KRS 0000037904

Oskar Ballaschk

Darowizny

Darowizny przekazuje się na konto bankowe Pekao S.A. I Oddział w Warszawie z dopiskiem: *darowizna na leczenie i rehabilitację Oskara Ballaschk*

Konto nr: 41 1240 1037 1111 0010 1321 9362

Kontakt z rodzicem

Magdalena Ballaschk - Tel. 608 495 716, mail: magdaballaschk@gmail.com

PODZIĘKOWANIA

Serdecznie dziękujemy WSZYSTKIM dotychczasowym darczyńcom za okazaną pomoc. Przekazane przez Państwa pieniądze przeznaczyliśmy na częstsza rehabilitację dziecka. Dzięki niej Oskarek może wyjść na spacer i nie boją go tak mocno nóżki, częściej chodzi na całych stopach, a nie na palcach jak do tej pory, ogólnie łatwiej mu się chodzi.
DZIĘKUJĘ