zawszepomagam.pl
Małe gesty. Wielkie zmiany.

ZESKANUJ

Aleksy Zdanowski



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

KRS 0000877316, CEL: 1020 Aleksy

zawszepomagam.pl/aleksy



RAZEM W ZDROWIU

I W CHOROBIE.

ZESKANUJ

Aleksy Zdanowski

Chrzanów, woj. małopolskie

CEL ZBIÓRKI DLA ALEKSEGO: STYMULATOR NERWU BŁĘDNEGO TVNS-E®

Sześcioletni Aleksy każdego dnia toczy walkę z zespołem Leigha - rzadką i nieuleczalną chorobą genetyczną. Jego rodzice, Marzena i Patryk, z miłością i oddaniem dbają o syna, ucząc się codziennie życia w nowej rzeczywistości.

Początkowo Aleksy rozwijał się jak zdrowe dziecko. Jednak już w trzecim miesiącu życia pojawiły się niepokojące objawy. Długie miesiące badań i niepewności zakończyły się okrutnym wyrokiem - Zespół Leigha. Choroba, która bezlitośnie atakuje mózg, odbiera oddech i zamyka w klatce bezradności. „Trzy dni po diagnozie to był koszmar. Nasz świat legł w gruzach, serca pękły na milion kawałków. Poczuliśmy niesprawiedliwość, winę, bezradność. Rzeka łez zalała nasze życie, które w jednej chwili straciło sens" - wspomina Marzena, mama Aleksego.

Zespół Leigha to genetyczny tyran, który niszczy mitochondria - elektrownie komórek. Bez nich organizm gaśnie, a Aleksy z dnia na dzień traci kolejne umiejętności. Każdy oddech to walka, każdy ruch - wysiłek ponad ludzkie siły. Życie Zdanowskich to nieustanna opieka, rehabilitacja, specjalistyczna dieta ketogenna i walka z lekooporną padaczką. Aleksy jest karmiony przez PEG, oddycha przez respirator, a każdy wyjazd do warszawskiej kliniki to wyprawa pełna niebezpieczeństw.

Ostatnia wizyta w klinice przyniosła kolejną, druzgocącą diagnozę: zespół Lennoxa-Gastauta. Rodzina rozpoczyna terapię lekiem Epidiolex, ale w przypadku braku poprawy jedyną nadzieją może być nierefundowany stymulator nerwu błędnego tVNS.

Fundacja Espero - Nadzieja dla Dzieci, ul. Mistrzowska 15, 01-929 Warszawa

nr rachunku bankowego: **75 1020 1042 0000 8102 0453 3352**

Tytułem wpłaty: **Darowizna Aleksy Zdanowski**

zawszepomagam.pl/aleksy