zawszepomagam.pl
Małe gesty. Wielkie zmiany.

ZESKANUJ

Ewa Soboń



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

KRS 0000877316, CEL: 2070 Ewa

zawszepomagam.pl/ewunia



RAZEM W ZDROWIU

I W CHOROBIE.

ZESKANUJ

Ewa Soboń

Biłgoraj, woj. lubelskie

CEL ZBIÓRKI DLA EWY: DIAGNOSTYKA I LECZENIE

Każda noc to strach o zdrowie naszej córeczki... Krzyk w środku nocy.
Mama natychmiast biegnie do łóżeczka.
Ewunia nagle się wybudza, jej ciało napina się, pojawiają się napady przypominające padaczkę. Dziewczynka płacze, jest przerażona, a mama próbuje ją uspokoić, jednocześnie drżąc ze strachu o jej zdrowie.
Tak wygląda wiele nocy w naszym domu.
Zamiast spokojnego dzieciństwa i beztroskiej zabawy pojawił się lęk, wizyty u lekarzy i niepewność o przyszłość. Nasza córeczka zmaga się z rzadką chorobą genetyczną - zespołem mikroduplikacji 1q21.1.
Wiemy, że bez stałej terapii i specjalistycznej opieki jej rozwój może zostać poważnie zahamowany. Koszty leczenia będą dla nas zbyt duże... Dlatego z całego serca prosimy o pomoc. Zaczęło się od niepokoju o rozwój Od początku czuliśmy, że rozwój Ewuni przebiega inaczej niż u innych dzieci. Pojawiały się trudności z napięciem mięśniowym, problemy z koordynacją ruchową, częste wizyty u lekarzy.
Rozpoczęła się długa droga diagnostyczna - konsultacje, badania, kolejne specjalistyczne wizyty.
W końcu padła diagnoza, która na zawsze zmieniła nasze życie:
zespół mikroduplikacji 1q21.1.
To bardzo rzadka wada genetyczna polegająca na powieleniu fragmentu DNA w pierwszym chromosomie.
Dla nas oznacza to jedno - nasza córeczka będzie potrzebowała stałej opieki specjalistów i intensywnej rehabilitacji. Choroba, która wpływa na całe życie dziecka Zespół mikroduplikacji 1q21.1 może powodować poważne zaburzenia rozwoju.
Całą historię przeczytasz na zawszepomagam.pl/ewunia
Z całego serca prosimy o pomoc.
- Mama Ewuni

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

zawszepomagam.pl/ewunia