

## Po licytacji - przekazaliśmy pieniądze dzieciom

Szanowni Państwo, mieszkańcy gminy Ląawa i sąsiednich miejscowości.

Kolejny raz mogliśmy liczyć na Państwa zaangażowanie i ofiarność, czego przykładem są przepiękne prace bożonarodzeniowe, które zasiliły Kiermasz. Jest to szczególnie ważne w tym roku, gdzie wszyscy borykamy się z pandemią i mamy utrudnione kontakty ze sobą.

Pragniemy Państwu serdecznie podziękować i liczyć na to, że finalnie akcja pozwoliła zebrać środki, które będą co prawda kroplą w morzu potrzeb, ale dadzą poczucie wsparcia tym, którzy najbardziej tego potrzebują. Dziękujemy serdecznie wszystkim n/w szkołom, ich nauczycielom i uczniom, GOPS Ląawa z panią kierownicą na czele, sołtysom, KGW, którzy zaangażowali się w naszą akcję. Prace na kiermasz przekazały też osoby prywatne i często te same osoby licytowały, podwajając tym samym swój wkład w zbiórkę charytatywną.

Licytowali również pracownicy GOK na czele z dyrektorem GOK Grażyną Piękos i członkowie zespołów działających przy naszym ośrodku.. Dzięki ofiarności i zaangażowaniu ludzi dobrego serca, zebraliśmy dla osób potrzebujących kwotę 3845 zł.

Została ona ofiarowana czworgu dzieciom. Wsparcie na potrzeby związane z rehabilitacją/ leczeniem otrzymali:

Marysia Musińska, Maciej i Michał Ruteccy i Wiktor Prusakowski. Wszystkie dzieci pochodzą z gminy Ląawa.

Zamieszczamy list od mamy Marysi, Pani Małgorzaty Rutyny - Musińskiej

"Marysia - 12 letnia dziewczynka cierpi na rzadką chorobę centralnego układu nerwowego - pachygyrię, czyli szerokokątkowość kory mózgowej.

Konsekwencją pachygyrii jest niepełnosprawność psychoruchowa. Obniżone napięcie mięśniowe uniemożliwia dziecku samodzielne chodzenie. Marysia nie chodzi, do przemieszczania używa wózka inwalidzkiego. Dziewczynka ma również trudności z jedzeniem i połykaniem, co spowodowało konieczność założenia gastrostomii Peg. Pachygyria jest przyczyną padaczki w tej najbardziej trudnej postaci, czyli padaczki lekoopornej.

Szerokokątkowość, to nieuleczalna choroba, która oddziałuje na funkcjonowanie całego organizmu, dlatego zmagają się z nią dzieci wymagające nieustannej opieki. W naszym przypadku spowodowało to rezygnację z życia zawodowego jednego z rodziców. Stosowane jest leczenie objawowe, które ma na celu jak najlepsze usprawnienie funkcjonowania dziecka. Leczenie pachygyrii obejmuje farmakoterapię, w której szczególne miejsce zajmują leki przeciwpadaczkowe. Obok leczenia farmakologicznego konieczna jest stała, intensywna rehabilitacja ruchowa.

Do walki o życie, usprawnianie dziewczynki potrzebna jest obok środków finansowych ogromna determinacja, siła i przede wszystkim miłość. Dzięki dostaliśmy jeszcze nadzieję i wiarę, że nie jesteśmy w walce o godne życie dziecka sami. Dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się w jakikolwiek sposób do zorganizowania, przeprowadzenia i wsparcia Charytatywnego Kiermaszu Bożonarodzeniowego z inicjatywy Gminnego Ośrodka Kultury w Lasecznie. Zebrane na nim i przekazane środki finansowe zostaną przeznaczone na dalszą rehabilitację Marysi."

