



Pamiętajcie o Kordianku... Gorący świąteczny apel do hojnych serc

data aktualizacji: 2016.12.24



"Kordian urodził się zdrowy, teraz jego życie to ból. Ta historia nie może się tak skończyć..." - tak podpisane są poruszające kadry opublikowane na portalu siepomaga.pl, na których widać zwiłającego się z bólu 7-latkę z Kisielic. Heroiczna walka rodziców i innych członków najbliższej rodziny chłopca o to, by ulżyć jego cierpieniom, cały czas trwa. Prosimy: w święta i nie tylko pamiętajcie o Kordianku. Dla chłopca jest szansa: od możliwości jej wykorzystania bliskich dziecka dzieli jeszcze niespełna 620 tysięcy złotych.

O bezradności medycyny wobec cierpienia Kordianka już pisaliśmy na portalu, gdy chłopiec był bohaterem reportażu wyemitowanego w programie Elżbiety Jaworowicz "Sprawa dla reportera". Kordianek krzyczy i zwija się z bólu, nie pomagają leki przeciwbólowe i rozluźniające ani inne terapie. Jak mówili zrozpaczeni rodzice i bliscy, najgorsza jest bezsilność i konieczność codziennego patrzenia na ogromny ból swojego dziecka.

Po latach zmagania z okrutnym wrogiem wreszcie udało się postawić diagnozę. Profesor Rafał Płoski z Zakładu Genetyki Medycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego przeprowadził skomplikowane badania i odkrył, że za cały ból w życiu Kordiana jest odpowiedzialny wadliwy gen - VAC 14. Chłopiec został uznany za jedyny na świecie przypadek dziecka, które żyje z taką chorobą. Publikacja na ten temat doprowadziła jednak do odnalezienia innego chłopca, 4-letniego Beniamina z

Michigan, który żyje z takim piętnem jak Kordian. Rodzice Beniamina to osoby bezpośrednio zaangażowane w zmierzające już do końca badania genetyczne, których rezultatem będzie terapia genowa dla obu chłopców, a w przyszłości - kolejnych pacjentów. To szansa Kordianka na zdrowie, na życie bez bólu.

- Jeśli można powiedzieć, że może być coś ważniejszego niż uratowanie życia dziecka to tylko tyle, że jeśli tych dwóch chłopców wygra, otworzy się szansa na pokonanie bólu dla wszystkich dzieci, które bez odpowiedniej diagnozy umierały dotąd w cierpieniu - piszą organizatorzy zbiórki.

- Błagamy o tę szansę. Patrzeć na własne dziecko, które zwija się w bólu i nie móc mu pomóc jest największym cierpieniem, jakiego może doświadczać rodzic. Pomóżcie nam zakończyć tę kaźń, która od 4 lat odbiera nam nasze życie i życie naszego dziecka - mówią rodzice Kordianka.

Prowadzona za pośrednictwem portalu siepomaga.pl zbiórka daje możliwość wysłania smsa (koszt to 2,46 zł brutto), ale można również przesłać przelew bankowy. To możliwość dla tych, którzy zechcą wesprzeć chłopca większą kwotą oraz dla osób z zagranicy.

Każdą osobę, która przeczyta tę publikację, prosimy o pomoc. Nawet niewielkie wpłaty przybliżą rodzinę do szansy na zdrowie dziecka. Dotychczas zbiórkę wsparło już niemal 80 tysięcy osób, zebrano ponad 3 mln złotych, a do celu, leczenia w ośrodku naukowym w USA, brakuje niespełna 620 tysięcy złotych.

<https://www.siepomaga.pl/kordian>

Źródło: <https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/45530-pamietajcie-o-kordianku-goracy-swiateczny-apel-do-hojnych-serc>