



**„Potrzebna jest miłość; dziś dostaliśmy jeszcze nadzieję i wiarę”. Mama chorej Marysi dziękuje za okazaną pomoc**

data aktualizacji: 2021.12.28



**Organizatorom, darczyńcom i licytującym - wszystkim, którzy przyczynili się do organizacji i przeprowadzenia Charytatywnego Gminnego Kiermaszu Bożonarodzeniowego, dziękuje mama jednej z dziewczynek, do której w ramach tej akcji trafiła pomoc.**

**7. edycja gminnego kiermaszu odbyła się w Lasecznie przed Świętami.**

**- Dzięki ofiarności i zaangażowaniu ludzi dobrego serca zebraliśmy dla osób potrzebujących kwotę 3 845 zł - podaje w podsumowaniu organizator charytatywnego przedsięwzięcia - Gminny Ośrodek Kultury w Lasecznie. - Została ona ofiarowana czworgu dzieci. Wsparcie na potrzeby związane z rehabilitacją/leczeniem otrzymali: Marysia Musińska, Maciej i Michał Ruteccy i Wiktor Prusakowski.**

## **Wszystkie dzieci pochodzą z gminy Iława.**

Od jednej z mam, Pani Małgorzaty Rutyny - Musińskiej, dotarły już podziękowania za okazaną pomoc. Jak podkreśliła mama Marysi, takie wsparcie daje rodzinie poczucie, że w trudnej walce o godne życie niepełnosprawnego dziecka nie są osamotnieni. Pełna treść listu poniżej.

### **"Marysia - 12-letnia dziewczynka cierpi na rzadką chorobę centralnego układu nerwowego - pachygyrię, czyli szerokozakrętowość 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. Pachygyria jest przyczyną padaczki w tej najbardziej trudnej postaci, czyli padaczki lekoopornej.

Szerokozakrętowość to nieuleczalna choroba, która oddziałuje na funkcjonowanie całego organizmu, dlatego zmagające się z nią dzieci wymagają 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. Dziś 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."**

**Marysi można wciąż pomóc** - na przykład przy okazji rozliczenia roku 2021 przekazując na jej leczenie i rehabilitację 1% swojego podatku. Dziewczynka jest podopieczną Fundacji Dzieciom Zdażyć z Pomocą. Numer KRS: 0000037904, z dopiskiem: 11329 Maria Musińska. Tak opisane darowizny na pomoc i ochronę zdrowia są przyjmowane także na konto fundacji, numer: 42 2490 0005 0000 4600 7549 3994.

*Red. kontakt@infoilawa.pl na podstawie: GOK Laseczno.*

*Fot. archiwum prywatne.*

Źródło:

<https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/66323-potrzebna-jest-milosc-dzis-dostalismy-jeszcze-nadzieje-i-wiare-mama-chore-j-marysi-dziekuje-za-okazana-pomoc>