

POMÓŻMY KACPROWI SZCZĘŚLIWIE WYLĄDOWAĆ

Kacper jest chory na ultra rzadką chorobę – zespół TRAPS z mutacjami w genie TNFRA1

Po wieloletniej tułaczce w poszukiwaniu diagnozy, rodzice trafili do Centrum Zdrowia Dziecka. Po roku poszukiwań przyczyny nawracających niebezpiecznych gorączek, wyniki badań zostały przesłane do kliniki w Londynie. Na podstawie wykonanych badań genetycznych u Kacpra rozpoznano **ultra rzadką wrodzoną chorobę autozapalną – zespół TRAPS z mutacjami w genie TNFRA1**. Poza nim w Polsce dotkniętych chorobą jest 7 dzieci. Na całym świecie zdiagnozowanych jest mniej niż 100 przypadków. To niezwykle rzadka postać pierwotnego zaburzenia odporności. Gdy po rozpoznaniu choroby udało się odnaleźć skuteczny lek, zalecony przez specjalistów z Centrum Zdrowia Dziecka, **Minister Zdrowia odmówił pomocy, a NFZ odmówił refundacji**.

Dziadek Kacperka latał i tata jest pilotem. Kacper też marzy o zawodzie pilota. Choć jest chory, to wierzy, że wróci do zdrowia i zostanie pilotem. Jego przygoda z lotnictwem już trwa. Kacper uczęszcza na zajęcia modelarskie do Aeromodelklubu Artbem, z wielkim zaangażowaniem buduje modele szybowców i bardzo chętnie uczestniczy w zawodach na lotnisku.

Pomóżmy zrealizować marzenia chłopca



Kacper choruje na ultra rzadką chorobę, mimo to wierzy, że wyzdrowieje i w przyszłości zostanie pilotem fot. Monika Wasilewska-Momot

Możliwe formy pomocy:

Wpłata dowolnej kwoty tradycyjnym przelewem. Dane do przelewu:

Bank BPH S.A., nr konta: 15 1060 0076 0000 3310 0018 2615, tytułem: 27427 Momot Kacper darowizna na pomoc i ochronę zdrowia.

Można również pomóc za pośrednictwem portalu „Się pomaga”:

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

Zapraszamy do obejrzenia reportażu o Kacperku:

<http://ttv.pl/aktualnosci,926,n/chory-dziewieciolatek-pisze-do-ministra,156322.html>

Kacper w Aeromodelklubie Bemowskiego Centrum Kultury oraz na zawodach „Młodzi Modelarze-Lotnicy na Start (Chrcynno, 29 maja 2016), na których zdobył 5 miejsce w konkurencji popularnych „JASKÓŁEK”:



Opracowano na podstawie informacji Rodziców (zdjęcia: Bogdan Wierzba - Aeromodelklub)