

Beata i Adam Łukaszuk
Gredele-Kolonia 10
17-106 Orla
tel. Beata: 504225657
tel. Adam: 533993185
e-mail: beata.p@poczta.onet.pl



RPW/40779/2020
Data: 2020-09-24

Gredele-Kolonia, 21 września 2020 r.

R.P.W. N. O. 449 / 2020

42 - 60 - 0202

GRUPA
OCHRONY

KANCELARIA
WARSZAWA

ODZIAŁ STRAŻY GRANICZNEJ
NADWIŚLAŃSKI

**Nadwiślański Oddział Straży Granicznej
im. Powstania Warszawskiego
w Warszawie
ul. Komitetu Obrony Robotników 23
02-148 Warszawa**

Zwracamy się z serdeczną prośbą o wsparcie naszego synka Filipka Łukaszuka w walce ze śmiertelną chorobą – SMA1 – poprzez przeprowadzenie zbiórki pieniężnej wśród Funkcjonariuszy i Pracowników Komendy Nadwiślańskiego Oddziału Straży Granicznej oraz we wszystkich Placówkach Nadwiślańskiego Oddziału Straży Granicznej i wpłacenie zebranej kwoty na konto Filipka w Fundacji Siepomaga: 89 2490 0005 0000 4530 6240 7892 tytułem: 22923 *Filipek Łukaszuk darowizna*.

SMA to choroba, w której umierają neurony, odpowiedzialne za pracę mięśni. Chory przestaje ruszać nóżkami, rączkami, potem zaczyna mieć problemy z polykaniem, oddychaniem. Dzieci chore na najgorszą postać tej choroby – tak jak Filipek – bez leczenia umierają przed swoimi drugimi urodzinami. Filipek jest leczony lekiem dostępnym w Polsce, który spowalnia postęp choroby ale niestety jej nie zatrzymuje. Boimy się, co będzie dalej. Nasze dziecko w każdej chwili może przestać samodzielnie jeść lub oddychać!

Obiecaliśmy sobie, że zrobimy wszystko, by dać Filipkowi szansę. Tą szansą jest terapia genowa, która polega na jednorazowym podaniu leku Zolgensma, nazywanego najdroższym lekiem świata. Dostarcza on kopię wadliwego genu, którego synek nie ma (i przez brak którego jego mięśnie umierają). Ma działać przez całe życie! Filip powinien przyjąć go jak najszybciej! Nie ma czasu do stracenia. Niestety koszt terapii genowej to gigantyczna kwota – ponad 9 milionów złotych, kwota której nie da się zarobić ani pożyczyć, zwłaszcza w tak krótkim czasie. Dlatego pozwoliliśmy sobie zwrócić się do Państwa z prośbą o pomoc.

Kilka słów o naszym Wojowniku: Filipek Łukaszuk ma dopiero 14 miesięcy życia za sobą, jesteście mieszkańcami miejscowości Gredele-Kolonia w gminie Orla, w powiecie bielskim, w województwie podlaskim. Miejscowość ta położona jest w strefie nadgranicznej, ok. 30 km od Placówki SG w Czeremsze i przejścia granicznego Połowce-Pieszczatka, a także ok. 20 km od Placówki SG w Dubiczach Cerkiewnych. Można powiedzieć, że widok Funkcjonariuszy Straży Granicznej jest dla nas codziennością, prawdopodobnie niejednokrotnie ktoś z Państwa przejeżdżał tuż obok naszego domu, nie zdając sobie sprawy jaka tragedia tam się rozgrywa. Filipek to radosny i mądry chłopczyk, jest bardzo kontaktowy i towarzyski, jednak ograniczenia ruchowe spowodowane chorobą nie pozwalają mu na poznawanie świata w sposób, w jaki robią to jego rówieśnicy – Filipek nie potrafi chodzić ani siedzieć. Obecnie naszą codziennością są regularne i intensywne ćwiczenia rehabilitacyjne – konieczne, aby choroba zabrała jak najmniej sprawności naszemu synkowi.

Jedynym naszym ratunkiem są ludzie o cudownych sercach i wiemy, że jako Funkcjonariusze służący dobru naszego kraju – należycie do tego grona. Filipka można wspierać na stronie Fundacji Siepomaga pod adresem: www.siepomaga.pl/filipek. Zachęcamy również do śledzenia losów naszego Wojownika na blogu prowadzonym na portalu społecznościowym Facebook pod nazwą: *Wyalczyć marzenia – Filip i SMA*, a także do dołączenia do grupy z licytacjami, znajdującej się na tym samym portalu, pn.: *Licytacje dla Filipka Łukaszuka*.

Będziemy niezmiernie wdzięczni za każdą złotówkę, która przybliży naszego synka do celu, którym jest jego życie.

Z wyrazami szacunku

Beata Łukaszuk
Adam Łukaszuk