

Z Caritas Polska możesz pomóc chorym na choroby rzadkie

Na każdą z nich cierpi niewielka liczba osób, ale łącznie dotykają milionów ludzi. Są to poważne, często przewlekłe i postępujące choroby, wymagające niejednokrotnie bardzo kosztownej terapii. Caritas Polska pomaga chorym, którzy się z nimi zmagają, aby – jak naucza papież Franciszek w związku z obchodzonym 11 lutego Światowym Dniem Chorego – „nikt nie został pozostawiony sam sobie”.

Według oficjalnej definicji za choroby rzadkie uznaje się takie, które dotykają nie więcej niż 5 na 10 tys. osób, choć na niektóre z nich mogą cierpieć pojedyncze osoby. Do tej pory wykryto ponad 6 tys. chorób rzadkich. W Polsce, jak podaje Ministerstwo Zdrowia, choruje na nie od 2,3 do nawet 3 mln osób. Wielu chorych wymaga terapii, których koszty przekraczają możliwości finansowe ich rodzin. Z pomocą przychodzi im Caritas Polska, zbierając fundusze na ich leczenie poprzez specjalny serwis www.UratujeCie.pl.

Ostatnia deska ratunku

– Warunkiem założenia zbiórki jest przede wszystkim wyczerpanie możliwości finansowania leczenia z innych źródeł, takich jak NFZ czy PFRON. Zgłoszenia od chorych i ich rodzin, chcących skorzystać z pomocy serwisu, przyjmują diecezjalne Caritas, których lista jest dostępna na stronie www.caritas.pl. Po weryfikacji zgłoszenia i przekazanej dokumentacji pracownicy Caritas Polska zamieszczają opis zbiórki w serwisie UratujeCie.pl i wspólnie z podopiecznymi oraz osobami z ich otoczenia podejmują działania promujące zbiórkę – wyjaśnia Marta Modrzejewska z Caritas Polska.

Jedną z osób, którym udało się pomóc dzięki serwisowi UratujeCie.pl, jest pięcioletnia Kasia Kośmider, która urodziła się z rzadką chorobą genetyczną – dysplazją diastroficzną.

– Mieliśmy okazję spotkać Kasię i jej mamę wielokrotnie, dlatego dobrze ją pamiętamy. Zeszłoroczna zbiórka była już drugą na jej rzecz w naszym serwisie. Poprzednio zebraliśmy dla Kasi pieniądze na zakup ortez, a tym razem na operację ortopedyczną polegającą na rekonstrukcji stawów i wydłużeniu kości nóg – opowiada Agnieszka Sobocińska z Caritas Polska. – To był wyścig z czasem. Im dłużej Kasia nie była operowana, tym bardziej narastało zagrożenie, że będzie poruszać się tylko na wózku. Udało się! Na początku września 2020 Kasia przeszła operację, która zakończyła się sukcesem. Tę zbiórkę charakteryzowała bardzo ścisła i żywa współpraca z rodzicami Kasi. Byli zawsze chętni do przesyłania nowych materiałów na stronę i do mediów społecznościowych. Dzięki temu dotarliśmy z historią Kasi do wielu osób, które wsparły jej zbiórkę – wspomina Agnieszka.

Zatrzymać chorobę, cofnąć skutki

Serwis UratujeCie.pl pomógł już 147 osobom, a obecnie prowadzi 26 kolejnych zbiórek. W sumie udało się zebrać 6,8 mln złotych od ponad 40 tysięcy darczyńców. Wśród procedur medycznych

finansowanych dzięki zbiórkom w serwisie są m.in. terapie komórkami macierzystymi stosowane w hematologii, onkologii, transplantologii oraz innowacyjna terapia genowa, która ratuje życie dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Cierpiący na ostatnią z wymienionych chorób mogą w Polsce od 2019 r. korzystać z refundowanego leku, który jednak tylko ją spowalnia. Tymczasem dostępna w Unii Europejskiej od 2020 r. terapia genowa Zolgensma może nie tylko zatrzymać rozwój SMA, ale także odwrócić negatywne skutki zaniku mięśni i przywrócić dzieciom sprawność. Lek podaje się jednorazowo, a pozytywne skutki jego podania są widoczne już po kilkudziesięciu godzinach. Aby terapia była skuteczna musi zostać spełniony jeden warunek: dziecko musi otrzymać lek zanim osiągnie wagę 13,5 kg. Niestety, terapia nie jest refundowana przez NFZ, a jej koszt to ponad 9 mln złotych. Dlatego rodzice zakładają zbiórki i tak intensywnie proszą o wsparcie darczyńców.

– Walka o życie ich dzieci to nie tylko walka o uzbieranie pieniędzy, to również walka z czasem. Kwota potrzebna na leczenie jest niewyobrażalna dla przeciętnego człowieka, jednak dzięki zaangażowaniu wielu darczyńców, pokrycie kosztów terapii jest możliwe – podkreśla Marta Modrzejewska.

Warte każdych pieniędzy

Serwis UratujeCie.pl pomaga również zbierać fundusze na różnego rodzaju zabiegi, których nie wykonują polscy lekarze, np. operacje ortopedyczne polegające na rekonstrukcji kości, stawów i wydłużaniu kończyn lub skomplikowane operacje serca. Cześć jego podopiecznych to ofiary wypadków wymagające długotrwałej, intensywnej rehabilitacji, przy czym koszty pobytu w ośrodkach terapeutycznych znacznie przekraczają możliwości finansowe ich rodzin.

– Dzięki wsparciu darczyńców ratujemy życie i zdrowie ludzi, dla których szansa na powrót do normalności zależy od ogromnych pieniędzy. Każda zbiórka zakończona powodzeniem to dla nas powód do wielkiej radości, a uśmiech wdzięczności na twarzy dziecka lub jego mamy to wspaniała nagroda dla każdego, kto zaangażował się w pomoc. To jest naprawdę coś, co dodaje skrzydeł – uśmiecha się Agnieszka Sobocińska.

Bądźmy ludzcy

„Społeczeństwo jest bardziej ludzkie, jeśli potrafi bardziej zatroszczyć się o swoich słabych i cierpiących członków, a zdoła czynić to skutecznie będąc ożywione miłością braterską. Dążmy do tego celu i sprawmy, aby nikt nie został pozostawiony sam sobie, aby nikt nie czuł się wykluczony lub opuszczony” – napisał papież Franciszek w orędziu na obchodzony 11 lutego XXIX Światowy Dzień Chorego. Zastanawiając się nad tym, jak realizować to przesłanie w praktyce, warto pamiętać o podopiecznych serwisu UratujeCie.pl, zdanych na pomoc życzliwych ludzi, którzy wspierają ich w walce o zdrowie.

Dlaczego warto pomagać z serwisem UratujeCie.pl?

- Ogłoszenie zbiórki jest poprzedzone weryfikacją zgłoszenia i dokumentacji medycznej – pomoc trafia do tych, którzy rzeczywiście jej potrzebują.
- Chorzy i ich rodziny korzystają ze wsparcia profesjonalnego zespołu największej w Polsce organizacji charytatywnej.
- Zbiórki są nagłaśniane we współpracy z mediami, m.in. popularnymi programami telewizyjnymi – zwiększa to szanse osiągnięcia założonych celów.

Wejdź na stronę www.uratujecie.pl, poznaj historie podopiecznych i wesprzyj wybraną zbiórkę!

Materiały do pobrania:

- Zdjęcia (w załączeniu): Pięcioletnia Kasia dzięki serwisowi UratujeCie.pl prowadzonemu przez Caritas Polska zebrała pieniądze na ortezy i operację nóg; Prowadzony przez Caritas Polska serwis Uratujecie.pl pomaga zgromadzić fundusze na kosztowną terapię dla małej Laury, cierpiącej na rdzeniowy zanik mięśni (SMA)
-

O Caritas

Caritas to największa organizacja dobroczynna w Polsce. Pomaga setkom tysięcy potrzebujących w kraju i za granicą. Struktura Caritas w Polsce składa się z Caritas Polska, która pełni funkcję koordynatora projektów ogólnopolskich i zagranicznych oraz z 44 Caritas diecezjalnych, które niosą bezpośrednią pomoc potrzebującym. Organizacja jest częścią sieci Caritas Internationalis i Caritas Europa.

KONTAKT

Dział Komunikacji Caritas Polska
e-mail: komunikacja@caritas.org.pl
tel. 510 235 802