



Szkaradowo,

18.06.2021r.

*„Jeżeli **małe** serduszko prosi o pomoc, to **duże** serce nie może odmówić”*

Szanowni Państwo!

Zwracamy się z ogromną prośbą o pomoc w nagłośnieniu zbiórki na państwa social mediach (Instagram, Facebook, Twitter) i wsparcie dla naszego synka Alanka Jakubowskiego.

Alanek ma 3 latka, urodził się z wrodzoną wadą serca Anomali Ebsteina, która jest nie operowalna w Polsce. Jediną szansą na życie naszego synka jest kosztowna operacja w USA, a dokładnie UPMC Children's Hospital of Pittsburgh. Koszt całkowity, który musimy uzbierać to 850 972,00 złoty. Wystarczy tylko jeden zabieg i serce Alana zacznie normalnie pracować. Do 16 lipca musimy zapłacić szpitalowi. Mimo tak trudnej sytuacji nie poddajemy się, walczymy z całych sił o zdrowie dla naszego synka. Mamy bardzo mało czasu, by zebrać tak ogromną kwotę pieniędzy, dlatego bardzo prosimy o pomoc.

W Fundacji Siepomaga trwa zbiórka, każda złotówka ma dla nas ogromne znaczenie. Bardzo prosimy o pozytywne rozpatrzenie naszej prośby.

Fundacja „Siepomaga”.pl Władysława Andersa 3, 61-894 Poznań

nr . konta 16 2490 1028 3587 1000 0012 7241

w tytule „ Darowizna Alan Jakubowski”

Trwa zbiórka środków na operację na stronie:

<https://www.siepomaga.pl/serduszko-alana>

Dla Alanka prowadzone są licytacje:

<https://www.facebook.com/groups/sercealana>

Alan ma swoją stronę na facebooku:

<https://www.facebook.com/Serce-Alana-103272021901167>

Całkiem niedawno mieliśmy nagranie u nas w domu może zechcą państwo udostępnić ten krótki materiał.

<https://www.facebook.com/glokalna/videos/342612230542046>

Wyrażamy zgodę na publikację naszego i syna wizerunku w social mediach .

Poniżej krótka historia rodzinna.

Obecnie Alanek ma 3 lata i jest bardzo pogodnym i żywym chłopcem. Rozwija się prawidłowo, jedynie podczas wysiłku sinieją mu usta. Dlatego też, często musimy go upominać – informacje typu: „Zwolnij”; „Usiądź”; „odpocznij”, stały się już naszą codziennością, a dla Alanka – zapewne utrapieniem. Mimo tego, nasz synek próbuje funkcjonować, jak każde dziecko w jego wieku - uwielbia śpiewać - mając 2 latka wciąż śpiewał piosenkę „Ogórek, zielony ma garniturek”, która stała się już naszym rodzinnym repertuarem. Alanek jest też specjalistą od układania farmy – w jego pokoju, „zamieszkała” już spora rodzinka zwierząt gospodarczych:) Ponadto, Alan uwielbia spędzać czas ze swoją młodszą siostrą Marysią oraz z tatą Dawidem – wspólnie łowią rybki, chodzą na leśne spacerki, zwłaszcza gdy są grzyby. Choć pozornie nasz synek czerpie radość z bycia dzieckiem, tak naprawdę choroba odbiera mu część beztróskiego dzieciństwa. W upalne dni nie możemy przebywać zbyt długo na słońcu, gdyż to niekorzystnie wpływa na zdrowie Alana, a każda infekcja – nawet drobne przeziębienie - powoduje przyspieszenie akcji serca.

Od narodzin Alanka, jesteśmy pod kontrolą dwóch placówek: Szpitala w Poznaniu, gdzie regularnie jeździmy na badania kontrolne (USG, HOLTER, EKG) oraz centrum medycznego „Baby Clinic” we Wrocławiu, gdzie również konsultujemy syna. Lekarze z obu placówek, są jednak tego samego zdania - **Operacja jest konieczna**. Dlatego jedyną szansą na dalsze życie naszego dziecka, jest operacja serca za granicą, w Stanach Zjednoczonych, a dokładnie w Centrum Anomalii Ebsteina w Children's Hospital of Pittsburgh, gdyż w Polsce żaden z lekarzy nie podejmie się takiego zabiegu.

O szpitalu w Pittsburghu, dowiedzieliśmy się od rodziców z grupy „Dzieci z Zespołem Ebsteina”, do której należymy. Wysłaliśmy zatem do lekarzy w Stanach, wszystkie niezbędne dokumenty i badania Alanka, aby uzyskać informację od najlepszych specjalistów w tej dziedzinie. Otrzymaliśmy potwierdzenie - operacja jest konieczna. Mamy to szczęście, że trafiliśmy na profesora *José da Silva*, który specjalizuje się w leczeniu Anomalii Ebsteina w Children's Hospital w Pittsburghu. Jego osiągnięcia są imponujące, a to dlatego, że mamy kontakt z rodzicami, których dzieci są już po operacji, przeprowadzonej przez profesora Jose de Silva i które się powiodły.

Profesor Jose da Silva jest autorem nowatorskiej metody leczenia Anomalii Ebsteina, ma znakomite rezultaty w jej wdrażaniu. Dokonuje pełnej rekonstrukcji serca - przywraca prawą komorę do naturalnych rozmiarów i naprawia zastawkę trójdzielną, dokładnie naśladując jej anatomię - używa do tego własnej tkanki pacjenta, dzięki czemu organizm jej nie odrzuca, a zrekonstruowana u dziecka zastawka rośnie wraz z wiekiem, przez co nie ma potrzeby jej późniejszej wymiany i powtarzania operacji.

Często mamy problem z prostym wytłumaczeniem, na czym polega Zespół Ebsteina. Krótko mówiąc, jest to wada serca, która dotyczy zastawki trójdzielnej. Zastawka ta jest zniekształcona i znajduje się w niewłaściwym miejscu. W przypadku Alanka, konieczna jest naprawa zastawki trójdzielnej z zabiegiem stożkowym - ablacja cieśni trójdzielnej. Wystarczy tylko jeden zabieg operacyjny i serce naszego synka, zacznie normalnie pracować, jednak wymaga to zebrania ogromnej kwoty. Ten fakt nas bardzo przeraża, ale uśmiech naszego dziecka, motywuje nas do walki każdego dnia.

Koszt samej operacji to 150 000 dolarów, nie licząc kosztów związanych z transportem, opieką pooperacyjną oraz miesięcznym pobytem w USA. Niestety, nie jesteśmy w stanie sami uzbierać takiej sumy, jednak mamy nadzieję, że są wśród nas osoby o dobrych sercach.

Wiele już przeszliśmy jako rodzice i jak do tej pory radziliśmy sobie ze wszystkim, co nas spotkało. Mamy nadzieję, że i teraz podołamy tej sytuacji i osiągniemy wymarzony cel jakim jest operacja Alanka, po to aby zmienić Jego życie na lepsze. Nie poddamy się – mamy o kogo walczyć.

Pomóż wyleczyć serduszko Alanka!

Rodzice Alanka