

VEŘEJNÁ SBÍRKA „ŠIMONEK“

Obec Skotnice na základě žádosti rodičů našeho osmnáctiměsíčního občánka Šimonka Hanzelky a po schválení zastupitelstvem obce vyhláší od 1. ledna 2021 na dobu neurčitou veřejnou sbírku, která byla osvědčena (povolena) Krajským úřadem Moravskoslezského kraje dne 10. prosince 2020 č. j. MSK/144624/2020.

Sbírka je určena na rehabilitaci, léčebné pobyty, nákup kompenzačních a zdravotních pomůcek a potřeb **pro těžce nemocného Šimonka**, kterému byl diagnostikován Lesch-Nyhanův syndrom. Jedná se o vzácné geneticky podmíněné onemocnění, které způsobuje velmi vážné postižení řady orgánů. Lesch-Nyhanův syndrom má velice těžké projevy, které souvisí s vážným narušením mozkových funkcí, postupně dochází k poruchám hybnosti a celkové psychomotorické retardaci. Prosíme, pomozte svými příspěvky na obcí zřízený **transparentní účet u České spořitelny č. 5919916359/0800** zlepšit životní možnosti a kvalitu života malého Šimonka. Děkujeme všem, kteří přispějí jakoukoli částkou a zároveň předají informaci o konání veřejné sbírky svým přátelům a známým.

Mgr. Anna Mužná, starostka obce

Maminka Lucie vypráví příběh Šimonka

Šimonek je komunikativní, veselý, bezprostřední chlapeček, který má rád lidi, hudbu ale největším hnacím motorem je pro něj starší bratr Adámek. Šimonek trpí vzácným metabolickým onemocněním, které se jmenuje Lesch Nyhanův syndrom. Momentálně neexistuje pro Šimonka účinná léčba. Naši jedinou možností je transplantace kmenových buněk. S výzkumem léčby tohoto onemocnění jsou nejdále ve Francii, kde jsme ve spojení s asociací Lesch Nyhan Action, která zaštiťuje výzkum. Pevně doufáme, že po úspěšném absolvování testů transplantace IPs kmenových buněk, které proběhly na zvířatech, budou povoleny klinické studie. Existují pouze udržovací léky, které potlačují nežádoucí účinky tohoto syndromu. Šimonkovi se ještě mění léky, protože výsledky



odběrů nebyly v mezích normy. Z tohoto důvodu musíme dojíždět na odběry do Prahy.

Náš největší problém je psychomotorický vývoj, kde je ve značném opoždění (což je důsledek onemocnění). V současné době podstupujeme rehabilitace ve Fakultní nemocnici Ostrava, dojíždíme na alternativní léčbu čínské medicíny do Prahy, zároveň dojíždíme do Bratislavy za MUDr. Mrázovou (homeopátka), dále podstupujeme Kraniosakrální biodynamiku v Ostravě. Péče je to velmi nákladná a finančně to vše sotva zvládáme. Budeme moc vděční za všechny příspěvky.