

# Kolejna, piąta już, rocznica diagnozy rzadkiej choroby

*W tym miesiącu mija 5 lat, gdy po wielu miesiącach hospitalizacji, wielu nieudanych próbach opanowania lekami ciężkich napadów padaczki u Córeczki usłyszeliśmy, że wynik badania genetycznego jest nieprawidłowy ☐*



A to oznaczało, że w szpitalu nie mogli nam już pomóc... (wpis o diagnozie rzadkiej choroby Córci można przeczytać [tutaj](#))

Jedyną co nam pozostało, to powrót do domu i ze względu na poważny stan zdrowia Córki objęcie opieką hospicjum domowego dla dzieci (co to jest hospicjum dla dzieci pisałam [tutaj](#), a jak pomaga ono rodzinom dzieci niepełnosprawnych pisałam [tutaj](#))

Zgodziliśmy się od razu. Wówczas nie myślałam, co będzie za miesiąc, za rok, a tym bardziej za pięć lat. Niektórzy nie dawali Córce szans na przeżycie, o czym dowiedziałam się dużo, dużo później...

A oto jesteśmy.

Minęło pięć trudnych i niesamowitych lat, a Córeczka jest z nami.

I nie traktuję tego jako cudu.

Wierzę, że jesteśmy tu, gdzie jesteśmy, bo tak miało być.

Ale nie mam pojęcia, ile czasu nam razem jeszcze pozostało...

Skupiałam się i nadal skupiam na tym, co przynosi nam dzień i dostrzegam dobro, które do nas przychodzi w różnej postaci.



Jestem wdzięczna za tych wszystkich wspaniałych ludzi: lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów, pedagogów, nauczycieli, psychologów, logopedów, którzy pomagali i nadal pomagają nam w życiu na 1000% z chorobą naszej Księżniczki Emmusi ♥☐

Dziękuję zespołowi i fundacji Alma Spei za wspieranie nas na każdym etapie choroby naszego dziecka i wszystkie ich działania, żeby ten nasz wspólny czas w domu z Córką był najpiękniejszy (niezapomniane przyjęcia urodzinowe, wizyty Św. Mikołaja i Aniołków oraz Zajączka) i najłatwiejszy (wsparcie medyczne i każde dobre słowo) ♥☐

Dziękuję też Mamom niepełnosprawnych dzieci, które nas wspierają dobrym słowem, zrozumieniem i swoim przykładem dzielnego radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka ♥☐

Oczywiście nie sposób nie podziękować wszystkim ludziom dobrego serca, którzy pamiętają o naszej Córeczce przy

rozliczaniu 1% podatku ♥

Wszystkim bardzo serdecznie DZIĘKUJEMY!!!♥♥♥♥♥♥♥♥♥♥

□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□

Tym, którzy chcieliby wesprzeć leczenie i rehabilitację Emmusi dokonując wpłaty prosimy kierować je na konto, podając poniższe dane:

Odbiorca:

Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”

Alior Bank S.A., nr rachunku:

42 2490 0005 0000 4600 7549 3994

Tytułem:

27709 Bzdak Emma darowizna na pomoc i ochronę zdrowia

□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□

Jeśli chcesz przekazać Emmie swój 1% podatku:

Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”

KRS 0000037904

cel szczegółowy 1%: 27709 Bzdak Emma

Prosimy o zaznaczenie w zeznaniu podatkowym pola „Wyrażam zgodę”.

Dziękujemy! □□

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola □

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .