

organizator skarbonki

[Żaneta Smugaj](#)

**#Mennica Górnośląska pomaga Frankowi**

**#Cegielka dla Franka**

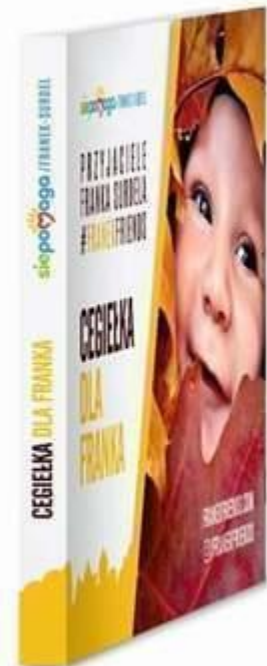
**#1Franekknuirowski2020**

Kochani franekfriends...

Dzięki zaprzyjaźnionej z Franusiem i jego rodzicami knuirowskiej **Mennicy Górnośląskiej**, na cześć Franka powstała wyjątkowa i niepowtarzalna cegielka, której celem jest wsparcie zbiórki na leczenie Naszego małego wojownika najdroższym lekiem świata - Terapią Genową Zolgensma. Okolicznościowa moneta powstała dzięki wsparciu finansowemu sponsorów oraz zaangażowaniu i ogromnemu sercu pomysłodawcy projektu – Grzegorza Szyguła.

Piękne wydanie pamiątkowego numizmatu, przedstawiające popiersie z napisem FRANEK SURDEL oraz charakterystyczną symboliką małego knuirowskiego bohatera 1 FRANEK KNUROWSKI 2020 umieszczone zostało w specjalnie przygotowanym opakowaniu ze zdjęciem oraz krótkim opisem historii Franusia.





**/ WILKA SŁÓW O FRANKU /**

Franko urodził się 06 sierpnia 2019 r. w Knurowie. Otrzymał 10 punktów w skali Apgar i wydawało się, że jest okazem zdrowia. Jednak w pierwszej dobie życia zaobserwowano go bardzo niskie napięcie mięśniowe. Ostateczną diagnozę, która odarta rodziców Franka ze złudzeń, postawiono w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach – rdzeniowy zanik mięśni, typ I (SMA1).

**/ CZYM JEST SMA1 /**

Rdzeniowy zanik mięśni to bardzo rzadka choroba o podłożu genetycznym, której istotą jest osłabienie i stopniowy zanik mięśni. Większość dzieci z SMA1 umiera przed osiągnięciem drugiego roku życia.

**/ OPIS LECZENIA /**

lekarz rozpoczął 13 listopada 2019 r. terapię nieprawdopodobnie drogim lekiem Nusinersen/Spinraza, który jest w Polsce refundowany i daje nadzieję na spowolnienie choroby. Nie musi być podawany do końca życia, a nie ma pewności, czy będzie tak długo wspierany przez NFZ. Istnieje jednak możliwość zastosowania innowacyjnej terapii genowej AVXS-101(Zolgensma®) – poprzez jednorazowe podanie leku. Jest jednak jeden warunek... należy go podać przed ukończeniem drugiego roku życia. Działanie tej terapii polega na zastąpieniu 10 genu SMN1 jego działającą kopią, a rezultaty tej metody w badaniach klinicznych są niezwykle obiecujące. Jednorazowy wlew może uratować życie Franka. Niestety wiąże się to z koniecznością zebrania ogromnej kwoty w niezwykle krótkim czasie. Koszt preparatu wynosi bowiem ponad 9 mln złotych. Rodzice Franka wykorzystują każdą możliwość, by walczyć o jego zdrowie i lepsze życie. Każde, nawet najdrobniejsze wsparcie ich w tej trudnej walce ma ogromne znaczenie, dlatego z głębi serca dziękujemy za zakup tej cegiełki.

**DZIĘKUJĘ ZA OKAZANE SERCE**  
*Franio*

Ten wyjątkowy numizmat jest nie tylko cegiełką, która przybliży Franka do szybszego wylotu na leczenie do USA. Będzie on również dla Was – kochani, wspaniałą pamiątką oraz nagrodą za Wasze ogromne serce okazane temu maleńkiemu chłopcu.



Każdy, kto pragnie w ten wyjątkowy sposób wesprzeć Franusia w jego walce o lepsze jutro, niech wpłaci na niniejszą skarbonkę **min. 75,- zł.** (oczywiście może być więcej), a otrzyma wspaniałe podziękowanie w postaci tego oto niezwykłego numizmatu.

## **Ważne informacje!!!**

**Ilość numizmatów jest ograniczona i wynosi 300 szt.**

**Aby otrzymać numizmat, należy wkleić screen potwierdzenia wpłaty w komentarzu pod postem na Fb**

<https://m.facebook.com/groups/684977098677503view=permalink&id=832423357266209>

Decyduje kolejność wklejenia screena z potwierdzeniem wpłaty.

**Proszę pamiętać – wpłata nie może być anonimowa!!!**

Istnieje możliwość odbioru osobistego na terenie Knurowa bądź Szczygłowic.

W przypadku przesyłki, jej koszt 7,- zł. (na terenie Pl) pokrywa osoba kupująca.

Więcej informacji na temat formy pokrycia kosztów przesyłki, otrzymasz na swojego maila w wiadomości zwrotnej od siepomaga, po dokonaniu wpłaty za cegielkę.

**W imieniu Franusia i jego rodziców z góry bardzo serdecznie dziękujemy za zakup cegielki oraz wszelkie dobro płynące w jego stronę.**