PROJEKT

APEL NR ..../.../2021
RADY POWIATU NOWOTOMYSKIEGO
z dnia 22 listopada 2021 r.
w sprawie wsparcia leczenia mieszkanki powiatu nowotomyskiego Mai Tomczak

Na podstawie art. 4 ust. 1 pkt 2 i 5 ustawy z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym (Dz.U. z 2020 r. poz. 920 ze zm.) oraz § 16 ust. 2 pkt 4 Statutu Powiatu Nowotomyskiego stanowiącego załącznik do uchwały nr XLVII/365/2018 Rady Powiatu Nowotomyskiego z dnia 24 października 2018 r. w sprawie ustanowienia Statutu Powiatu Nowotomyskiego (Dz. Urz. Woj. Wlkp. z dnia 6 listopada 2018 r. poz. 8661 oraz z dnia 5 marca 2019 r. poz. 2542), Rada Powiatu Nowotomyskiego występuje z następującym apelem:

§ 1. Rada Powiatu Nowotomyskiego zwraca się z apelem o wsparcie finansowe przeznaczone na zakup leku Zolgensma dla mieszkanki powiatu nowotomyskiego Mai Tomczak (wiek 19 miesięcy), u której zdiagnozowano SMA - rdzeniowy zanik mięśni.

§ 2. Zobowiązuje się Przewodniczącą Rady Powiatu Nowotomyskiego do przesłania Apelu do:

- Prezydenta RP,
- Prezesa Rady Ministrów,
- Marszałka Sejmu RP,
- Marszałka Senatu RP,
- Ministra Zdrowia,
- Narodowego Funduszu Zdrowia,
- Wojewody Wielkopolskiego,
- Zarządu Województwa Wielkopolskiego,
- Sejmiku Województwa Wielkopolskiego.

Piotr Bruski
radca prawny

UZASADNIENIE
DO APELU NR .../.../2021
RADY POWIATU NOWOTOMYSKIEGO
z dnia 22 listopada 2021 r.
w sprawie wsparcia leczenia mieszkanki powiatu nowotomyskiego Mai Tomczak

Rada Powiatu Nowotomyskiego kieruje apel o wsparcie finansowe leczenia mieszkanki powiatu nowotomyskiego Mai Tomczak, chorej na SMA - rdzeniowy zanik mięśni. Terapia genowa to dla niej ogromna szansa na lepsze życie. Daje jej niewyobrażalne możliwości rozwojowe. Najdroższy lek świata, którego celem jest ratowanie zdrowia dziecka, kosztuje prawie 9,5 mln złotych. Niestety, mimo podjętej walki, koszty leczenia przekraczają nie tylko możliwości najbliższej rodziny, ale jak się okazuje, również mieszkańców naszego powiatu i sąsiednich samorządów. Osiągnięcie celu jest też zagrożone z uwagi na dynamiczną sytuację epidemiologiczną w kraju.

Od kilku miesięcy na naszym terenie trwa nieustannie zbiórka pieniędzy na ratowanie przyszłości małej Mai. Zdeterminowani rodzice, przyjaciele oraz spontanicznie organizujący się mieszkańcy przygotowują szereg przedsięwzięć, które mogą pomóc w zebraniu jak najwyższej kwoty. Odbywają się festyny, koncerty, zbiórki i licytacje, począwszy od inicjatyw w malutkich sołectwach, po ogromne imprezy w naszych miastach. Pomagają nawet gwiazdy polskiej estrady, a wsparcie płynie również spoza naszego kraju. To jednak wciąż zbyt mało. Do tej pory, dzięki ludziom wielkiego serca, udało się zebrać nieco ponad 5 mln zł z potrzebnych prawie 9,5 mln zł. Obawiamy się, że starania naszych mieszkańców nie przyniosą oczekiwanych rezultatów. Strach rośnie razem z dzieckiem, ponieważ by otrzymać terapię dziewczynka nie może ważyć więcej niż 13,5 kg. Niestety, choroba zmierza do zaniku mięśni, dlatego każdy dzień jest na wagę zdrowia malutkiej Mai. Walka z czasem trwa. Tymczasem, w związku z dynamicznym rozwojem sytuacji epidemiologicznej w kraju, szereg przedsięwzięć mających na celu zbiórkę środków finansowych na leczenie stoi pod znakiem zapytania. Oddala to osiągnięcie celu, jakim jest zdrowie dziecka. Trudno wyrazić słowami i zrozumieć co czują najbliżsi, którzy każdego dnia muszą patrzeć jak Maja gaśnie w oczach. Do działania motywuje ich wsparcie, jakie otrzymują od mieszkańców naszego terenu. Solidarnie, z ogromnym zaangażowaniem, biorą oni udział w ratowaniu małej Mai wykorzystując wszelkie możliwe sposoby, by osiągnąć swój cel.

W związku z powyższym, apelujemy o rozpoznanie tematu i wsparcie działań mieszkańców naszego powiatu, których determinacja i zaangażowanie w pomoc choremu dziecku jest godna najwyższego uznania. Nie ustajemy w nadziei, że uda się pomóc Mai. Nie pozwólmy, by wszelkie solidarne działania zostały zaprzepaszczone przez nieubłaganie biegnący czas.

Apel Rady Powiatu Nowotomyskiego jest jedną z form zwrócenia uwagi na trudną sytuację dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni. Dzieci, przed którymi całe życie... W cierpieniu, czy w zdrowiu? To zależy również od Państwa - adresatów naszego Apelu.

PRZEWODNICZĄCY ZARZĄDU

Andrzej Wilkoński