Ostrowiec Świętokrzyski, 5.09.2024 r.

**Sześcioletni Ignaś walczy o życie**

**Sześcioletni Ignaś Żeber nie poszedł w poniedziałek do pierwszej klasy. Kiedy jego rówieśnicy przeżywają swoje pierwsze dni w szkole, on walczy o życie w szpitalu. Ten mały chłopiec dzięki przeszczepowi od mamy pokonał chorobę nerek, potem dzięki chemioterapii zwyciężył z chłoniakiem. Niestety, wirus EBV, który wywołał nowotwór pozostał. Aby go pokonać Ignaś potrzebuje drogiego, nierefundowanego leczenia, które kosztuje 1 mln pln. Chłopiec ma coraz mniej czasu. - *Mamo, ratuj mnie, ja nie chcę śmierci, ja chcę życie!* – powiedział wczoraj do mamy, której serce po raz kolejny pękło z bólu...**

Ignaś ma 6 lat. Urodził się w 2017 roku z wrodzonym zespołem nerczycowym i usunięto mu obie nerki. Gdy miał roczek przeszczepiono mu nerkę od mamy. Przez kilka lat rozwijał się prawidłowo, jednak nie trwało to długo. Najpierw zaatakował chłoniak, który został pokonany dzięki chemioterapii. Dziś chłopiec walczy z kolejnym, bardzo groźnym przeciwnikiem: wirusem EBV. Jego stan jest bardzo poważny, potrzebuje natychmiast leku za 1 mln pln, który niestety nie jest refundowany. Obecnie stan Ignasia jest bardzo ciężki: nie je, męczą go wymioty, ciągła gorączka i ból nie do zniesienia. Lekarze zdecydowali o podaniu mu morfiny.

Niezwykle skomplikowaną sytuację chłopca opisuje profesor dr hab. n. med. Marek Ussowicz z Przylądka Nadziei we Wrocławiu: - *Na podstawie dotychczasowego przebiegu leczenia, u Ignasia występuje ciężkie zakażenie wirusem EBV, które wywołało nowotwór - chłoniaka (chorobę limfoproliferacyjną po przeszczepieniu nerki). Obecnie zakażenie utrzymuje się, powodując ciężkie zaburzenia odporności i zespół hemofagocytarny. Zespół ten stanowi zagrożenie życia i nie ma możliwości jego powstrzymania bez zahamowania zakażenia wirusem EBV. Na podstawie dostępnej wiedzy, nie ma obecnie dostępnego leczenia przyczynowego przeciwko zakażeniu EBV. W tej sytuacji u Ignasia podjęto terapię limfocytami przeciwwirusowymi wytworzonymi z krwi mamy, ale ze względu na niewystarczającą odpowiedź konieczne jest zastosowanie specyficznych limfocytów przeciwwirusowych wytwarzanych inną metodą - od zdrowych, niespokrewnionych dawców, w postaci specjalistycznego leku Ebvallo.*

**Zbiórkę na zakup leku prowadzi Fundacja Nasze Dzieci przy Klinice Onkologii w IPCZD.**

**Kod ATC leku: L01XL09.**

Sytuacja Ignasia jest wyjątkowo trudna. Lekarze w Polsce mówią o pierwszym tak drastycznym przypadku, kiedy wirus EBV namnaża nie w sposób zupełnie niekontrolowany. Podanie specjalistycznego leku to jedyna szansa na wyzdrowienie chłopca.

- *Ignaś dostaje chemię, która zabija jego leukocyty. Gdy próbujemy je odbudować, namnaża się też wirus… Wirus EBV może spowodować nawrót nowotworu, odrzut nerki, a nawet doprowadzić do wielonarządowej niewydolności i śmierci…*- wyjaśnia zrozpaczony Krzysztof Żeber, tata Ignasia. *– Jako rodzice bardzo martwimy się o przyszłość i życie naszego ukochanego synka. Dlatego błagamy o wsparcie i pomoc w uzbieraniu tej niebagatelnej kwoty, by Ignaś mógł cieszyć się dzieciństwem i dalszym życiem. Wierzymy, że razem uda się nam go uratować! Prosimy o pomoc wszystkich ludzi dobrej woli!*

Adres profilu: <https://www.facebook.com/profile.php?id=61564186421421>

Adres zbiórki:  [https://www.siepomaga.pl/ignacy-zeber](https://www.siepomaga.pl/ignacy-zeber?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR0VBiiCJTQaFkhj382rU2IIRzvvG5l_wA640tDcGGp_RaUEVGzxQD_q6RU_aem_PF9fCxP2Br_E6ceDZ0gHaA)

Na stronie zbiórki jest już niemal połowa potrzebnej kwoty! Apelujemy do wszystkich o wpłaty. Pomóżmy temu dzielnemu chłopcu pokonać śmiertelną chorobę.

**KONTAKT DO TATY IGNASIA:**

Krzysztof Żeber

Krzysztof.zeber@gmail.com

504 299 576

**WSPARCIE W KONTATACH Z MEDIAMI:**

Ewa Kaczmarek

e.kaczmarek@synertime.pl

510 270 372