

Koper, september 2022

Spoštovani starši,

V Dobrodelnem društvu Palčica Pomagalčica in dobrodelni škratki smo se odločili, da Teden otroka obeležimo z akcijo » **Otroci za otroke**«.

S to akcijo želimo, kot smo leta 2019 pomagali dečku Krisu v novo življenje, pomagati dečku Urbanu, ki ima hudo nevrorazvojno motnjo – sindrom CTNNB – pot v novo življenje z genskim zdravilom, ki se zanj že izdeluje v Avstraliji.

Za Krisa, fantka z redko gensko boleznijo je Slovenija v manj kot šestih dneh zbrala štiri milijone EUR. Takrat je celotna država stopila skupaj in smo Krisu podarili življenje. Kris danes obiskuje vrtec, vozi tricikel, govori in živi točno tako, kot mali fantek mora, aktivno in nadvse srečno. Ker smo se povezali, ker nam je bilo mar. Po njem smo z zbranim denarjem pomagali že več kot 100 hudo bolnim otrokom, katerih starši sami ne zmorejo kriti nujno potrebnih samoplačniški terapij.

Zdaj nas potrebuje mali Urban. Ljubkovalno ga kličemo Ban. Ta radoživ, svetlolas in modrooki triletni »smejko« ima redko gensko okvaro CTNNB1, zaradi katere ne more ne govoriti, ne hoditi, pa bi rad. Rad bi tekal, brcal žogo, se naučil voziti kolo, predvsem pa bi rad mamički rekel, da jo ima rad. Da bo vse to lahko storil, zanj že pripravljajo posebno gensko terapijo, ki pa je zelo drago. Nekaj denarja smo že zbrali, nekaj ga je še potrebno. Zato bi radi, da Slovenija ponovno stopi skupaj, da nas mali Urban združi v en velik, dobrodelni objem.

V projektu »Otroci za otroke« bodo otroci v vrtcih in šolah v mesecu oktobru in novembru zbirali srebrne kovančke upanja za Urbanovo življenje. Da nas bo projekt še bolj povezal v dobrodelni objem, bo med sodelujočimi vrtci in šolami potoval plamen iskrene dobrodelnosti v obliki super športnega rekvizita, podpisanega s strani naših izjemnih znanih športnikov.

Prav tako je naša želja, da s to akcijo otroci spoznajo, da so na svetu tudi otroci, ki so drugačni in za življenje potrebujejo pomoč vseh nas ter, da vsi otroci postanejo naši palčki in škratki, saj bodo morda tudi sami nekoč, ko bodo veliki, potrebovali našo pomoč.

Spoštovani starši, prosimo vas, da našo akcijo »Otroci za otroke« ob tednu otroka vzamete dobronamerno in v celoti neobvezno.

Naša želja je izključno, da pomagamo Urbanu in vsem slovenskim »Urbanom« k njihovem zdravemu razvoju, male Palčke in Škratke pa seznanjati z drugačnostjo in čutnostjo.

Larisa Štoka

predsednica društva

