

RSB KÖZLEMÉNY

Kedves Versenyzőink!

Kérek minden olyan versenyzőt, akik az Ózd, vagy a Salgó 2017 versenyekre neveztek és részt vesznek rajtuk, és a levélben leírt lehetőséggel, segítséggel élni szeretnének, azok jelezzék felém email-be, az mnasz.berenyi@gmail.com címen.

Hamarosan kidolgozzuk a technikai lebonyolítását, és közöljük veletek a pontos részleteket.

Sporttársi üdvözlettel:

Berenyi Ákos
Rallye szakág vezető



BJAbris Fight For Life

Béry Januskó Ábris 2016. július 31-én született, azóta éli a boldog mindennapjait. Nagyon jókedvű, mosolygós baba, szellemileg teljesen ép és ez nem fog változni – a betegség nem befolyásolja a mentális fejlődést.

5 hónapos kora körül szülei mozgás-koordinációs problémákat vettek észre a kisemberen, ennek fejlesztése babaúszásra, babamasszázsra jártak vele.



Ábris szülei nem nyugodtak bele a vizsgálatok eredményébe, így ez év március 24-én egy fejlődés neurológiai vizsgálaton, betegsége utaló jeleket véltek felfedezni a babánál, így elküldtek vérmintáját genetikai tesztelésre. Ezzel párhuzamosan a Szent Margit kórház fejlődés neurológiai osztálya megkezdte a kislány kivizsgálását.

Sajnos a lehető legrosszabb helyzet állt elő. 2017. március 31-én érkezett meg a genetikai teszt eredménye, mely SMA 1-es típusú betegséget diagnosztizáltak nála. Ez egy gerincvelői izomsorvadás, amely az étellel nem összeegyeztethető – az esetek 80%-ában nem érik meg a kis betegek az 1 éves kort. Ábris szervezete szerencsére nagyon erős és egyelőre egyik súlyos tünet sem jelentkezett – így az orvosok még körülbelül egy év túlélési esélyt adnak a kislánynak.

Az Amerikai Egyesült Államokban létezik gyógymód erre a betegsége, amely nem csak életben tudja tartani a gyereket, de a gyerekek életminőségét is javíthatja.

Fogjunk össze és segítsünk!



BJAbris Fight For Life

Egy kezelés ára jelenleg megközelítőleg 125 ezer amerikai dollár – amelyet az első évben négy alkalommal kell megismételni,



A kisiüi szülei minden lehetséges eszközt megragadnak ahhoz, hogy előteremtsék a gyógyuláshoz szükséges anyagi forrásokat, de ezt önerőből képtelenek megtenni. Már számos felajánlás, civil kezdeményezés jött létre annak érdekében, hogy Ábris Egyesült Államok-béli gyógykezelését támogassák. A Rallye-s társadalom kezdeményezésében, az Ózd és a Salgó 2017 Rallye szervezőinek, valamint az MNASZ Rallye szakágának köszönhetően a Steelvent Ózd Rallye-n, és az M6 LOG Salgó 2017 Rallye-n lehetőségünk nyílik arra, hogy Ábris gyógyulását segítsük. Azzal a kéréssel fordulunk minden versenyzőhöz, hogy a verseny prologján a navigátori üléseket bocsássuk árverésre, - tegyük lehetővé -, hogy magánszemélyek, vállalkozások támogatás fejében a verseny prologján, élményt kapva ülhessenek versenyautóba. Az ebből befolyt pénzüsszegeket a verseny szervezői, Ábris gyógyulására ajánlják fel.

Nagyon köszönjük, hogy segítetek...

Béry Janusko Ábris



@bjabris



b.j.abris



januskoflora@gmail.com

Fogjunk össze és segítsünk!

