

## Rodzina o kodzie MLP-2255-591286

### Opis rodziny

Rafał (18 l.) mieszka z rodzicami - mamą Elżbietą (45 l.) i tatą Krzysztofem (49 l.).

Po narodzinach Rafała okazało się, że jest on nieuleczalnie chory: **diagnoza rdzeniowy zanik mięśni SM A1**. W jednej chwili cały świat dotychczas normalnie funkcjonującej rodziny zawałił się. Rodzina nie poddała się, po żalu i pytaniach "dlaczego?" przyszedł czas na walkę. Obecnie ich życie opiera się na niustających wizytach lekarskich oraz szpitalnych. Rafał często ma infekcje, które kończą się pobytem w szpitalu. Pan Krzysztof 5 lat temu musiał zrezygnować z pracy zawodowej, aby pomóc żonie przy opiece nad synem. Pani Elżbieta od urodzenia Rafała, do jego 13. roku życia zajmowała się nim sama, niestety jej stan zdrowia się pogorszył. Ma problemy z kręgosłupem, czeka w kolejce na operację na przepuklinę kręgową. Dla rodziców najtrudniejsze jest patrzeć na syna, który nie może czerpać z życia pełnymi garściami. Rodzina utrzymuje się z zasiłku opiekuńczego i pielęgnacyjnego oraz renty socjalnej. Po odliczeniu kosztów utrzymania mieszkania, leczenia i dojazdów związanych z wizytami lekarskimi, na życie zostaje im 452 zł. na osobę.

### Piękno rodziny

Rodzina ta cały czas walczy o poprawienie swojego bytu. Zbierają nakrętki, z których pieniądze przeznaczone są na sprzęty rehabilitacyjne dla Rafała. Podczas spotkania Rafał wraz ze swoimi rodzicami opowiadał nam o swojej chorobie, walce, cierpieniu. Był uśmiechnięty, pogodny, opowiadał o swoich planach maturalnych, nauce i pasji. Mimo codziennych obowiązków i zmartwień rodzice są pełni cierpliwości i wiary, że będzie dobrze.

### Najważniejsze potrzeby

Najpilniejszą potrzebą rodziny jest zakup zmywarki. Ze względu na stan zdrowia Rafała wskazane jest, aby naczynia były wyparzone. Ważny jest też tusz i papier do drukarki, które pomogą mu w codziennej nauce. Przyda się również żywność.

- **zmywarka**

Rafał musi mieć wszystko sterylne i wyparzone

- **żywność**

rodzinę często nie stać na podstawowe produkty

- **tusz i papier do drukarki**

Dla Rafała tusz i papier do drukarki są niezbędne do nauki tak jak dla zdrowego dziecka zeszyt i długopis

### Szczególne upominki:

Rafał gra komputerowa (Fifa), Elżbieta torebka, Krzysztof maszynka elektryczna do golenia

## Pozostałe potrzeby

### **Żywność trwała:**

#### **PODSTAWOWE PRODUKTY ŻYWNOSCIOWE:**

Herbata, Kasza, Cukier, Konserwy mięsne, Kawa, Makaron, Olej, Konserwy rybne, Ryż, Mąka, Dżem, Warzywa w puszkach

### **Środki czystości**

#### **POTRZEBNE ŚRODKI CZYSTOŚCI:**

Proszek do prania, Płyn do mycia naczyń, Mydło/żel myjący, Pasta do zębów, płyn do płukania, Płyny czyszczące, Szampon, Szczoteczka do zębów

#### **ARTYKUŁY DZIECIĘCE:**

chusteczki

## **Odzież i obuwie**

- **Kurtka:** przejściowe, rozmiar XL (Rafał )
- **podkoszulek:** przejściowe, rozmiar XL (Rafał )
- **sweter:** przejściowe, rozmiar XL (Rafał )
- **Kurtka:** przejściowe, rozmiar 52-54 (Elżbieta )
- **podkoszulek:** przejściowe , rozmiar 52-54 (Elżbieta )
- **sweter:** przejściowe, rozmiar 52-54 (Elżbieta )
- **Kurtka:** przejściowe, rozmiar XXL (Krzysztof )
- **Podkoszulek:** przejściowe, rozmiar XXL (Krzysztof )
- **Sweter:** przejściowe, rozmiar XXI (Krzysztof )
- **adidasy:** przejściowe, rozmiar 38 (Rafał)
- **adidasy:** przejściowe, rozmiar 38 (Elżbieta)
- **adidasy:** przejściowe, rozmiar 42 (Krzysztof)

## **Materiały szkolne:**

### **INNE:**

Papier do drukarki, tusz czarny i kolorowy (hp 652). Rafałowi konieczne są te rzeczy do nauki. Ze względu na to, że Rafał nie jest w stanie pisać w zeszytach, podczas zajęć z nauczycielami wszystko zapisuje na komputerze, po czym notatki te drukuje więc zużywa się tego bardzo dużo.