

1 marca 2017



Koncert dla Marty

Gdyby Justyna Skrzyszewska miała określić jednym słowem swoją siostrę, użyłaby

określenia Wspaniała. A jednym zdaniem? - To dzięki mojej siostrze nigdy się nie poddaję, to dzięki Niej pokonuję swoje słabości i nie narzekam jak wszystko idzie nie tak. Gdy ogarniają mnie wątpliwości i zwątpienie, wtedy myślę sobie: dziewczyno, bierz przykład z siostry, spójrz jak idzie przez życie z uśmiechem i nadzieją-. Siostra pani Justyny wraz z rodziną, przyjaciółmi i znajomymi wzięła udział w „Koncercie charytatywnym dla Marty Słomki”, który odbył się w niedzielę, w hotelu Binkowski w Kielcach. Wydarzeniu patronował marszałek województwa świętokrzyskiego Adam Jarubas.

Gości w holu, witała pani Marta, uśmiechnięta, radosna, 27 latka, chora na SMA, czyli zanik mięśni. Choć choroba jest niezwykle poważna, pani Marta nie poddaje się. Gdy w ubiegłym roku dowiedziała się, że jest lek który daje nadzieję, rozpoczęła walkę o dopuszczenie go do sprzedaży w Polsce, jego refundację i o to, żeby w procedurze charytatywnego dostępu do leczenia Nusinersen (EAP) uwzględnione były wszystkie osoby chore, bez względu na wiek i stopień choroby.

Lek może powstrzymać postęp rdzeniowego zaniku mięśni także u dorosłych, którzy zmagają się z tą chorobą. Aby to zrealizować, Marta Słomka musi zgromadzić odpowiednie fundusze. Walczy w ten sposób nie tylko o siebie, ale o wszystkich chorych.

Niedzielny koncert stał się przede wszystkim okazją do nagłośnienia i przybliżenia problemów osób chorych na zanik mięśni. Był także wielkim wyrazem poparcia dla starań Marty o nową jakość leczenia w naszym kraju.

Na koncert przyszło kilkaset osób. Imprezę rozpoczęło mistrzowskie wykonanie tanga w wykonaniu Kamili Drezno oraz znanego tancerza Tomasza Barańskiego. Wspaniałe umiejętności i duży talent zaprezentowały dzieci z Akademii Tańca Mniów. Bardzo dobrze przyjęto także występy zespołów „Nocna zmiana” oraz „Mr. Pollack”.

Gdy na przed publicznością pojawiła się bohaterka wieczoru, Marta Słomka, oklaskom nie było końca.

- Jestem bardzo wzruszona. Przepraszam, że będę mówić o sobie, ale dzisiejszy koncert jest dla wszystkich którzy wspierają mnie w moich działaniach i dla chorych, bez względu na wiek i stan zaawansowania choroby - mówiła Marta Słomka. - Siedzę na wózku inwalidzkim, ale jedyną niepełnosprawnością, jest złe podejście do życia. Dlatego nie czuję się niepełnosprawna. Do końca zeszłego roku byłam pewna, że nic już w moim życiu nie może

się zmienić. Aż usłyszałam o leku i pojawiła się nowa nadzieja – mówiła wzruszona Marta, dziękując wszystkim zebranym za liczne przybycie.

Marta Słomka nie zamierza poprzestać na jednym koncercie. Będzie organizować akcje w skali ogólnopolskiej. Chce nagłaśniać problemy ludzi chorych na SMA i dawać im nadzieję, a polityków przekonać do wprowadzenia leku na nasz rynek.

Wejście na koncert było bezpłatne, ale każdy mógł kupić cegiełkę, które dostępne były w kwotach 10, 20 i 50 złotych. Goście chętnie również brali udział w licytacjach przekazanych przez znanych ludzi przedmiotów.

Podarowaną przez Bertusa Servaasa filiżankę i figurkę z Ćmielowa sprzedano najpierw za 2100 złotych Adrianowi Lipie, ale na koniec Jarosław „Foka” Bukowski, prowadzący koncert zaproponował odkupienie jednej z tych rzeczy za dwa tysiące złotych państwu Cyranowskiemu, którzy także brali udział w licytacji. Nie odmówili i porcelana z Ćmielowa „poszła” za 4 tys. 100 zł.

Niezawodni jak zwykle okazali się sportowcy ze Świętokrzyskiego Klubu Karate Kyokushin. Z aplauzem przyjęto pokazy zumbi i fitness prowadzone przez instruktorów Świętokrzyskiego Centrum Sportu, występ zwyciężczyni Talentu Świętokrzyskiego Anny Wieleńskiej i finalisty Michała Trojanowskiego.

- Towarzyszą mi ogromne emocje. Jestem wdzięczna i wzruszona. Nie poddam się, dopóki każdy chory nie otrzyma leku – powiedziała nam Marta Słomka.



