

Nemes Marcell vagyok, négy és fél éves, Pécsen élek a bátyámmal és a szüleimmel. A süni csoportban én vagyok a gomba. Kedvelem az autók világát, az úrutazást és a legókat, mindent ami mozgással kapcsolatos. Duchenne izomelhalásos betegséggel születtem. Szeretném Neked elmesélni a történetemet.

A szüleimmel mit sem sejtve ültünk a gyermekneurológia várójában. Akkor kétéves voltam, a széken tologattam a kis Porsche-mat és azt csacsogtam, ha felnőtt leszek mindenképp autóversenyző szeretnék lenni. Amikor bementünk a doktornéni azt mondta, hogy nem fogom megélni a felnőttkort, mert olyan ritka izombetegségem van, ami miatt hamarosan kerekesszékre lesz szükségem, húsz éves korom körül géppel fognak lélegeztetni, nem tudom majd mozgatni a karjaim, nem fogok tudni nyelni sem és végül a szívizmaim annyira elgyengülnek, hogy meghalok. El sem tudtam képzelni, hogy ez milyen lenne, hiszen ugyanolyan vagyok, mint a többi kisgyerek. És most sem tudom. Miért lennék más nagykoromban? Én is egészséges leszek!

A szüleimet sokkolta a hír, anyukám estig sírt vigasztalhatatlanul, míg végül elaludtunk.

Jól emlékszem arra, amit aznap éjszaka álmodtam. Kiestem egy csónakból és elmerültem a vízben. Nem ijedtem meg, mert megláttam valamit megcsillanni és addig kapálóztam felé, míg anyukám ki tudott húzni a vízből, a hegyikristály karkötője fénye mentett meg. Szorosan átölelt, ez nagyon jó érzés volt. Ekkor döntöttem el, hogy egy percig sem fogok megállni és ha felnőtt leszek, mert az leszek, akkor biztosan autókkal foglalkozom majd.

Kérlek segíts az álmaim megvalósításában. Élni szeretnék, de a gyógykezelést a szüleim egyedül nem tudják kifizetni. Lennél az egyik megmentőm, hogy én is segíthessek a sorstársaimnak mozgásban maradni?