

Milé mamky a tatkové našich malých i větších Mohyláků, prostě všichni naši z Mohylky.

V pátek 28.4. se měl uskutečnit již tradiční charitativní běh Run and Help. Když jsme akce plánovali vlastně rok dopředu, tak jsme nevěděli, že bychom tuto akci, kterou jsme plánovali pro našeho asistenta Šimona mohli využít s větší publicitou a osvětou o nemoci se kterou se potýká.

Rádi bychom vám vysvětlili pojetí a souvislosti pozadí celé zamýšlené akce.

Šimon má vzácné degenerativní neurologické onemocnění s nešikovným názvem Friedreichova ataxie (FA). Viz https://www.frieda.cz/co_je_fa/
V republice je takových lidí cca 40, dosud na FA neexistoval lék.
Rodiče Šimona tak trochu ze zoufalství nad bezmocí, ale i s nadějí založili patientskou organizaci Frieda (www.frieda.cz)

Největší patientskou organizací na světě sdružující lidi s FA je americká FARA (<https://www.curefa.org>). Její vedení iniciovalo výzkum prvního léku a ten byl před několika týdny schválen - avšak pouze pro americký trh.

V červnu bude Praha hostit neurologický kongres (<https://www.epns.info/epns-congress-2023/>), kam dorazí šéfka zmíněné FARy, která by se s našimi pacienty a patientskou organizací ráda setkala.

A tak nás napadlo spojit už zmíněný běh pro Šimona s patientskou organizací Friedou a návštěvou paní Jen Farmer a jejího doprovodu.

Ale je potřeba přesunout termín běhu až na **červen**.

Ne původně plánovaný pátek 28.4., ale na **pátek 23. 6.**

Kromě Američanek a našich pečujících doktorek dorazí i několik (3-4) našich Friedáků, kteří budou trasy objíždět či procházet podle svých možností spolu s dětmi, případně jim zapůjčí svá vozítka, aby si je vyzkoušeli a zjistili, jaké to je "nechodit".

Budeme moc rádi, když přijmete za své i tuto změnu termínu i koncepce.

Věřím, že se akce jako ostatně každý rok povede a užijeme si ji všichni i s trochu jiným rozměrem.

Říďa a školní Mohyláci