

Nina Słupska



Nina Słupska

Nina Słupska cierpi na SMA 2, rdzeniowy zanik mięśni - chorobę, która powoli zabija mięśnie odpowiedzialne za poruszanie się, następnie te umożliwiające oddychanie, doprowadzając do śmierci...

Nina urodziła się 1 maja 2019 roku. Kiedy miała 10 miesięcy, pojawiły się pierwsze sygnały choroby ale dopiero w lipcu 2020 r., w Centrum Zdrowia Dziecka postawiono prawidłową diagnozę. Obecnie Ninka przyjmuje lek, który hamuje degradację mięśni. Szansą jest dla niej terapia genowa, zatwierdzona roku temu w USA, a którą od kilku miesięcy podaje się też w Polsce i w rodzinnym Lublinie.

Niestety ta jedyna szansa na uratowanie zdrowia i życia Dziewczynki jest nierefundowana. Dodatkowo Ninka może ją przyjąć tylko do 13,5 kilograma! Po przekroczeniu tej wagi będzie za późno. Terapia to koszt rzędu 9 milionów złotych. W tym momencie na koncie Ninki znajdują się 3 miliony.

„Ogólnopolski bieg dla Niny”

Termin i miejsce: 08 – 11.04.2021 r., Polska

Czas trwania imprezy: 96h

Organizator: Fundacja Inicjatyw Twórczych w Lublinie.

Partner merytoryczno – techniczny: Fundacja Rozwoju Sportu w Lublinie

Cel główny wydarzenia: Zbiórka charytatywna środków finansowych na rzecz Niny Słupskiej walczącej z SMA.

Szczegóły

Tata Niny, Tomasz Słupski, zgodnie z deklaracją, zobowiązał się przebiec 10 kilometrów za każdy zebrany milion na rzecz córki chorej na SMA. Aby wzmocnić przekaz społeczny oraz dotrzeć do jak najszerszej grupy odbiorców, zaplanowaliśmy wydarzenie sportowe, które pozwoli zrealizować ideę Tomasza Słupskiego na skalę ogólnopolską.

W dniu 29.03.2021 Tomasz Słupski przebiegnie 30 km trasą wyznaczoną w Warszawie. W ramach solidarności z Ninką i jej Tatą oraz chęci nagłośnienia medialnego wydarzenia, do udziału w nim chcemy zaprosić osoby publiczne, znanych Aktorów, Sportowców. Całość tych zmagania zarejestrujemy i stworzymy 5 minutowy film. Zarejestrowany materiał posłuży nam do promocji wydarzenia „Ogólnopolski bieg dla Niny”.

„Ogólnopolski bieg dla Niny”

„Ogólnopolski bieg dla Niny” to wirtualny bieg o zasięgu ogólnopolskim realizowany przy merytorycznym i technicznym wsparciu z Fundacji Rozwoju Sportu w Lublinie.

Celem głównym wydarzenia jest zbiórka charytatywna środków finansowych na rzecz Niny Słupskiej walczącej z SMA.

Z Państwa pomocą chcemy dotrzeć do osób aktywnych fizycznie w całej Polsce, w celu sprzedania jak największej liczby pakietów startowych, z których kwota zostanie przekazana na leczenie Niny Słupskiej.

Cena pakietu będzie wahać się w granicach 30zł. Chcemy aby w tym wydarzeniu wzięło udział ok. 20 000 osób aktywnych fizycznie z całego kraju, dzięki Waszej pomocy wiemy że jest to możliwe.

Do akcji biegania dla Niny codziennie dołączają osoby publiczne, artyści, muzycy, co za tym idzie, będzie to szeroko promowane wydarzenie w mediach społecznościowych.

Czego oczekujemy od Państwa?

Wsparcia w komunikacji naszego wydarzenia z osobami aktywnymi w państwa regionie, dodatkowo zwracamy się z prośbą o promowanie naszego wydarzenia w środowiskach sportowych, tak aby zasięg akcji był jak najszerszy.

Wirtualny „Ogólnopolski bieg dla Niny” będzie jedynym takim wydarzeniem w Polsce, zarówno o charakterze charytatywnym i jednocześnie sportowym, jednoczącym środowisko osób uprawiających sport rekreacyjnie..

Termin wirtualnego biegu **08 – 11.04.2021 r**

**DZIĘKUJEMY ZA POŚWIĘCONY CZAS I LICZYMY NA PAŃSTWA POMOC
PRZY ZORGANIZOWANIU TEGO WYDARZENIA.**

Informacje o Ninie i kontakt do nas

- <https://ninezczkakropeczka.pl>
- <https://www.siepomaga.pl/nina>
- <https://www.facebook.com/NinezczkakropeczkaSMA>
- <https://www.instagram.com/ninezczka.kropeczka>

KONTAKT:

Fundacja Inicjatyw Twórczych w Lublinie

Paweł Szcherbiński

733-755-075

szcherbinski.pa@gmail.com