Jakub příběh :

 Téměř 14-ti letý puberťák z Rožnova p. Radhoštěm, s TUBB3 E410K velmi vzácným syndromem.

 Kuba má za sebou neuvěřitelný kus cesty. Co ho ale čeká na té další cestě, to nikdo neví ..

  Ač se to na první pohled nemusí zdát, tak i přes veškerou péči a píli, kterou mu věnujeme ,  neustále řešíme obrovské problémy s dýcháním, příjmem potravy ,oči, zuby, alergie, ochablým svalstvem, poruchou spánku, bolesti svalů…

 To je jen malý výčet toho, co nás a Kubu velmi trápí.  Během roku navštěvuje 13 lékařských specialistů, u kterých je pod pečlivým dohledem .

Není to ale jen trápení a starosti. Kuba si stejně jako každé jiné dítě užívá radosti, které mu přináší každodenní život .

Na počátku bylo stanoveno, že se Kuba dožije maximálně jednoho roku. Za pár měsíců bude mít 14 let.

Úctyhodných 13 let, kde se mísí strach a  beznaděj s radostí a hrdostí na to, co se podařilo v jeho vývoji dosáhnout .

Kuba dnes navštěvuje speciální školu v Rožnově. Nesmírně ho baví počítače, angličtina věci technického rázu , neustále se vyptává na všechno možné a

ke každé otázce vyžaduje odpověď. Je nesmírně zvídavý a vnímavý....zároveň velmi hyperaktivní a potřebuje ve všem dohled.

Pravidelné terapie, cvičení, masáže, stimulace a nácviky “běžného” života jsou každodenní dřinou…..

 Věříme, že i díky vám se s Kubou dokážeme těmito nástrahami  prokousat , ač víme , že to nebude nikdy lehké.

 Ale když člověk nepolevuje , dostaví se úspěch i tam , kde by ho člověk nečekal .