

STEUN RICO-JAY

Elke euro is er één!

Rico-Jay is u enorm

dankbaar voor uw

steun en/of donatie.

NL87 INGB 0007 0516 15

*t.n.v. : Stichting Rico-Jay To
America*



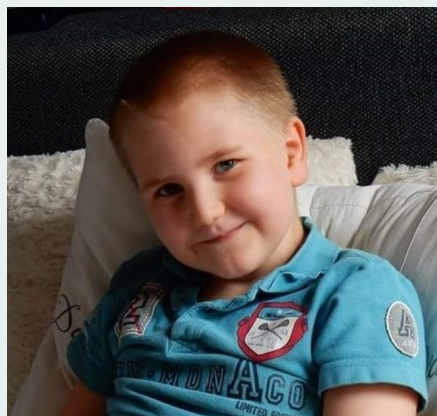
Stichting Rico-Jay To America

www.ricojay.com (stichting)

www.ricojay.nl (FB dagboek)

KVK 64307530

E-mail: ricojayfund@gmail.com



*Stichting Rico-Jay To America
for a better life*



Waarom Stichting Rico-Jay To America

Stichting Rico-Jay To America is een stichting ten behoeve van Rico-Jay, een jongetje van net 8 jaar, om hem een beter leven te kunnen geven middels behandeling in Children's Hospital in Boston.

Een leven zonder pijn en wat net zoals elk ander jongetje van zijn leeftijd kan spelen, ravotten en op een sport kan.

December 2013 is er een ileostoma (dunne darm stoma) aangelegd omdat Rico-Jay's darmen zo verstopt waren dat spoelen zelfs niet meer mogelijk was.

Rico-Jay heeft Alpha-1 antitrypsine deficiëntie (een erfelijke aandoening van de longen en de lever), diverse spijsverteringsproblemen en een Dolichomegacolon, een zeldzame darmafwijking waarbij de dikke darm extreem lang en uitgerekt is en welke nog steeds in zijn lijfje zit. Onlangs is er de diagnose Ehlers Danlos bij gekomen, een zeldzame bindweefsel-aandoening.

Hij is de 30e patiënt in 20 jaar bij wie een ileostoma is aangelegd v.w. een dolicho(mega) colon.

Er is dus weinig tot geen vergelijkingsmateriaal in Nederland.

NEDERLANDSE ARTSEN DURVEN DE VERANTWOORDELIJKHEID NIET TE NEMEN

Children's Hospital meent Rico-Jay wél te kunnen helpen. Hiervoor is veel geld nodig omdat de verzekering enkel naar Nederlandse maatstaven zal vergoeden.

Voor Rico-Jay vergoeden ze 1500,00 euro, voor de eerste nota, dat is absoluut niet voldoende om de nota van Children's te kunnen voldoen.

De eerste nota van 35000,- betreft een 6-tal onderzoeken welke nodig zijn om tot de juiste behandeling te komen.

De uiteindelijke nota voor de behandeling/ operatie zal uiteindelijk een veelvoud van de eerste nota zijn.

Daarom is '**Stichting Rico-Jay To America**' in het leven geroepen.

De stichting heeft ten doel:

a. Het inzamelen van gelden voor de bekostiging van medische ingrepen en verzorging teneinde een betere levensverwachting te creëren voor Rico-Jay.

b. Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De stichting beoogt niet het maken van winst.

*Omdat wij de ervaring hebben en de juiste wegen weten te bewandelen, zal de Stichting ook nadat Rico-Jay is geholpen, blijven bestaan en zal de stichting zich inzetten voor vergelijkbare patiënten met ernstige spijsverteringsproblemen in combinatie met, of veroorzaakt door een dolicho-(mega)colon.

Inmiddels zijn er 2 andere patiënten bij de stichting bekend welke ook diverse ernstige klachten hebben vanwege, of in combinatie met een dolicho-megacolon, dan wel na een operatie.

DE EERSTE NOTA VOLDAAN

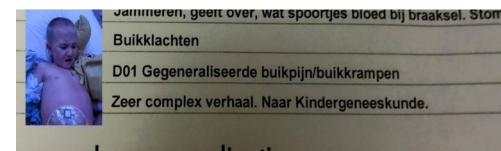
Inmiddels is de eerste nota voldaan en zal Rico-Jay 7 mei met zijn moeder afreizen naar Boston.

Daar zal hij 6 intensieve onderzoeken in 24 uur ondergaan waarna Children's Hospital Boston een definitief behandelplan zal opstellen.

Hiervoor zal de nota echter vele malen hoger zijn dan de eerste nota en wij hopen dan ook dat u Rico-Jay en zijn familie blijft steunen.

Oók heeft de Nederlandse MDL stichting en Stomavereniging haar interesse in de voortgang van Rico-Jay's situatie getoond. Dit is uiteraard een goede ontwikkeling voor de toekomst. De medische kennis op dit gebied is onderontwikkeld t.o.v. Amerika en het zou mooi zijn als ook de Nederlandse artsen zich meer kunnen verdiepen in gastro-intestinale problemen bij kinderen.

Het reis verslag is te volgen via facebook, Rico-Jay's dagboek : www.ricojay.nl en uiteraard zal dit ook te lezen zijn via www.ricojay.com de site van de stichting



In Nederland is Rico-Jay té gecompliceerd