9 lutego 2021

PILNE – Czas mierzony w kilogramach – trwa walka ze śmiertelną chorobą!

ZBIÓRKA NA CEL
Terapia genowa w walce z SMA

Zostały nam ostatnie kilogramy nadziei! Terapię genową w walce z SMA można podać tylko do 13,5 kg. Liam za chwilę osiągnie 10 kg! To oznacza, że zostało nam maksymalnie kilka miesięcy. Kilka miesięcy na zebranie kolosalnej kwoty – ponad 9 milionów złotych! Jesteśmy przerażeni, ale kiedy chodzi o życie naszego jedynego dziecka, nie poddamy się. Zapukamy w każde drzwi, by zapłacić za ratunek!

U Liama wykryto SMA – śmiertelną, genetyczną chorobę, która sprawia, że obumierają mięśnie. Najpierw dziecko traci władze w rączkach i nóżkach, następnie SMA sięga po więcej – niszczy mięśnie odpowiedzialne za oddech, sprawia, że dziecko się dusi. Dlatego właśnie tak wiele dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni bardzo wcześnie trafia pod respirator… Bardzo boimy się tego scenariusza, dlatego tak ważne jest, by Liamek jak najszybciej otrzymał terapię genową, która zatrzyma postęp choroby.

Jak to wszystko się zaczęło? Nasza historia jest podobna do historii innych dzieci z SMA. Liam urodził się jako zdrowe dziecko. Nic nie wskazywało na to, że ma w sobie chorobę, która za chwilę się ujawni i zacznie nam go odbierać kawałek po kawałku. Niestety – nasz synek, zamiast rozwijać się jak zdrowe dzieci, cofał się w rozwoju. Nie miał siły ruszać rączkami i nóżkami – tak, jakby uchodziło z niego życie… Rozpoczęliśmy naszą wędrówkę po kolejnych gabinetach lekarzy i tak, po nitce do kłębka, dotarliśmy do diagnozy. Diagnozy, która w kilka sekund wywróciła do góry nogami cały nasz świat. SMA – rdzeniowy zanik mięśni…

Choroba postąpiła do tego stopnia, że obecnie Liamek, nie obraca się z brzuszka na plecy i odwrotnie, nie podnosi główki do góry, nie raczkuje. Osłabły mu rączki. Co czeka nas wkrótce? Rurka, przez którą będziemy go karmić? Respirator? Życie wypełnione po brzegi cierpieniem? Już teraz nasze życie to codzienna rehabilitacja i czuwanie przy synku. Robimy wszystko, by wyrywać chorobie kolejne dni i ratować umiejętności, których jeszcze SMA nie zdążyło zabrać. Niestety – tym nie zatrzymamy zaniku mięśni…

Naszą szansą jesy terapia genowa, która polega na jednorazowym podaniu preparatu, który dostarcza kopię wadliwego genu odpowiadającego za pracę mięśni. To jedno podanie jest w stanie raz na zawsze powstrzymać postęp choroby. Niestety – podanie terapia możliwa jest tylko do 13,5 kilograma wagi dziecka. Liamek waży już prawie 10 kilogramów… Oznacza to, że mamy bardzo mało czasu na zebranie ogromnej sumy – ponad 9 milionów złotych!

Jesteśmy pod ścianą – choroba nie poczeka, nie da nam więcej czasu! Potrzebujemy tysięcy dobrych serc, by ratować naszego synka. Chcemy, aby w przyszłość Liam mógł oddychać bez respiratora, sam jeść, rozmawiać z nami…

Trudno jest prosić o pomoc, ale nie mamy innego wyjścia, kiedy chodzi o zdrowie i życie naszego dziecka. Dla synka wierzymy w cud – w to, że mnóstwo wielkich serc zjednoczy się, by dać Liamkowi szansę. Prosimy, pomóż nam, bo sami nie damy rady…

Rodzice Liama

Źródł: https://www.siepomaga.pl/liam