

Para Prezydencka przekazała wyjątkowy upominek na licytację na rzecz chorego Kubusia

Agata Kornhauser-Duda oraz Andrzej Duda ofiarowali naszyjnik oraz spinki na rzecz Kubusia zmagającego się z rdzeniowym zanikiem mięśni typu pierwszego (SMA1). Na terapię tzw. najdroższym lekiem świata, potrzebne jest prawie 10 mln zł! Do końca zbiórki zostało 38 dni, a do zebrania są jeszcze 2 miliony. Zestaw biżuterii zostanie wkrótce wystawiony na licytację.

Choroba na którą choruje dwuletni chłopiec jest bardzo rzadka. Przez brak genu SMN1 organizm nie produkuje białka, które odżywia neurony ruchowe, odpowiedzialne za pracę mięśni. Te słabną i powoli umierają - począwszy od mięśni odpowiedzialnych za poruszanie się, po te najważniejsze, służące do oddychania, czy przełykania.

Jak poinformowała portal Wrota Podlasia, rodzina Kubusia do tej pory w ramach zbiórki udało się uzbierać ponad 75 proc. (7 016 674,71 zł) potrzebnej kwoty. **Brakuje jeszcze ponad 2 milionów, a do końca zbiórki zostało tylko 38 dni.** Kluczowy w tej sytuacji jest czas. Im szybciej lek będzie podany, tym efekty będą większe. Cała rodzina oraz osoby zaangażowane w zbiórkę, wierzą, że między innymi, dzięki upominkowi uda się nazbierać całą kwotę.



fot. Kamil Timoszuk / UMWP



Informacje na temat zbiórki dostępne są na stronie Siepomaga.pl

Kubuś na dzień dzisiejszy waży już 11,5 kg. Zostało bardzo mało zapasu (1,5 kg) do bezpiecznej wagi podania leku. Rodzice boją się, że nie wygrają z czasem, ponieważ Kubuś potrzebuje tej terapii „na już”. Choroba zabrała mu tak wiele, mimo rehabilitacji

stan kręgosłupa wciąż się pogarsza, skolioza się pogłębia, mięśnie słabną, klatka piersiowa jest zapadnięta. Kubuś cały czas rośnie, w związku z tym co chwilę niezbędny jest nowy sprzęt.

Niestety, chłopiec walczy również z różnego rodzaju infekcjami bakteryjnymi, które powodują zapalenie płuc oraz stany zapalne skóry. Wszelkie infekcje dla dziecka z SMA są niezwykle niebezpieczne. Kubuś w tym momencie walczy również z infekcją bakteryjną oraz zmianami na płucach.

Cała rodzina oraz wszyscy zaangażowani w zbiórkę mają nadzieję, że uda się jak najszybciej uzbierać niezbędną kwotę.

- Kubuś cały czas się rozwija i rośnie. Chcielibyśmy, aby zbiórka przebiegła sprawnie, ponieważ jak najszybsze przyjęcie terapii genowej oznacza ogromną szansę. Ta szansa wkrótce może bezpowrotnie minąć – powiedziała Barbara Suchoła, ciocia Kubusia, organizatorka zbiórki.

Urząd Marszałkowski Województwa Podlaskiego oraz Koła Gospodyń Wiejskich pod koniec 2020 roku przekazał różnego rodzaju upominki przeznaczone na licytacje.

Licytacje artykułów są dostępne na stronie [Licytacje dla Kubusia!](#)

oprac.: Paulina Dulewicz

red.: Małgorzata Półtorak

fot.: Kamil Timoszuć

