

## Prośba o pomoc dla Lenki

Jesteśmy rodzicami Lenki, którzy potrzebują wsparcia ludzi o dobrych sercach. Piszemy do Państwa z prośbą o pomoc. Niestety, my rodzice, nie jesteśmy w stanie sami pomóc swojemu dziecku. Czujemy się bezradni. Ciężko mówić o takich rzeczach, gdyż każdy rodzic chciałby uchronić swoje dziecko przed wszystkim, co mogłoby zagrażać jego bezpieczeństwu.

Często, patrząc na nią, kiedy spała, zastanawialiśmy się, czy będziemy w stanie uchronić ją od wszystkiego, co złe, tak, aby była zawsze bezpieczna i szczęśliwa. Ta myśl wywoływała w nas uczucie niepewności, czy uda nam się temu sprostać. Dziś wiemy, że nie... Sami nie jesteśmy w stanie sobie z tym poradzić. Przyszło nam się zmierzyć z silnym przeciwnikiem, który tak łatwo nie odpuści. W pojedynkę nie mamy z nim żadnych szans.

Nasza córeczka Lena przyszła na świat 11 listopada 2018. Od dnia urodzenia rozwijała się prawidłowo. Wszystkie kolejne etapy rozwoju zaliczała książkowo: podnoszenie główki, przewracanie się z pleców na brzusek, siadanie, raczkowanie itd.

W marcu tego roku zdarzył się „drobny” wypadek. Okazało się, że Lenka ma złamaną kostkę w śródstopiu. Po zdjęciu ortezy zauważyliśmy, że jest mniej sprawna, ale żyliśmy w przekonaniu, że to efekt prawie miesiąca z ortezą.

Niestety, wyniki badań pozbawiły nas złudzeń. Diagnoza była ciosem. Nasza córeczka choruje na SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni. To ciężka i rzadka choroba, w której z powodu wady genetycznej obumierają neurony w rdzeniu kręgowym odpowiadające za skurcze i rozkurcze mięśni. Brak impulsów nerwowych prowadzi do uogólnionego osłabienia i postępującego zaniku mięśni szkieletowych, a w ostateczności częściowego albo całkowitego paraliżu.

Jednak wiemy, że nie możemy dać się znokautować i trzeba stanąć do walki. Chociaż walka wydaje się być nierówna - tu nie będzie przerw między rundami, a rywal sam nie osłabnie - wierzymy, że nie zabraknie nam sił.

Nadzieją na zdrowie Lenki jest nowoczesne leczenie farmakologiczne i intensywna fizjoterapia. Od stycznia 2019 roku w Polsce wprowadzono do stosowania refundowane leczenie nusinersenem. Nusinersen ma za zadanie powstrzymać dalszy rozwój choroby. Terapia nusinersenem jest terapią stałą.

Obok leczenia nusinersenem, istnieje także terapia genowa lekiem o nazwie *Zolgensma*, który ma za zadanie przekazać komórkom prawidłową sekwencję DNA odpowiadającą genowi SMN1, który u Lenki jest wadliwy. Na szczęście choroba nie wyrządziła jeszcze tak wielu szkód, co wiąże się z ogromną nadzieją na powrót naszej córki do pełnej sprawności fizycznej. Niestety, terapia genowa nie jest refundowana w Polsce. Do tego lek *Zolgensma* jest najdroższym lekiem na świecie, kosztuje ok. 9 mln zł. Niestety, wykracza to poza nasze możliwości. Bez pomocy i zaangażowania ze strony innych osób nie jesteśmy w stanie sfinansować leczenia Lenki terapią genową, dającą tak duże nadzieje.

Jest to dla nas kolejny cios, że jako rodzice w tej chwili sami jesteśmy bezradni, a przecież tak bardzo chcieliśmy uchronić Lenkę przed wszystkim co złe. Tak bardzo chcieliśmy, żeby była zdrowa i bezpieczna. Teraz boimy się, co przyniosą kolejne dni, miesiące, lata. Dlatego zwracamy się z bardzo gorącą prośbą do wszystkich ludzi wielkiego serca, sponsorów i darczyńców, życzliwych, wyrozumiałych i czułych na cierpienie dziecka o pomoc w pozyskaniu środków finansowych na leczenie i rehabilitację naszej córeczki.

Na utworzonym dla Lenki blogu ktoś pięknie napisał:

*„Narodzić się i rozpocząć życie blaganiem  
o szansę zostania tu choć trochę na dłużej  
jest czymś niepojętym dla dziecka,  
rodzica i pewnie was wszystkich.  
Nie wiem na kogo wyrosnę, być może na  
zawziętą kobietę, która walczyć będzie  
o sprawiedliwszy świat. Na razie muszę walczyć o siebie.”*

Rodzice Lenki

Magda i Mateusz Mazur

Magdalena Mazur  
Mateusz Mazur

Magda – tel. 510 653 409

Mateusz – tel. 501 282 826

Strona zbiórki: [www.siepomaga.pl/lenka](http://www.siepomaga.pl/lenka)

Zbiórka na leczenie Leny prowadzona jest również na numer konta Nidzickiego Funduszu Lokalnego

**58 8834 0009 2001 0000 5005 0013**

Tytułem wpłaty: **Lena Mazur**

Social Media:

Facebook: **Lenka gra przeciwko SMA**

Facebook: **Licytacje dla Lenki**

**#zagrajlena**

**Instagram: dzielna\_dziewczynyna\_**

Lenka