Ostatnia szansa na życie małej Julci. Rodzice: To kwota rzędu 9 milionów złotych!

data aktualizacji: 2019.11.12

Rodzice malutkiej, zaledwie 4-miesięcznej Julii Rówczyńskiej z Nowego Miasta Lubawskiego błagają o pomoc dla swojego dziecka. Jak mówią, jedynym ratunkiem dla cierpiącej na rdzeniowy zanik mięśni - SMA 1 dziewczynki jest terapia genowa lekiem Zolgensma. Ten jest koszmarnie drogi.

Dramatyczny apel młodych rodziców uruchomił lawinę pomocy. Zbiórkę pod hasłem "Dramatyczna walka o życie małej Julci! Bez drogiego leku nadejdzie śmierć...", prowadzoną za pośrednictwem serwisu siepomaga.pl, w ciągu tygodnia od jej uruchomienia wsparło już ponad 1 500 osób, przekazując łącznie ponad 77 tysięcy złotych. To wielka hojność darczyńców, ale potrzeba jeszcze o wiele, wiele więcej... Terapia ostatniej szansy to koszt rzędu 9 milionów złotych.

> **- Kiedy 16 lipca Julcia przyszła na świat, nie spodziewałam się, że za jakiś czas będę zapłakana trzymać ją na rękach i zastanawiać się, czy przeżyje. Przez pierwsze tygodnie żyliśmy w złudnym przekonaniu, że wszystko jest w porządku. Któregoś dnia, kiedy przewijaliśmy córeczkę, zauważyliśmy jednak, że jej nóżki leżą bezwładnie, że Julcia nie przebiera nimi tak jak inne dzieci. Pojechaliśmy do szpitala – po diagnozę, która zwaliła z nóg -** opowiada mama Julii, Joanna

Rówczyńska.

Ta diagnoza to rdzeniowy zanik mięśni, czyli SMA typu 1 (wczesnoniemowlęcy). Co to oznacza?

> **- Bez leczenia każdy dzień przybliża nas do utraty dziecka. Zamiast jako młodzi rodzice cieszyć się tym pięknym czasem, kupujemy ssaki, podłączamy córeczkę do respiratora i monitorujemy każdy oddech. Nocą zastanawiamy się, co będzie dalej... Obecnie Julcia przyjmuje lek – Nusinersen, który spowalnia chorobę, ale nie zatrzymuje jej i nie leczy przyczyny -** przybliżają szczegóły rodzice dziewczynki.

Ostatnią szansą dla Juleczki jest terapia genowa lekiem Zolgensma w USA.

> **- Jedyne, co nas od niej oddala, to astronomiczne koszty. Czekamy na szczegółową wycenę terapii, ale wiemy już, że będzie to kwota rzędu 9 milionów złotych! Leczenie będzie polegało na podaniu genu, którego nie ma Julcia. To najprawdopodobniej najdroższy lek na świecie. Najdroższy i jedyny, który zatrzyma SMA! -** podają rodzice.

Pomoc jest organizowana za pośrednictwem portalu siepomaga.pl (pod tym linkiem), a także na Facebooku, gdzie odbywa się internetowy bazarek. "Dzieją się tutaj magiczne rzeczy!" - komentuje hojność darczyńców i licytujących jedna z osób wspierających akcję pomocy na rzecz Julki. I rzeczywiście: wystarczy przejrzeć aukcje, by się o tym przekonać. By pomóc dziewczynce, na licytację przekazano już m.in. kurs na prawo jazdy, usługę wykonania instalacji elektrycznej, czy nawet pobyt w Norwegii!

Zdjęcia: Archiwum rodziny.

Źródło:
https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/59352-ostatnia-szansa-na-zycie-malej-julci-rodzice-to-kwota-rzedu-9-milionow-zlotych