Oluś Boros z Iławy walczy ze SMA 1. To choroba leczona „najdroższym lekiem świata”

data aktualizacji: 2024.06.04

Rdzeniowy zanik mięśni - SMA 1 - rodzice słyszą taką diagnozę i uginają się pod nimi nogi. Tak też było w przypadku rodziny 3,5-miesięcznego Olusia Borosa z Iławy...

Dzieci z najcięższą postacią tej choroby, bez leczenia i sprzętów medycznych, umierają z powodu niewydolności oddechowej przed swoimi drugimi urodzinami. Rocznie w Polsce diagnozuje się około 50 przypadków SMA.

Jeszcze do niedawna rodzice mieli przed sobą naprawdę przytłaczającą perspektywę: w sytuacji, gdy bardzo ważny jest czas, gdy terapię najlepiej rozpocząć jak najszybciej, najpierw **trzeba było na własną rękę zebrać astronomiczną kwotę na "najdroższy lek świata"** (tak jeszcze kilka lat temu nazywano lek Zolgensma; obecnie w doniesieniach medialnych czytamy o kolejnych, rekordowo drogich lekach). Sfinansowanie wycenianej na **około 9 milionów złotych terapii w Stanach Zjednoczonych** - często było jedyną szansą na życie dziecka.

Tak było choćby w przypadku **Julki z Nowego Miasta Lubawskiego**, która "najdroższy lek świata" otrzymała w 2020 roku - po wielomiesięcznej walce rodziców i dzięki wielkiemu wsparciu setek ludzi dobrej woli.

Urodzony w lutym tego roku Oluś Boros z Iławy to kolejne dziecko w naszym regionie, u którego zdiagnozowano SMA. "Wstrząs", tak mama malucha opisuje pierwszą reakcję na wiadomość o diagnozie.

> **- Dowiedzieliśmy się tydzień po narodzinach Olusia... -** powiedziała nam Kasia, mama Olka. **- To był rzeczywiście szok, w trakcie prawidłowo przebiegającej ciąży nic na to nie wskazywało, mamy też starszą córkę, która jest całkowicie zdrowa.**

"Szczęście w nieszczęściu" polega na tym, że rodzice są już w zupełnie innej sytuacji, niż miało to miejsce jeszcze kilka lat temu.

> **- Od dwóch lat u nowo narodzonych dzieci w Polsce przeprowadza się badanie przesiewowe w kierunku SMA -** wyjaśnia mama Olka. **- Właśnie w ten sposób my dowiedzieliśmy się o chorobie. Oluś był bardzo wiotki, krótko po jego narodzinach zostaliśmy skierowani do wojewódzkiego szpitala w Olsztynie -** wspomina iławianka.

Oluś już jest objęty leczeniem podawanym dolędźwiowo lekiem Nusinersen.

> **- Widzimy efekty -** mówi mama. **- Oluś prawie w ogóle nie ruszał nóżkami, teraz już rusza. To też na pewno zasługa naszej codziennej rehabilitacji. Prowadzę ją trzy razy dziennie, a tego, jak realizować ćwiczenia, uczymy się od pani rehabilitantki. Raz na 2-3 miesiące będziemy jeździć na rehabilitację do Warszawy.**

Możliwe, że Oluś otrzyma "najdroższy lek świata" (refundowany w Polsce od września 2022 roku) - najpierw jednak będzie musiał zostać zakwalifikowany do tego leczenia. Rodzice zdecydowali się już teraz wdrożyć leczenie Nusinersenem, bo czas jest tu na wagę złota, a te terapie wzajemnie się nie wykluczają.

Przed nimi jeszcze długa droga i sporo niepokoju o przyszłość Olka. **W pomoc włączyło się m.in.**

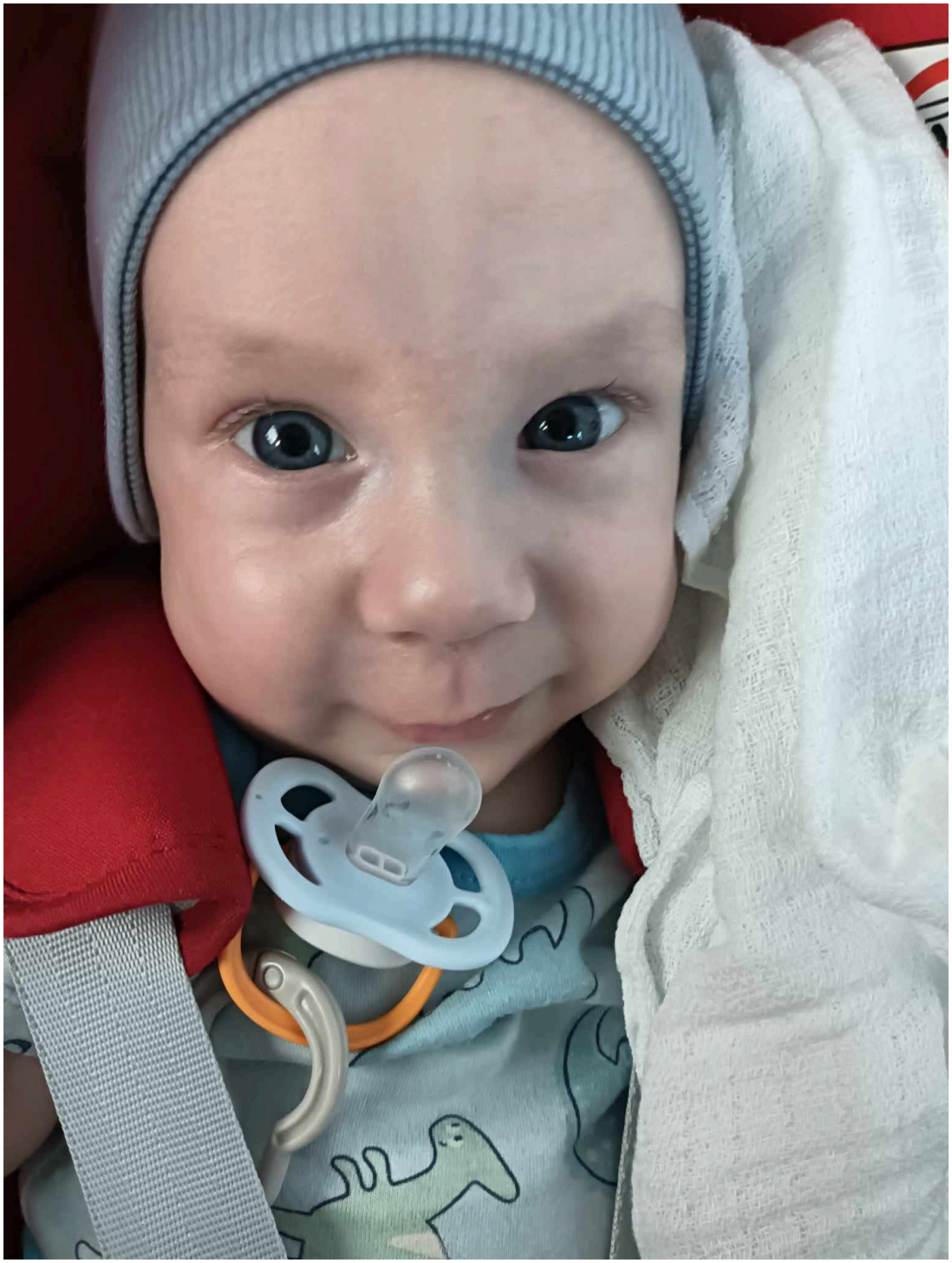
Towarzystwo Przyjaciół Dzieci w Iławie, pracownicy Ośrodka Psychoedukacji oraz **pracownicy Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Iławie** (gdzie pracuje wspierany przez kolegów i koleżanki dziadek Olusia). Swoją pomoc zaoferowali **również pracownicy Szkoły Podstawowej nr 4 wraz z dyrekcją**. Wszystkie osoby zaangażowane w organizację tego wydarzenia pracują charytatywnie i poza godzinami pracy. To dzięki nim na boisku szkoły "Czwórki" 15 czerwca odbędzie się dedykowany Olusiowi festyn (program na załączonym poniżej plakacie). Rodzina będzie też bardzo wdzięczna za wszelkie darowizny przekazywane na konto zbiórki na rzecz Olusia na SiePomaga.pl:

---

https://www.siepomaga.pl/olus-boros

Pieniądze są zbierane na rehabilitację Olusia, sprzęt, konsultacje ze specjalistami. Chociaż konieczność samodzielnego zebrania 9 milionów złotych na "najdroższy lek świata" przeszła już na szczęście do historii, walka z SMA to wciąż duży finansowy, organizacyjny i emocjonalny ciężar.

Tekst: Marta Chwałek.
Zdjęcia: archiwum prywatne rodziny.



Źródło:
https://www.infoilawa.pl/aktualnosci/item/74776-olus-boros-z-ilawy-walczy-ze-sma-1-to-choroba-leczona-najdrozszym-lekiem-swiata