

Szanowni Państwo!

Mam na imię Anita, pochodzę z Otoki (gm. Łoniów, woj. świętokrzyskie), mój mąż ma na imię Przemysław i pochodzi z Brzustówka Kolonii (gm. Opoczno, woj. łódzkie). Obecnie mieszkamy w małym miasteczku Hansweert w Holandii. Ten uśmiechnięty młody człowiek na zdjęciu obok to Bartoszek Jędrasik, nasz syn, cierpiący na **rdzeniowy zanik mięśni** – śmiertelną chorobę, która powoduje, że umierają mięśnie odpowiedzialne za poruszanie się, przełykanie, mówienie oraz samodzielne oddychanie.



Bartoszek urodził się w maju 2021 roku. Otrzymał 10 punktów w skali Apgar. Rok później zdiagnozowano u niego **rdzeniowy zanik mięśni typu 2 (SMA2)**. Bartoszek ma obecnie 13 miesięcy i z każdym dniem traci nabyte umiejętności – kiedy miał 6,5 miesiąca podnosił się na rączkach, bez problemu ponosił głowę, bawił się zabawkami, turlał się w prawo i w lewo, próbował pozycji do raczkowania. W 8 miesiącu siedział stabilnie, próbował się podciągać, postawiony potrafił ustać, opierając się o meble. Obecnie to wszystko to tylko wspomnienia. Bartoszek słabnie każdego dnia, słabną nóżki, główka bywa czasami tak słaba, że utrzymanie jej bez podparcia rączkami jest ogromnym wyzwaniem. Choroba już zdążyła zabrać tak wiele, a niedługo może zabrać jeszcze więcej, osłabiając sukcesywnie mięśnie i powodując, że każdy dzień będzie walką o kolejny ruch i o oddech.

Leczenie trzeba zacząć jak najszybciej, ponieważ **górną granicą masy ciała dziecka w momencie podania leku nie może przekraczać 13,5 kg**. Powyżej tej wartości lek nie może być podany ze względu na niebezpieczeństwo uszkodzenia mięśnia sercowego i wątroby. Nasz syn na ten moment waży już 10,0 kg!

Bartoszek obecnie otrzymuje lek, który jest refundowany w Polsce – odbywa się to przy użyciu leku Nusinersen (Spinraza). Leczenie tym lekiem polega na podniesieniu poziomu białka SMN, którego niedobór leży u podłoża rdzeniowego zaniku mięśni. Lek ten może przynieść choremu znaczącą poprawę, ale niestety przyjmowanie tego leku wiąże się z działaniami niepożądanymi. Lek Spinraza, choć pomaga opóźnić chorobę, musi być podawany bezpośrednio do kanału kręgowego, w zabiegu tzw. punkcji lędźwiowej i tak do końca życia. Niestety lek ten jedynie hamuje postęp choroby. Nie daje jednak szansy na wyzdrowienie.

Nadzieją na całkowite zatrzymanie SMA u Bartoszka jest terapia genowa zawarta w leku Zolgensma, której cena to ponad 10 milionów złotych. To najdroższy lek świata! Podaje się go jednorazowo wlewem dożylnym. Dostarcza on do komórek gotowy trans gen (równoważnik genu) SMN1. Dużą zaletą tego leku jest szybkie działanie. Lek podnosi poziom białka SMN bardzo szybko i poziom tego białka jest porównywalny z poziomem białka u osoby zdrowej. W połączeniu z właściwą fizjoterapią i specjalistyczną opieką medyczną zastosowanie tej terapii może przynieść Bartoszkowi znaczącą poprawę i dać szansę na normalne życie.

Do tej pory cena terapii genowej wynosiła ok. 9,5 miliona złotych, teraz jednak trzeba zapłacić ponad 10 milionów. Niestety nie mamy takich pieniędzy, a nie chcemy stracić Bartoszka i robimy wszystko co w naszej mocy oraz wierzymy, że dzięki dobrym ludziom, ta olbrzymia kwota będzie możliwa do zebrania. Paradoksem w całej tej sytuacji jest to, że terapia genowa, za którą w Polsce trzeba płacić, w Holandii jest refundowana, ale tylko dla dzieci cierpiących na najcięższą formę SMA – typu 1.

Jesteśmy zrozpaczeni, ale też wierzymy w cud, w to, że tysiące wielkich serc zjednoczą się, aby pomóc nam ratować synka. Dlatego zwracamy się do Państwa z prośbą o pomoc i wsparcie w walce z tą okrutną chorobą, która każdego dnia po cichu próbuje nam zabrać naszego kochanego synka. Od kiedy zdiagnozowano SMA u naszego Bartoszka, całe nasze życie zmieniło się o 180 stopni. Od tamtej chwili każdy dzień jest ciągłą walką z nierównym przeciwnikiem. Walczymy

o to, aby mógł usiąść bez niczyjej pomocy. Walczymy o to, aby mógł stanąć o własnych nogach. Chcielibyśmy, aby chodził, aby spełnił swoje marzenia, aby mógł normalnie żyć.

To ogromny ból patrzeć na cierpienie niewinnego dziecka... Bezradność przeraża, ale wiemy, że musimy zrobić wszystko, aby zahamować postęp choroby.

Błagamy!!! Nie zostawiajcie nas z tym samych. Prosimy o pomoc. Każda złotówka ma ogromną moc i przybliży nas do zdobycia leku dla Bartoszka. Tylko dzięki Wam – tak dobrym ludziom – nasz syn ma szansę na normalne życie! Każdy gest ma dla nas znaczenie i jest na wagę życia naszego dziecka.

Bartoszkową codzienność można śledzić na blogu, na portalu Facebook:

- BLOG_Bartoszka Jędrasika: <https://www.facebook.com/groups/561565695522195/>

Zbiórkę pieniędzy prowadzi Fundacja SIEPOMAGA:

- <https://www.siepomaga.pl/bartosz-jedrasik>

Równocześnie na portalu Facebook prowadzone są licytacje na rzecz Bartoszka. Zachęcamy do wzięcia udziału:

- Bartoszek kontra SMA – licytacje: <https://www.facebook.com/groups/449022863723796/>

Jeśli są Państwo zainteresowani inną formą wsparcia Bartoszka typu puszki, plakaty, ulotki, przekazanie przedmiotu na licytację – prosimy o kontakt telefoniczny lub wiadomość zwrotną.

Z całego serca bardzo dziękujemy!!! Dobro wraca!!!

Dane kontaktowe:

Mama Bartoszka – Anita Jędrasik, tel.: +31 649 315 015
Tata Bartoszka – Przemysław Jędrasik, tel.: +31 645 613 732
Babcia Bartoszka – Małgorzata Jędrasik, tel.: +48 697 198 379
Ciocia Bartoszka – Martyna Obara, tel.: +48 603 792 765

Adres do korespondencji:

Otoka 56
27-670 Łoniów

Z wyrazami szacunku,
Anita i Przemysław Jędrasik

DOŁĄCZ DO NAS I RAZEM Z NAMI POKONAJ SMA!