



Kategoria

- Dla mieszkańca

Dwuletni Kubuś Suchodoła z Hajnówki zмага się z rdzeniowym zanikiem mięśni typu pierwszego (SMA1). Po dziesięciu miesiącach zbiórek i licytacji rodzice Kubusia poinformowali o zebraniu środków, które pozwolą na zakup najdroższego leku świata. Na stronie Siepomaga.pl zbiórka na leczenie Kubusia przekroczyła oczekiwaną kwotę 8, 8 mln złotych.

Malutki hajnowianin stoczył w swym króciutkim życiu już wiele walk. Ale nie jest sam. W swoim otoczeniu ma wspaniałą rodzinę i przyjaciół, którzy przez wiele miesięcy organizowali zbiórki, licytacje i kiermasze. W pomoc choremu chłopcu włączył się także samorządy i władze państwa. Za pośrednictwem Urzędu Marszałkowskiego Województwa Podlaskiego para prezydencka Agata Kornhauser-Duda oraz Andrzej Duda przekazali na licytację bursztynowy zestaw biżuterii, składający się ze spinek do mankietów oraz naszyjnika. Wszystkie zebrane fundusze zostaną przeznaczone na terapię genową, polegającą na podaniu leku, który wprowadza do organizmu gen odpowiedzialny za produkcję białka.

Kubuś Suchodoła choruje na rzadką chorobę genetyczną. SMA. 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 przetykania.

- To był ciężki czas dla nas wszystkich. Ale dzisiaj wszyscy możemy się cieszyć i wspólnie świętować zakończenie wielomilionowej zbiórki. Dziękujemy! Jeszcze wiele razy będziemy dziękować za wszystko, co zrobiliście dla Kubusia. Pozdrawiamy i ściskamy Was wszystkich – napisała na profilu społecznościowym mama Kubusia.

Zbiórka trwa nadal. Pieniądze będą przeznaczone na dalszą, konieczną i kosztowną rehabilitację dziecka.

Emilia Rynkowska

za wrotapodlasia.pl

fot.: siepomaga.pl

Source URL:

<https://hajnowka.pl/aktualnosc/dla-mieszkanca/1124-kubus-suchodola-otrzyma-najdrozszy-lek-swiata>