

20 stycznia 2022



Najdroższy lek świata szansą dla małej Gabrysi. Pomóżmy

Miesięczna Gabryś Dorocka potrzebuje 9 milionów złotych, by wygrać walkę z nieuleczalną chorobą - SMA1 - rdzeniowym zanikiem mięśni. Może się to udać tylko wtedy, jeśli tysiące osób podejmie decyzję, że zasługuje na ratunek. Dzięki Wam SMA 1 nie będzie już wyrokiem śmierci dla Gabrysi.

Wystarczy kliknąć w poniższe linki i dołączyć do zbiórki i licytacji:

- siepomaga.pl/gabrysia-sma
- [Licytacje dla Gabrysi Dorockiej](#) #teamGabrysi
- [Instagram](#)

Gabryś w pełni zdrowa urodziła się w Instytucie Matki i Dziecka. Szczęśliwi rodzice opuścili szpital. Jednak ich radość nie trwała długo. Krew pobrana do badań przesiewowych z piętki Gabrysi nie daje jednoznacznego wyniku. Wracają do szpitala w ogromnym

przerażeniu.

Druzgocąca diagnoza

Kolejne badania wykazały, że ich córeczka choruje na straszną chorobę, która niszczy jej życie. Lekarze prognozują, że ich córeczka nigdy nie stanie na własnych nóżkach, nigdy nie usiądzie, jej mięśnie, zamiast się wzmacniać - osłabną! Żaden rodzic nie jest gotowy na taką diagnozę.

Gabrysia trafiła na Oddział Neurologii i Epileptologii w Centrum Zdrowia Dziecka. Zdecydowano o podaniu dostępnego leku poprzez punkcję lędźwiową. Pomimo zakwalifikowania jej do leczenia, nastąpiły ogromne komplikacje w jego podaniu.

9 nieudanych prób wkłucia się w kręgosłup! Gabrysia cierpiała, a nikt nie wiedział dlaczego nie można prawidłowo podać leku. Lekarze rodzicom kazali przygotować się na kolejne ciosy - być może USG wykaże guz lub naczyniaka w dolnej części kręgosłupa. USG wykazało, że komplikacje przy podaniu leku były spowodowane przez budowę anatomiczną Gabrysi. 10 próba się udała, ale przed podaniem kolejnej dawki, ponownie pojawia się lęk i niepewność związana z brakiem możliwości leczenia.

Lekarze nie są w stanie zagwarantować kolejnych udanych punkcji.

Szansą na życie terapia genowa

- Nie potrafimy przygotować się na cierpienie naszego dziecka. Chcemy szukać dla niego ratunku! Wielką szansą jest dla Gabrysi najdroższy lek świata, którego jedno podanie może ocalić nasze dziecko! Dzieci, które podjęły już terapię genową, zaczynają chodzić, nie są narażone na wkłucia co kilka miesięcy - twierdzą **rodzice Gabrysi** - W naszych uszach wciąż wybrzmiewa diagnoza, która w tamtych dniach brzmiała jak wyrok śmierci dla naszej córeczki. W sercu tli się iskierka nadziei, że uda się zdobyć lek dla Gabrysi. Jeśli jest szansa na normalne życie, na to, by raz na zawsze zapomnieć o wyroku, który usłyszeliśmy na początku, musimy tę szansę wykorzystać.

Rodzice boją się, że nie dadzą rady zebrać potrzebnych pieniędzy na leczenie małego, czyli 9 milionów złotych. To jest kwota, której potrzebuje Gabrysia, by walczyć z SMA1 - rdzeniowym zanikiem mięśni. Może to się udać tylko wtedy jeśli tysiące osób podejmie



decyzję, że zasługuje na ratunek. Dzięki Wam, SMA 1 nie będzie już wyrokiem śmierci dla Gabrysi!