

Marysia w starciu z SMA



 **MARYSIA KLAUSIUK**

 **WARSZAWA, WOJ. MAZOWIECKIE**

FUNDACJA
espero 

www.Nadziejadladzieci.pl/marysia-sma

**WESPRZYJ MNIE PROSZĘ!
TWOJA ZŁOTÓWKA MOŻE URATOWAĆ
MOJE ŻYCIE!**



ZESKANUJ!

NR RACHUNKU BANKOWEGO:
75 1020 1042 0000 8102 0453 3352
TYTUŁEM: Darowizna Marysia Klausium



Fundacja Espero - nadzieja dla dzieci, ul. Mistrzowska 15, 01-929 Warszawa,
KRS: 0000 877 316, tel: 459 595 765 ,www.nadziejadladzieci.pl



MARYSIA KLAUSIUK

Nasze dzieci są dla nas prawdziwym darem. Po wielu latach starań, oczekiwania i straconej nadziei na przyjscie na świat dwóch małych istot – Marysi i Pawełka, które odmieniły nasze życie na zawsze. Los jednak i tym razem nas nie oszczędził. Gdy Marysia skończyła 1,5 roku, rozpoczęła się nasza walka, która trwa do dzisiaj...

Chwilę po pierwszych krokach naszej córeczki zauważyliśmy u Marysi specyficzny chód i płaskostopie. Nie przewidywaliśmy niczego strasznego; myśleliśmy, że wizyty u fizjoterapeuty rozwiążą problemy z chodzeniem. Jednak stan zdrowia Marysi stopniowo się pogarszał. Gdy skończyła 2 lata, pojawiło się płaskostopie kolanowe, a Marysia nagle zaczęła upadać podczas chodzenia.

Zaczęliśmy dryfować między domem a szpitalem. Co dwa miesiące spędzaliśmy tam trzy tygodnie, gdzie nasza córeczka przechodziła serię badań i była poddawana rehabilitacji. Wyniki większości testów były obiecujące, ale miografia mierząca siłę mięśni wskazywała na osłabienie mięśni nóg.

Liczne wizyty u genetyków wcale nie przybliżyły nas do znalezienia diagnozy. Niektórzy lekarze zniechęcali nas, twierdząc, że poszukiwanie genetycznej diagnozy jest bezcelowe i że nie ma lekarstw na choroby genetyczne. Jak jednak się poddać, gdy na szali jest zdrowie i życie dziecka? Mieliśmy wrażenie, że nikt nie rozumie naszego bólu.

Dopiero, gdy Marysia skończyła 4 lata, udało się postawić prawidłową diagnozę – **SMA 3 typu (Rdzeniowy zanik mięśni typu 3)**. Rozpoznanie nas poraziło, nasunęło najgorsze scenariusze, ale wiedzieliśmy, że to jedyna furtka do walki o życie naszej córeczki!

Chociaż lek Spinraza, który Marysia przyjmowała, zatrzymał postęp choroby, odzyskanie utraconych funkcji wymagało ogromnej pracy. Rozpoczęliśmy intensywną rehabilitację: baseny, masaże, wsparcie ortopedyczne, pionizacja, nowoczesne wózki inwalidzkie... **Marysia przyjęła już 10 zastrzyków Spinrazy**, które są podawane bezpośrednio do jej kręgosłupa. W międzyczasie wzmocniła się – **coraz więcej korzysta z ortezy**, jest bardziej wytrzymała.

Nie możemy jednak przerwać intensywnej rehabilitacji, bo tylko w ten sposób jesteśmy w stanie zapewnić Marysi szansę na sprawność. Nasza córeczka w tym roku pójdzie do pierwszej klasy, i bardzo byśmy chcieli, aby mogła cieszyć się tym czasem tak, jak jej zdrowi rówieśnicy. Aby to było możliwe, potrzebujemy wsparcia ludzi o dobrym sercu. Każdego roku musimy kupować nowe ortezy, obuwie i dostosowywać wyposażenie, ponieważ Marysia rośnie tak szybko. Będziemy Wam bardzo wdzięczni, jeśli zechcecie wesprzeć nas w walce o zdrowie i sprawność naszej córeczki!

Rodzice



Jak możesz pomóc Marysi?

wpłatami na zbiórkę



www.Nadziejadladzieci.pl/marysia-sma

dołączając do grupy licytacyjnej na fb



MARYSIA KONTRA SMA

"Każdy gest, nawet najdrobniejszy... zmienia świat, czyjś świat."