

Adaś i Kubuś walczą z czasem. Dołącz do zbiórki na terapię genową dla braci ze Skierniewic

data aktualizacji: 2025.02.01 autor: Anna Wójcik-Brzezińska



Mama chłopców prosi o wsparcie: "Brakuje już bardzo niewiele, by na pasku zbiórki rozbłysł DRUGI MILION! Dziękujemy Wam ze wszystkich sił. Równie mocno prosimy o dalsze wsparcie. Mamy dopiero 5% sumy, którą musimy zdobyć..."

Dystrofia mięśniowa Duchenne'a (DMD) to jedna z najcięższych chorób genetycznych, która każdego dnia odbiera siły, nadzieję i zdrowie dzieciom na całym świecie. W Skierniewicach tę walkę toczy rodzina Strugińskich. Rodzice dwóch chłopców podjęli heroiczną próbę ratowania życia Adasia (5 l.) i Kubusia (3 l.), organizując zbiórkę na kosztowną terapię genową. Wspólnie możemy dać im szansę na lepszą przyszłość.

Pierwsze objawy choroby pojawiły się u Adasia około drugiego roku życia. Rodzice zauważyli, że chłopiec często się przewraca, ma trudności z wchodzeniem po schodach i szybciej, niż inne dzieci, się męczy. Początkowo te objawy przypisywano problemom z koordynacją ruchową, jednak kolejne badania przyniosły druzgocącą diagnozę - dystrofia mięśniowa Duchenne'a. Niedługo później podobne objawy zaczęły pojawiać się u młodszego z braci Strugińskich - Kubusia. Mutacja genu DMD została potwierdzona u obu maluchów.

DMD to rzadka choroba genetyczna, która dotyka głównie chłopców. Na całym świecie diagnozuje się ją stosunkowo rzadko - u 1 na 3 500-5 000 chłopców. Jest spowodowana mutacją w genie

odpowiedzialnym za produkcję (dystrofiny) białka, które odgrywa kluczową rolę w ochronie mięśni przed uszkodzeniami. Jego brak prowadzi do stopniowego osłabienia i zaniku mięśni.

Kubuś, mimo że był dużo sprawniejszy, niż Adaś w pierwszych miesiącach życia, w pewnym momencie też zaczął wykazywać niewytłumaczalne problemy z chodzeniem! Wykonaliśmy szereg badań genetycznych, które potwierdziły Dystrofię u obu naszych synków. Wtedy po raz pierwszy poczuliśmy, co to znaczy umierać ze strachu...

W Polsce, według danych z 2019 roku, DMD zdiagnozowano u ok. 350 chłopców.

Pierwsze symptomy choroby pojawiają się zwykle w wieku przedszkolnym. W początkowej fazie dzieci mają trudności z chodzeniem, bieganiem, wchodzeniem po schodach czy wstawaniem z podłogi. Z czasem dochodzi do całkowitej utraty zdolności ruchowych, a choroba zaczyna atakować mięśnie oddechowe i serce. Bez odpowiedniego leczenia dzieci z DMD zwykle nie dożywają dorosłości.

Diagnostyka DMD obejmuje kilka etapów. Początkowo lekarze zwracają uwagę na objawy kliniczne, takie jak opóźnienia w rozwoju motorycznym czy osłabienie mięśni. Następnie zlecane są badania laboratoryjne, które mogą wykazać podwyższony poziom kinazy kreatynowej (CK) – enzymu wskazującego na uszkodzenie mięśni. Ostateczne potwierdzenie diagnozy przynosi badanie genetyczne, które identyfikuje mutację w genie DMD.

Dla Adasia i Kubusia jedyną szansą na zatrzymanie postępu choroby jest terapia genowa. Ta nowoczesna metoda leczenia polega na dostarczeniu do organizmu zdrowego genu dystrofiny, co pozwala na częściowe przywrócenie funkcji mięśni. Terapia genowa to przełom w leczeniu DMD, ale niestety nie jest jeszcze powszechnie dostępna. W Polsce wciąż znajduje się w fazie badań klinicznych.

Rodzice chłopców ze Skierniewic ścigają się z czasem. Znają scenariusz – w DMD najpierw atakowane są mięśnie nóg. Chorzy przestają chodzić między 8 a 12 rokiem życia. Później atakowane są mięśnie rąk i przykręgosłupowe, co prowadzi do całkowitej utraty samodzielności. W końcu chorzy stają się całkowicie zależni od swoich bliskich. Oddech jest wspomagany dzięki specjalnej aparaturze, a przedwczesna śmierć następuje w drugiej dekadzie życia...

Chłopcy ze Skierniewic mają szansę na terapię w Stanach Zjednoczonych, gdzie takie leczenie jest już stosowane. Koszt terapii, wraz z pobytem, transportem i rehabilitacją jest poza zasięgiem rodziny. To kwota, która dla zwykłej rodziny jest nieosiągalna, dlatego zwracają się oni o pomoc do ludzi dobrej woli.

W poruszającym apelu na stronie Siepomaga.pl rodzice piszą:

Patrzymy na nasze dzieci i wiemy, że musimy podjąć tę walkę. Nie mamy innego wyboru, bo tu chodzi o życie naszych synów. Musimy zbierać ponad 30 milionów złotych, by Adaś i Kuba mogli dostać szansę na leczenie. To kwota, która przerasta nasze możliwości, ale wierzymy, że z pomocą innych damy radę.

Historia Adasia i Kubusia to nie tylko opowieść o chorobie, ale także o nadziei, miłości i solidarności. W Polsce mieliśmy już wiele przykładów, kiedy dzięki wspólnemu wysiłkowi udało się zebrać ogromne sumy na leczenie dzieci. Na terapię genową Olafka Krasnowskiego zebraliśmy 17 275 579 zł. Dzięki wsparciu ludzi dobrej woli udało się zebrać 11 841 421 zł na leczenie Stasia Zielińskiego. Te sukcesy pokazują, że nawet największe wyzwania można pokonać, gdy ludzie jednoczą się we

wspólnym celu.

Jak możesz pomóc?

Każda wpłata przybliży Adasia i Kubusia do leczenia, które może uratować ich życie. Darowizny można przekazywać na stronie siepomaga.pl/adas-i-kubus.

Nie bądź obojętny. Wspólnie możemy pomóc Adasiowi i Kubusiowi zatrzymać postęp choroby i dać im szansę na szczęśliwe dzieciństwo. Razem możemy wszystko - pokażmy, że solidarność i dobroć nie mają granic.

Źródło:

<https://eglos.pl/aktualnosci/item/44779-adas-i-kubus-walczą-z-czasem-dolacz-do-zbiórki-na-terapię-genową-dla-braci-ze-skie-rniewic>