

Zbiórka zakończona sukcesem. Kubuś otrzyma najdroższy lek świata

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](http://siepomaga.pl) zbiórka na leczenie Kubusia przekroczyła oczekiwaną kwotę 8, 8 mln złotych.

Oznacza to, że chłopiec będzie miał podany tzw. najdroższy lek świata. Jest to terapia genowa, polegająca na podaniu leku, który wprowadza do organizmu gen odpowiedzialny za produkcję białka.

- 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.

W akcję pomocy włączyły się setki osób w kraju i za granicą. Główny ciężar spoczywała jednak na rodzinie i bliskich Kubusia. To właśnie oni organizowali zbiórki, licytacje i kiermasze, z których dochód przeznaczany był na zebranie potrzebnej kwoty.

W pomoc choremu chłopcu włączył się też marszałek Artur Kosicki wraz z pracownikami Urzędu Marszałkowskiego Województwa Podlaskiego w Białymstoku przekazując różnego rodzaju upominki przeznaczone na licytacje, z których udało się zebrać około 50 tys. złotych.

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

SMA to rzadka choroba genetyczna. 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 przełykania.

tekst: Władysław Tokarski

fot.: siepomaga.pl

