

Kolejne chore dziecko w potrzebie - pomocniezbędna

Milion za życie Ewelinki

- Jest mi wstyd, ale nie mam wyjścia - mówi apelująca o pomoc mama 11-letniej Ewelinki z Karnkowa w gminie Czerwińsk, chorej na atypowy zespół hemolityczno-mocznicowy, który zniszczył cęrcę nerki. Nerek dziewczynki nie uda się już uratować, ale nadal możemy wspólnie zawalczyć o jej życie, wycenione na milion złotych!

Poprzez stronę Fundacji Siepomaga można obecnie wpłacić darowiznę na rzecz Ewelinki Grzybowskiej - mieszkanki Karnkowa i uczennicy Szkoły Podstawowej w Kamienicy, chorej na atypowy zespół hemolityczno-mocznicowy AHUS - chorobę występującą bardzo rzadko. Roczny koszt leczenia lekarze oszacowali na 1 milion złotych. Rodzice, choć bardzo by chcieli, nie są w stanie zarobić tych pieniędzy pracą własnych rąk. Choć to dla nich nie jest proste - proszą o pomoc. Ewelina miała zaledwie dwa lata, gdy dopadł ją pierwszy rzut tej choroby, wówczas jeszcze niezidentyfikowanej. Od wieku niemowlęcego ciągle łapała różnego rodzaju infekcje, dlatego pediatra skierowała dziewczynkę na badania krwi, a ich wynik był zły i wskazywał w pierwszej wersji na białaczkę. Tę na szczęście wykluczono, ale zaraz po tym pojawiła się właściwa diagnoza i uspokojenie.

Choroba wcale nie musiała wrócić, mógł być to jednorazowy incydent, tak się jednak nie stało. Drugi jej rzut uderzył ze zdwojoną siłą, a kolejny pojawił się po roku od pierwszego. Już wówczas lekarze wspomnieli, że być może koniecznością będzie dializowanie nerek, które pracowały u dziewczynki coraz gorzej. I wtedy na pięć szczęśliwych lat nastał spokój. AHUS przez ten czas nie dawał o sobie znać, można było się spodziewać, że nareszcie odpuścił. Wraz z początkiem bieżącego roku nastąpił jednak silny nawrót choroby, z miesiąca na miesiąc wyniki badań Ewelinki słabły. Nerki odmawiały posłuszeństwa, aż w maju niemal zupełnie przestały pracować. Ostatni, majowy atak był dla Grzybowskich najgorszy do przeżycia. Przez całą drogę do warszawskiego szpitala dziewczynka nie odzyskała przytomności. Na miejscu lekarze wprowadzili ją w śpiączkę farmakologiczną i przez kilka kolejnych dni oczyszczali organizm z toksyn dializowaniem.

Tak pozostało do dziś. Dwa razy w tygodniu Ewelina zawożona jest na dializy. Od nich zależy jej młodziutkie życie i od tego, czy przyjmie nier refundowany w Polsce, według rankingu magazynu Forbes jeden z najdroższych leków na świecie - Soliris.

- Wobec takiej sytuacji człowiek robi się bezradny. Nie jesteśmy w stanie tego udźwignąć - mówi Katarzyna - mama dziewczynki. - Jest mi wstyd, ale nie mam wyjścia - dodaje po chwili, apelując do ludzi dobrej woli o pomoc w zbieraniu tej niewiarygodnie wysokiej kwoty.

Od lat toczony są w Polsce dyskusje nad refundacją tego leku, a nasz kraj jest jednym z niewielu w Europie, gdzie cena za jego zakup wynosi 100 proc. Osób, które chorują na AHUS w Polsce jest zaledwie kilkadziesiąt. Soliris może spowodować zahamowanie rzutów choroby, ważne w przypadku przeszczepu nerek, jaki czeka Ewelinkę. Czeka, jeśli dziewczynka przyjmie lek, inaczej pozostanie na liście rezerwowej osób czekających na organ. Krótko - bez leku nie będzie przeszczepu, a bez przeszczepu życie Ewelinki opierać się będzie na ciągłych dializach. Nie wiadomo jak długo.

- Czas w naszym przypadku pełni bardzo ważną rolę, im szybciej nasza cęrcę przyjmie lek, tym szybciej znajdzie się na liście osób czekających na nerkę - wyjaśnia Katarzyna Grzybowska z nadzieją, że uda się zebrać milion złotych na leczenie jej dziecka.

Jak pomóc?

Siepomaga jest fundacją crowdfundingową, zbiórka pieniędzy prowadzona jest przede wszystkim przez stronę internetową, w przypadku Ewelinki pod adresem <https://www.siepomaga.pl/ewelinkagrzybowska>. Na konto fundacji można także wpłacać pieniądze poprzez numer konta: 65 1060 0076 0000 3380 0013 1425, tytułując wpłatę: 6878 Ewelina Grzybowska - darowizna.

Anna Piórkowska

foto: zbiory prywatne