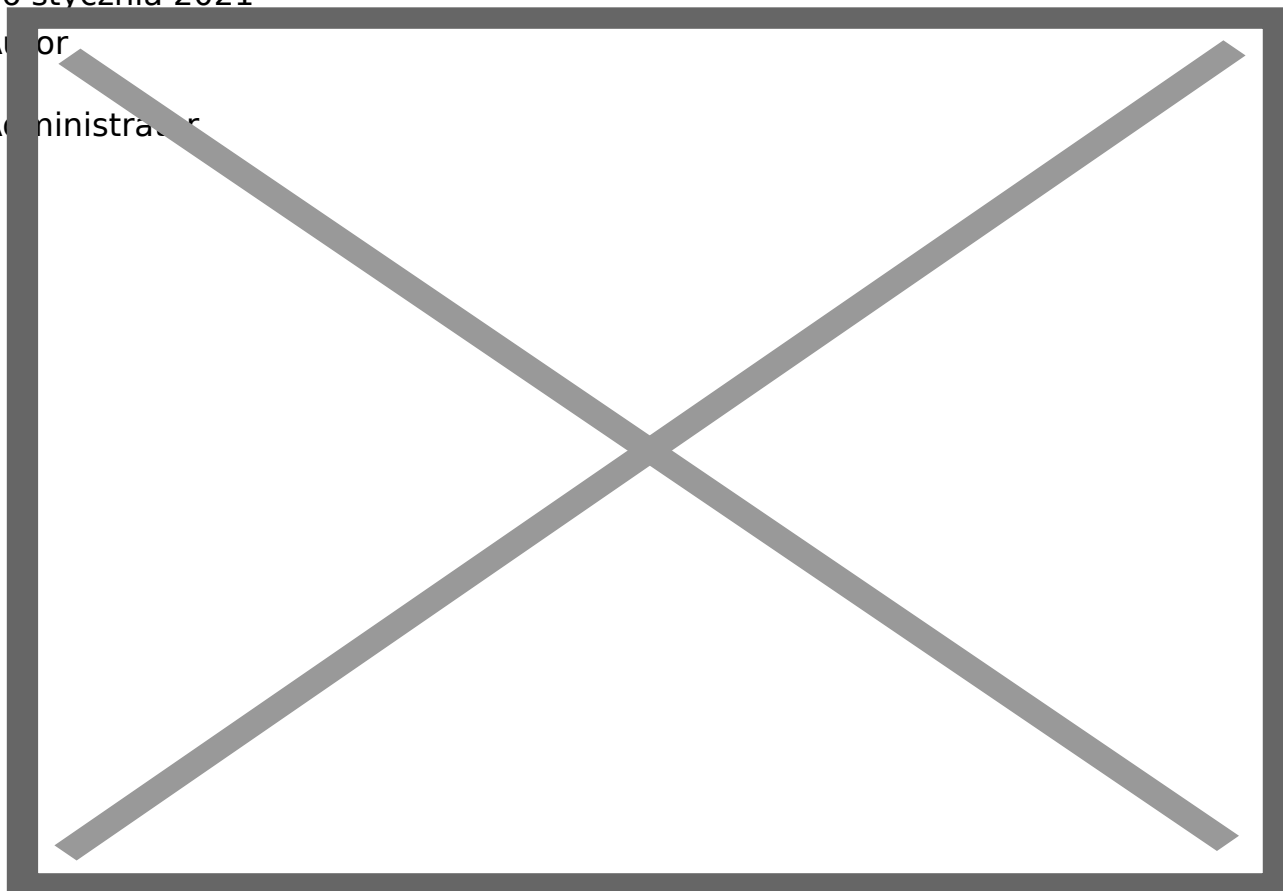


Data publikacji

26 stycznia 2021

Autor

Administrator



Kilka tygodni temu mieszkańcy Pszczyny mobilizowali się, aby największa zbiórka publiczna w historii zakończyła się sukcesem. Cała Polska zbierała środki na terapię genową dla chorego na SMA, rdzeniowy zanik mięśni Maciusia Cieślika. Dwa miesiące przed jej zakończeniem, miastem wstrząsnęła wiadomość o tym, że na terenie gminy mieszka 3-miesięczny Filipek Cholewa, u którego również zdiagnozowano tę rzadką chorobę.

Pszczyna jest jedyną gminą w Polsce, gdzie równocześnie prowadzono zbiórki z określonym celem ponad 9 mln zł. Tyle kosztuje „najdroższy lek świata” - Zolgensma.

Mały, obecnie 6-miesięczny Filipek ma duże problemy z oddychaniem. Większość dnia spędza podpięty do respiratora. SMA (rdzeniowy zanik mięśni) to ciężka choroba, w której z powodu wady genetycznej obumierają neurony w rdzeniu kręgowym odpowiadające za skurcze i rozkurcze mięśni.

Weronika i Adam - rodzice małego Filipka nie czekali długo. W październiku, czterdzieści osiem godzin od usłyszenia diagnozy rozpoczęli zbiórkę na terapię genową dla swojego synka. Obecnie na koncie maluszka jest ponad 2 mln zł. Rodzice wiedzą, że nie będzie łatwo. Bez sztabu ludzi nie będą w stanie zebrać tak astronomicznej kwoty.

- *SMA to choroba genetyczna, która powoduje osłabienie mięśni - od tych odpowiedzialnych za poruszanie rozpoczynając, na tych, które pilnują oddychania i bicia serca kończąc. Nie zna litości... Kiedyś, gdy medycyna nie była tak rozwinięta, dzieci umierały w ogromnych męczarniach, często po prostu się dusząc - opowiada **Weronika Cholewa**. Wierząc w to, że zbiórka zakończy się sukcesem.*

- *Mamy to szczęście w nieszczęściu, że nasz synek urodził się rok po wprowadzeniu nowatorskiej terapii genowej, z której w Polsce skorzystało już kilkanaścioro dzieciaków. Znamy te maluszki z imienia, bo ich zbiórki na Fundacji Siepomaga z zapartym tchem śledził niemal każdy z dostępem do Internetu - dodaje **Adam**, tata Filipka.*

Przykładem, że da się zebrać środki na „najdroższy lek świata”, jest zbiórka Maciusia Cieślika z Jankowic. Dziesiątki tysięcy ludzi o otwartych sercach wsparło akcję dla (Nie)Małego Wojownika. W połowie stycznia 3-letni chłopczyk w szpitalu w Lublinie otrzymał terapię genową.

- *Jako samorząd mamy ograniczone możliwości. Wspieramy na ile się da podobne inicjatywy. Jestem pod ogromnym wrażeniem postawy naszych mieszkańców. To nie pierwsza inicjatywa, w której jednoczymy się i wspólnie działamy, aby osiągnąć upragniony cel. Jestem przekonany, że tak będzie również w przypadku zbiórki dla Filipka - mówi burmistrz **Dariusz Skrobol**.*

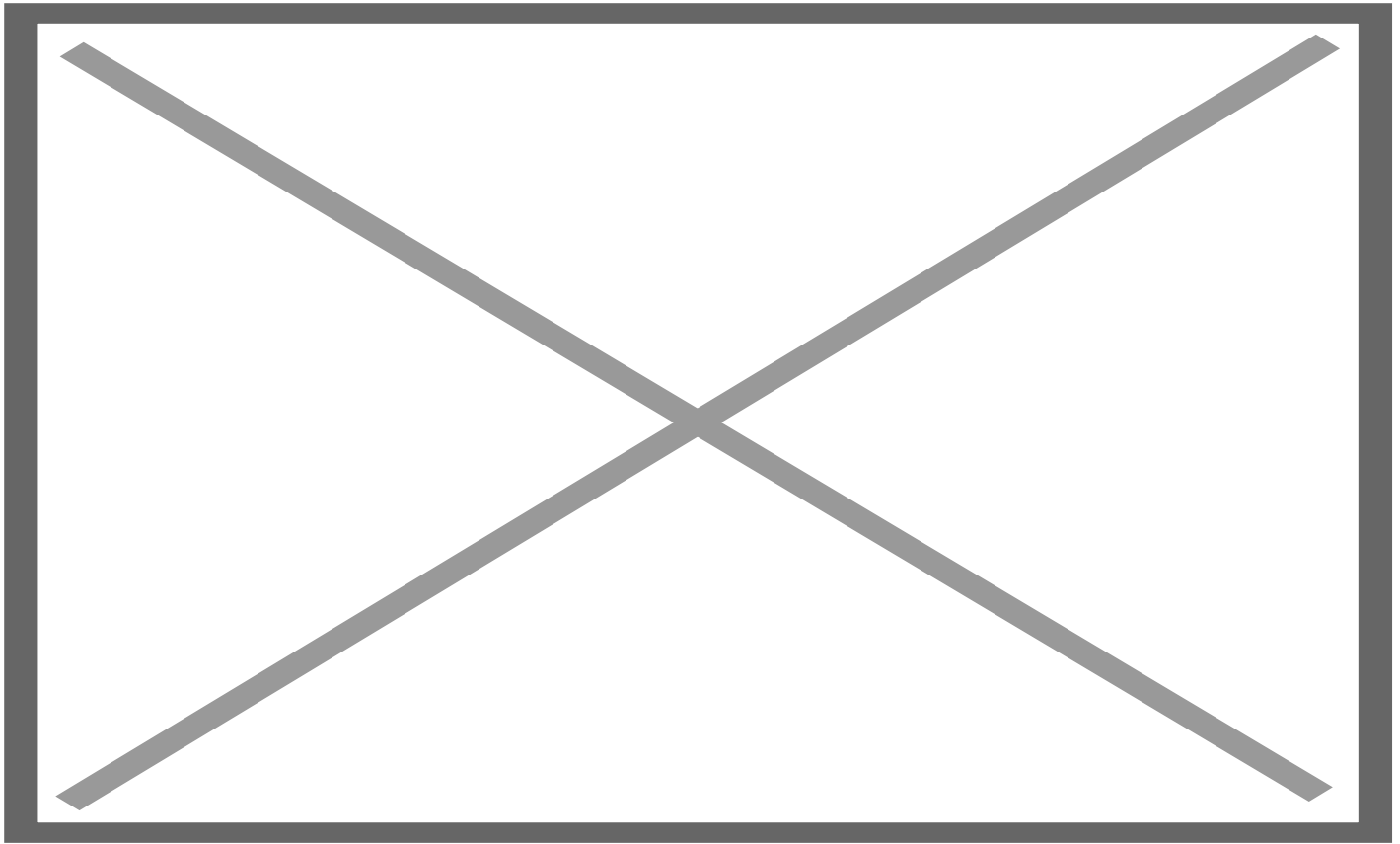
Zbiórkę można wspierać wpłacając na konto:

<https://www.siepomaga.pl/filip-sma>

Dla małego Filipka inicjowanych jest wiele inicjatyw: od piłkarskich wyzwań takich jak FiveBallChallenge po Morsowe wejścia na Pilsko, kręcenie kilometrów czy przygotowywanie kiermaszów ciast. Wszelkie aktualności można znaleźć na profilu FB Załoga Filipka kontra SMA.

Pomoc w zbiórce środków stanowi grupa licytacyjna, którą można znaleźć na FB:

www.facebook.com/groups/filipeksma



Tagi

[SMA](#)

[SMA Filip Cholewa](#)

[SMA Pszczyna](#)

[SMA Jankowice](#)

[Wszystkie aktualności](#)