# 4-letnia wojowniczka z Cieszyna

Data publikacji: 1.02.2022 9:06

Urodzona w grudniu 2017 roku Melania to śliczna, uśmiechnięta dziewczynka, o pięknych ciemnych oczach, z których wyczytać można siłę, pogodę ducha i zaufanie. Jej mama, Elwira nigdy się nie poddaje, każdego dnia staje do walki o zdrowie córki, troszcząc się jednocześnie o dobro pozostałych dzieci. Melania i Elwira walczą razem w jednej drużynie, ale ich wróg jest potężny - to SMA1.

*Melania Pawliczek*

- ***Gdy do moich rąk trafił wynik badania genetycznego, wiedziałam, że całe nasze życie zostanie przywrócone do góry nogami i już nigdy nic nie będzie takie samo*** - pisze Elwira, mama Melanii o chwili, gdy po raz pierwszy zmierzyła się z diagnozą.

**Czym jest SMA?**

Nieleczone SMA wyniszcza mięśnie, wprowadza w bezruch, a w końcowej fazie odbiera choremu oddech. Każdego roku w naszym kraju rodzi się ok. 50 dzieci chorych na SMA. Jest to rzadka choroba - szacuje się, że w Polsce żyje około 1500-2000 osób z SMA. Na typ SMA1 choruje około połowa dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni.

**SMA to choroba uwarunkowana genetycznie**, związana z mutacją w genie odpowiadającym za produkcję bardzo ważnego białka - SMN, które jest niezbędne do funkcjonowania motoneuronów, czyli komórek nerwowych zlokalizowanych w rdzeniu kręgowym, posiadających długie wypustki, tworzące nerwy obwodowe unerwiające mięśnie. To właśnie motoneurony pobudzają mięśnie do pracy. Bez białka SMN motoneurony obumierają, mięśnie stopniowo słabą i zaczynają ulegać zanikowi. W postaci choroby SMA1 proces osłabienia i zaniku mięśni jest gwałtowny i rozpoczyna się nawet w okresie prenatalnym. Dzieci dotknięte SMA1 przejawiają objawy osłabienia i wiotkości mięśni już w pierwszym półroczu życia, nigdy samodzielnie nie siadają, bez leczenia większość dzieci umiera w ciągu pierwszych dwóch lat życia, a przyczyną śmierci jest osłabienie mięśni oddechowych i powikłania związane z ciężkimi infekcjami płuc.

**Leczenie Melanii**

Od października 2019 roku Melania przyjmuje Spinrazę. Jest to pierwszy na świecie lek opracowany w celu przyczynowego leczenia rdzeniowego zaniku mięśni. Preparat podnosi w motoneuronach poziom białka SMN, a to sprawia, że degeneracja motoneuronów zatrzymuje się i choroba przestaje postępować. Jeśli do tego czasu mięśnie chorego nie uległy jeszcze zaawansowanemu zanikowi to terapia Spinrazą w połączeniu z właściwą fizjoterapią i wielospecjalistyczną opieką medyczną może znacznie poprawić stan chorego. Mela pozostaje pod stałą opieką wielu specjalistów: chirurga, ortopedy, pulmonologa, lekarza rehabilitacji oraz neurologa. Potrzebny jest też drogi sprzęt ortopedyczny: ortezy, pionizatory, gorsety i kombinezony stabilizacyjne, wózek aktywny i specjalne obuwie.

**- Dwa ostatnie pobyty Meli w szpitalu pokazały bezwzględny charakter choroby -** mówi mama chorej 4-latki. - ***SMA w przeciągu godziny zabrało Meli wszystkie aktywności i możliwości oprócz oddychania i samodzielnego połykania. Mela przestała się ruszać, przestała jeść. Trwało to tydzień. Tydzień, który pokazał to, czego świadomość mam od samego początku, od kiedy wiem, że Mela jest chora, odkąd***

***zobaczyłam w jakim stanie są inne dzieci, które chorują na SMA.***

Wyniki badań zszokowały mamę Melanii: - ***Widziałam jak Mela utraciła to, co wypracowała przez ostatnie 2,5 roku. Wiedziałam, że przeciwnik jest silny, nie odpuszcza i 24 godziny na dobę chce zabrać Meli wszystko. Ale teraz to zobaczyłam. Uderzył mnie ten widok bardziej niż to mogłam przewidzieć, ale też... wzmocnił. Teraz staję do tej walki z podwójną siłą -*** mówi Elwira.

**Warunkiem dalszego udziału w programie lekowym jest dobry stan zdrowia i widoczne postępy Melanii, dlatego prosimy - walcz z nami!**

## Chcesz pomóc Melanii?

Sposobów jest wiele - wybierz ten najlepszy dla siebie i stań wraz z nami w obronie małej wojowniczki z Cieszyna:

**1%**
Wpisz w rozliczeniu PIT: NR KRS 0000387207
Cel szczegółowy: 1793 Melania Pawliczek

**Darowizna**
Bank Millenium 85 1160 2202 0000 0001 9214 1142
Fundacja „Serce dla Maluszka"
Tytułem: 1793 Melania Pawliczek

**Zakupy w sklepie prowadzonym przez przyjaciół Elwiry i Meli** - sklep z ceramiką wytwarzaną ręcznie w Cieszynie - skrawkinatury.pl

Od 1 do 10 lutego 2022 cały dochód ze sprzedaży na sklepie internetowych cieszyńskiej pracowni ceramicznej Skrawki Natury www.skrawkinatury.pl zostanie przeznaczony dla Meli - to już druga taka akcja. Rok temu, w ciągu 3 dni, sklep zebrał dla Meli 1543 zł.

Artykuł sponsorowany