

POMOC PRO MALOU BÁRU

Barunka (nar. 17.6.2006), trpí nemocí SMA I/II, která je v současné době neléčitelná.

Den po Vánocích už nezvládla sama dýchat, a proto musela být převezena záchrankou do Zlína na JIP, kde ji lékaři museli kromě veškeré pomoci i krátkodobě oživovat. Protože Baruška bojovala jak mohla, nakonec se vrátila mezi nás. Pak ale následoval převoz vrtulníkem na dětské ARO ve Fakultní dětské nemocnici v Brně, kde je dodnes hospitalizována pod dohledem svého ošetřujícího lékaře, Mudr. Petra Vondráčka.

Jediná možnost, jak být s malou doma, je získat domácí plicní ventilátor a vše ostatní, což je bohužel finančně velmi náročné. Jen provoz ventilátoru stojí ročně několik desítek tisíc korun.

Děti postižené touto nemocí umírají hlavně díky častým zápalům plic a udušením. Proto je v této chvíli **nejúčinnější pomocí** pro malou Barču **domácí plicní ventilátor**. Je to pro ni jedna z šancí, jak získat čas, než lékaři dokážou tuto nemoc vyléčit a my věříme, že to nebude už dlouho trvat.

Touto cestou prosíme všechny, kteří jsou ochotni pomoci a předem velmi děkujeme za jakoukoliv finanční podporu.

Všechny finanční prostředky mohou být uhrazeny:

1. **na účet** (b. Volksbank) č. **4200104777/6800** Účet je právně zaštitěn Obecním úřadem Sazovice
2. **šekem** – stačí jen vypsát darovanou částku a odeslat na poštu. Předtištěné šeky si můžete vyvednout na Obecním úřadě v Sazovicích

POPIS NEMOCI

Spinální svalová atrofie – SMA, (angl. **Spinal muskular atrophy**), (Werdnigova-Hoffmanova nemoc). Číslo jedna mezi genetickými zabijáky dětí. Onemocnění charakterizované zánikem části motorických buněk předních rohů míšních s následnou atrofií svalů. Dochází k progresivnímu úbytku svalů ovládaných vůlí ovlivňující chůzi, lezení, kontrolu hlavy, krku a někdy dokonce i polykání. Onemocnění vede ke kombinovanému postižení, vyžadující celodenní péči. Děti postižené touto závažnou chorobou **mají zcela normální, v mnoha případech až nadprůměrný intelekt a mentální schopnosti**, nemohou však samostatně stát a chodit, pro slabost svalstva pánve a dolních končetin.

V současnosti neexistuje ověřený lék, který by tuto nemoc vyléčil, ale dobrá zpráva je, že se na něm usilovně pracuje (fenylbutyrát), hlavně v USA. Probíhá tam několik výzkumů.

- Jedno z 6 000 dětí se narodí s SMA, 50% z nich se svých druhých narozenin nedožije.
- Každý čtyřicátý člověk v sobě nosí gen SMA.
- SMA může zasáhnout každého v jakémkoliv věku, jakékoliv národnosti nebo pohlaví

Několik důležitých věcí, které Barunka potřebuje:

- Plicní ventilátor – **250.000 Kč**, záložní baterie k ventilátoru - **40.000 Kč/každý druhý rok**
- Náklady na provoz plicního ventilátoru a odsávací cévky - **60.000 Kč / rok**
- Pulzní oxymetr – **80.000 Kč**; zvlhčovač vzduchu k plicnímu ventilátoru - **50.000 Kč**
- Lék AMMONAPS **30.000 Kč / měsíc**. Zatím potřebovat nebudeme, je ve fázi testování
- Oxygenerátor **58.000 Kč**, zdrav. materiál (stříkačky, tracheo komprese...)
- Odsávačky, ambuvak, polohovací postýlku, zdravotní kočárek – **několik desítek tisíc korun**