



Aktuální stav malé Barunky

Pomoc pro Barunku Volfovou je neocenitelná

Barunku máme již 4. měsíc doma. Pomoc všech, kteří ji pomáhají přežít je pro nás rodiče neocenitelná. Barča se má k světu. Je to nádherný pocit, když se na nás směje a začíná s námi "komunikovat". Přes všechny negativní prognózy se její stav nehorší. Přesto se bojíme, že ochabování svalstva, které postihuje kompletně celé tělo tedy i např. obličejové svalstvo, dojde tak daleko, že nebude mít sílu se ani usmát. U této diagnózy to není nic neobvyklého.

Zatím bojuje s nemocí velmi statečně.

Sbírka, která stále probíhá nám umožňuje poskytnout Barči tu nejlepší péči.

Současný stav sbírkového účtu je 679 361 Kč

**Strašně moc děkujeme všem, kteří Barunce pomáhají a není jim její stav lhostejný.
Rodiče Alena a Karel Volfovi**

POPIS NEMOCI

Spinální svalová atrofie SMA, (angl. **spinal muscular 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.

Děti postižené touto nemocí umírají hlavně díky častým zápalům plic a udušením.

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.

- SMA může zasáhnout každého v jakémkoliv věku, jakékoliv národnosti nebo pohlaví.

