

#BOLESNA DJECA NEMAJU VREMENA#

Naša priča počinje 10. travnja nešto malo iza ponoći kada se prirodnim putem iz uredne trudnoće rodila prekrasna djevojčica Tea. Apgar test joj je bio 10/10. Jednostavno savršena! S dva mjeseca na redovnoj kontroli kukova doktorica primjećuje da je Tea opuštenija od ostale djece u toj dobi i šalje nas na daljnju obradu.

Mjesec dana nakon toga mi ležimo u Klaićevoj i svi nalazi koje radimo dolaze uredni, sve do nalaza krvi koji pokazuje da Tea ima spinalnu mišićnu atrofiju tip 1 (SMA1). Ni u najgoroj noćnoj mori nismo mogli zamisliti da nakon dvije zdrave djevojčice (Lea, 5 g. i Ela, 3 g.) naša Tea ima najgoru dijagnozu...

Rekli su da će joj mišići odumirati, da će prestati gutati, pomicati se, čak i disati te da lijeka za tu bolest nema. Tek se provode klinička ispitivanja. Odmah smo krenuli s istraživanjima što napraviti i tada smo saznali za Anu Alapić, predsjednicu Kolibrića koja ima sina Matu s istom dijagnozom. Kontaktirala sam ju i ona mi je rekla da je prije par dana odobren lijek Spinraza za europsko tržište. U taj lijek smo položili sve nade i krenuli u borbu. Kako je bilo ljeto i vrijeme godišnjih odmora morali smo dignuti prašinu, da što više ljudi čuje za tu bolest.

Jednu večer sam objavila status na Facebooku koji je do jutra podijelila hrpa ljudi. Počeli su nam se javljati oni koji nas znaju i koji nas ne znaju, svi su nam nudili pomoć. Lijek je preskup i mi smo od početka samo željeli da se odobri u Hrvatskoj ili da nam odobre liječenje u inozemstvu. Čak smo našli kliniku u Ljubljani gdje bi nas liječili, ali dvaput smo dobili odbijenicu s obrazloženjem da se lijek može primjenjivati i u Hrvatskoj.

Nažalost, ne može, jer lijek nije ni odobren. I dalje smo svaki dan slali mailove i pisma kome god smo se sjetili, od poznatih, predsjednice, vlade, Trumpa pa čak i Pape. Kad smo već krenuli moramo se boriti do kraja... Dobili smo eventualno podršku, a od mjerodavnih ništa.

Jedno večer na dnevniku ministar zdravstva je izjavio da zna za jednu djevojčicu i da rade na tome da joj nabave lijek. Nadala sam se da je riječ o Tei. Na svoj rođendan 12. rujna sam zvala Rebrow da provjerim ima li kakvih novosti i tad sam dobila potvrdu da je upravo nama lijek odobren. To mi je bio najljepši poklon. U iščekivanju lijeka Tea je pokupila infekciju i završila u bolnici, što u njenoj dobi i bolesti većinom završi na respiratoru čega smo se i najviše bojali – da više neće samostalno disati.

Međutim ona se izborila, ali joj je gutanje oslabilo, više nije imala snage sisati i dobila je sondu za hranjenje. Lijek smo čekali mjesec dana, jer se morala riješiti sva moguća papirologija i svašta nešto.

Osnujte Fond i liječite djecu jer ona nemaju vremena!

Tea je prvu dozu spasonosne Spinraze primila 12. listopada. Istu tu večer je dignula desno rame od podloge, počela je micati stopalima... Za nas čudo.

Drugu dozu je primila 2 tjedna nakon prve, a treću dva tjedna nakon druge. Kod kuće vježbamo vojtu i dolazi nam fizioterapeutkinja koju plaćamo jer djeca mlađa od 3 godine nemaju pravo

Pismo majke prve djevojčice koja je primila Spinrazu u Hrvatskoj

Kategorija: VAŠE VIJESTIAžurirano: Četvrtak, 12 Travanj 2018 19:06
Objavljeno: Ponedjeljak, 26 Veljača 2018 12:20

imati fizikalnu terapiju kod kuće.

Četvrtu dozu lijeka Tea je primila početkom 12.mjeseca, odnosno mjesec dana nakon treće. Tea danas ima snage držati svoje zvečke i igračke, svjesno hvata predmete (najviše voli čupati svoje seke), bolje kontrolira ruke i glavu, noge isto tako. Općenito ima više snage, a čak je počela i nešto pričati. Nadamo se da će svakom sljedećom dozom biti sve više napretka. Jedva čekamo da prođe sezona gripa i virusa da možemo još više vježbati i napredovati.

Ona je mali borac i vjerujemo da će ona biti čudo koje će odobriti svima ovaj čudotvorni lijek. Znamo kako je lijek skup i nadamo se da će se osnovati Fond za inovativne terapije, da se druga djeca i svi bolesni mogu liječiti, a ne da se moraju moliti za život. Znam koliko vrijeme znači za ovu bolest i da oni vremena nemaju.

Ivona Matijević, majka djevojčice Tee, oboljele od SMA



Pismo majke prve djevojčice koja je primila Spinrazu u Hrvatskoj

Kategorija: VAŠE VIJESTIAžurirano: Četvrtak, 12 Travanj 2018 19:06

Objavljeno: Ponedjeljak, 26 Veljača 2018 12:20

