



HIRDETMÉNY sátoraljaújhelyi szervezetek részére

A sátoraljaújhelyi felmenőkkel bíró Micskó Benjámint szülei kérelemmel fordultak Sátoraljaújhely Város Önkormányzat Képviselő-testülete felé. A 4 éves gyermeknél 2023. december 13-án megállapították, hogy súlyos, jelenleg gyógyíthatatlan, *Duchenne-féle* izomsorvadása van. Ez azt jelenti, hogy a szervezete egy génhiba miatt nem csupán nem termeli az izomépzüléshez szükséges *disztrofin* nevű fehérjét, hanem alattomos módon a meglévő izmokat is bontja. A betegség sajnos azzal járhat, hogy Benjámint a 10. születésnapja előtt tolószékbe kerülhet, majd a légzőizmok érintettsége miatt lélegeztetőgépre. A betegségben szenvedők esetében az átlagéletkor 26 év.

Figyelembe véve, hogy a génterápia nem hozza vissza a járóképességet, ha a gyermek már elveszítette azt, a szülők utánajártak az elmúlt évek kutatásainak, és abban bíznak, hogy elérhető lesz számukra a már létező, egyetlen megoldás.

Az Amerikai Egyesült Államokban a *Sarepta* nevű cég által kifejlesztett *Elevidys* nevű génterápia jelenleg 4-5 éves korra van engedélyezve az FDA által. A génterápia 1,3 milliárd Ft-ba kerül. Ebben szeretnének a szülők segítséget kérni, hogy az említett összeg összegyűlhessen Benjámint részére. Az amerikai gyermekek közül sokan részesültek már a terápiában, és nagyon biztatóak az eredmények. Benjámint soha nem lesz olyan a mozgásban, mint a többi gyermek, de arra még van remény, hogy ne kerüljön kerekesszékbe, amennyiben időben elkezdheti a terápiát.

Tekintettel arra, hogy a gyógyuláshoz elengedhetetlen a fent említett összeg rendelkezésre állása, kérem, hogy lehetőségeikhez képest támogassák Benjámint felépülését.

A támogatást a szülők a következő számlaszámon fogadják:

Dr. Szilágyi Boglárka (Benjámint édesanyja) - 11600006-00000000-81816394

További információk kérése e-mail-ben, a drszilagyiboglarka@gmail.com címen keresztül lehetséges.

Sátoraljaújhely, 2024. március 20.

Szamosvölgyi Péter s.k.

