

27 sierpnia 2020



## **Pomoc dla sześciolatniej Ady i czteroletniego Pawełka**

**- Życie moich dzieci to piekło choroby. Mogę ją zatrzymać tylko z Waszą pomocą!  
-pisze Marta Gil, mama sześciolatniej Ady oraz czteroletniego Pawełka. Dzieci od urodzenia borykają się z chorobą zwyrodnieniową układu nerwowego z odkładaniem żelaza w mózgu (NBIA). Mimo systematycznej rehabilitacji od kilku lat choroba i tak postępuje.**

Dzieci z NBIA rodzą się bez objawów neurologicznych ale wskutek gromadzenia się żelaza w mózgu, zaczynają się u nich rozwijać objawy neurologiczne, takie jak zaburzenia chodu i równowagi, wskutek czego często doznają urazów – złamania kończyn, wstrząśnienia mózgu.

Z czasem niesprawność neurologiczna postępuje i powoduje śmierć – zwykle w młodym wieku.

Nadzieją dla dzieci są nowatorskie badania enzymatyczne mające na celu określenie rzeczywistego stanu osób z NBIA. Pozwoli to dobrać indywidualne leczenie i suplementy, dzięki czemu nie tylko można zatrzymać chorobę, ale także cofnąć jej skutki.

Każdy, kto chce pomóc rodzinie może wejść na [stronę siepomaga.pl](http://strone.siepomaga.pl) i dołączyć do prowadzonej zbiórki. Im szybciej Ada i Paweł przejdą badania i rozpoczną leczenie, tym większa szansa na ratunek!

- Codziennie przekonuję się, że choroba nie odebrała im jeszcze tego, co najważniejsze – dziecięcej radości i bez troski. Cały czas mam nadzieję, że tak będzie jak najdłużej, mimo że NBIA coraz bardziej daje o sobie znać – pisze pani Marta.