

PISMO STARŠEV DEKLICE NINE

Dobrovoljna, nasmejana, srčna, empatična, navihana, vedoželjna, energična ... in predvsem pogumna. To je naša Nina, 3. 5 let stara deklica, ki je na svet prinesla ogromno nežnosti ter na glavo obrila vrednote. Želja "da bomo zdravi" je z njenim prihodom dobila globlji pomen. Že od rojstva se sooča z razvojnimi izzivi na več področjih, tako da smo redni obiskovalci zdravstvenih ustanov. V nevednosti, zakaj njen razvoj zaostaja, kako ji lahko pomagamo, smo naredili številne preiskave in letos poleti, se nam je sesul svet. Diagnosticirali so ji izredno redko **genetsko bolezen, distalno spinalno mišično atrofijo tipa 2 (DSMA2)**, za katero žal ni zdravila. Nina je prva in edina v Sloveniji s takšno diagnozo, pa tudi v svetovnem merilu je primerov le nekaj. Za spinalno mišično atrofijo je značilno, da prihaja do atrofije mišic zaradi propadanja živčnih povezav. Pri Nini naj bi bile prizadete predvsem roke in noge. Kaj nas čaka, ne vemo. Tudi zdravniki ne vedo. Vemo le to, da bolezen naj ne bi bila smrtna. Na srečo!

Kot staršu zvedavega, nasmejanega, aktivnega otroka, je najhujše čakati, kdaj bo bolezen pokazala zobe. Kdaj bo prišel čas, ko nam bodo odvzeti skupni trenutki kot so sprehodi v naravi, lovljenje po dvorišču za milnimi mehurčki, plezanje po igralih in drevesih, guncanje, ki ga tako obožuje... Koliko časa nam je še ostalo, predno bo zaradi bolezni postala gibalno ovirana, morda celo povsem odvisna od pomoči drugih?

Največji napredek je Nina naredila na samoplačniških strnjenih terapijah, ki jih je obiskovala jeseni. A finančni zalogaj je ogromen. Z iskrico, upanjem in hvaležnostjo v očeh, bomo veseli vsakega centa, ki ga boste namenili Nini, da ji lahko z vašo pomočjo omogočimo več potrebnih terapij. Morda lahko na tak način zakasnim začetek bolezni ali vplivamo na blažji potek. Morda. Ne vemo, a upamo.

HVALA za podporo, četudi ne zmorete v teh časih finančno pomagati. Že objem in vzpodbudna beseda pomenita veliko; da veš, da v tej borbi nisi sam.

HVALA iz srca.

Starša Nine, Špela in Marko ter bratec Jaka

24. 11. 2022

