**JEDNA SKŁADKA DLA ANI**



**Drogie Koleżanki, drodzy Koledzy,**

nazywam się Joanna Orłowska, jestem radcą prawnym, wpisanym na listę radców prawnych Okręgowej Izby Radców Prawnych w Zielonej Górze - numer wpisu ZG - 757 OIRP Zielona Góra, mój mąż Michał Orłowski jest referendarzem sądowym w Sądzie Rejonowym w Zielonej Górze.

Nasze dotychczasowe życie skupiało się na wychowaniu z mężem 4,5 letniej córki Oli, pracy zawodowej oraz mojej pracy pro publico bono w Lubuskim Stowarzyszeniu na Rzecz Kobiet „BABA”, w którym to od 11 lat udzielałam regularnie porad osobom potrzebującym pomocy, przede wszystkim ofiarom przemocy domowej.

**Zwracamy się z ogromną i gorącą prośbą o pomoc dla naszej drugiej, malutkiej córeczki Ani, która urodziła się w dniu 26 czerwca 2020 r.**

**U Ani 9 września br. zdiagnozowano SMA1 (rdzeniowy zanik mięśni). Jest to rzadka choroba genetyczna, która powoduje śmierć neuronów odpowiedzialnych za pracę mięśni, następnie zanik mięśni szkieletowych, częściowy albo całkowity paraliż i w ostateczności prowadzi do śmierci.**

**Ta straszna choroba dzień po dniu odbiera siły naszej Ani, a my czujemy się bezsilni.**

Jedynie co nam pozostaje oprócz rehabilitacji i codziennych starań, by Ania poczuła naszą bezgraniczną miłość, to **walka o terapię genową**, **która na ten moment jest jedyną szansą córki na zatrzymanie choroby.**

Polega ona na podaniu preparatu, który dostarcza kopię wadliwego genu. Tylko ta terapia da naszej Ani szansę na życie i samodzielność, kiedy nas zabraknie**. Niestety jest to najdroższy lek na świecie, a musimy zebrać 9, 5 miliona złotych**.

**Kwota ta jest ogromna i dla naszej rodziny nieosiągalna, stąd moja i mojego męża wielka prośba, aby każdy z Was uiścił dodatkową, dobrowolną „składkę” tym razem „składkę dla Ani” – składkę życia, nadziei i wiary lub wspomógł nas dowolną inną kwotą**.

Ta jedna dodatkowa „składka dla Ani” jest szansą dla naszej malutkiej córeczki, aby żyć
i cieszyć się życiem.

**Wpłaty można dokonać przez konto fundacji Siepomaga, poniżej zamieszczamy link:** [https://www.siepomaga.pl/ania .](https://www.siepomaga.pl/ania%20.)

**Jest też grupa licytacyjna na Facebooku, gdzie przeprowadza są licytacje na rzecz Ani:**https://www.facebook.com/groups/366566431147217/?multi\_permalinks=367762804360913

oraz

**blog, który został założony, żeby przedstawiać zmagania Ani z chorobą:** https://www.facebook.com/Dzielna-Ania-walczy-z-SMA-108043501064374

Prosimy Was również o udostępnienie apelu tylu osobom, do ilu tylko możecie dotrzeć.

**Potrzebujemy Waszej pomocy – tylko wtedy uda się** !!!

Wierzymy, że jest wielu ludzi, którzy swoją dobrocią mogą odmienić życie naszej chorej córeczki Ani.

**Za każdą pomoc w imieniu naszej rodziny i Ani z całego serca
dziękujemy !!!!**

Asia i Michał – rodzice Ani.