

De l'information en français.

Eliza a 15 ans et elle est atteinte de la maladie Niemann-Pick syndrome type C. C'est une maladie génétique qui attaque le cerveau. En conséquence de cette maladie, le cerveau désactive successivement toutes les fonctions vitales. Le frère aîné d'Eliza, Michał, souffrait de la même maladie. Il a d'abord cessé de marcher, de parler, d'avaler, des difficultés de respiration sont apparues et finalement... . Il est décédé à l'âge de 14 ans.

Chez Eliza nous observons des problèmes pour marcher, des tremblements de mains, des problèmes pour parler et pour se concentrer. La situation n'est pas encore désespérée, et cela uniquement grâce au médicament spécial qui lui est appliqué depuis septembre 2009. Son état de santé s'est nettement amélioré et nous notons, que ce traitement est idéalement approprié à la maladie d'Eliza – le neurologue partage notre opinion et les paramètres médicaux le confirment également.

Hélas il existe tout de même des problèmes. L'unique médicament, Zavesca, n'est pas encore remboursé par l'organisme de sécurité sociale, bien que fin avril 2010 tous les documents nécessaires aient été déposés au Ministère de la Santé. Le prix actuel du médicament s'élève à environ 8 600,00€ pour une boîte (qui suffit pour un traitement de 21 jours). Eliza a également besoin de réhabilitation qui lui permette de rester le plus longtemps possible autonome.

Seuls, nous ne sommes pas en état d'assumer de telles dépenses.

En Pologne, les gens qui souhaitent venir en aide à Eliza ont la possibilité de transmettre 1% de leurs impôts sur le revenu, directement en remplissant leur déclaration d'impôts. A l'étranger, vous n'avez pas cette possibilité, mais vous pouvez faire un don.

Si vous désirez aider notre petite Eliza dans sa réhabilitation et dans ses soins, vous pouvez verser un don

sur le compte de la Fondation „BREAD OF LIFE”:

Fundacja “Bread of Life”
Długa Goślina 1,
62-095 Murowana Goślina

Numéro de compte IBAN: pl. 12 1940 1076 3023 5096 0001 0000

SWIFT (BIC) : AGRIP LPR
Nom de la banque: Crédit Agricole
Adresse de la banque: pl. Orłat Lwowskich 1, 53-605 Wrocław, Pologne.
Prière d'indiquer: aide à Eliza Banicka

Vous pouvez obtenir plus de détails au sujet de la maladie d'Eliza et de notre lutte pour obtenir le remboursement du médicament sur le site internet: www.elizabanicka.pl

Pour des informations sur la maladie de Niemann Pick type C, voyer le site francais:

<http://www1.actelion.fr/fr/professionnels-de-sante/maladie-niemann-pick-c/index.page>

Nous vous remercions beaucoup par avance pour toute aide.

Daria et Dariusz Banicki (parents d'Eliza).

PS: Si vous faites un virement sur le compte, prière de nous faire signe par mail (dariusz-banicki@o2.pl) afin que nous puissions surveiller le l'enregistrement des fonds par la Fondation. Cela nous permettra également d'enter en contact avec vous afin de vous faire un rapport concernant l'utilisation des fonds.

□