

List rodziców

Rok 2000 przez większość osób jest wspominany jako przełomowe, pozytywne wydarzenie (ostatni rok XX wieku i II tysiąclecia). Niestety nam kojarzy się wyłącznie z ciągłymi pobytami w szpitalach i diagnozą postawioną w stosunku do choroby naszego najstarszego dziecka, Michałka. Michał miał wówczas 6 lat i wykryto u niego chorobę genetyczną Niemann-Pick typ C. Rokowania były straszne, a lekarstwa jeszcze wtedy nie znano. Diagnoza brzmiała jak wyrok. Lekarze nakłaniali nas do wykonania badań genetycznych u naszych dwóch córek, Zuzanny i Elizy. Jednak nasze obserwacje dziewczynek, które rozwijały się prawidłowo – wręcz książkowo – i strach przed pozytywnym wynikiem powodował, że z badaniami długo zwlekaliśmy. Zgodziliśmy się na nie dopiero w 2004 roku, nadal widząc prawidłowy rozwój córek. Niestety wyniki badań zabrzmiały dla nas, jak kolejny wyrok. Okazało się, że Eliza jest również chora na Niemann-Pick typ C. W lutym 2005 roku zrodziła się w naszych sercach nadzieja – dowiedzieliśmy się, że jest lekarstwo na tę chorobę.



Nasza radość trwała jednak krótko, gdyż horrendalnie wysoka cena nie pozwalała nam na jego zakup. Po roku podjęliśmy starania o uzyskanie refundacji ze środków NFZ lub Ministerstwa Zdrowia.

Działania te jednak trwają do dzisiaj i Michał nie doczekał szansy na dłuższe życie. Swoje krótkie życie zakończył w listopadzie 2008 r. w wieku 14 lat. Elizka ma więcej szczęścia. Od września 2009 roku leczona jest lekiem Zavesca i to dzięki szerokiemu gronu ludzi o WIELKIM SERCU, czyli Wam czytającym te słowa. Cena leku to około 36 tysięcy złotych (11 300 USD) za jedno opakowanie, które wystarcza na 21 dni. Roczny koszt leczenia przekracza **600 tysięcy złotych!**

DZIĘKUJEMY za każdą złotówkę przekazaną na ten cel. Prosimy o dalszą pomoc finansową i w naszych staraniach o refundację leczenia.

[Daria](#) i [Dariusz](#) Baniccy