

Algumas informações para os lusofalantes

Por favor, apoiem-nos em nossos esforços para financiar o tratamento e a reabilitação de nossa filha.

Eliza tem 15 anos e sofre de doença de Niemann-Pick Tipo C. É uma doença hereditária que ataca o cérebro e leva à perda gradual de todas as funções biológicas. Irmão maior de Eliza, Michal, também tinha essa doença. No começo perdeu a capacidade de andar, falar e engolir, mais tarde teve problemas com a respiração e, eventualmente, ... ele morreu na idade de 14 anos. Nossa filha Eliza mostra sintomas como mãos trêmulas, dificuldade de andar e falar e perda de concentração. Desde setembro de 2009 ela toma um medicamento que tem ajudado a manter a doença sob controle. O neurologista confirma que a sua saúde tem beneficiado significativamente e os parâmetros médicos têm melhorado. No entanto, ainda existem sérios problemas com a sua condição. O único remédio disponível, aprovado e registrado pela Comissão Europeia em Janeiro de 2009, Zavesca (Miglustat), não é reembolsável pelo Serviço Nacional de Saúde polonês. Atualmente esse remédio custa 11.300 dólares por pacote, o que é suficiente para 21 dias de tratamento. Além disso, Eliza precisa de reabilitação para ficar auto-suficiente. Não podemos dar-nos o luxo de pagar por tudo por nós mesmos, e, portanto, precisamos urgentemente de sua ajuda.

Somos gratos por toda a ajuda que temos recebido até agora. Tem sido uma verdadeira bênção que nos ajudou a não perder esperança.

Daria e Dariusz Baniccy (os pais de Eliza).

Se você deseja se tornar um doador e ajudar-nos com o tratamento de Eliza e a reabilitação dela, por favor,

transfira a sua contribuição na conta da fundação “Bread of life”:

Fundacja “Bread of life”
Długa Goslina 1,
62-095 Murowana Goslina

Número da conta IBAN: “PL 12 1940 1076 3023 5096 0001 0000”

SWIFT (BIC): “AGRIPLPR”

Nome do banco: “Crédit Agricole”

Endereço do banco: “pl. Orłąt Lwowskich 1, 53-605 Wrocław,
Polska”

Por favor, adicione uma nota: “Pomoc dla Elizy Banickiej”

Sobre a doença de Niemann-Pick

Doença de Niemann-Pick é uma doença hereditária rara, com apenas algumas centenas de crianças doentes na Polónia. A doença afecta a gestão de gorduras no corpo, fazendo que quantidades prejudiciais de lípidos se acumulem no fígado, baço, pulmão, medula óssea e no cérebro. Isto leva a perda gradual das funções necessárias para a vida. Actividades comuns como andar, falar, engolir e comer convertem-se em um verdadeiro calvário. O progresso da doença pode ser eficazmente impedido apenas por medicação apropriada.

Para mais informações sobre esta doença, por favor siga o link:

http://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_de_Niemann-Pick

ou visita

<http://www.niemannpick.org.uk>