

# Chi è Eliza Banicka e perché ha bisogno del nostro aiuto

Eliza Banicka, una bella bambina di 15 anni con le trecce rosse, soffre della malattia di Niemann-Pick. Suo fratello maggiore Michal ha perso la vita per la stessa malattia.

Ad aggiungersi al tormento dei suoi genitori è il fatto che l'unica medicina efficace, Zavesca, non è mutuabile in Polonia. Il suo costo va al di là delle possibilità del cittadino medio: sono circa 12.000 zloty polacchi ogni settimana (3.000 euro)! Per questo motivo un gruppo di persone, che per la maggior parte non si conoscono neanche nella vita reale, si sono riunite attraverso vari media in un disperato tentativo di salvare la vita di Eliza.

Oltre a far pressione sul governo e a diffondere l'informazione nei media, hanno iniziato un'azione spontanea di creazione di bambole di pezza, da vendere online su Allegro.pl (un portale di compravendita simile ad eBay) destinando tutti i proventi a coprire il costo di Zavesca.

Nel frattempo il gruppo ha pubblicizzato il problema su Facebook e su altre comunità online. Come gesto di solidarietà con le vittime della Malattia N-P, il gruppo ha creato la Giornata delle Trecce Rosse l'16 Marzo, il compleanno di Eliza, pubblicizzata con volantini e poster in cui compare il viso, sempre più familiare, della bambina, con i capelli rossi e una maglietta rosa. Mentre i politici erano riluttanti a offrire soluzioni, le persone comuni hanno agito per aiutarla.

<http://www.facebook.com/LalkiDlaElizy>

Le prime bambole arrivavano ai loro nuovi proprietari quando l'informazione sul caso di Eliza cominciava a diffondersi sempre di più in tutta la Polonia. Dalle proloco dei paesini ai municipi delle grandi città, con il coinvolgimento di

attori, musicisti e scrittori di libri per l'infanzia, in scuole, compresi centri diurni per bambini con disabilità fisiche e mentali, nelle biblioteche locali e persino negli istituti penitenziari – Eliza aveva toccato il cuore di tutti.

Alcune bambole sono meticolosamente rifinite e vestite, altre un po' storte; alcune presentano delle cuciture abbastanza irregolari; ognuna comunque possiede un piccolo cuore rosso cucito adosso, un nome e la storia della sua vita inventata dalla sua creatrice o creatore. Inoltre, le persone sentono in qualche modo di aiutare sé stesse aiutando questa piccola ragazzina malata.

Le bambole aiutano in tanti modi. Aiutano quelli che le fanno – carcerati, disabili, anziani che spesso sentono di essere loro stessi un peso per la società. Alcune bambole dopo l'asta vengono spedite allo Hospice di Breslavia – portando un sorriso ai piccoli pazienti nei loro ultimi giorni. I proventi delle vendite aiutano ovviamente la famiglia Banicki ad acquistare il farmaco Zavesca.

Esiste anche un gruppo di bambole che viaggiano <http://www.facebook.com/LalkiPodrozuja>

Visitano mercati locali, le torri di Dubai, volano in Israele, a Toronto e a Cuba. “Parlano” di Eliza e della sua situazione. Perché, per quanto nobili e diffusi siano gli sforzi, Eliza è ancora in pericolo. Tremila euro al mese sono una cifra irraggiungibile mese dopo mese, e dopo mese ancora... Ma intanto, in attesa che il governo si svegli, nuovi poster compaiono in diverse città, invitando le persone a portare le loro macchine da cucire e facce sorridenti ad un altro evento “cuci-bambole”, e le bambole continuano a spuntare in ogni parte della Polonia.

**L'appello dei genitori di Eliza:**

# **Aiutateci a finanziare le cure e la riabilitazione di nostra figlia.**

La malattia di Niemann-Pick di Tipo C è una malattia genetica che attacca il cervello e porta alla perdita graduale di tutte le funzioni biologiche. Il fratello maggiore di Eliza, Michał, ha avuto la stessa malattia. Per prima ha perso la capacità di camminare, parlare e deglutire, dopo ha avuto problemi con la respirazione e alla fine... è morto all'età di 14 anni. I sintomi di nostra figlia sono: il tremore delle mani, la difficoltà nel camminare e nel parlare e la perdita di concentrazione.

Dal settembre 2009, Eliza sta assumendo un farmaco che la sta aiutando a tenere a bada la malattia. Il neurologo conferma che la sua salute e le sue condizioni mediche ne hanno sicuramente beneficiato. Tuttavia, la sua situazione presenta ancora seri problemi. L'unico farmaco disponibile, approvato e registrato dalla Commissione Europea a partire dal gennaio 2009, denominato Zavesca (Miglustat), non è coperto dal Ministero della Sanità polacco. Ad oggi, costa circa 12.000 PLN a settimana (circa 3.000 euro). Inoltre, Eliza ha bisogno di riabilitazione per rimanere autonoma. Da soli non ce la facciamo a sostenere tutte queste spese, dunque abbiamo urgentemente bisogno del vostro aiuto.

Ringraziamo per tutto l'aiuto ricevuto finora. È stata una vera benedizione e ci ha aiutati a non perdere la speranza. Cordiali saluti, Daria e Dariusz Baniccy (genitori di Eliza).

Se desideri fare una donazione e aiutare Eliza nelle cure e nella riabilitazione, puoi versare il tuo contributo al conto della fondazione "Bread of Life":

Fundacja "Bread of Life"  
Długa Goślina 1,  
62-095 Murowana Goślina  
POLONIA

IBAN: 'PL 12 1940 1076 3023 5096 0001 0000'

SWIFT (BIC): 'AGRIPLPR'

Nome della banca: 'Crédit Agricole'

Indirizzo della banca: 'pl. Orłat Lwowskich 1, 53-605 Wrocław, Polska'

Aggiungi la nota: 'pomoc dla Elizy Banickiej'

## **Sulla Malattia di Niemann-Pick**

La Malattia di Niemann-Pick è una rarissima malattia genetica, di cui Sin tutto il mondo sono stati diagnosticati circa 500 casi. La malattia colpisce il metabolismo dei lipidi nel corpo, facendo sì che questi si accumulino in quantità pericolose nella saliva, nel fegato, nei polmoni, nel midollo e nel cervello. Questo compromette gradualmente le funzioni vitali del organismo. Semplici attività come camminare, parlare, deglutire e mangiare, diventano un calvario. Il progredire della malattia può essere efficacemente rallentato solo dalle cure appropriate.

Per maggiori informazioni su questa malattia, vedi il link:

<http://it.wikipedia.org/wiki/Niemann-Pick>