

Tato, czy umrę jak Michał?



Dariusz Banicki 48 lat, nauczyciel historii, spisała Natalia Mazur 2015-02-28, ostatnia aktualizacja 2015-02-28 09:54:32

W zerówce pojawia się drżenie rączek. Zaczęło się. Profesor mówi, że wynaleziono lek, ale klepie mnie po ramieniu: - I tak pana nie stać. Eliza pyta: - Kochasz mnie?

15 lat temu dowiedziałem się, że człowiek ma niezbadaną wolę przetrwania.

Najpierw szkoła zwolniła mnie z posady historyka. Zaraz potem idziemy z synem na standardowe wycięcie migdałków. Michał ma sześć lat. Od urodzenia rozwijał się wolniej, więc lekarze zalecili przed zabiegiem badania genetyczne. Brakuje jednego z enzymów, w mózgu gromadzą się szkodliwe substancje. To choroba Niemann-Picka, dziecięcy alzheimer.

Znajomy lekarz pokazuje podręcznik ze studiów: o takich chorobach jest może pół strony. Pani profesor z Centrum Zdrowia Dziecka mówi, że możliwe jest tylko leczenie objawowe.

- Ale jakie to będą objawy? - pytamy.

- Państwo zobaczą.

Michał gaśnie. Przestaje mówić, ma problemy z równowagą, podczas spaceru dostaje ataku padaczki. Kwalifikuje się do opieki paliatywnej, ale możemy w każdej chwili dzwonić do lekarza, czujemy wsparcie. Gdy przestaje przełykać, mkniemy z Gniezna w środku nocy karetką do szpitala w Warszawie. - Nie ma już sensu podawać leków przeciwpadaczkowych - słowa pani profesor z początku do mnie nie docierają. Chyba nawet podnoszę głos: - Co pani mówi? To mój syn! Mam patrzeć, jak umiera?

Skoro to choroba genetyczna, badamy córki. W 2004 roku poznajemy wyrok: Eliza zdrowa, Zuzia chora. Ale nie, pomylili się w laboratorium. To Eliza chora, Zuzia zdrowa.

Obserwujemy Elizę. Ma cztery lata, w ośrodku kultury występuje z długą piosenką o wiosnie. Radosna, dusza towarzystwa. Może to jednak pomyłka?

W zerówce pojawia się drżenie rączek.

Profesor z CZD mówi, że wynaleziono lek, ale klepie mnie po ramieniu: - I tak pana nie stać.

Jest 2006 rok. Docieram do producenta leku. Opakowanie z trzytygodniową dawką: 36 tysięcy. Muszę go zdobyć!

Preparat nie jest zarejestrowany w Europie, ale można "importować docelowo". Jeśli zbiorę odpowiednie pieczątki, sfinansuje to NFZ. Pracuję, płacę podatki, składki na ubezpieczenie. Jestem pewien, że państwo zadziała jak trzeba. Zbieram pieczątki w przychodniach, u konsultanta krajowego, Gniezno, Poznań, Warszawa. Ktoś mi donosi, że dyrektor Centrum Zdrowia Dziecka rozesłał po oddziałach pismo, w którym zabrania podbijania zgody na "import docelowo". Do jednej z pań profesor zdążam, nim to przeczyta. Mam wszystkie.

Wysłałem pismo do NFZ. Odpowiedź czytam pięć razy: odmówili. Bo między pierwszą pieczątką a ostatnią minął ustawowy okres.

Co mnie ratuje? Normalność. Przekonuję żonę, by wróciła do pracy. Jest silna, ale siedzenie w domu z dwójką chorych dzieci wykańcza. Trzeba żyć, grać w ping-ponga z urzędnikami, wysyłać pisma.

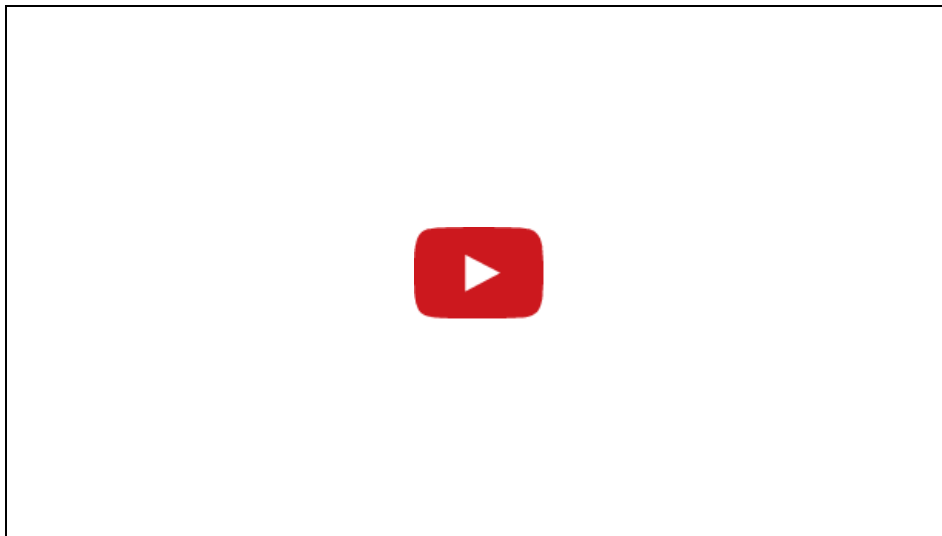
Eliza wraca ze szkoły ze łzami. Nie rozumie, dlaczego nie potrafi się nauczyć wierszyka, skoro innym dzieciom przychodzi to bez trudu.

Rośnie stos odmownych odpowiedzi.

Michał umiera. U Elizy pojawiają się padaczki i ataki katapleksji: gdy coś ją rozśmieszy, nagle zapada w głęboki sen.

Oszczędzamy. Mamy już na jedno pudełko leku. I wtedy cud. Przyjaciele z fundacji Bread of Life mówią o agencji artystycznej, która chce zorganizować dla Elizy koncert. Jest wrzesień 2009 roku. Przyjeżdżają Ray Wilson i Marek Piekarczyk, ten z TSA. Media nagłaśniają wydarzenie.

Eliza słucha, siedząc na wózku. Zawiązuje się grupa ludzi, którzy będą działać na jej rzecz. Najgłośniejsza akcja to zycie lalek sprzedawanych na aukcjach. Były nawet takie w pasiakach, uszyte przez więźniarki. Szybko się rozeszły.



Kupujemy pierwsze opakowanie, następne i kolejne. Jedna tabletkę to 400 zł. Eliza potrzebuje czterech dziennie. Każdego dnia. Nadal ma problemy z poruszaniem, ale jest z nią lepszy kontakt. Wciąż pyta: - Kochasz mnie?

Co miesiąc przychodzą przelewy od ludzi, firm. Państwo nadal wysyła odmowy. W jednej piszą, że nie, bo lek nie zwalcza wirusowego zapalenia wątroby! Urzędnik ma liczyć pieniądze, nie nekrologi. Czytam, że co roku państwo refunduje przeciwbólowy ibuprofen, żebyśmy zamiast 6,5 zł płacili 5 zł. Na takie dzieci jak Eliza - jest ich w Polsce 30 - już nie wystarcza.

Czujemy się wyrzuceni poza społeczny nawias. Nie mamy siły politycznej, nie zablokujemy stolicy traktorami.

Staramy się żyć normalnie. Chodzimy do kina, spotykamy ze znajomymi, jeździmy na wakacje. Nauczyłem się jeździć na nartach. Kupiliśmy większy telewizor, żeby Eliza mogła wygodnie oglądać. Do Polski przyjechał Slash z Guns'n'Roses, a my w "Dzień dobry TVN" pokazujemy lalkę artysty i podpisaną przez niego płytę. Trafiają na licytację. W internecie komentarz: "Taka tragedia, a oni tacy zadowoleni".

Zuzia świetnie się uczy, ma stypendium naukowe, wybiera się na medycynę. Stan Elizy się poprawia. Nie mówimy przy niej o chorobie. - Nie chcę być chora - to pierwsze, co mówi po przebudzeniu.

W Danii kończą badania nad lekiem, który cofnie chorobę. A mówili, że śmiertelna!

Gdy dopada mnie zwątpienie, patrzę w oczy Elizy. Widzę, że we mnie wierzy. Będziemy żyć, będziemy się śmiać.

*Jeśli chcesz pomóc rodzinie Banickich, podaruj im 1 procent podatku: **Fundacja BREAD OF LIFE, KRS 0000268931, "Pomoc dla Elizy Banickiej"***

[Zobacz również: wideo Magazynu Świątecznego 28.II-01.III.2015](#)

