

Nasz syn Filip ma obecnie 14 lat. Cierpi na bardzo rzadką chorobę genetyczną – Zespół Niemann-Pick’a typu C. Jedynym lekiem ratującym jego życie jest preparat Zavesca (Miglustat), dostępny w Polsce, zarejestrowany i rekomendowany przez lekarzy i skutecznie hamujący rozwój choroby.

Przez kilkanaście miesięcy Filip będąc pacjentem Szpitala Klinicznego w Poznaniu dostawał lek refundowany przez NFZ. Na dzień przed otrzymaniem kolejnej dawki NFZ poinformował nas o przerwaniu finansowania. Zabrano mu lek a tym samym szansę na normalne życie. To właśnie po tej decyzji i przerwaniu leczenia na 6 miesięcy stan Filipa uległ lawinowemu pogorszeniu – miał seryjne napady epileptyczne, przestał chodzić i mówić. Od dwóch lat leczenie Filipa zależy od tego czy uda nam się zebrać pieniądze na następne opakowanie, a każda zakupiona dawka to niemal cud, gdyż koszt jednego opakowania, czyli miesięcznej kuracji to około 36 000 zł.

Za wszelką pomoc w finansowaniu leczenia z góry pięknie dziękujemy w imieniu swoim i Filipa.

Z szacunkiem

Magdalena i Marcin Kozłowscy