

**Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej Andrzej Duda
Pierwsza Dama Agata Kornhauser-Duda**

LIST OTWARTY

Szanowny Panie Prezydencie, Szanowna Pani Prezydentowo,

jesteśmy rodzicami dzieci cierpiących na chorobę Battena, jedną z najokrutniejszych na świecie. Dotychczas choroba ta zawsze oznaczała wyrok śmierci – powolnej w coraz większym cierpieniu. W tej beznadziejnej sytuacji pojawia się szansa dla Naszych Dzieci. Amerykański koncern farmaceutyczny, specjalizujący się w leczeniu chorób rzadkich, z końcem 2015 r. sukcesem zakończył badania kliniczne nad terapią enzymatyczną, która tę chorobę zatrzymuje. Nim jednak lek zostanie zarejestrowany, nasze dzieci odejdą, w najlepszym przypadku stracą zupełnie sprawność i świadomość.

Zwracamy się zatem do Państwa z najważniejszym apelem – prosimy o poparcie naszych starań o przyspieszenie przez koncern leczenia ratującego to tak szybko uciekające życie. Możliwość taką daje dopuszczona przepisami prawa formuła compassionate use. Koncern jednak zwleka z udostępnieniem takiego rozwiązania. Nie mamy niestety alternatywy.

Liczymy, że jako nasi sprzymierzeńcy, zajmą Państwo stanowisko względem koncernu w imieniu polskich pacjentów. Nasz apel do Głowy Państwa, jednocześnie do najważniejszej w państwie Rodziny, poddyktowany jest wielomiesięcznymi już bezskutecznymi staraniami i ogólną niemocą wszystkich instytucji niższego rzędu, w tym Biura Interwencji Pomocy Prawnej w Pana Kancelarii. Wierzymy, że Pan, Pani Prezydencie nie pozwoli, by dalej łamano nasze podstawowe prawa konstytucyjne, a Pana Małżonka, Pierwsza Dama, ze szczególną empatią pochyli się nad dramatem, przeżywanym w kilkudziesięciu polskich domach.

Wszak art. 68 Konstytucji RP mówi, iż każdy ma prawo do ochrony zdrowia a władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom i osobom niepełnosprawnym. O to prawo niestety walczymy sami, podobnie sami zapewniamy naszym dzieciom szczególną opiekę. Jakkolwiek banalnie to zabrzmiało... Sami jednak nie jesteśmy na tyle silnym partnerem, by na równi dyskutować z koncernem.

Nie walczymy o cud. Nie walczymy o komfort. Prosimy o życie, które można już uratować. Terapię już wynaleziono, ale ze względu na mechanizmy proceduralne i wszechobecną obojętność, tracimy to, co mamy w życiu najcenniejsze. Utkwiło nam w głowie usłyszane kiedyś stwierdzenie: „obojętność to mała nienawiść”.

Panie Prezydencie, Pani Prezydentowo, prosimy o pomoc.

Z wyrazami szacunku,

Rodzice dzieci dotkniętych chorobą Battena

dn. 20.01.2016 roku

Ewelina Długosz, mama Igora

Joanna Jadeszko-Kalmonowicz i Przemysław Jadeszko, rodzice Natalki

Anna Gdańska i Mariusz Kaczmarek, rodzice Nikoli

Bogusława i Franciszek Gierczyk, rodzice Anetki

Izabela i Wojciech Głowaccy, rodzice Olimpi

Małgorzata Grądzka, mama Bianki

Małgorzata i Andrzej Markowscy, rodzice Michałka

Anna i Paweł Marzec, rodzice Kingi

Małgorzata Skweres-Kuchta i Mariusz Kuchta, rodzice Kuby

Bernadeta i Wojciech Szewczak, rodzice Mateusza

Iwona i Krzysztof Szumotalscy, rodzice Amelki

Anna i Grzegorz Zalewscy, rodzice Basi