

W imieniu Rodzin Chorych Dzieci/Pacjentów i Stowarzyszenia NBIA POLSKA, zrzeszającego chorych na nieuleczalną, neurodegeneracyjną, ultra rzadką chorobę neurologiczną.

Zwracamy się do Pana z apelem wsparcia badań, które bezpośrednio przekładają się na pomoc i leczenie dzieci z chorobami NBIA. Polska jako kraj ma mutacje założycielskie tych chorób i liczbę chorych dzieci, która jest największą w Europie, a nasza populacja dominuje pod względem nosicielstwa tych chorób genetycznych.

Jako Stowarzyszenie NBIA Polska mamy prawo występować w imieniu całej grupy Rodzin z dziećmi chorymi na tę nieuleczalną chorobę bo w ostatnich 6-ciu latach będąc wykluczonymi przez poprzednią władzę sami finansowaliśmy badania i granty w zakresie badań podstawowych, poszukiwania mechanizmów choroby. Robiliśmy to ze zbiórek Rodzin, wsparcia bliskich i przyjaciół, pomimo odpowiedzi, że „badania mamy wartościowe ale zysk społeczny i gospodarczy jest niewielki”, lub „stanowimy zagrożenie dla bezpieczeństwa społecznego” - gdy chcieliśmy wraz z chorymi dziećmi protestować na granicy aby nas rządzący zauważyli. Sfinansowaliśmy na początku badania podstawowe w Sewilli, Monachium a aktualnie współfinansujemy granty i badania podstawowe w takich ośrodkach jak Instytut im. M. Nenckiego PAN, Uniwersytet Gdański

Wydz. Biologii, IPIN Warszawa czy USzD Lublin. Tu prowadzimy jako pionierzy na świecie badania nad NBIA, które pomogą w wielu neurodegeneracjach. Mamy w tych ośrodkach wspaniątych i oddanych naukowców, zespoły pracujące dzień i noc aby pomóc naszym dzieciom. Efektem ostatnich prac jest wdrażanie Genisteiny do leczenia eksperymentalnego, dla grupy dzieci, które były dotychczas skazane na śmierć w bólu, niepełnosprawności.

Potwierdzeniem naszych działań była zorganizowana w październiku 2023r. przez nas konferencja „Naukowcy dla Społeczności NBIA”, na którą przyjechało ponad 150 gości (naukowców, lekarzy) ze świata aby zapoznać się z dokonaniem naszych, polskich naukowców w zakresie pomocy dzieciom.

Prosimy Panie Premierze o wsparcie, byśmy jako Rodziny byli podmiotem a nie przedmiotem w organizacji badań. Badania podstawowe w których uwzględniane są Rodziny i chore dzieci są prowadzone efektywniej, z uwzględnieniem interesu społecznego a Rodzice widzą efekty tych prac. Nie chcemy nic dla siebie, chcemy aby ośrodki, które prowadzą te badania w konsorcjach „Lekarz – Badacz Podstawowy – Rodzic” były promowane, wspierane i dofinansowane, ale tak realnie – niej jak w poprzedniej władzy, gdy po obietnicach, potężne środki zanikały nie stanowiąc realnego wsparcia dla środowiska dzieci dotkniętych ultra rzadkimi chorobami neurodegeneracyjnymi.

Wygramy z tą chorobą Panie Premierze, Wiem, że Wspólnie, zatem prosimy o pomoc i wsparcie działań naszych naukowców i Nas.