

List pisany przez przyjaciela/ znajomego/kibica/kolegę:

List wysyłamy na adres:

Sz. P. Premier Beata Szydło
Kancelaria Prezesa Rady Ministrów
Al. Ujazdowskie 1/3
00-583 Warszawa

lub tweet: <https://twitter.com/premierRP>

lub mailem: beata.szydlo@sejm.pl, biuro@beataszzydlo.pl, sprm@kprm.gov.pl,
kontakt@kprm.gov.pl

(Wpisz Twoje dane)

Szanowna Pani
Beata Szydło
Prezes Rady Ministrów
RP

Przedstaw się w ten sposób: Jestem przyjacielem / przyjacielem rodziny Adrianny / wspieram Adriannę / chorej na SMA 1 (rdzeniowy zanik mięśni typ 1). Choroba na którą cierpi Adrianna uwięziła ją w jej ciele i zabrała możliwość ruchu, jedzenia a nawet oddychania. Adrianna oddycha za pomocą respiratora i w codziennym życiu towarzyszy jej mnóstwo sprzętów podtrzymujących życie, a ona walczy z całych sił o każdy ruch, bo chce żyć i cieszyć się dzieciństwem.)

Szanowna Pani Premier bardzo cieszy nas fakt, że postanowiła Pani pochylić się nad problemami chorych jak Adrianna i zaczyna Pani prace nad pomocą rodzinom opiekującym się osobami niepełnosprawnymi. Jednak w przypadku SMA ma wejść jeszcze jedna bardzo dla nas ważna ustawa o refundacji leków.

Wkrótce będzie dostępny pierwszy lek na SMA - *NUSINERSEN*. Dzieci z całego świata będą miały dostęp do leku – Adrianna nie. Proszę nie zabierajcie jej nadziei i szansy na życie. Nie pozwólcie jej umrzeć. Ada potrzebuje dostępu do leku przed rejestracją (Compassionate Use). Ona nie może czekać. Każdy dzień przybliża ją do śmierci. Proszę nie zabierajcie szansy innym dzieciom z SMA, które dopiero przyjdą na świat. Ten lek jest dla nich ratunkiem, a nie mogą go dostać. Lek będzie drogi - nie skazujcie moich przyjaciół na zebranie o pieniądze na lek. Ustalony limit w noweli ustawy tym właśnie skutkuje.

Moi przyjaciele chcieliby pokazać Pani Premier jak wygląda opieka nad tak chorym dzieckiem, z jak wieloma problemami borykają się na co dzień i porozmawiać o problemach osobiście oraz osobiście poprosić o zmiany w noweli. Bardzo proszę o spotkanie oraz pochylenie się nad moją prośbą o dostępie do leku. Proszę dać szansę na życie dla mojej przyjaciółki / dziecka moich znajomych / osobie, którą ze wszystkich sił wspieram.

Z wyrazami szacunku