

Krawat, który mogą nosić wyłącznie polscy senatorzy, oraz unikatową monetę wybitą specjalnie z okazji wstąpienia Polski do NATO - te m.in. przedmioty licytowano na balu charytatywnym w Leźnie

Bal zorganizował w swoim ośrodku w Leźnie Uniwersytet Gdański. Wzięli w nim udział przedstawiciele świata nauki, biznesu i mediów. Gościem honorowym był prof. Longin Pastusiak, marszałek Senatu RP. To właśnie on dostarczył na licytację kilka cennych przedmiotów.

- Licytowano m.in. księgę pamiątkową Senatu Rzeczypospolitej Polskiej, wydaną tylko w dwustu egzemplarzach i wręczaną, przy wyjątkowych okazjach, przedstawicielom innych państw. Została sprzedana za 5 tysięcy zł - mówi Beata Czechowska-Derkacz, rzecznik prasowy UG.

Chętni mogli też kupić senatorski krawat oraz unikatową monetę, wybitą specjalnie z okazji wstąpienia Polski do NATO.

Udało się zebrać ponad 11,5 tysiąca zł. Pieniądze zostaną przeznaczone na leczenie chorej na mukopolisacharydozę dziewczynki. 4-letnia Ola cierpi na wyjątkowo rzadką odmianę tej śmiertelnej choroby - w Polsce zanotowano cztery jej przypadki. Dotąd mukopolisacharydoza była nieuleczalna. Rok temu w Stanach Zjednoczonych wynaleziono lek o nazwie aldurazyme. We wrześniu w Centrum Zdrowia Dziecka czwórka polskich dzieci przeszła pierwszą dwumiesięczną kurację (sponsorował ją producent). Pewną pulę pieniędzy udało się też zebrać telewizji TVN i Telekomunikacji Polskiej. Gdy te pieniądze się skończą, rodzice najprawdopodobniej znów pozostaną sami z problemem, bo Narodowy Fundusz Zdrowia myśli najwyżej o częściowej refundacji leku. Tymczasem roczny koszt kuracji to 800 tysięcy złotych.

Mukopolisacharydoza jest chorobą genetyczną. Chorym brakuje enzymu odpowiedzialnego za rozkład mukopolisacharydów. Prawie wszystkie narządy są zaatakowane: wątroba, śledziona, stawy, kości, serce, często także układ nerwowy; zahamowany jest wzrost. Zwykle dzieci nie wychodzą z okresu dzieciństwa.

amk - Gazeta Wyborcza - Trójmiasto