

# Boj mladé právničky za záchranu tváře

## Kdo je Ivanka Danišová?

- Narodena v roce 1987 v Bratislavě.
- Trpí vrozeným Goldenharovým syndromem v nejtěžší podobě. Pacientů s takovou kombinací závažných diagnóz a komplikací, jako má Ivanka, je na světě třicet.
- První lékařská prognóza: nepřežije 1. rok života.
- Ivanka se nevzdala: přežila šikanu, vystudovala práva, navíc přišla o oba rodiče.
- Žije a pracuje v Česku, zde platí zdravotní pojištění.
- V Evropě chybí zkušenosti s léčbou tak závažného stupně Goldenharova syndromu, Ivanka proto našla pomoc v USA a Japonsku.



## Co je Goldenharův syndrom?

- Vzácné onemocnění, při němž má pacient nevyvinuté tvářové lebeční kosti, nevyvinutou čelist včetně čelistního kloubu, nevyvinuté ucho s následkem postižení sluchového aparátu. A v Ivančině případě i nejtěžší formu postižení zrakového aparátu včetně nevyvinuté orbitální kosti.
- Ivanka už potřetí bojuje s leukémií a svádí náročný kardiologický boj – má za sebou 5 operací srdce.

## Jaký je Ivančin stav?

- Lékaři jí voperovali životně důležité kostní implantáty a Ivanka tak po pěti kranio operacích dnes může jíst, mluvit a slyší.
- Scházela poslední operace v Japonsku: Ivanka na ni letos v zimě získala ve sbírce 2 miliony Kč.
- Radost ale trvala pouhých 24 hodin – CT objevilo komplikaci, kterou má jen 1 % pacientů: pod implantáty roste nová kost, která působí nesnesitelné bolesti.
- **Nutná je proto akutní operace v USA.**

## Kampaň #saveivanka

- Odkaz na veřejnou sbírku:

**[www.saveivanka.org](http://www.saveivanka.org)**

- Cílová skupina: veřejnost v Česku a v USA
- Sběrka potrvá do: 3. května 2019

Cena operace v USA

**3 860 000 Kč**



## Proč jí nepomůže pojišťovna?

- Pojišťovna se k řešení úhrady zákroků dlouhodobě staví odmítavě.
- V aktuální situaci pojišťovna nebyla už kontaktována, protože na úhradu operace, je pouhý 1 měsíc, což vzhledem k sérii byrokratických procesů při žádostech o pomoc pojišťovny nelze naplnit.

## Jak můžete pomoci vy?

- Primárně potřebujeme podporu influencerů, silných osobností na sociálních sítích.
- Někdy stačí málo: vyfotit se se zakrytou polovinou obličeje (Ivančin symbol), vysdílet informace o sbírce a o Ivance, natočit kratší video s prosbou o pomoc.

## Co nabízíme

- Kromě dobrého skutku nabízíme podíl na mezinárodní kampani, která může změnit mnohé – nejen pro Ivanku, ale i pro další nemocné.
- Zároveň pomůžete šířit povědomí o Goldenharově syndromu, což je také Ivančinou misí.

## Kontakty

Je pro nás mimořádně důležité, abyste před podporou naší akce měli plnou důvěru v to, co děláme. Chcete poznat Ivančin tým osobně? Máte otázku, na kterou jsme Vám nedali odpověď? Prosím, ozvěte se, rádi vše zodpovíme.

**Kateřina Etrychová / +420 736 531 105**