

**PODARUJ**  
**1,5%**  
**PODATKU**



**To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.**

Numer KRS:  
**0000387207**

Cel szczegółowy:  
**1044 Mikołaj Husarek**

Przełącz darowiznę przelewem:  
**85 1160 2202 0000 0001 9214 1142**

Tytuł przelewu:  
**1044 Mikołaj Husarek**



Numer telefonu: **692 093 760**  
Tytuł: **1044 Mikołaj Husarek**



Czechowice-Dziedzice, woj. śląskie

Jesteśmy rodzicami Mikołaja, który choruje na achondroplazję i w jego imieniu prosimy o wsparcie. Syn przyszedł na świat 7.11.2019 roku i już w ciąży zostaliśmy poinformowani przez lekarza, że nasze dziecko urodzi się chore. Czym jest Achondroplazja? - jest to genetycznie uwarunkowana choroba, która prowadzi do nieprawidłowego kostnienia, a tym samym powoduje zaburzenia rozwoju kości i karłowatość.



Według naszego ortopedy w najlepszym wypadku syn osiągnie wzrost 1,30 m. Obecnie jesteśmy pod opieką wielu poradni specjalistycznych. Mikołaj w ubiegłym roku przeszedł ponad sześciogodzinną operację odbarczenia rdzenia kręgowego. Ma nawracające problemy z wysiękowym zapaleniem uszu i jest po trzech zabiegach drenażu. Martwi nas też stan kręgosłupa syna; pomimo systematycznej rehabilitacji u syna stwierdzono skoliozę.

W tej chwili są dwie opcje leczenia achondroplazji. Jedna z nich polega na chirurgicznym wydłużaniu kości. Niestety jest ona bardzo bolesna i wyłącza pacjenta z normalnego życia na czas noszenia specjalnych obryczy na rękach i nogach. Druga metoda to podawanie lekarstwa o nazwie Voxzogo. Lek działa na wzrost kości i powoduje zmniejszenie dysproporcji ciała, ma też pozytywny wpływ na pozostałe dolegliwości związane z tą chorobą. Niestety koszt leczenia to 1,5 mln zł na rok i trzeba je kontynuować do momentu kiedy dziecko przestaje rosnąć. Niestety Voxzogo nie jest objęte finansowaniem przez Narodowy Fundusz Leczenia.

Bardzo prosimy o wsparcie naszej walki o sprawność i lek dla naszego Mikołajka.



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści **JESTEM 1044** pod numer **75142**

<b>K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO (OPP)</b> Należy podać numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) organizacji wybranej z wykazu prowadzonego na podstawie ogłoszeń prasowych oraz wysokość kwoty (na jej rzecz).		
147. Numer KRS <b>0000387207</b>	Wnieoszona kwota Kwota z poz. 148 nie może przekroczyć 1,5% kwoty z poz. 137 po zaksięgowaniu do pełnych obrotów gminy w 2024.	148. <b>KWOTA</b>
<b>L. INFORMACJE UZUPELNIJĄCE</b> Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o zaznaczając kwota(z) w poz. 150, wyrażón zgodę na przekazanie OPP swego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacjå o kwocie z poz. 148, w poz. 151 można podać dodatkowe informacje, np. ulatwiłego kwota(z) z dodatkowym (kwota(z), w euro).		
149. Cel szczegółowy 1,5% <b>1044 MIKOŁAJ HUSAREK</b>	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>	151. Informacje dodatkowe

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

