

PODARUJ
1,5%
PODATKU



To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.

Numer KRS:
0000387207

Cel szczegółowy:
1430 Aleksander Mielewczyk

Przełącz darowiznę przelewem:
85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:
1430 Aleksander Mielewczyk



Numer telefonu: 692 093 760
Tytuł: 1430 Aleksander Mielewczyk



Kowalewo, woj. pomorskie

Problemy rozwojowe Olka (ur. 12 listopada 2016 roku) pojawiły się w 4. miesiącu życia – zauważyliśmy asymetrię ciała, brak umiejętności unoszenia główki, refluks utrudniający przybieranie na wadze oraz słabe napięcie mięśniowe. Szybko rozpoczęliśmy rehabilitację, dzięki której Olek samodzielnie usiadł w wieku 2 lat.



Nasza walka trwa, choć teraz znamy jej przeciwnika. Dzięki zebranych środkom mogliśmy wykonać badanie WES QUATRO, które ujawniło duplikację krótkiego ramienia chromosomu 5 oraz przyczynę choroby naszego dziecka – Zespół Sercowo-Twarzowo-Skórny (MAP2K1), znany jako CFC, bardzo rzadka choroba genetyczna (opisano około 300 przypadków na świecie). Zespół jest nieuleczalny i wymaga leczenia objawowego oraz indywidualnie dobranych terapii. Choroba powoduje problemy pokarmowe, niedobór wzrostu, zmiany skórne, wady serca i niepełnosprawność intelektualną. Olek ma zaburzenia przysadki mózgowej, leczone hormonem wzrostu, co wiąże się z codziennymi zastrzykami, stresem i płaczem. Oluś jest pod opieką wielu specjalistów, a leczenie opiera się również poprzez terapie, fizjoterapia, logopedia, terapia ręki, terapia SI, alpako-terapia, hipoterapia, opieka psychologa. Olek uczęszcza do szkoły niepublicznej, co wiąże się z comiesięcznym czesnym, ale ze względu na swoją niepełnosprawność ruchową i intelektualną nie poradziłby sobie w szkole publicznej. Ma tam dostęp do większości terapii w jednym miejscu, a małe grupy zapewniają mu komfort i lepsze efekty nauki. W domu porusza się samodzielnie, a na podwórku radzi sobie na utwardzonych powierzchniach, choć woli mieć kogoś blisko, aby móc złapać się za rękę. Nasza droga jest jeszcze długa, a wsparcie darczyńców jest dla nas nieocenione. Terapie, leczenie, nauka i dojazdy to duże obciążenie finansowe, dlatego prosimy o dalsze wsparcie. Każdy gest ma realny wpływ na zdrowie naszego dziecka.

Rodzice Olusia



Prawdziwa pomoc to
bycie obok. Zawsze.
To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 1430
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO (OPP) | |
| 147. Numer KRS 0000387207 | 148. Kwota KWOTA |
| L. INFORMACJE UZUPELNIAJĄCE | |
| 149. Cel szczególny 1,5% 1430 ALEKSANDER MIELEWCZYK | 150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/> |

