

PODARUJ
1,5%
PODATKU



To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.

Numer KRS:
0000387207

Cel szczegółowy:
1807 Nina Paruzel

Przełącz darowiznę przelewem:
85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:
1807 Nina Paruzel



Numer telefonu: **692 093 760**
Tytuł: **1807 Nina Paruzel**



Łagiewniki Małe, woj. śląskie

Nina ma 6 lat. Cierpi na ultrarządką chorobę neurodegeneracyjną spowodowaną mutacją w genie UBA5. Gen ten koduje enzym, który aktywuje białko UFUM1, kluczowe dla prawidłowego funkcjonowania komórek.



Mutacje w genie UBA5 powodują postępujące pogorszenie funkcji mózgu, encefalopatię padaczkową i rozwojową, ataksję mózdkowo-rdzeniową, neuropatię wrodzoną, upośledzenie funkcji motorycznych, opóźnienie rozwoju psychoruchowego, spastyczność kończyn oraz hipotonię osiową.

Nina nie chodzi, nie siedzi samodzielnie, nie chwyta przedmiotów. Nie potrafi mówić, jednak dużo rozumie. Na co dzień jest radosną dziewczynką, która zaraża uśmiechem i pozytywną energią. Uczy się komunikacji alternatywnej oraz intensywnie ćwiczy, aby uzyskać jak najlepszą sprawność. Pomimo ogromnego wysiłku wkładanego w rehabilitację, u Niny nasila się spastyczność kończyn, szczególnie stóp.

W przeciągu ostatniego roku przeszła dwa zabiegi ostrzykiwania toksyną botulinową oraz operację wydłużenia ścięgna Achillesa, aby zapobiec trwałym przykurczom uniemożliwiającym wstanie na nogi. Jest pod stałą opieką wielu specjalistów i korzysta z licznych sprzętów ortopedycznych oraz rehabilitacyjnych. Z mutacją genu UBA5 żyje zaledwie ok. 40 osób na całym świecie. Nina jest jedyna w Polsce.



Prawdziwa pomoc to
bycie obok. Zawsze.
To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 1807
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)	
na podstawie otrzymanych przelewów oraz wysokości kwoty (na jej rzecz)	
147. Numer KRS 0000387207	148. Wnieoszona kwota Kwota z poz. 148 może przekroczyć 1,5% kwoty z poz. 137 po zaksięgowaniu do pełnych obrotów gminy w 2018. 1807 NINA PARUZEL
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o zasmaczając kwadrat w poz. 150, wyrazić zgodę na przekazanie OPP swego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwiającej kontakt z podmiotem (telefon, e-mail).	
149. Cel szczegółowy 1,5% 1807 NINA PARUZEL	150. Wyrażam zgodę ☒
151. Informacje dodatkowe	

