

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **1860 Amelia Kolasińska**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

1860 Amelia Kolasińska



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **1860 Amelia Kolasińska**



Niepruszewo, woj. wielkopolskie

Amelka Kolańska – dziewczynka o wielkim sercu i ogromnej sile. Urodziła się 10 grudnia 2019 roku w Niepruszewie. Na pierwszy rzut oka to uśmiechnięta, energiczna dziewczynka. Jednak już w wieku sześciu tygodni rozpoczęła walkę o życie – pojawiły się pierwsze napady padaczkowe. Diagnoza: mutacja SCN8A, niezwykle rzadka choroba genetyczna, która powoduje lekooporną padaczkę oraz globalne opóźnienie rozwoju



Codziennosc z chorobą

Amelka nie mówi, nie jest sprawna fizycznie jak inne dzieci, nie komunikuje swoich potrzeb. Każdy dzień to walka o najmniejszy postęp. W maju 2023 roku zrobiła pierwszy samodzielny krok, a miesiąc później zaczęła chodzić samodzielnie na niewielkie odległości. To efekt tysięcy godzin rehabilitacji i miłości, którą ją otaczamy.

Aby nadal się rozwijać, Amelka potrzebuje: stałej terapii neurologopedycznej, psychologicznej, pedagogicznej i fizjoterapeutycznej (Amelkę wspierają czterej rehabilitanci, psycholog, dwóch pedagogów specjalnych oraz neurologopeda), wizyt u specjalistów (jesteśmy pod stałą opieką neurologa, okulisty, stomatologa, gastroenterologa, endokrynologa, kardiologa), sprzętu do komunikacji alternatywnej, fizjoterapeutycznej oraz edukacyjnych pomocy wspomagających rozwój, regularnych badań EEG, MR, genetycznych i laboratoryjnych, i przede wszystkim: szansy na terapię genową, która może powstrzymać chorobę. 90% wydatków pokrywamy sami, tylko na niewielką część mamy wsparcie z NFZ.

Nadzieja – terapia genowa SCN8A, leki dedykowane SCN8A

Świat nauki robi postępy – jesteśmy w kontakcie z ośrodkami badawczymi w USA i Danii, które prowadzą testy terapii genowej oraz innych leków. Choć wszystko jest jeszcze w fazie badań mamy pełną świadomość, że terapie genowe to wydatek ponad 10 milionów złotych. W ostatniej fazie badań są również leki dedykowane dzieciom z SCN8A. Tzw. leki sieroce, nierefundowane przez NFZ. Dlatego już teraz Amelka ma utworzone specjalne konto w Fundacji, gdzie regularnie odkładamy środki na ten cel.

Amelka potrzebuje wsparcia, aby móc kontynuować swoją walkę.

Zwracamy się do Was z prośbą o wsparcie dla nas lub innych rodzin, których codziennością jest walka, zmęczenie i nieprzespane noce. Wybierzcie dziecko, któremu możecie ułatwić postawienie kolejnego kroku do samodzielności i przekazcie mu 1,5% swojego podatku. Każda złotówka zasila konto, które pomoże pokryć koszty terapii.



Prawdziwa pomoc to
bycie obok. Zawsze.
To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 1860
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) Należy podać: numer rejestru do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) organizacji wybranej z wykazu zarejestrowanego na podstawie ogłoszonych przepisów oraz wysokość kwoty na jej rzecz.

147. Numer KRS: **0000387207** 148. **KWOTA** 149. **148**

L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o załączając kwota w poz. 150, wyrażoną zgodnie na przekazanie OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkową informację, np. ulatniająca kwestię z podaniem telefon, e-mail.

148. Cel szczegółowy 1,5%: **1860 AMELIA KOLAŃSKA** 150. Wyrażam zgodę: ☒

151. Informacje dodatkowe

