

PODARUJ 1,5% PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Wpisz w rozliczeniu PIT:
KRS 0000387207
Cel szczegółowy:
2264 Zuzanna Kapias

lub przekaz darowiznę

Fundacja "Serca dla Maluszka"

Bank Millennium **85 1160 2202 0000 0001 9214 1142**

Tytułem: **2264 Zuzanna Kapias**

Zuzia przyszła na świat jako nasza 3 córeczka, urodziła się w terminie, osiągając maksymalną ilość punktów w skali Apgar – nic nie wskazywało na to, że jej rozwój będzie prawie w pełni zaburzony. Rozpoczęta diagnostyka, szereg podjętych obserwacji, badań i konsultacji lekarskich wykazały deficyt wzroku w pierwszych 3,5 miesiącach życia Zuzanki. Kolejne miesiące przynosiły coraz to nowe rozpoznania i zaburzenia. Po serii wykonanych badań i diagnoz wiemy, że Zuzia jest dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną: wzroku, ruchu i intelektu. Wykonane badanie WES Trio przyniosło nam w kwietniu 2023 roku rozpoznanie genetyczne: MRD typu 58 czyli niepełnosprawność intelektualna typu 58 (heterozygotyczny wariant patogenny SET c.128_131 del de novo). Mutacje w genie SET występują niezwykle rzadko. Na ten moment jest 7 opisanych w literaturze medycznej przypadków, w tym 2 (z Zuzią!) w Polsce.

Mutacja ta powoduje wystąpienie licznych objawów związanych z tym zespołem (określony wygląd zewnętrzny, cechy dysmorfii, niepełnosprawność intelektualna, obniżone napięcie mięśniowe i wiotkość stawów, zez rozbieżny, opóźnienie rozwoju motorycznego, opóźnienie i zaburzenia rozwoju mowy, padaczka, niskorosłość, problemy ze snem, zaparcia jelit, nadwrażliwość na dźwięki i dotyk, światłowstręt, zaburzenia Si, brak samodzielności, refluks oraz ADHD). Poza tym wszystkim u Zuzi występują choroby współistniejące (nie wchodzące w skład zespołu genetycznego): zaburzenia widzenia ośrodkowe, zaburzenia widzenia przestrzennego i głębi, zdiagnozowana w 2021 roku rozwojowa (powstała między 21 a 26 tygodniem ciąży) wada OUN pod postacią pogrubionej kory mózgowej w zakręcie prehipokampa (odpowiedzialna za zdolność uczenia się i pamięć świeża).

NIE MA LECZENIA, KTÓRE MOGŁOBY WYLECZYĆ zespół MRD 58. Leczenie ma na celu jak najlepsze nauczanie dziecka radzenia sobie z konsekwencjami tego zespołu oraz jak najlepsze stymulowanie jego rozwoju przy pomocy wielospecjalistycznej stałej terapii, rehabilitacji oraz zapewniając wielospecjalistyczną opiekę lekarską.

Nie jesteśmy w stanie zapewnić Zuzance rehabilitacji i zajęć terapeutycznych w takim wymiarze jakiego potrzebuje. Udział w systematycznych turnusach rehabilitacyjnych, których koszt sięga co najmniej kilku tysięcy złotych rocznie, jest poza naszym zasięgiem finansowym. Mamy świadomość, że systematyczny udział Zuzanny w turnusach jest jedną z niezbędnych form wsparcia rozwoju córki, podobnie jak udział w wielospecjalistycznej terapii, Zuzia wymaga także stałej pracy terapeutycznej w domu – musi być wyposażona w odpowiednie pomoce dydaktyczne i terapeutyczne ułatwiającej nam tą formę wsparcia.

Gorąco prosimy Państwa o wsparcie – każdy Państwa gest realnie przyczyni się do poprawy zdrowia i sprawności naszej córeczki – już teraz serdecznie, z całego serca dziękujemy za pomoc.

Rodzice Zuzanny – Katarzyna i Radosław Kapias

Zachęcamy do udziału w licytacjach na rzecz Zuzanki na Facebooku:

<https://www.facebook.com/groups/3242390116030975>

Zaobserwuj Funpage Zuzi na Facebooku:

<https://www.facebook.com/.php?id=100078988752800>



K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) organizacji wybranej z wykazu prowadzonego na podstawie odrębnych przepisów oraz wysokości kwoty na jej rzecz.		
147. Numer KRS	0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPELNIĄJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, a zaznaczając kwadrat w poz. 150, wyrażać zgodę na przekazanie OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwiającej kontakt z podatnikiem (telefon, e-mail).		149. Wyrażam zgodę <input type="checkbox"/>
149. Cel szczegółowy 1,5%	2264 ZUZANNA KAPIAS	150. Wyrażam zgodę <input type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe		

Miejscowość: Chybie
Województwo: śląskie