

PODARUJ **1,5%** PODATKU

Wpisz w rozliczeniu PIT: **KRS 0000387207**
oraz cel szczegółowy: **2414 Klara Bartoń**



fundacja
Serca dla Maluszka
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



lub przekaz darowiznę na konto Fundacji "Serca dla Maluszka"
Bank Millennium **85 1160 2202 0000 0001 9214 1142**
o tytule: **2414 Klara Bartoń**

Miejscowość: Błażowa | Województwo: **podkarpackie**

Poznaj historię naszej córki...



Przychodząc na świat we wrześniu 2018 roku Klara wyróciła nasze życie do góry nogami. Ocena 10/10 po porodzie, nie zdradziła nawet części tego z czym nasza córka będzie musiała się zmagać. Trzeciej doby od przyjścia Klary na świat doświadczyliśmy pierwszego ataku choroby, nazwanego przez lekarzy epizodem przeżeń z sinicą. Był to moment w którym nasz świat zamarł, a badania wskazały jedynie padaczkę o nieznanej etiologii, której towarzyszyło obniżone napięcie mięśniowe oraz wada serca (ubytek przegrody międzyprzedsionkowej).

Mimo obstawienia córki lekami napady występowały nadal, choć tym razem pod postacią oczopląsu i chwilowej nieświadomości (bez utraty przytomności). Sytuację udało się opanować dopiero kilka miesięcy później zmieniając po raz kolejny zestaw leków – dzięki temu napady przestały być tak dokuczliwe. To niestety nie koniec historii Klary, gdyż drążąc co jest przyczyną takiej sytuacji zdrowotnej zostaliśmy skierowani na dwa drogie badania genowe, z czego dopiero to drugie (badanie WES) pomogło postawić diagnozę - zespół genetyczny o nazwie Schuursa – Hoeijmakersa (PACS1). Mutacja genu na tyle nowa i rzadka, że w publikacjach naukowych do 2017 roku zdiagnozowano jedynie 70 pacjentów z jej objawami. PACS1 charakteryzuje się upośledzeniem rozwoju intelektualnego, problemami z mową, językiem oraz charakterystycznym wyglądem twarzy oraz innymi wadami wrodzonymi.

Przed 4 urodzinami Klary zaskoczyła nas kolejna rzadka przypadłość – trzecia nerka, która na szczęście nie przeszkadza jej na chwilę obecną w codziennym życiu. Nasz dzielny maluch pozostaje jednak pod specjalistyczną opieką kardiologiczną, okulistyczną, neurologiczną, genetyczną, nefrologiczną, gastroenterologiczną i ortopedyczną. Praktycznie każdego dnia odbywa rehabilitację, a terapie SI, zajęcia z logopedą oraz psychologiem to jej codzienność. Obecnie Klara ma 5 lat i choć tak wiele już ją doświadczyło wierzymy, że dzięki leczeniu i terapii, nasza córeczka będzie w przyszłości na tyle samodzielna, aby cieszyć się życiem bez 24 godzinnej opieki ze strony specjalistów.

Z całego serca dziękujemy więc za wszelkie wsparcie w walce o zdrowie naszej córki. Rodzice Klary



K. WNIOSK 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 wysokość kwoty na jej rzecz.	
147. Numer KRS 0000387207	148. Wnieoszona kwota Kwota z poz. 148 nie może przekroczyć 1,5% kwoty z poz. 137 po zaksięgowaniu do pełnych okresów pracy w 50% KWOTA zł
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szacunkowy 1,5%, a zamierzając kwadrat w poz. 150, wyrazić 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. ustalające kontakt z podatkowikami (telefon, e-mail).	
149. Cel szacunkowy 1,5% 2414 KLARA BARTOŃ	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	