

PODARUJ
1,5%
PODATKU



To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.

Numer KRS:
0000387207

Cel szczegółowy:
2836 Matylda Prax

Przekaż darowiznę przelewem:
85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:
2836 Matylda Prax



Numer telefonu: **692 093 760**
Tytuł: **2836 Matylda Prax**



Matylda urodziła się w lipcu 2020 roku.

Od początku jej rozwój przebiegał wolniej niż u rówieśników — później zaczęła siedzieć, pełzać, raczkować i chodzić. Z biegiem czasu opóźnienia stawały się coraz bardziej widoczne i dotyczyły także funkcji poznawczych. Po pięciu latach licznych badań i konsultacji w końcu poznaliśmy przyczynę jej trudności. U Matyldy zdiagnozowano niezwykle rzadką encefalopatię rozwojową i padaczkową, wariant 74 OMIM #618396, spowodowaną zmianą w genie GABRG2. To mutacja de novo — nieobecna u rodziców, powstała samoistnie. Choroba jest tak rzadka, że na świecie opisano jedynie osiem dzieci, a Matylda jest jedynym przypadkiem w Polsce.



Według literatury medycznej dzieci z tym schorzeniem mają ciężką epilepsję już w pierwszym roku życia i nie mówią. Nasza córeczka rozwija się inaczej — mówi pojedyncze słowa i krótkie zdania, a pierwsze napady padaczkowe zarejestrowano dopiero po jej piątych urodzinach. Niestety choroba ma charakter postępujący, a epilepsja jest lekooporna, co oznacza, że lekarze nie potrafią przewidzieć dalszego przebiegu ani tego, jak będą wyglądały kolejne lata jej rozwoju. Matylda zmaga się również z hipotonią mięśniową, trudnościami ruchowymi, opóźnieniem rozwoju motorycznego oraz autyzmem. Jest pod stałą opieką specjalistów z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Regularnie przyjmuje leki, uczęszcza na rehabilitację i różne terapie, które pomagają utrzymać jej sprawność i wspierać rozwój. W marcu 2026 roku ponownie jedziemy do Warszawy na kolejne badania kontrolne. Wiemy, że takie wyjazdy, konsultacje i proces leczenia będą towarzyszyć nam przez całe życie Matyldy. Są one jednak niezwykle kosztowne — podobnie jak codzienna terapia, rehabilitacja i specjalistyczne wsparcie, którego nasza córka potrzebuje nieustannie.

Bardzo prosimy o wsparcie w tej trudnej i nierównej walce z tak rzadką chorobą. Każda pomoc to realna szansa na poprawę jakości życia Matyldy i utrzymanie jej postępów.

Z całego serca dziękujemy za wsparcie.



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. **To ważne.**



Wyślij SMS o treści

JESTEM 2836
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTU PUBLICZNEGO (OPP)	
147. Numer KRS 0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE	
150. Wyrażam zgodę	
2836 MATYLDA PRAX	

