

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **4389 Maksym Głowienka**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

4389 Maksym Głowienka



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **4389 Maksym Głowienka**



Warszawa, woj. mazowieckie

Główny płacz, różowa skóra, 10 punktów w skali Apgar. Wtedy, w maju 2023 roku, na sali porodowej, nikomu nie przyszło do głowy, że nasz piękny Maks może być tak poważnie chory... Pierwsze sygnały, że coś jest nie w porządku, pojawiły się w 6 tygodniu życia synka - nagle zrobił się wiotki, przestał przybierać na wadze, pojawiły się zaparcia, nasilił się refluks. Lekarze początkowo nas uspokajali, ale tuż przed ukończeniem 3 miesiąca życia, chłopiec doznał pierwszego nocnego bezdechu. Następnie zdarzały się one niemal codziennie, nastął miesiąc nieustannych obaw o życie Maksia.



Wówczas, podczas pierwszej hospitalizacji, dowiedzieliśmy się o złogach w nerkach i podwyższonym stężeniu kwasu moczowego. Potem trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie pobrano synowi krew do badań genetycznych. Zespół Lescha-Nyhana jest rzadką chorobą metaboliczną - właśnie z nią zmagają się nasz Maksio. Schorzenie odebrało naszemu dziecku kontrolę nad własnym ciałem - synek jest wiotki, nadal nie trzyma główki, jego rączki i nóżki napinają się wbrew jego woli. Żyjemy w strasznej niepewności - nie wiemy, czy nasz skarb kiedykolwiek będzie samodzielnie chodził lub czy chociaż usiadzie bez wsparcia. Niestety, choroba postępuje - jeszcze przed pierwszymi urodzinami Maksio zaczął przygryzać swój język, a później wargę, dlatego przez całą dobę musi nosić specjalny aparat zabezpieczający buzię. W jego nerkach wciąż znajdują się złogi, a ostatnio lekarze wykryli również kamienie nerkowe.

Maksio nadal jest pod opieką wielu specjalistów - neurologa, nefrologa, alergologa, ortodonta i dietetyka klinicznego. Kluczowa jest dla niego także ciągła rehabilitacja i spotkania z neurologopedą.

Mimo tych ciemnych chmur na horyzoncie, Maksio jest dzieckiem cudownie pogodnym, kontaktowym, odwzajemniającym uśmiech, bawiącym się zabawkami, kochającym zasypiać trzymając nas za rękę. Dodatkowo, ciężka, roczna praca z rehabilitantami, daje pierwsze efekty. Dzięki temu wierzymy, że sama diagnoza to nie wszystko. Że nasze zaangażowanie i specjalistyczna pomoc pozwolą Maksiovi osiągnąć maksimum swoich możliwości. Dzięki Waszemu wsparciu nasza walka będzie mogła trwać! Każdy, nawet najmniejszy gest, jest dla nas niezwykle ważny.

Rodzice



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 4389
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTYWNEGO (OPP)	
147. Numer KRS 0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPELNIACZE	
149. Cel szczególny 1,5%	150. Wyrażam zgodę
4389 MAKSYM GŁOWIENKA	
151. Informacje dodatkowe	

