

PODARUJ
1,5%
PODATKU



To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.

Numer KRS:
0000387207

Cel szczegółowy:
4525 Bartosz Syrkowski

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

4525 Bartosz Syrkowski



Numer telefonu: **692 093 760**
Tytuł: **4525 Bartosz Syrkowski**



Historia Bartusia zaczyna się od hipotrofii – zatrzymania rozwoju w łonie Mamy.

Zauważyliśmy opóźniony rozwój psychoruchowy i oddalające się w czasie „kamienie milowe” dziecka.

Zdiagnozowano: obustronne leukomalacie okołokomorowe mózgu, podwyższoną CK-emię, obniżone napięcie mięśniowe, wiotkość więzadłową, męczliwość mięśni, dysmorfie twarzy, cholesterolemię, ogromne trudności w przyjmowaniu pokarmów – niedożywienie.



Dotychczasowe objawy skłoniły lekarzy do poszukiwania choroby genetycznej. Po badaniu WES TRIO ujawniono wariant c.1936C>T w genie FNDC3B, który jest wariantem niszczącym powstałym de novo i patogennym dla organizmu. Wykryta mutacja nie została dotychczas opisana w literaturze medycznej. Bartek jest jedyny w Polsce z taką zmianą. Dodatkowo badanie ADOS 2 wskazało cechy autystyczne, które mogą mieć swoje źródło w uszkodzonym genie. Codziennością są wędrowki po szpitalnych oddziałach oraz po prywatnych gabinetach lekarskich u najlepszych specjalistów medycyny – na razie bez skutku ze względu na sprzeczne, nie pasujące do niczego wyniki badań. Próbuje się póki co leczyć Bartusia zapobiegając objawom choroby. Zatem intensywna rehabilitacja w życiu naszego synka była obecna od 9 miesiąca życia do chwili obecnej. Składowymi życia jest regularna fizjoterapia, zajęcia z neurologopedii i Integracji Sensorycznej oraz terapia zajęciowa. Wielkim wyzwaniem jest karmienie Bartusia, który ma zaburzone poczucie głodu. Odmawia przyjmowania pokarmów, przez co jest niedożywiony. Zagraża mu żywienie PEG. Jedynym ratunkiem jest kosztowna żywność specjalnego przeznaczenia medycznego do postępowania dietetycznego w niedożywieniu i towarzyszące mu leki.

Zabrane środki pomagają nam w pokryciu kosztów żywienia, leków, obuwia ortopedycznego, ciągłej rehabilitacji i wizyt lekarskich. Wierzymy, że w końcu uda się postawić trafną diagnozę, która pomoże nam obrać prawidłowy tor leczenia i pomocy naszemu Synkowi. Dziękujemy za każde okazane wsparcie.

Rodzice Bartosza



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 4525
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)	
na podstawie ogłoszonych przepisów oraz wysokości kwoty na jej rzecz.	
147. Numer KRS 0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPELNIACZE	
Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szacunkowy 1,5%, a zaznaczając kwotę w poz. 150, wyrażają 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. ulitelego kontroli z podziałem na cele, w miarę)	
149. Cel szacunkowy 1,5% 4525 BARTOSZ SYRKOWSKI	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

