

PODARUJ **1,5%** PODATKU

Wpisz w rozliczeniu PIT: **KRS 0000387207**
oraz cel szczegółowy: **4944 Julia Kierpiec**



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: **4944 Julia Kierpiec**



Poznaj historię naszej córki...

Julka choruje na padaczkę oraz niepełnosprawność sprzężoną: ruchową i intelektualną. Rehabilitację rozpoczęła w 14. tygodniu życia ze względu na stwierdzone wzmoczone napięcie mięśniowe. Z czasem zaobserwowaliśmy problemy z ogólnym rozwojem psychomotorycznym, co wymusiło wprowadzenie dodatkowych terapii i konsultacji.

Przez ponad 4 lata szukaliśmy przyczyny problemów zdrowotnych i rozwojowych córki. Największym problemem był i nadal jest brak mowy. Lekarze i terapeuci nie potrafili wskazać przyczyny takiego stanu. Dzięki prywatnym badaniom genetycznym WES TRIO udało się znaleźć źródło zaburzeń Julki - wykryto mutację w genie odpowiedzialną za wystąpienie rzadkiej choroby genetycznej SYNGAP1. Na obecny stan wiedzy choroba ta jest nieuleczalna, ale wierzymy, że z biegiem czasu się to zmieni. Dzięki diagnozie, a następnie kontakcie z innymi rodzinami z SYNGAP1, zobaczyliśmy światło w tunelu i liczymy, że niebawem pojawi się na rynku lek, który w znacznym stopniu poprawi funkcjonowanie naszej córeczki lub ją wyleczy.

Teraz skupiamy się na kontynuacji terapii dostosowanych do aktualnych potrzeb Julki. Dodatkowo staramy się czuć z nowinek świata naukowego dot. jedzenia i suplementacji, tak by, jak najlepiej wspierać i poprawiać pracę układu nerwowego córki oraz całego organizmu. Poszukujemy też możliwości poprawy jakości życia Julii poprzez odpowiednie obuwie, konsultacje u specjalistów, bieżące wykonywanie badań kontrolnych (m.in. EEG).

To wszystko pochłania duże środki finansowe, dlatego każde wsparcie, nawet najmniejsze, daje nam nadzieję, że przynajmniej w aspekcie finansowym podołamy z wyzwaniem, jakie nam postawiono - opiekę nad chorą i radosną Julką, której przytrafiła się "pechowa" mutacja.

Dziękujemy za każdą formę wsparcia nas i Julii w tej nierównej walce z rzadką chorobą genetyczną.

Rodzice Julki



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.

Wyślij SMS o treści
JESTEM 4944
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT)

K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTYWNEGO PUBLICZNEGO (OPP) Należy podać numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) organizacji wybranej z wykazu prowadzonego na podstawie odpowiednich przepisów oraz numer konta bankowego (numer IBAN).	
0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPELNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypokali capół K, w poz. 148 mogą podać cel szczególowy 1,5%, a zamierzając kwotał w poz. 150, wyrazić zgodę na przekazanie OPP swego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkowe informacje, np. adresy poczty kontaktowej i podziękowanie (telefon, e-mail).	
148. Cel szczególowy 1,5% 4944 JULIA KIERPIEC	150. Wydział gminy
151. Informacje dodatkowe	

