

PODARUJ
1,5%
PODATKU



To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.

Numer KRS:
0000387207

Cel szczegółowy:
5028 Marek Gonszewski

Przełącz darowiznę przelewem:
85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:
5028 Marek Gonszewski



Numer telefonu: **692 093 760**
Tytuł: **5028 Marek Gonszewski**

fundacja
Serca dla
Maluszka
ORGANIZACJA POZYTYKU PUBLICZNEGO



Marek urodził się jako zdrowe dziecko i jego rozwój do 9 miesiąca życia przebiegał prawidłowo. W 9 miesiącu życia Marek dostał pierwszego napadu padaczki po czym trafiliśmy do szpitala gdzie miał wykonane pierwsze badania EEG oraz rezonans magnetyczny. Po pierwszym napadzie Marek zupełnie cofnął się w rozwoju, przestał obracać się na boki, leżeć na brzuszku itd. Po napadzie został objęty opieką neurologa a gdy miał rok i trzy miesiące miał drugi napad po czym włączono mu leczenie przeciwpadaczkowe.

Zaczęliśmy również zajęcia rehabilitacyjne z fizjoterapeutą oraz innymi specjalistami m.in. psychologiem i logopedą. Ze względu na ogromne opóźnienie w rozwoju psycho-ruchowym, z własnych środków wykonaliśmy badanie WES, które na tamten moment nie wykazało żadnych nieprawidłowości. Stan Marka drastycznie pogorszył się gdy skończył dwa lata ponieważ nasiliły się napady padaczkowe. Znowu trafiliśmy do szpitala, gdzie poszerzono diagnostykę. Jednak i tym razem nie udało się odkryć przyczyny napadów. Markowi zmieniono leczenie, po czym napady ustały. Dalej kontynuowaliśmy rehabilitację i mimo trudności Marek zaczął samodzielnie siadać, podejmował próby chodzenia, niestety miał ogromny problem z zachowaniem równowagi i niezbornością ciała. Poszerzyliśmy diagnostykę o kolejne badania, aż w czerwcu 2023 roku Marek miał wykonane badanie molekularne, które wykazało mutację w genie EEF1A2.

Mutacja jest bardzo rzadka i prowadzi do encefalopatii padaczkowej, wywołuje globalne opóźnienie rozwoju, opóźnione zdolności chodzenia, brak lub słabo rozwiniętą mowę oraz padaczkę. Na ten moment nie ma możliwości celowanego leczenia. Ponieważ nie ma żadnego leku na mutację występującą u Marka pozostaje nam kontynuacja rehabilitacji i codzienna praca. Na ten moment Marek porusza się samodzielnie, oczywiście ma pewne ograniczenia. Marek ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność sprzężoną: intelektualną i ruchową, więc na co dzień współpracujemy z fizjoterapeutą, psychologiem, logopedą. Marek nie komunikuje potrzeb fizjologicznych, nie rozmawia. Ma ogromny problem z koncentracją i skupieniem się, wykazuje dużą nadpobudliwość.

Zwracamy się do Państwa o pomoc. Zebrane środki chcemy przeznaczyć na zakup wózka specjalistycznego, ponieważ mimo tego, że Marek zaczął chodzić bardzo szybko się męczy i nie pokonuje dłuższych dystansów oraz zakup przyczepki rowerowej dla dzieci o specjalnych potrzebach i hipoterapię.

DZIĘKUJEMY! - Rodzice Marka



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

Wyślij SMS o treści

JESTEM 5028
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) Należy podać numer zgłoszenia do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) organizacji wybranej z wykazu prowadzonego na podstawie ogłoszeń prasowych oraz wysokość kwoty nie jej części.	
147. Numer KRS	148. KWOTA
0000387207	
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K w poz. 149 mogą podać cel szczególony 1,5%, o znaczącej kwocie w poz. 150, wyrazic 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. ulubionego koloru i rozmiarów (nieobowiązkowo).	
149. Cel szczególny 1,5%	150. Wyrazam zgodę
5028 MAREK GONSZEWSKI	<input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

