

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5049 Stanisława Kasprowiak**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5049 Stanisława Kasprowiak



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5049 Stanisława Kasprowiak**



Komorniki_woj_wielkopolskie

Stasia urodziła się jako zdrowa dziewczynka, która rozwijała się prawidłowo. We wrześniu 2023 r. poszła najpierw do żłóbka, a gdy skończyła 2,5 roku dyrekcja przeniosła ją do grupy przedszkolnej. Bardzo lubiła tańczyć i wszelkie zabawy ruchowe jak i manualne typu układanie puzzli czy rysowanie. Była samodzielna. "Była" to słowo klucz. W styczniu br. trafiła do szpitala na oddział Neurologiczny z objawami mózdkowymi. Stasi drżały ręce kiedy chciała coś zjeść, napić się, chodziła chwiejąc się na szerokiej podstawie z kolanami skierowanymi do środka.



Córka po podanych lekach zrobiła się apatyczna, nie chciała sama chodzić, nie chciała rozmawiać, pojawił się pierwszy oczopląs. Większość badań robionych Stasi nie wyjaśniały tego co się z nią dzieje. W połowie hospitalizacji przyszły wyniki, które potwierdziły zakażenie HSV1, a po wyjściu ze szpitala przyszedł wynik dodatni na SARS-CoV2. Wychodząc ze szpitala dziecko było ogólnie w stanie dobrym. W kwietniu z powodu nasilenia się wszystkich objawów oraz zaobserwowania mimowolnych ruchów oczu udaliśmy się z córką do neurologa, który skierował nas do szpitala. Diagnostyka została poszerzona i dodatkowo wyszła: niedokrwistość, niedobór żelaza, podwyższony marker NSE. Podano jej immunoglobuliny. Dodatkowo miała RTG klatki piersiowej, USG jamy brzusznej, USG tarczycy, konsultacja onkologiczna, laryngologiczna oraz okulistyczna. W maju wszystkie w/w objawy przybrały na sile i ponownie w trybie nagłym umieszczono nas na znanym nam już oddziale w celu podania drugiego kursu immunoglobulin. Pobrano krew na badania molekularne w kierunku CLN typu 2 oraz krew na bibułę – badanie biomarkerów MLD i badania enzymatyczne – ch. Krabbego, Tay-Sachasa, Sandhoffa, CLN1 i CLN2. Wyniki przyszły w czerwcu - są negatywne. Wydano skierowanie do poradni genetycznej i zaproponowano, aby rozszerzyć diagnostykę o badania WES. W czerwcu kolejna hospitalizacja tylko na trzeci kurs immunoglobulin. Córka coraz gorzej chodzi, chwieje się coraz bardziej, nie może ustać w miejscu. Po hospitalizacji nie było żadnej zauważalnej poprawy. Do tego doszła nerwowość, coraz mniej wyraźna mowa. Badania krwi pokazało że hemoglobina osiągnęła najniższą wartość z zakresu referencyjnego, NSE- nieznacznie wzrósł.

Jej stan się pogarsza i ani my, ani lekarze nie wiemy dlaczego. Jedynym rozwiązaniem są badania genetyczne WES, aby zrozumieć w końcu co dzieje się z naszym dzieckiem. Nawet nie wiemy czy kiedyś wróci do tego stanu przed chorobą... Za każde wsparcie będziemy niezmiernie wdzięczni, gdyż mały czy duży gest w naszym życiu mają sprawczą moc.

Wdzięczni rodzice Stasi

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



Wyślij SMS o treści

JESTEM 5049
po 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 zgłosz. do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) i organizację wybranej z wykazu prowadzonego na podstawie ogłoszeń przepisów oraz wysokość kwoty na jej rzecz.	
147. Numer KRS 0000387207	Wniosekowana kwota Kwota z poz. 148 nie może przekroczyć 1,5% kwoty z poz. 137 po zaksięgowaniu do potrzeb określonej przez w. 148.
148. Cel osiągnięty 1,5% 5049 STANISŁAWA KASPROWIAK	149. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

