

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.

4
8
1



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5053 Maja Skutnik**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5053 Maja Skutnik



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5053 Maja Skutnik**



Bytom, woj. śląskie

Maja urodziła się 16 listopada 2023 roku jako zupełnie zdrowa dziewczynka. Niestety już w 5 tygodniu życia u Mai zaobserwowaliśmy drżenia rącek i nóżek, a później całego ciała.



Po dwóch tygodniach pobytu w szpitalu i licznych badaniach takich jak: rezonans magnetyczny, punkcja łądźwiowa, EEG, badania krwi i wiele innych, stwierdzono u Mai padaczkę. Wtedy nie byliśmy świadomi, że padaczka to tylko objaw nieuleczalnej choroby. Dopiero po otrzymaniu wyników z badań genetycznych poznaliśmy przyczynę występujących u naszej córeczki ataków padaczkowych. Usłyszeliśmy ostateczną diagnozę – encefalopatia padaczkowa i rozwojowa typu 2, mutacja w genie CDKL5.

Ta rzadka choroba genetyczna powoduje u Mai obniżone napięcie mięśniowe i opóźnienie rozwoju. Grozi jej niepełnosprawność intelektualna i ruchowa, korowe zaburzenia widzenia oraz brak rozwoju mowy, a każdy atak padaczki jest zagrożeniem, że ciężko wypracowane umiejętności zanikną. Natomiast to, jak będzie funkcjonowało nasze ukochane dziecko, zależy między innymi od poziomu rehabilitacji, jaki jej zapewnimy.

Maja musi być pod opieką wielu specjalistów. Dlatego, abyśmy mogli zapewnić Mai jak najlepsze warunki do rozwoju i samodzielności prosimy Was o pomoc!

Z góry bardzo dziękujemy za okazane serce dla naszego maluszka.

Rodzice Mai



Prawdziwa pomoc to
bycie obok. Zawsze.
To ważne.



Wyślij SMS o treści
JESTEM 5053
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)	
147. Numer KRS 0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE	
149. Cel osiągnięcia 1,5% 5053 MAJA SKUTNIK	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

