

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5075 Zuzanna Babiarcz**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5075 Zuzanna Babiarcz



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5075 Zuzanna Babiarcz**



Mysłowice, woj. śląskie

Zuzia urodziła się w listopadzie 2022 r. Ciąża, poród i pierwsze tygodnie życia naszej Córeczki przebiegały prawidłowo. Z czasem naszą uwagę zwrócił zbyt szybko wrastający obwód głowy.

Jednak badanie USG nie wykazało nic niepokojącego. Zuzia stawiała się coraz bardziej wiotka, w leżeniu na brzuchu nie była w stanie podnieść własnej głowy. Gdy skończyła 3. miesiące rozpoczęliśmy fizjoterapię. W 8. miesiącu znacznie zintensyfikowaliśmy rehabilitację i rozpoczęliśmy diagnostykę.



Dzisiaj, po upływie roku, już wiemy, że nasza Zuzia choruje na bardzo rzadką chorobę genetyczną - Zespół Jordana, określane także jako Zespół Houge-Janssens. Mutacja Glu200Lys genu PPP2R5D powstała de novo, czyli samoistnie. Syndrom Jordana/Houge-Janssens ma różne oblicza. Najczęściej objawy obejmują niepełnosprawność intelektualną i ruchową, globalne opóźnienie rozwoju, hipotonię, problemy z mową, trudności w karmieniu, zaburzenia snu, wielkogłowie, wystające czoło, dysmorfie twarzy. Wszystko to obserwujemy u naszej Zuzi. Wiemy, że Zespół Jordana to często także zaburzenia ze spektrum autyzmu, już na ten moment Córczka prezentuje problemy behawioralne. Wykluczaliśmy wady serca, wzroku, endokrynologiczne. Przed nami diagnostyka padaczkowa, kontrolne badania obrazowe.

Pragniemy, aby nasza Córczka miała szansę stać się samodzielna i robimy wszystko, by wesprzeć jej rozwój. Mimo ograniczeń jest bardzo pogodnym, kontaktowym i ambitnym dzieckiem. Zuzia wymaga codziennej terapii. Jest pod stałą opieką specjalistów, w tym fizjoterapeutów, neurologopedów, psychologów. Intensywna rehabilitacja daje efekty - nasza Córeczka sama je, komunikuje się z nami przy pomocy kilku słów i gestów, postawiła pierwsze samodzielne kroki. Wiemy jednak, że jeszcze wiele pracy przed Nią i przed nami.

Zwracamy się do Państwa z prośbą o wsparcie, które umożliwi nam gromadzenie funduszy na dalszą diagnostykę, leczenie i rehabilitację Zuzi. Każdy gest ma dla nas znaczenie.

Dziękujemy,
Rodzice Zuzi



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści
JESTEM 5075
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. WNIOSEKOWANA KWOTA Kwota z poz. 148 nie może przekroczyć 1,5% kwoty z poz. 137 po zaksięgowaniu do pełnych obrotów przeliczonej w 2024 r.
149. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o zaznaczeniu kwotał w poz. 150, wyrazili zgodę na przekazanie OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkową informację, np. uloženie kwotał w podobnym zakresie, w inną formę.	
149. Cel szczegółowy 1,5% 5075 ZUZANNA BABIARZ	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

