

PODARUJ
1,5%
PODATKU



To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.

Numer KRS:
0000387207

Cel szczegółowy:
5077 Jagna Skorupska

Przełącz darowiznę przelewem:
85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:
5077 Jagna Skorupska



Numer telefonu: **692 093 760**
Tytuł: **5077 Jagna Skorupska**



ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

Jagna urodziła się w 38. tygodniu ciąży z zapaleniem płuc. Po porodzie trafiła do inkubatora, gdzie spędziła ponad tydzień. Ze względu na widoczne cechy dysmorfii i obniżone napięcie mięśniowe, lekarze przeprowadzili liczne konsultacje neurologiczne, kardiologiczne, metaboliczne oraz szereg innych badań. Podjęto także decyzję o wykonaniu badania kariotypu. Wyniki otrzymaliśmy już po powrocie do domu, a dokładną diagnozę usłyszeliśmy, gdy Jagna skończyła dwa miesiące: zespół pierścieniowego chromosomu 14. Nieprawdopodobnie rzadkie schorzenie, występujące z prawdopodobieństwem mniej niż 1 na milion.



Nasza córka będzie potrzebowała opieki przez całe życie. Aby poprawić jej komfort i rozwój, konieczna jest stała rehabilitacja oraz specjalistyczna opieka medyczna. Dzieci z zespołem pierścieniowego chromosomu 14 często zmagają się z lekooporną padaczką (u Jagny rozpoznaną w 8. miesiącu życia, dlatego jest pod ciągłą opieką neurologa), spektrum autyzmu, nieprawidłowościami siatkówki, hipotonią mięśniową oraz innymi powikłaniami zależnymi od zakresu utraty materiału genetycznego. Nie wiemy, czy Jagna kiedykolwiek będzie chodzić ani, czy będzie mogła komunikować się werbalnie. Dodatkowo Jagna jest pacjentką kardiologiczną. Zmaga się z ASD II (przeciekaniem krwi z lewego do prawego przedsionka), zwężeniem zastawki płucnej oraz niesymetryczną zastawką aortalną z niedomykalnością I/II stopnia. Znajduje się także pod opieką poradni gastroenterologicznej, nefrologicznej i okulistycznej. Musimy pogodzić się z tym, że życie naszej córki nigdy nie będzie takie jak życie jej rówieśników. Zawsze będzie wymagała wsparcia specjalistów i intensywnej terapii, aby mogła żyć jak najlepiej.

Dlatego zwracamy się do Państwa z ogromną prośbą o pomoc. Nie ma dla nas nic cenniejszego niż zdrowie Jagny. Niestety, w obecnych realiach, bez wsparcia finansowego nie jesteśmy w stanie zapewnić jej wszystkiego, czego potrzebuje.

Z wdzięcznością,
Rodzice Jagny



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

Wyślij SMS o treści

JESTEM 5077
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
149. Cel osiągnięty 1,5%	
150. Wyrażam zgodę ☒	
151. Informacje dodatkowe 5077 JAGNA SKORUPSKA	