

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić nasz los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5219 Oskar i Amelia Kubów**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5219 Oskar i Amelia Kubów



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5219 Oskar i Amelia Kubów**



Głiwice, woj. śląskie

Niestety w krótkim czasie spadły na nas poważne diagnozy oraz jeszcze gorsze przypuszczenia, które musimy jeszcze zdiagnozować. Właśnie przez te wydarzenia zwracamy się o pomoc i wsparcie, bo nawet najmniejszy gest jest na wagę złota (za wszelką okazaną dobroć bardzo serdecznie dziękujemy). Teraz ta nierówna walka jest bardzo ważna i wymaga nie tylko czasu oraz chodzenia po specjalistach, ale również zaplecza finansowego, które jest bardzo mocno nadszarpnięte, a niestety trzeba walczyć dla dzieci i o ich lepsze jutro, dać im tą szansę.



Jesteśmy rodzeństwem, które już od samego początku jako wcześniaki (Oskar 36 tydzień, Amelia 35 tydzień) mierzymy się z wielkimi problemami, nawet czas oczekiwania rodziców na nas nie był przyjemny z powodu wielkich atrakcji, obaw i strachu z powodu zagrożen ciąży. Oboje mieliśmy ciężki start życia, gdzie ja, Oskar, przyszedłem na świat pilnym cięciem cesarskim w zamartwicy. Spędziłem trochę czasu na oddziale neonatologii z powodu nie przyswajania glukozy. Po opuszczeniu szpitala musiałem być pod okiem położnej, ponieważ moja waga nie rosła. Gdy ten problem znikł rozwijałem się można powiedzieć prawidłowo, jednak nie lubiłem być sam, potrzebowałem rodziców obok, ale nie płakałem za często, wręcz bardzo rzadko. Pewnego dnia dopadł mnie regres, przestałem mówić. Rodzice zaczęli mieć ze mną bardzo utrudniony kontakt, a wiele czynności zaczęło mi sprawiać coraz większe trudności. Później zacząłem uczęszczać do przedszkola, jednak ja nie dawałem rady. Udałymi się do specjalistów, którzy potwierdzili u mnie autyzm. Po tym zaczęły się u mnie terapie, aby wspomóc mój rozwój (trwają po dziś dzień). W międzyczasie moja odporność była bardzo opłakana, ciągle coś do mnie się przyczepiło. Gdy mój lekarz zauważył, że bardzo często przy tych infekcjach miałem problemy z uszkiem udałymi się do laryngologa. Właśnie jedna z wizyt u niego zakończyła się założeniem w tym uszku drenażu. Obecnie dzięki terapią potrafię już coś powiedzieć, chociaż nie są to jeszcze zdania. Moja siostrzyczka Amelka, miała niestety trochę gorzej, ponieważ z powodu powikłań przyszła na świat bardzo pilnym cięciem cesarskim (zwołanym w trybie natychmiastowym z powodu zagrożenia życia). Była reanimowana oraz zabrana na oddział intensywnej terapii noworodka, gdzie wymagała natychmiastowej pomocy. Niestety po przyjeździe do domu siostrzyczka też wymagała uwagi położnej, bo miała problemy z napięciami oraz nie umiała sprawnie poruszać główką, a co dopiero ją podnieść. Rodzice szybko u neurologa dowiedzieli się, że moja siostrzyczka ma wiotkość kręgosłupa. Chodziła na zajęcia, strasznie płakała na rehabilitacjach. Skończyła swoje zajęcia, bo zaczęła już sama chodzić i w miarę trzymać równowagę. Jednak często się wyrwała, potykała, miała problemy ze stabilizacją czy równowagą i znowu bidulka musiała pójść na badania. W poradni psychologiczno-pedagogicznej powiedzieli, że również może mieć jak ja autyzm, może i razem będziemy bawić się na terapiach, lecz musi jeszcze udać się do psychiatry, aby to potwierdził. Poza tym podejrzeniem, pojechalśmy całą rodziną do neurologa, gdzie sprawdzali, czemu siostrzyczka jest taka nieporadna w poruszaniu się, a tam dali nam bardzo smutną wiadomość, że podejrzejwają bardzo rzadką i ciężką chorobę genetyczną (wspomnieli zespół Ehlersa-Danlosa z odmianą hipermobilności). Rodzice stawali na głowie, aby jak najprędzej rozpocząć diagnostykę tego przypuszczenia, ponieważ wiele oznak wskazywało na ten zespół, nie tylko u siostry, ale i u każdego, łącznie z rodzicami. Fakt ten bardziej niepokoił, ponieważ neurolog oznajmiła, że aby dziecko miało tą chorobę, oboje rodziców muszą mieć ten gen. Udało nam się dostać do programu i pojechalśmy na kolejną wycieczkę, tym razem do genetyka, gdzie nas oglądali, porobili ćwiczenia. Te oględziny nawet miło wspominałam, wygłupialiśmy się z siostrą jak spisywali coś na kartkach, a później była bardzo straszna rzecz – pobieranie krwi do badania, oboje bardzo płakaliśmy. Teraz czekamy na wyniki.



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 5219
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTYWU PUBLICZNEGO (OPP)	
Należy podać numer zgłosz. do Krajowego Rejestru Sądowego (numer KRS) organizacji wybranej z wykazu: www.opp.gov.pl na podstawie udzielenia przepisów oraz wyznaczyć kwotę w zł	
147. Numer KRS	148. KWOTA
00000387207	
L. INFORMACJE UZUPELNIJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o zamierzanych kwotach w poz. 150, wyrażając 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. wskazanie kontakt z osobami beneficjentami, w/wmi	
149. Cel szczegółowy 1,5%	150. Wyrażam zgodę
5219 OSKAR I AMELIA KUBÓW	<input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

