

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5245 Arsen Sitek**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5245 Arsen Sitek



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5245 Arsen Sitek**



Gołkowie, woj. śląskie

Nasz syn Arsen zmagają się z chorobą genetyczną - zespół Dravet, jest to ciężka padaczka lekooporna. W wieku 2 miesiące przeszedł swoją pierwszą operację, po której doszło do pierwszego ataku padaczki.

Po badaniu genetycznym dostaliśmy diagnozę - zespół Dravet - mutacja genu SCN1A. Choroba trudna w leczeniu, ze złymi rokowaniami długoterminowymi.



Skutki choroby, jakie posiada oprócz regularnych napadów padaczkowych, jest opóźnienie w rozwoju, problemy z ruchem i równowagą, zaburzenia mowy, zaburzenia snu, trudności z jedzeniem, atopowe zapalenie skóry. Regularnie potrzebuje opieki lekarzy tj. neurolog, kardiolog, logopeda, fizjoterapeuta oraz pediatra. Pomimo opieki lekarskiej, jak i rehabilitacji wymaga opieki rodzica 24h/dobę, gdyż osoby cierpiące na zespół Dravet są obarczone ryzykiem nagłej, niespodziewanej śmierci spowodowanej padaczką (SUDEP). Choroba wyklucza go z wielu przyjemności (place zabaw, baseny itp.), ponieważ napady są wywoływane m.in. przez: aktywność fizyczną, emocje (płacz, śmiech, stres), głośne otoczenie, temperaturę ciała, jak i temperaturę na zewnątrz, każdą infekcję. Na stałe przyjmuje 3 rodzaje leków na padaczkę, które nie niwelują choroby, lecz podtrzymują organizm w tej trudnej walce.

Mamy nadzieję, że terapia genowa, nad którą pracują lekarze za granicą, pomoże powstrzymać tę ciężką chorobę. Nie cofnie ona skutków ubocznych, ale poprawi jakość życia naszego synka.

Jako rodzice, pragniemy zapewnić mu jak najlepsze dzieciństwo, mimo przeciwności losu. Choć wiemy, że bez wsparcia innych, możemy z dnia na dzień przegrać tę nierówną walkę.

Dziękujemy za Wasze wsparcie,
Rodzice Arsena



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



Wyślij SMS o treści
JESTEM 5245
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 potrzeb finansowych gminy w 2023
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE	
Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o zaznaczonej kwocie w poz. 150, wyrażony zgodny na przekazanie OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwienia kontakt z podmiotem (telefon, e-mail).	
149. Cel szczegółowy 1,5% 5245 ARSEN SITEK	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

