

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5279 Wanda Grudzień**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5279 Wanda Grudzień



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5279 Wanda Grudzień**



Pruszcz Gdański, woj. pomorskie

O tym, że Wandzia nie rośnie prawidłowo dowiedzieliśmy się jeszcze w ciąży. Jej kości długie były krótsze niż powinny być na danym etapie rozwoju. Bezwzględnie rozpoczęliśmy diagnostykę prenatalną, aby w razie potrzeby móc jak najszybciej pomóc naszemu pierwszemu, wymarzonemu dzieciatku, równocześnie nie tracąc nadziei, że nasza dziewczynka urodzi się zdrowa.



W nadziei tej trwaliśmy aż do 2 tygodni przed porodem i tak 01.08.2024 otrzymaliśmy wyniki badań genetycznych, które potwierdziły u Wandy ultraradką zmianę w genie FGFR3, nieprzypisaną do żadnej jednostki chorobowej (na całym świecie opisanych jest tylko 5 takich przypadków). Nie było już czasu na pytania dlaczego. Wiedząc, że za kilka dni nasza córeczka ma przyjść na świat, zaczęliśmy organizować najlepszą opiekę okołoporodową.

17.08.2024 o godzinie 10:34 zobaczyliśmy i usłyszeliśmy Wandzię po raz pierwszy. Była piękna, krzyczała głośno, a my cieszyliśmy się, że nasz mały cud jest już z nami. Kiedy tylko spojrzeliśmy w te oczka, wiedzieliśmy, że zrobimy dla Niej wszystko.

Wada genetyczna Wandy powstała de novo, nie mieliśmy na to żadnego wpływu. Wiąże się przede wszystkim z bardzo niskim wzrostem, krótszymi nóżkami i rączkami oraz na ten moment - globalnie obniżonym napięciem mięśniowym, co wymaga stałej i intensywnej rehabilitacji, na którą Wanda uczęszcza od 6 tygodnia życia.

Wandzia ma za sobą już dwa pobyty w szpitalu, a przed sobą kolejne. Dodatkowo musi pozostać pod stałą opieką wielu poradni specjalistycznych, między innymi genetycznej, fizjoterapeutycznej, neurologicznej, ortopedycznej, laryngologicznej, audiologicznej, neurologopedycznej.

Prawdopodobieństwo przyczynowego leczenia Wandzi jest bardzo małe, na ten moment jedyną realną szansą na poprawę Jej komfortu życia będą przeprowadzane w przyszłości bardzo kosztowne operacje wydłużające kości.

Będziemy wdzięczni, jeżeli zdecydujecie się pomóc nam w walce o lepsze jutro dla naszej córeczki.

Rodzice, Alicja i Mikołaj



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 5279
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTYWNEGO PUBLICZNEGO (OPP)	
147. Numer SMS 0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPELNIJĄCE	
149. Cel szczególony 1,5% 5279 WANDA GRUDZIEN	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

