

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5341 Julian Popławski**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5341 Julian Popławski



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5341 Julian Popławski**



Białystok, woj. podlaskie

Witajcie

Nazywam się Julian. Urodziłem się 10 lipca 2020 roku. Małymi kroczkami osiągałem to, co moi rówieśnicy - nauczyłem się siadać, raczkować, chodzić.

Gdy miałem 2 latka zacząłem nienaturalnie mrugać oczkami, a kiedy zachorowałem na gripę, oprócz typowych objawów Mama zauważyła jeszcze inne bardziej niepokojące. Pojechałem na SOR i dalej na oddział Neurologii. Tam zrobiono mi badanie EEG, które wykazało padaczkę, mimo, że nie miałem do tej pory typowego ataku z drgawkami. Mama wiedziała, że padaczka może występować jako objaw poważniejszych chorób dlatego szybko zrobiono badanie WES Trio. Wtedy dowiedziałem się, że choruję na **CLN2**.

Mój organizm nie wytwarza enzymu, który odpowiada za prawidłowe oczyszczenie komórek z niepotrzebnych substancji. Gromadzą się one w moim ciele a ich nadmiar powoduje obumieranie komórek nerwowych. Wiem już, że przyjdzie ten moment kiedy:

- będę potrzebował wózka - "odłączy" mi się komórki odpowiedzialne za nogi,
- rączki przestaną się mnie słuchać - nie będę mógł już pobawić się samochodzikiem,
- mój wzrok powoli zacznie się pogarszać, aż zniknie całkowicie,
- zapomnę jak jeść obiadek i będę potrzebował pomocy rodziców, a potem sondy PEG,
- moje ciało będzie rosło wraz z wiekiem, ale moje poznawanie świata nie - będę coraz więcej zapominał, aż zapomnę wszystko,
- wraz z postępem choroby będę potrzebował specjalistycznego sprzętu, który pomoże mi w codziennej walce z chorobą.

Dziś na CLN2 nie ma leczenia, ale firmy biotechnologicznie pracują nad terapią genową, która ma naprawiać gen powodujący brak enzymu. Ja i inne dzieci z CLN2 trzymamy ciuki za naukowców. Ich szybki sukces to nasza jedyna nadzieja na życie.

Do tego czasu będę ćwiczył jak najwięcej, aby jak najpóźniej zapomnieć to co umiem. Regularnie uczęszczam na zajęcia logopedyczne, na fizjoterapię, do pedagoga, na integrację sensoryczną.

Będę Tobie niezmiernie wdzięczny za każdą okazaną pomoc, chciałbym dodać, że nie zapomnę, ale w mojej chorobie nie mogę tego obiecać...

Julian.



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

Wyslij SMS o treści

JESTEM 5341
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 KWOTA
L. INFORMACJE UZUPELNIJĄCE	
149. Cel osiągnięty 1,5% 5341 JULIAN POPLAWSKI	150. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>

