

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5347 Mikołaj Witecki-Kazanecki**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5347 Mikołaj Witecki-Kazanecki



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5347 Mikołaj Witecki-Kazanecki**



Warszawa, woj. mazowieckie

Mikołaj choruje na rzadką genetyczną nieuleczalną chorobę skóry - Epidermolysis Bullosa (EB)- wrodzone pęcherzowe oddzielenie się naskórka.

Jest to genetycznie uwarunkowana choroba pęcherzowa skóry, której wspólną cechą jest wybitna wrażliwość skóry na urazy.

Choroba ta jest wynikiem mutacji genów, w większości już scharakteryzowanych, kodujących cząsteczki adhezyjne lub inne białka strukturalne warunkujące połączenie naskórka i skóry - innymi słowy choroba tkanki łącznej.

Powstawanie pęcherzy może być spowodowane tarciem, drobnymi urazami skóry oraz codziennymi czynnościami, takimi jak chodzenie, drapanie, ściskanie. Pęcherze stają się bolesnymi i otwartymi ranami.

Widząc te objawy już w wieku niemowlęcym Mikołaja, zostaliśmy skierowani na badania genetyczne, które potwierdziły przypuszczenia - Mikołaj ma uszkodzony gen KRT5 co wskazuje na obecność choroby Epidermolysis Bullosa (EB) Simplex. Skutki choroby są głównie widoczne na stopach, dłoniach, w okolicy pachwin.

Choroba jest nieuleczalna, można starać się tylko niwelować jej skutki poprzez codzienną czasochłonną pielęgnację, zmianę opatrunków, zapewnienie odpowiednich warunków, nauczanie w domu itp. Naszym celem jest zapewnienie Mikołajowi opatrunków, które są niezwykle drogie, a niestety przestały być finansowane z NFZ dla osób z EB Simplex, jak również zapewnienie wszelkiego rodzaju wizyt u dermatologów, fizjoterapeutów, rehabilitantów, wyjazdów rehabilitacyjnych, specjalistycznego obuwia, które również są niezwykle kosztowne.

Dlatego zwracamy się do Państwa z prośbą o pomoc.

Każdy gest jest dla nas nieocenioną pomocą.

DZIĘKUJEMY!

Rodzice Mikołaja



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 5347
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
L. INFORMACJE UZUPELNIAJĄCE	
149. Cel szczególny 1,5% 5347 MIKOŁAJ WITECKI-KAZANECKI	150. Wyrałem zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
151. Informacje dodatkowe	

