

# PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **561 Alicja Kobus**

Przełącz darowiznę przelewem:

**85 1160 2202 0000 0001 9214 1142**

Tytuł przelewu:

**561 Alicja Kobus**



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **561 Alicja Kobus**



## Police, woj. zachodniopomorskie

Ala to cudowna dziewczynka, która przyszła na świat jako zdrowe dziecko. Od drugiego roku życia rozpoczęliśmy swoje podróże po SOR-ach (finalnie stwierdzona astma oskrzelowa), szpitalach, poradniach, gabinetach lekarskich i laboratoriach.

Wierzyłam, że to co się dzieje z córeczką ma przyczynę i szukałam diagnozy. W 2021 udało się ustalić przyczynę – PMNDS (PARENTI-MIGNOT NEURODEVELOPMENTAL SYNDROME), spowodowane mutacją w genie CHD5.



Ala cierpi na całościowe zaburzenia rozwojowe, pod postacią m.in. padaczki, choroby schizofektywnej, autyzmu, Pandas, ubytku słuchu i zaburzeń CAPD, niepełnosprawności ruchowej, problemów kardiologicznych i gastroenterologicznych, regresu intelektualnego, zaburzeń piramidowych i somatyzacyjnych.

Wykonane w UK badanie ION Profile, aminokwasy i badania metaboliczne genetyczne wykazały zaburzenia mitochondrialne i metylacyjne, które powodują uszkodzenia w każdym możliwym układzie.

Koszt 1-1,5 miesiąca suplementacji to prawie 600zł (bez leków branych na stałe). Do tego dochodzą wizyty u wielu specjalistów, terapie, zajęcia dodatkowe i rehabilitacja oraz turnusy rehabilitacyjne. W bieżącym roku czekają Ale wlewy z immunoglobuliny.

Dotychczasowe badania genetyczne wykazały również predyspozycje nowotworowe (m.in. glejaka czy piersi). Stał konieczność objęcia Ali opieką onkologiczną.

Mamy zleczone również badania specjalistyczne OAT, Organix, które też kosztują.

Pełna nadziei zwracam się do Państwa z prośbą o pomoc w gromadzeniu funduszy na kosztowną rehabilitację, konsultacje specjalistyczne, leczenie, na turnusy rehabilitacyjne, badania które mogą okazać się dla Ali zbawienne oraz na wszystkie wydatki, które pozwolą mojej córeczce w leczeniu i walce o normalne funkcjonowanie.

Z całego serducha dziękuję za każdą przekazaną złotówkę,  
Mama



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści

**JESTEM 561**  
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

<b>K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO (OPP)</b>	
147. Numer KRS <b>0000387207</b>	148. <b>KWOTA</b>
L. INFORMACJE UZUPELNIAJĄCE	
<b>561 ALICJA KOBUS</b>	
151. Informacje dodatkowe	

