

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **5660 Julian Proń-Zawiski**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

5660 Julian Proń-Zawiski



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **5660 Julian Proń-Zawiski**



Gliwice, woj. śląskie

Julek do około 16-18 miesiąca rozwijał się prawidłowo bez żadnych oznak choroby. Dopiero w tym okresie zaczęły się u niego pojawiać problemy z chodem (brak progresu, chód chwiejny, na szerokiej podstawie), koncentracją uwagi, budowaniem relacji społecznych. Intensywna rehabilitacja ruchowa i stymulacja intelektualna nie przynosiły trwałych efektów.



Po skomplikowanej i długotrwałej diagnostyce Julka, przed Jego trzecimi urodzinami dowiedzieliśmy się, że Julek ma wadę genetyczną skorelowaną z występowaniem ultrarzadkiej i bardzo poważnej choroby neurodegeneracyjnej - dziecięcej dystrofii neuroaksonalnej (ang. INAD lub PLAN). INAD powoduje uszkodzenie metabolizmu komórkowego. Pozwala maluchom cieszyć się pierwszymi miesiącami lub latami życia, zdobywać nowe umiejętności, aby potem kolejno, dzień po dniu, roku po roku, zabrać im wszystko - chód, mowę, wzrok, umiejętność połykania, oddech. Na dzień dzisiejszy na INAD nie ma leku, nie ma terapii, jest czekanie i opieka paliatywna. Dzieci z INAD zazwyczaj nie dożywają 10 roku życia...

Dzięki współpracy amerykańskiej INADcure Foundation z tamtejszymi uczelniami oraz sektorem laboratoryjno-farmaceutycznym pod koniec 2025 roku zakończono pełne badania nad terapią genową na INAD, która już tylko czeka na formalną zgodę amerykańskiej Agencji Żywności i Leków (FDA), aby w 2026 roku rozpocząć testy kliniczne na dzieciach chorych na INAD! Nie tylko zatrzymać chorobę, ale maksymalnie odzyskać to, co utracone!

Na chwilę obecną nasze wszystkie działania są skupione na utrzymaniu Julka w jak najlepszej kondycji zarówno fizycznej, jak i intelektualnej. Dzięki ogromowi pracy, mimo iż 4-latki to często już dzieci leżące z sondą, udało nam się utrzymać chód Julka, częściowo jego wzrok, umiejętność samodzielnego jedzenia, oraz zdolność komunikacji. Wymaga to specjalistycznej opieki, regularnej rehabilitacji, terapii neurologopedycznej, opieki tyflopedagoda oraz optometrysty, stymulacji psychologicznej i intelektualnej. Ze względu na specyfikę INAD (ultrarzadka choroba, tylko kilka ośrodków na świecie zajmujących się tym schorzeniem), specjalistyczne konsultacje lekarskie wymagają od nas dalekich wyjazdów. Jeśli chcesz pomóc Julkowi, zapraszamy do wsparcia naszej zbiórki!



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze.
To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 5660
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	Wnieoszona kwota	148.
0000387207	Kwota z poz. 148 nie może przekroczyć 1,5% kwoty z poz. 137 po zaksięgowaniu do pełnych obrotów przychodów w danym roku.	KWOTA
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, a zaznaczając kwota z poz. 150, wyrażając zgodę na przekazanie OPP swego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkową informację, np. udzielającą konsultacji z podmiotami (lekarz, naukowiec).		
149. Cel szczegółowy 1,5%	5660 JULIAN PRON-ZAWISKI	150. Wyrażam zgodę
151. Informacje dodatkowe		☒

