

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **6281 Amelia Ptok**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

6281 Amelia Ptok



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **6281 Amelia Ptok**



Vöcklabruck, Austria

Nasza córeczka Amelka przysłała na świat w lutym 2024 roku. Dla nas od pierwszych chwil była cudem - małą, delikatną dziewczynką, która wypełniła nasz dom miłością i nadzieją. Kiedy miała zaledwie pół roku, usłyszeliśmy diagnozę: syndrom Bainbridge-Ropers. To bardzo rzadka choroba genetyczna, spowodowana mutacją w genie ASXL3. Objawia się między innymi opóźnieniem psychoruchowym, problemami z napięciem mięśniowym, trudnościami w karmieniu i często cechami ze spektrum autyzmu.



Amelka korzysta z pomocy neurologopedy, ergoterapeuty oraz fizjoterapeuty. Codziennie walczy też z trudnościami w karmieniu, jest żywiona przez PEG, między innymi z powodu przewlekłych wymiotów. Niedawno rozpoczęła naukę stania w ortezach, co dla niej jest ogromnym krokiem naprzód. Zaczyna również terapię komunikacji alternatywnej, żeby mogła wyrażać swoje emocje i potrzeby. Choć mieszkamy w Austrii, często jeździmy do Polski, gdzie szukamy pomocy u najlepszych specjalistów. Nasza córeczka jest pod stałą opieką dietetyka, laryngologa, neurologa, neuropediatry, gastroenterologa, ortopedy i wielu innych lekarzy. Każdy dzień to nowe wyzwania, ale też małe zwycięstwa - każdy uśmiech, nowy gest, spojrzenie pełne ciekawości.

Mimo choroby Amelka jest niezwykle pogodnym dzieckiem. Zawsze chętnie współpracuje z terapeutami, często się śmieje i daje nam siłę, kiedy sami czujemy się bezradni. Każdego dnia żyjemy w obawie przed pojawieniem się kolejnych symptomów syndromu, ale chcemy zrobić wszystko, by jej dzieciństwo było szczęśliwe, pełne miłości i możliwości rozwoju. Terapie, wyjazdy, sprzęty i konsultacje to ogromne koszty, dlatego prosimy o wsparcie — każda, nawet najmniejsza pomoc, przybliży Amelkę do samodzielności i lepszego życia.

Dziękujemy,
Rodzice Amelki



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



Wyślij SMS o treści

JESTEM 6281
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POZYTU PUBLICZNEGO (OPP)	
na podstawie otrzymanych przysług oraz wysokości kwoty na jej rzecz.	
147. Numer KRS 0000387207	148. KWOTA
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o zaznaczając kwota w poz. 150, wyrażoną zgodnie z przekazywaniem OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwiającej kontakt z podmiotem (telefon, e-mail).	
149. Cel szczegółowy 1,5% 6281 AMELIA PTOK	150. Wyrażam zgodę ☒
151. Informacje dodatkowe	

