

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **6487 Łucja Bystrzycka**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

6487 Łucja Bystrzycka



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **6487 Łucja Bystrzycka**



Dziwnów, woj. zachodniopomorskie

Nasza córka urodziła się z bardzo rzadką chorobą metaboliczną - homocystynurią klasyczną (która w jej przypadku ma bardzo ciężki przebieg) oraz dwiema równie unikalnymi wadami genetycznymi - duplikacją 8p.23.3p23.2 oraz delecją 21q22.13q22.3.



Homocystynuria zaliczana jest do schorzeń wieloukładowych. Uszkodzeniu ulega przede wszystkim tkanka łączna, mięśniowa, ośrodkowy układ nerwowy oraz narząd wzroku. Do najbardziej typowych objawów choroby zalicza się m.in. podwichnięcie (zwinięcie) soczewki, krótkowzroczność, zanik nerwu wzrokowego. Chorzy zazwyczaj mają bardzo charakterystyczną sylwetkę tj. wysoki wzrost, długie kończyny i palce, skoliozę, kifozę, oraz nieprawidłową budowę i kształt przysady kości długich. Bardzo często mają przednio-tylną wydłużoną czaszkę, koślawe kolana, zdeformowaną klatkę piersiową i osteoporozę. Ogromna część pacjentów boryka się z depresją, drgawkami, opóźnieniem umysłowym, zakrzepicą żylną, zmianami chorobowymi w obrębie wątroby (np. stłuszczenie wątroby), przepuklinami, zanikiem mięśni, sztywnością stawów oraz pojawiającymi się samoistnie odmami.

Aby zapobiec powikłaniom jakie niesie za sobą homocystynuria nasza córka musi być pod opieką całego zespołu specjalistów, została również zakwalifikowana do programu lekowego ponieważ standardowe metody leczenia dietą nie przynosiły skutku. Sytuacji nie poprawiają wady genetyczne tj. duplikacja i delecja, które dodatkowo obciążają organizm naszej córki oraz skutkują ogólnymi zaburzeniami rozwoju. Łucja również nie jest w stanie zjeść swojego dziennego dietetycznego zapotrzebowania przez co praktycznie od urodzenia jest żywiona enteralnie, początkowo przez sondę, aktualnie przez PEG.

Jako rodzice chcemy zapewnić jej jak najlepsze warunki do życia, pomóc jej w rozwoju i osiągnięciu samodzielności. Nie uda nam się tego osiągnąć bez wsparcia specjalistów oraz kosztownych terapii.

Z całego serca dziękujemy za każdą pomoc, Inga i Wojtek.



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści
JESTEM 6487
pod numer **75142**

Koszt SMS 6,15 zł brutto (w tym VAT).

K. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1,5% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTU PUBLICZNEGO (OPP)	
147. Numer KRS 0000387207	148. Kwota KWOTA
L. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE	
149. Cel osiągnięciowy 1,5% 6487 ŁUCJA BYSTRZYCKA	150. Wyrażam zgodę ☒
151. Informacje dodatkowe	

