

PODARUJ **1,5%** PODATKU

To nic nie kosztuje, a może odmienić mój los.



Numer KRS Fundacji: **0000387207**

Cel szczegółowy: **6514 Jan Klarzyński, Maria Klarzyńska**

Przełącz darowiznę przelewem:

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

Tytuł przelewu:

6514 Jan Klarzyński, Maria Klarzyńska



Numer telefonu: **692 093 760**

Tytuł: **6514 Jan Klarzyński, Maria Klarzyńska**



Maria i Jan chorują na chorobę Battena (CLN2, demencja dziecięca) – ultra rzadką, śmiertelną chorobę neurodegeneracyjną.

W grudniu 2024 roku u Marysi zdiagnozowano padaczkę. Kolejne badania genetyczne i enzymatyczne dały straszną diagnozę – CLN2, chorobę, która stopniowo niszczy mózg dziecka. Od miesięcy obserwujemy dramatyczne cofanie się córki w rozwoju. Maria traci mowę, ma coraz większe trudności z chodzeniem, jedzeniem i wymaga całodobowej opieki. Z czasem czeka ją też utrata wzroku i zdolności kognitywnych. Leczenie spowalnia chorobę, ale nie jest w stanie jej zatrzymać.

W czasie kiedy poznaliśmy diagnozę Marysi, jej mama była w czwartym miesiącu ciąży z Janem. Mieliliśmy nadzieję, że urodzi się zdrowy. Niestety – badania potwierdziły, że on również choruje. Diagnozę postawiono już w drugim miesiącu życia. Jan jest obecnie leczony w Hamburgu i jest najmłodszym dzieckiem na świecie, które otrzymuje lek Brineura. Podanie leku odbywa się co dwa tygodnie, bezpośrednio do mózgu i będzie powtarzane całe ich życie

Zbierane środki chcemy przeznaczyć na leczenie, rehabilitację, specjalistyczny sprzęt oraz pomoc w ułożeniu życia w Niemczech. Leczenie wiąże się z ciągłymi podróżami, przeprowadzką, zmianą pracy, izolacją od bliskich i ogromnym obciążeniem psychicznym – bo wiemy, do czego prowadzi ta choroba.

Prosimy o wsparcie, które pozwoli nam zapewnić naszym dzieciom jak najlepszą opiekę i jak najwięcej czasu w jak najlepszym stanie.

Rodzice Marii i Jana



Prawdziwa pomoc to bycie obok. Zawsze. To ważne.



Wyślij SMS o treści

JESTEM 6514
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 UZUPEŁNIAJĄCE Podatnicy, którzy wypełnili część K, w poz. 149 mogą podać cel szczegółowy 1,5%, o zaznaczając kwotał w poz. 150, wyrażo zgodę na przekazanie OPP swego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 148. W poz. 151 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwienia kontakt z podmiotem (telefon, e-mail).	
149. Cel szczegółowy 1,5% 6514 JAN KLARZYŃSKI, MARIA KLARZYŃSKA	150. Wyrażam zgodę ☒
151. Informacje dodatkowe	

