



1,5% DLA ORFEUSZKA

Mam na imię Orfeusz, na co dzień jestem bardzo wesołym chłopcem. Zdiagnozowano u mnie Dystrofię Mięśniową Duchenne'a. To ciężka choroba genetyczna, powodująca postępujący i nieodwracalny zanik mięśni. Zabiera mięsień po mięśniu, prowadzi do kardiomiopatii i niewydolności oddechowej. Chorzy chłopcy bardzo szybko przestają samodzielnie się poruszać, jeść i oddychać. DMD charakteryzuje się śmiertelnością w bardzo młodym wieku. Na świecie pojawiła się pierwsza terapia genowa, kosztująca 3,2 mln dolarów, trwają jej dalsze badania. Nauka idzie do przodu. Wierzę, że kiedyś znajdzie się lek, który mnie uzdrowi. Tymczasem, aby zachować jak najlepszą sprawność potrzebuję pomocy, ciągłej rehabilitacji, zagranicznych konsultacji oraz kontroli u wielu specjalistów. Poza dystrofią zdiagnozowano u mnie wadę wzroku, zezę, astygmatyzm, lekki niedosłuch i neuropatię n II. W USG głowy trzykrotnie stwierdzono waskulopatię. Występuje problem z integracją sensoryczną, konieczna jest terapia neurologopedyczna, zajęcia na basenie i rehabilitacja stomatologiczna, ze względu na nasilony bruksizm i kłopoty z mięśniami twarzy i żuchwy. Potrzebuję także terapii Tomatis- z powodu dużej nadwrażliwości słuchowej. Na serduszkach pojawiły się szmery, widoczna jest już skolioza, hiperlordoza, koślawość stóp, objaw Gowersa, asymetria ułożeniowa barków i przerost tydek.

1. Przekaż 1,5% podatku:

W rozliczeniu PIT wpisz numer KRS Fundacji
„Serca dla Maluszka”: 0000387207,
z dopiskiem w rubryce cel szczegółowy
„2828 Orfeusz Wróbel-Maciaszek”.

2. Przekaż darowiznę przelewem:

Dane do przelewu:

Fundacja "Serca dla Maluszka"

ul. Kowalska 89 m.1

43-300 Bielsko-Biała

Bank Millennium S.A.

85 1160 2202 0000 0001 9214 1142

W tytule przelewu prosimy wpisać:

2828 Orfeusz Wróbel-Maciaszek



***Jeśli zechcesz mnie wesprzeć darowizną
to ja i moi rodzice będziemy wdzięczni.***

Aby mnie bliżej poznać zapraszam
na moją stronę: fb.me/OrfeuszDMD

