



# **APEL O POMOC !!!**

**Rozlicz PIT z sercem.**

**Przekaż 1% podatku dla JASIA!**

**Drodzy Państwo!**

Jaś urodził się 1 czerwca 2015 r. radość z jego narodzin była ogromna, trwała jednak bardzo krótko. Okazało się, iż Nasz Synek urodził się ze stopkami ustawionymi w rotacji zewnętrznej, koślawo i w pronacji, by móc je obejrzeć musieliśmy układać synka na brzuszku, kładąc go na plecach widzieliśmy jedynie dwa kikutki. To jednak nie jedyna wada, z którą urodził się Jaś. Nasz Skarb przyszedł na świat z dodatkowymi paluszkami zarówno u rączek jak i u nóżek, wszędzie ma ich po 6, ponadto 2 z nich tak u rączek jak i u nóżek są zrosnięte. Z czasem kiedy odwiedzaliśmy Poradnię Specjalistyczną, dowiadaliśmy się o kolejnych wadach m.in. rozszczep napletka, zmiany niewiadomego pochodzenia w jamie ustnej oraz niedosłuch głęboki ucha lewego i lekki ucha prawego. Na podstawie obrazu klinicznego wysunięto podejrzenie ZESPOŁU CEFALOPOLISYNDAKTYLII GREIGA, rzadkiej choroby genetycznej, na którą chorowało ok. 50 ludzi na świecie. Wciąż prowadzone są badania genetyczne, w związku z czym czekamy na diagnozę. Od chwili narodzin Jaś jest pod opieką Poradni Ortopedycznej, już w pierwszych tygodniach życia wdrożono leczenie wg Dobbisa - cotygodniowa regresja gipsami. Po serii kilku opatrunków zdecydowano o unieruchomieniu kończyn w szynach gipsowych i wdrożeniu terapii manualnej i rehabilitacji. Od 3 miesiąca życia Jaś rehabilitowany jest codziennie, efekty tej pracy są ogromne.

Obecnie Jaś jest po trzech operacjach – prawej i lewej rączki (ma amputowane dodatkowe paluszki i rozdzielone dwa zrosnięte) oraz jamy ustnej (usunięcie przerostów dziąseł, nadziąsłaka i wędzidełek). W marcu czeka go kolejna operacja – operowane będą jednocześnie obie nóżki. Ponadto synek korzysta z pomocy wielu specjalistów (ortopeda, chirurg, laryngolog, pediatra, kardiolog, dermatolog oraz surdologopeda), ma dostęp do leków i potrzebnego mu sprzętu.

Pomimo bólu i cierpienia, które odczuwa Jaś podczas rehabilitacji i po operacjach jest on bardzo radosnym, pełnym energii i ciekawym świata chłopcem, który walczy wytrwale o swoją pełnosprawność.

## **Dane potrzebne do przekazania 1% podatku**

**Fundacja Dzieciom Zdążyć z Pomocą**  
**KRS 0000037904**

**Cel szczegółowy 28187 Jurek Jan**  
Prosimy o zaznaczenie X pola wyrażam zgodę

**Wpłaty darowizn prosimy kierować na konto**

**Fundacja Dzieciom Zdążyć z Pomocą**  
**ul. Łomiańska 5, 01-685 Warszawa**  
**Alior Bank S.A.**

**15 1060 0076 0000 3310 0018 2615**

**tytułem 28187 Jurek Jan - darowizna na pomoc i ochronę zdrowia**

**Z całego serca dziękujemy za okazaną pomoc**  
**Monika i Marcin Jurek**

tel. kontaktowy 798 763 045 514 722 212



[monika2806@wp.pl](mailto:monika2806@wp.pl)