

Anna i Dariusz Bartczak
ul. Borówkowa 69
83-010 ROTMANKA
tel. kom. 0-600 922 922
e-mail: iki81@rotmanka.pl
URL: www.julinekblox.pl

Rotmanka, dnia 24.01.2007 r.



Szanowni Państwo!

Jesteśmy rodzicami chorującej na **rdzeniowy zanik mięśni (SMA typ I) JULII BARTCZAK**, ur. 21.07.2006 r. Jest to choroba genetyczna powodująca postępujący niedowład ruchowy i zanik mięśni. Należy do chorób nieuleczalnych i postępujących.

U Julii ogólną wiotkość zaobserwowano na badaniu kontrolnym już w 6 tygodniu życia. Od razu zaczęliśmy rehabilitacje ruchowe w Ośrodku Wczesnej Interwencji w Gdańsku oraz w domu a jednocześnie szukaliśmy przyczyny jej wiotkości.

W dniu 28.11.2006 poznaliśmy diagnozę na podstawie wyników badań genetycznych dziecka i rodziców. Wtedy ostatecznie dotarło do nas, że życie naszego dziecka zależy od jakości układu oddechowego, do którego niewydolności dochodzi w każdym przypadku SMA I. Jedynie rehabilitacja i specjalistyczny sprzęt są w stanie utrzymać naszą córkę przy życiu. Wszystkie dzieci w Polsce zmagające się z tą chorobą, zmuszone są żyć na co dzień w otoczeniu szeregu niezbędnych sprzętów medycznych, tj. ssaka, pulsoksymetru, ambu, koncentratora tlenu, koflatora (asystora kaszlu) i respiratora. To domowe ambulatorium zapewnia możliwość szybkiej reakcji rodziców w sytuacjach kryzysowych i codziennego diagnozowania stanu zdrowia dziecka. Koszt tych urządzeń to kwota ok. 50-60 tys. zł. Julia wymaga również fachowych rehabilitacji ruchowych, które pomagają w rozwoju i zabezpieczają sprawność układu oddechowego. Każda wizyta rehabilitanta to koszt 50-60 zł (potrzeba takich ćwiczeń w domu 2 – 3 razy w tygodniu).

Julia potrzebuje już dzisiaj takiego ambulatorium. Nasza sytuacja finansowa nie pozwala nam tego zagwarantować. Jesteśmy młodym małżeństwem po studiach utrzymującym się z pensji Darka oraz wsparcia finansowego z Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Pruszczu.

Na progu 2007 roku będziecie mieli Państwo możliwość odpisu 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego. Niech nie zniechęca Was świadomość, że to niewielka wpłata czy zbyt dużo kłopotów z załatwieniem przelewu czy wypełnieniem PIT-u – dla nas i Julii to konkretna pomoc i umocnienie w walce z chorobą.

Wpłat można dokonywać poprzez **Fundację Pomocy Społecznej im. J. Beaumont, NIP 593-17-82-935, REGON 190857180, 83-000 Pruszcz Gdański, ul. Chopina 3 na konto w Banku Spółdzielczym w Pruszczu Gdańskim nr 03 8335 0003 0116 1454 2000 0001 z dopiskiem: „Pomoc dla Julinka – ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO 1%”.**

Przy wpłatach darowizn nie związanych z 1% wystarczy dopisek „Pomoc dla Julinka”.

Jeśli ktoś z Państwa chciałby pomóc w inny sposób, prosimy o kontakt telefoniczny czy mailowy.



Anna i Dariusz Bartczak

Wdzięczni za okazane serce