

Maciek ma 2,5 roku. Uwielbia zjeżdżalnię, piaskownicę, zabawy w towarzystwie innych dzieci i przytulanie się do rodziców. Jest ogromnym łakomczuchem oraz fanem bajki Tom & Jerry. Powoli też umiera. Rok temu dowiedzieliśmy się, że Maciek cierpi na mukopolisacharydozę, typ III A, tzw. chorobę Sanfilippo.



Więcej szczegółów na:

www.maciek.lepszypoznan.pl
www.facebook.com/MalyMaciek

Czym jest Sanfilippo?

Choroba Sanfilippo jest to bardzo rzadka choroba genetyczna. Występuje raz na 100 tysięcy urodzeń.

Jej przyczyną jest wada metabolizmu polegająca na gromadzeniu się w organizmie polisacharydów, które uszkodzają komórki i narządy ciała.

W efekcie **prowadzi do wyniszczenia całego organizmu dziecka**. Z czasem życie dziecka zamyka się w czterech ścianach, a opieka rodziców skupia się na całodobowej pielęgnacji niepełnosprawnego.

Dzieci z Sanfilippo nie dożywają pełnoletności. Obecnie, na całym świecie, nie ma skutecznej metody leczenia mukopolisacharydoz typu III.

Prowadzone są jednak badania nad różnymi możliwościami, ich finansowanie wspierają głównie rodzice chorych dzieci. Właśnie teraz podejmowanych jest kilka bardzo obiecujących projektów medycznych w USA, Francji oraz Polsce, których **wsparcie może uratować życie Maćkowi**.

Jak można pomóc?

Można ofiarować **1% podatku** na konto Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”, podopieczny **Maciej Cegiela**, nr 12120, KRS - 0000037904

lub **dowolną darowiznę** na konto:

Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą",

ul. Łomiańska 5, 01-685 Warszawa,

konto 41 1240 1037 1111 0010 1321 9362,

koniecznie z dopiskiem **"Maciej Cegiela nr 12120 – darowizna na pomoc i ochronę zdrowia"**.

Zebrane środki zostaną spożytkowane na leczenie i rehabilitację Maćka oraz przekazane do ośrodków naukowych w Europie i USA, które intensywnie pracują nad opracowaniem leku.

Liczy się każdy dzień!



MUKOPOLISACHARYDOZA zabiera Maćka

Jak przekazać 1% podatku?

H. WNIOSEK O PRZEKAZANIE 1% PODATKU NALEŻNEGO NA RZECZ ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO (OPP)

Należy podać numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego (Numer KRS) organizacji wybranej z wykazu oraz wysokość kwoty na jej rzecz.

124. Numer KRS 0000037904	Wnioskowana kwota Kwota z poz. 125 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 120, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół	125. XX zł, XX gr
-------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------

I. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE

Podatnicy, którzy wypełnili część H, w poz. 126 mogą podać cel szczegółowy 1%, a zaznaczając kwadrat w poz. 127 wyrazić zgodę na przekazanie OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 125.

W poz. 128 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwiające kontakt z podatnikiem (telefon, e-mail).

126. Cel szczegółowy 1% Maciej Cegiela, nr 12120, Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą"	127. Wyrażam zgodę <input type="checkbox"/>
-------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------

128. [tutaj można wpisać swoje dane kontaktowe]

Bardzo dziękujemy za każdą pomoc dla naszego synka.