

Marysia Miąsko z Kwapinki ma niespełna rok i już nierówną walkę do stoczenia - walkę o życie. Dziewczynka cierpi na SMA - rdzeniowy zanik mięśni, jedną z najbardziej okrutnych chorób genetycznych, uderzającą nie tylko w mięśnie odpowiadające za ruch, ale także te, które pozwalają przełykać i... oddychać.

Od sierpnia Marysia przyjmuje lek, który pomaga zahamować rozwój choroby - spinrazę (nusinersen), jednak ratunkiem może być terapia genowa opracowana w Stanach Zjednoczonych - jedna dawka preparatu Zolgensma na całe życie. Dostarczy ona organizmowi Marysi kopię uszkodzonego genu i przywróci jego funkcje. Innymi słowy, powolne umieranie mięśni zostanie zahamowane. Jest jednak warunek - trzeba zgromadzić 8 mln złotych w bardzo krótkim czasie, bowiem lek może być podany dziecku, które nie ukończyło drugiego roku życia.

Rodzina Marysi już dawno schowała dumę do kieszeni. Sztab bliskich rozsyła prośby o pomoc dziecku, uruchomione zostały specjalne licytacje na rzecz Marysi. Z rodziną solidaryzują się mieszkańcy gminy: organizują zbiórki do puszek, kiermasze przy kościołach, koncerty, bale, aukcje, idą od domu do domu z tradycyjną kolędą - każda złotówka zasila konto dziewczynki.

facebook.com/groups/RazemDlaMarysi



RAZEM DLA MARYSI

Marysia w obliczu śmiertelnej choroby! 8 milionów za jej życie!

Marysia urodziła się 31 stycznia 2019 jako zdrowe dziecko. Po kilku miesiącach zdiagnozowano u niej **rdzeniowy zanik mięśni SMA typu 1 (najcięższa i najgorsza postać choroby)**.

Choroba powoduje zanikanie mięśni odpowiedzialnych za ruch, ale także tych, dzięki którym można przełykać i oddychać. Stan Marysi się pogarsza! Utraciła funkcję ssania i polykania, ma założonego PEG-a, czyli jest karmiona bezpośrednio do żołądka. Nie oddycha samodzielnie – robi to za nią respirator. Ale dla Marysi jest wciąż szansa! Istnieje specjalna terapia genowa w USA, która jest nadzieją dla Marysi! Wystarczy tylko jedna dawka na całe życie, która zatrzyma powolne umieranie mięśni!

By Marysia mogła wziąć udział w terapii, potrzebne jest aż 8 milionów złotych!

Ogromna kwota i jednocześnie bardzo mało czasu. Warunkiem podjęcia leczenia jest to, że dziecko nie może przekroczyć drugiego roku życia. Im wcześniej uda się zebrać środki, tym większe szanse dla Marysi na życie!

Pomóc Marysi można dokonując wpłat:



WPLATY KRAJOWE
„BĄDŹMY RAZEM” Stowarzyszenie Hospicyjne w Wiśniowej
62 8602 0000 0008 0026 4750 0001
Tytułem: „Marysia Miąsko”

WPLATY ZAGRANICZNE
„BĄDŹMY RAZEM” Stowarzyszenie Hospicyjne w Wiśniowej
SWIFT CODE: POLUPLPR
PL62860200000008002647500001
Tytułem: „Marysia Miąsko”

PRZEKAŻ 1% PODATKU
Wpisz w PIT nr KRS: 0000343690
(ceł szczegółowy: Marysia Miąsko)

siepomaga.pl/razem-dla-marysi



RAZEM DLA MARYSI

Marysia w obliczu śmiertelnej choroby! 8 milionów za jej życie!

Marysia urodziła się 31 stycznia 2019 jako zdrowe dziecko, choruje na rdzeniowy zanik mięśni SMA typu 1 (najcięższa i najgorsza postać choroby). Istnieje specjalna terapia genowa w USA, która jest jedyną nadzieją dla Marysi! By Marysia mogła wziąć udział w terapii, potrzebne jest aż 8 milionów złotych!

Przeznacz swój 1% podatku i uratuj życie Naszej Marysi!

J. 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 prowadzonego na podstawie odrębnych przepisów oraz wysokość kwoty na jej rzecz.		
137. Numer KRS	0000343690	138. KWOTA zł, gr
Wniosekowana kwota <small>Kwota z poz. 138 nie może przekroczyć 1% kwoty z poz. 126, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.</small>		
K. INFORMACJE UZUPEŁNIAJĄCE		
Podatnicy, którzy wypełnili część J, w poz. 139 mogą podać cel szczegółowy 1%, a zaznaczając kwadrat w poz. 140 wyrazić zgodę na przekazanie OPP swojego imienia, nazwiska i adresu wraz z informacją o kwocie z poz. 138. W poz. 141 można podać dodatkowe informacje, np. ułatwiające kontakt z podatnikiem (telefon, e-mail).		
139. Cel szczegółowy 1%	Marysia Miąsko	140. Wyrażam zgodę <input checked="" type="checkbox"/>
141.		



8 milionów za życie Marysi!

RAZEM  DLA
MARYSI