

1.5%

Wpisz KRS 0000127075

Przekazując 1,5% dajesz szansę!



Jesteśmy pełną miłości rodziną zastępczą, obecnie zaangażowaną w proces adopcyjny Lenki, naszej ukochanej córeczki, która ma teraz 20 miesięcy. Lenka, niestety, musiała przejść wiele trudności od chwili narodzin. Zaraz po urodzeniu została odebrana biologicznej mamie i umieszczona w domu dziecka. Po trzech miesiącach od momentu, gdy Lenka trafiła do domu dziecka, rozpoczęliśmy regularne wizyty w tym miejscu, starając się zbudować z nią silniejszą więź. Nasze zaangażowanie stopniowo rośnie, a po tym okresie postanowiliśmy, że Lenka znajdzie swoje miejsce w naszym domu. Obecnie, stała się członkiem naszej rodziny, zaczynając nowy etap swojego życia pod naszym dachem. Nasza miłość i troska wobec niej tylko się pogłębiają, a my dążymy do zapewnienia jej wsparcia i opieki przez cały czas. Stan zdrowia Lenki był bardzo złożony. Kiedy trafiła do nas, zmagająca się z chorobą sierocą, nie potrafiła samodzielnie utrzymać główki, była delikatna i nie reagowała na głód. Pierwszego dnia w naszym domu natychmiast trafiliśmy do szpitala z powodu zapalenia płuc, bakterii w organizmie i złych wyników krwi. Długie miesiące spędziliśmy w szpitalu na przemian w domu a to paru oddziałach, eliminując jedno wyzwanie zdrowotne za drugim. Po częściowym wyleczeniu chorób dróg oddechowych postanowiliśmy poddać Lenę szeregowi badań, konsultacji i specjalistycznym wizytom. Obecnie zdiagnozowano u niej wadę serca (PDA, FoA), przedwczesnie zarodziły szew w płacie czołowym, uszkodzenie genu PPS6KA3 związanego z zespołem Coffin-Lowry oraz, niepełną niepełnosprawność intelektualną sprężoną z chromosomem X typu 19. Warianty w genach AUTS1 i KDM4B są nadal przedmiotem konsultacji genetycznej. Dodatkowo Lenka boryka się z dysmorfiami głowy, zębów i czołową szczęką. Problemy z

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDANŃSKA

przybieraniem na wadze, problemie wystających żeber z niewiadomego powodu, nietypowej budowie podniebienia, braku spotkania się górnych i dolnych zębów, z czego wynikają jej trudności w rozdrabnianiu pokarmów. Lekarz genetyk poradził nam zbadać Lenę pod względem autyzmu, skonsultowaliśmy się z fundacją Navicula, która stwierdziła potrzebę dalszej obserwacji pod kątem całościowych zaburzeń rozwoju. Lenka potrzebuje stałej opieki specjalistów, dlatego odwiedziliśmy już wiele placówek medycznych i specjalistów, takich jak neurologopeda, endokrynolog, neurolog, laryngolog, neurochirurg, fizjoterapeuta, gastroenterolog, periodontolog, pediatra, pulmonolog, stomatolog, poradnia metaboliczna, poradnia osteoporozy i chorób metabolicznych kości, poradnia immunologiczna, kardiolog, genetyk, psycholog, psychiatra, rehabilitant, logopeda, a także fundację Navicula. Jednak diagnoza Leny wciąż nie jest zamknięta, i wciąż szukamy przyczyn jej problemów. Badania genetyczne wykazały 4 uszkodzone geny, ale część z nich jest nieznaną. W kontekście diagnozy Lenki, zespołu Coffin-Lowry, ważne jest zrozumienie, że objawy mogą być bardziej subtelne i różnicowane, ponieważ ta choroba głównie dotyka chłopców, dziewczynki przechodzą ją łagodniej bądź są nosicielkami. Pragniemy podkreślić, że każde dziecko jest wyjątkowe, a różnicowanie objawów może być naturalne. W przypadku Lenki brak charakterystycznych cech takich jak duże łuki brwiowe, szerokie usta czy nos, może wprowadzać pewne trudności w jednoznacznej identyfikacji schorzenia. W kontekście diagnostyki Lenki, kluczowe jest zwrócenie uwagi na indywidualne cechy i zachowania, które mogą być specyficzne dla jej przypadku. Współpraca z zespołami specjalistycznymi, takimi jak genetycy, neurologowie i terapeuci, jest nadal kluczowa dla zrozumienia i skutecznego zarządzania jej diagnozą. Dlatego zwracamy się z prośbą o pomoc finansową na badanie WES, które pozwoli na dokładniejszą diagnozę i lepsze dostosowanie leczenia Lenki. Koszty wizyt u specjalistów są ogromne, a nawet najmniejsza kwota wpłacana do naszej zbiórki na badanie genetyczne i pomoc w diagnozowaniu LENY jest dla nas bezcenna. Dziękujemy z całego serca za wszelkie

wsparcie.

PRZEKAZ DAROWISZ
NR KONTA

23 1030 1508 0000 0008 718 0035

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

TYTUŁ PRZELEWU
5676 LENA BOGDAŃSKA



FUNDACJA JIM
UL. TATRZAŃSKA 105
93-279 ŁÓDŹ

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

WPISZ W PIT KRS 0000127075

CEL SZCZEGÓŁOWY:
5676 LENA BOGDAŃSKA

