

Ta strona nie powstałaby, gdyby nie choroba naszej córeczki Natalii, u której zdiagnozowano rzadki zespół genetyczny Prader – Willi (PWS). Chcielibyśmy, aby strona była źródłem pożytecznych informacji dla wszystkich, którzy zetknęli się z tą chorobą jak i tych, którzy chcą się dowiedzieć więcej na jej temat. Na stronie można także przeczytać, jak można pomóc Natalii w walce z chorobą, z którą będzie zmagać się przez całe życie (nie ma na razie leków na część objawów choroby takich jak nieustający głód).

Tworzymy tę stronę również z wdzięczności, aby wszyscy Ci, którzy nam pomagają, mogli śledzić jak Natalka się rozwija i robi postępy.

Rodzice Natalii

Ewa i Radek

WYDARZENIA

Akcja Biegamy i pomagamy Natalce (Dodane 06.09.2019)

Biegamy i uprawiamy triathlon wpisując jako klub www.pomagamyNatalii.pl. Ponieważ za rok Natałka będzie miała już dziesięć lat będziemy starali się zorganizować jakiś event na którym będziemy mogli pobiec wspólnie i dalej zbierać środki dla Natałki. Generalnie dziękujemy Wam, że jesteście już nami od ponad 9 lat.

Prośba o przekazanie 1% z PIT 2018 dla Natalii (Dodane 04.02.2019)



1% to może z pozoru niewiele, ale dla Natalii i dla nas dużo! Liczy się każda złotówka, ponieważ

Ewa i Radek

Z okazji Świąt Bożego Narodzenia oraz Nowego 2019 r. (Dodane 24.12.2018)

Wszystkim odwiedzającym stronę Natalki życzymy zdrowia, optymizmu życiowego, energii w codziennych zmaganiach z przeciwnościami losu, wytrwałości w dążeniu do celów, spełnienia marzeń oraz aby ten nadchodzący Rok był lepszy i aby spełniały się Wasze wszystkie postanowienia noworoczne!!!

Gorące podziękowania dla wszystkich osób pomagających Natalce za pamięć i

przekazanie 1% (Dodane 14.12.2018)

Dziękujemy Wam wszystkim za pamięć, wsparcie na co dzień oraz to, że zdecydowaliście się przekazać 1% Natalce. Dzięki Wam kontynuujemy pracę z Natalką, możemy jej zapewnić w tej chwili nauczyciela wspomagającego, w tym dalszą rehabilitację. Poza tym obiecujemy dalej na bieżąco pisać na stronie co udało się osiągnąć i zdziałać. Ten rok udało nam się podobnie udokumentować wszystkie osiągnięcia w każdym miesiącu.

Całe podziękowania w zakładce [Podziękowania](#).

Aktualizacja zakładki Miesiąc po miesiącu (Dodane 17.10.2018)

Niestety ostatnio trochę zaniedbaliśmy aktualizowanie co udało nam się osiągnąć w części Miesiąc po miesiącu. Dzisiaj udało nam się jednak nadrobić wszystkie zaległości i opisać dalej co się dzieje. W sumie to już dobrych kilka lat jak piszemy co się wydarzyło w danym miesiącu. Niesamowita historia jak rozwija się Natałka, jakie mamy wyzwania, smutki troski ale także osiągnięcia. Wszystkim, którzy śledzą naszą stronę dziękujemy że z nami jesteśmy, trzymacie kciuki!

1% z 2017 r. są księgowane na subkoncie Natałki w Fundacji (Dodane 10.10.2018)

Fundacja zaczęła księgować przekazane przez Was wpłaty z tytułu 1% za 2017 r. Już teraz przez tą stronę chcielibyśmy podziękować każdemu z Was (naszemu anonimowemu darczyńcy) z osobna i bezpośrednio, gdyż Fundacja nie przekazuje nam informacji, które by na to pozwoliły.

Dziękujemy Wam wszystkim za wpłaty 1% dla Natałki. Dzięki Waszej pomocy i wsparciu działamy i mamy energię, aby się nie poddawać!!!

Całe podziękowania w zakładce [Podziękowania](#) .

Akcja Biegamy i pomagamy Natalce (Dodane 30.08.2018)

Biegamy dalej, ale tym razem najczęściej wpisując jako klub www.pomagamyNatalii.pl. Poza tym w tym roku udało nam się ze współpracą z jedną z firm zorganizować miesiąc biegania dla Natałki, który polegał na tym, że pracownicy tej firmy zarejestrowani na Endomondo w specjalnej grupie biegali i rywalizowali ze sobą, a za każdy przebiegnięty kilometr firma zobowiązała się przekazać kwotę na subkonto Natalii w Fundacji Dzieciom Zdażyć z Pomocą. W akcji biegania brał także udział Tata Natalii, któremu udało się w zaciętej rywalizacji po przebiegnięciu ponad 100 km zająć 10 miejsce w rankingu. Dziękujemy wszystkim którzy brali udział w tej akcji.

Gorące podziękowania dla wszystkich osób pomagających Natalce za pamięć i przekazanie 1% (Dodane 14.12.2017)

Dziękujemy Wam wszystkim za pamięć, wsparcie na co dzień oraz to, że zdecydowaliście się przekazać 1% Natalce. Dzięki Wam kontynuujemy pracę z Nataką, możemy jej zapewnić w tej chwili nauczyciela wspomagającego, w tym dalszą rehabilitację. Poza tym obiecujemy dalej na bieżąco pisać na stronie co udało się osiągnąć i zdziałać. Ten rok udało nam się podobnie udokumentować wszystkie osiągnięcia w każdym miesiącu.

Całe podziękowania w zakładce [Podziękowania](#) .

II edycja wrocławskiego spotkania dla rodzin dzieci z zespołem Pradera-Williego pt: "Problemy i trudności poza głodem - wsparcie dla całej rodziny."

(Dodane 10.08.2017)

W dniu 2 września we Wrocławiu odbędą się drugie spotkania dla rodzin dzieci z zespołem Pradera-Williego. Zgodnie z agendą w tym roku nacisk na kwestie dotyczące objawów współtowarzyszących zespołowi oraz sposoby radzenia sobie z nimi. W trakcie spotkania odbędą się ciekawe wykłady oraz warsztaty przydatne zarówno dla rodzin jak i pacjentów z PWS. Jednocześnie organizatorzy zapraszają do włączenia się do badań nad zespołem Pradera-Williego prowadzonych na Uniwersytecie Wrocławskim. Szczegóły na stronie Stowarzyszenia oraz na FB (Praderkova Rodzina - dostępne tylko dla rodziców dzieci chorych

na PWS).

Akcja Biegamy i pomagamy - (Dodane 31.07.2017)

Nasza akcja nadal trwa. Za nami kolejne starty, w tym w Sierakowie, Nieporęcie, Babiej Górze (zawody triathlonowe).

Zebranie Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Willego (Dodane 20.05.2017)

W dniu 3 czerwca 2017 w Warszawie odbędzie się coroczne spotkanie Stowarzyszenia. Na pewno na nim będziemy w związku z czym serdecznie zapraszamy wszystkich, Poza tym już za niecałe 6 dni Dzień Świadomości o Chorobie PWS. W tym roku duże wydarzenia szykowane są we Wrocławiu i w Poznaniu. W Warszawie zapraszamy na marszobieg. Będzie możliwość spotkania się, poruszania i porozmawiania.

Akcja Biegamy i pomagamy - (Dodane 04.05.2017)

Orlen Maraton za nami. Udało się dobiec do mety, z czasami 4 godzin pomimo niesprzyjającej pogody i silnego wiatru. Nie przestajemy i działamy dalej. Kolejne starty przed nami, chociaż w tym roku niestety ale część naszych przyjaciół biegaczy ma kontuzje... . Nie poddajemy się jednak i biegamy dalej! Już w najbliższym czasie starty w Sierakowie (triathlon) oraz może w Poznaniu.

Gorące podziękowania dla wszystkich osób pomagających Natalce za pamięć i przekazanie 1% (Dodane 10.12.2016)

Dziękujemy Wam wszystkim za pamięć, wsparcie na co dzień oraz to, że zdecydowaliście się przekazać 1% Natalce. Dzięki Wam kontynuujemy pracę z Natalką, w tym intensywną rehabilitację. Poza tym obiecujemy dalej na bieżąco pisać na stronie co udało się osiągnąć i zdziałać.

Całe podziękowania w zakładce [Podziękowania](#) .

Akcja Biegamy i pomagamy dla Natalki - 11 listopada (Dodane 11.11.2016)

Tradycyjnie wystartowaliśmy w Biegu Niepodległości. Natalka wraz z bratem uczestniczyli w biegu jako pasażerowie wózka do biegania. Sezon 2016 akcji biegamy i pomagamy Natalii

został oficjalnie zakończony.

1% z 2014 r. są księgowane na subkoncie Natalki w Fundacji (Dodane 06.11.2016)

Powoli Fundacja księguje przekazane przez Was wpłaty z tytułu 1% za 2015 r. Już teraz przez tą stronę chcielibyśmy podziękować każdemu z Was (naszemu anonimowemu darczyńcy) z osobna i bezpośrednio, gdyż Fundacja nie przekazuje nam informacji, które by na to pozwoliły.

Dziękujemy Wam wszystkim za wpłaty 1% dla Natalki. Dzięki Waszej pomocy i wsparciu działamy i mamy energię, aby się nie poddawać!!!

Całe podziękowania w zakładce [Podziękowania](#) .

Akcja Biegamy i pomagamy Natalce (Dodane 06.07.2016)

Tym razem w ramach akcji zawodników w koszulkach Natalki można było spotkać w naszych Karkonoszach na Triathlonie i Maratonie Karkonoskim. Obie imprezy sportowe należą do bardzo wymagających, ale Radek, Marcin i Bartek ukończyli je w dobrej formie. Gratulujemy i prosimy o więcej!

Konferencja "Osoby z zespołem Pradera – Williego: leczenie, rehabilitacja, edukacja (Dodane 18.06.2016)

W dniu 11 czerwca 2016 we Wrocławiu odbyła się konferencja Osoby z zespołem Pradera – Williego: leczenie, rehabilitacja, edukacja. W tym samym dniu odbyło się także doroczne Zebranie Członków Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Pradera Williego. Na oficjalnej stronie Stowarzyszenia można zapoznać się z prezentacjami przedstawionymi w trakcie konferencji. Kliknij [tutaj](#) .

Akcja Biegamy i pomagamy - I Bieg świadomości o PWS - Wiecznie Głodni (Dodane 15.05.2016)

Orlen Maraton za nami. Udało się dobiec do mety, z czasami poniżej 4 godzin pomimo niesprzyjającej pogody i silnego wiatru. Nie przestajemy i działamy dalej. Już za dwa tygodnie 27 maja obchodzony jest na świecie dzień świadomości dla Zespołu Willego-Pradera. W związku z tym w Polsce rodzice wpadli na pomysł zorganizowania kameralnych biegów w wybranych miastach. Ideą tego dnia oraz biegów jest aby jak najwięcej osób dowiedziało się czym jest ten Zespół, ponieważ to bardzo rzadka choroba genetyczna, która determinuje całe życie chorego i jego rodziny. Bieg w Warszawie organizuje Tata Nataliki. Serdecznie zapraszamy, dystans (ok 8km) i tempo będą dostosowane do uczestników, trasa jest bardzo ciekawa, w środku Warszawy, z pięknymi widokami i metą na Starym Mieście. Więcej szczegółów na [facebooku stronie poświęconej biegowi](#) lub przez bezpośredni kontakt przez tą stronę.
