

Ta strona nie powstałaby, gdyby nie choroba naszej córeczki Natalii, u której zdiagnozowano po urodzeniu rzadki zespół genetyczny Prader – Willi (PWS), a następnie także Zespół Aspergera oraz ADHD. Na stronie poza podstawowymi informacjami o Zespole PWS znajdziesz informacje o Natalce i pierwszych 10 latach jej i naszych zmagania z PWS (Zakładka miesiąc po miesiącu) oraz jak można nam pomóc.

W sierpniu 2020 r. Natalia skończyła 10 lat. Czas leci bardzo szybko, możnaby powiedzieć za szybko. Natalia jest coraz starsza i bardziej świadoma siebie, swoich umiejętności, słabości. W związku z tym biorąc pod uwagę to że ma już 10 lat zdecydowaliśmy wspólnie, że nie będziemy dalej opisywać w szczegółach jej życia/ sfery w zasadzie prywatnej. W związku z tym jeżeli chciałbyś/ chciałybyś się dowiedzieć co u nas słychać, zapytać o jakieś aspekty choroby i nasze doświadczenia, zachęcamy do bezpośredniego kontaktu z nami. Aby to zrobić masz co najmniej trzy możliwości: użyć formularza kontaktowego na tej stronie (niestety czasami może nie działać), jeżeli jesteś rodzicem dziecka z PWS znaleźć nas na Facebook na dedykowanej zamkniętej grupie dla Rodziców z dziećmi z PWS lub wejść na stronę Stowarzyszenia <http://praderwilli.pl/>, gdzie w zakładce 'Kontakt' można znaleźć nasze bezpośrednie namiary.

Rodzice Natalii

Ewa i Radek

Prośba o przekazanie 1% z PIT 2020 dla Natalki



Mijają kolejne lata, widzimy jak czas leci, Natalia rośnie, zmienia się.

Przez wszystkie te lata nas wspieracie i to wsparcie jest dla nas bardzo ważne i motywujące do nieprze

Z całego serca dziękujemy za wasze wsparcie i prosimy o dalsze . My obiecujemy nie poddawać się, da

Ewa i Radek

