

Na co obecnie zbieramy?

W tej chwili zbieramy fundusze przede wszystkim na możliwość zapewnienia Natalce w szkole nauczyciela wspierającego. Natałka potrzebuje takiego wsparcia, ponieważ oprócz tego że ma zespół Pradera-Willego jest również dzieckiem autystycznym i ma duże problemy w aspekcie umiejętności społecznych, w tym odnalezienia się w grupie, nawiązywania z dziećmi kontaktów, rozmowy, zabawy, wykonywania zadań i koncentracji. Koszty takiego nauczyciela są istotne i niestety nie są pokrywane przez szkołę.

Ponadto Natałka w celu poprawy koncentracji, pamięci krótkoterminowej, wyciszenia części zaburzeń ze spektrum autyzmu chodzi na zajęcia z EEG-Biofeedback, natomiast w celu poprawy umiejętności społecznych na tzw. Treningi Umiejętności Społecznych oraz rozpoczęliśmy z nią terapię metodą RDI (zobacz zakładkę Miesiąc po Miesiącu, Październik 2018 r.). Są to także istotne pozycje w kosztach jej leczenia i rehabilitacji. Natałka nadal ma także zajęcia logopedyczne, sensoryczne, z motoryki małej i dużej, rehabilitację. Poza tym cały czas zbieramy środki na sprzęt rehabilitacyjny, np nowy gorset (w tej chwili wyrasta już z kolejnego 6 gorsetu), w którym Natałka śpi i siedzi w ciągu dnia oraz wkładki i buty ortopedyczne, które tak jak gorset ma zapobiegać skoliozie i pomagać w korekcji postawy

Natalki (nieprawidłowej ze względu na dużą wiotkość mięśni).

Niestety wydatków nam nadal nie ubywa, ale widzimy dużo pozytywnych efektów rehabilitacji, które na bieżąco opisujemy w części "Miesiąc po miesiącu".

Co robimy na bieżąco?

Natalka ma nadal 2 razy w tygodniu zajęcia z rehabilitantem, 2 razy sesje z EEG-Biofeedback, 3 razy zajęcia z logopedą, 2 razy integrację sensoryczną, a do tego, jeżeli zdrowie pozwala, basen, hipoterapię i wyjazdy na ściankę wspinaczkową. Nadal ćwiczy także na urządzeniu do rehabilitacji, które pomaga podnieść napięcie mięśniowe. My mamy dodatkowo sesję z osobą prowadzącą terapię RDI.

Tygodniowy grafik mamy bardzo napięty, biorąc jeszcze pod uwagę, że Natalka ma rodzeństwo, które też wymaga dużo uwagi, ciepła i bliskości. Poza permanentnym deficytem czasu i bardzo dużą ilością obowiązków (w sumie w tygodniu jest tylko jeden dzień kiedy nie ma dodatkowych zajęć/ obowiązków) z codziennych zmagani najważniejsze dotyczą:

- integracji Natalki z rówieśnikami. Ze względu na zdiagnozowany autyzm (wpływające na rozwój umiejętności społecznych) oraz ograniczenia ruchowe ma problemy z kontaktach z rówieśnikami i potrzebuje sporego wsparcia nas oraz nauczycieli w szkole.
- postawy. Natalka ma nadal bardzo słabe mięśnie i rozszczępienie ostatnich kręgów kręgosłupa. Garbi się, nie potrafi długo prosto stać czy siedzieć. Potrzebuje regularnej rehabilitacji. W ciągu dnia jeżeli siedzi oraz w nocy gdy śpi ma zakładany gorset. W samochodzie jeździ w foteliku, który można tak ustawić aby mniej obciążać kręgosłup. Dwa razy w tygodniu ma wyciągi. Te przykładowe i inne działania są po to, aby nie postępowała skolioza, która dotyka większość dzieci z PWS i wymaga często operacji,
- przepukliny pępkowej. Niestety powoduje ona dodatkowe wady postawy o których napisaliśmy przed chwilą.
- małej motoryki. Coraz lepiej Natalka radzi sobie z manualnymi zadaniami, ale potrzebuje

na nie dużo czasu.

- zgrzytania zębami. W celu kompensacji braku wystarczającego napięcia mięśniowego Natalka bardzo zgrzyta zębami, w konsekwencji czego je ściera (mleczne starły się w ponad 2/3), a stałe zęby wyszły nieprawidłowo i teraz Natalka będzie wymagać noszenie aparatu korekcyjnego na zęby plus dalszych działań w celu eliminacji zgrzytania i ochrony zębów przed ich ścieraniem.

- wzroku. Natalka nosi okulary aby przeciwdziałać rozbieżności oczu. W domu mamy zajęcia na ćwiczenie zbieżności wzroku. Niestety w tym zakresie nie widzimy poprawy i „wisi nad nami” ryzyko potrzeby operacji.

- diety antyalergicznego i niskokalorycznej. Natalka jest pod kontrolą dietetyka i alergologa. Borykamy się z atopowym zapaleniem skóry, ale na szczęście przez większość czasu dzięki dużym rygorom żywieniowym (sami przygotowujemy/ gotujemy większość posiłków, tylko wybrane rodzaje) udaje nam się nad tym zapanować. Zaczyna niestety pojawiać się jednak problem „nieustannego głodu” i próby dostania czegoś ekstra pomimo, że dostaje dziennie 5 posiłków.

Jak można pomóc?

Z powodu choroby Natalia potrzebuje i będzie potrzebowała przez całe życie stałej opieki wielu lekarzy specjalistów: neurologa, endokrynologa, dietetyka, logopedy, psychologa, ortopedy, stomatologa. Środków finansowych będziemy również potrzebowali na nauczyciela wspomagającego, EEG-Biofeedback, wyjazdy rehabilitacyjne, zajęcia z zakresu wspomaganie rozwoju, czy dodatkowe zajęcia ruchowe itd. Staramy się korzystać z opieki możliwej w ramach NFZ, jednak służba publiczna nie zapewnia jej w zakresie wymaganym przez potrzeby naszej córki, w tym uczestnictwa na specjalistycznych turnusach rehabilitacyjnych. Ponadto leczenie hormonem wzrostu jest refundowane tylko do ukończenia przez dziecko 18 roku życia, a powinno być kontynuowane przez całe życie.

Liczy się każda złotówka, z chorobą córki będziemy walczyć przez całe życie. Natalii można pomóc na kilka sposobów, czyli: przekazać 1% podatku lub darowiznę, wziąć udział w licytacji na Allegro lub akcji "Bieganie i pomaganie" oraz po prostu powiedzieć lub napisać do nas słowo wsparcia (tego nigdy za dużo, szczególnie dla nas w chwili zwątpienia w walce z chorobą Natalii). Szczegółowy opis poniżej. Wszystkie przekazane środki dla Natalii są księgowane na specjalnym koncju w Fundacji Dzieciom Zdażyć z Pomocą. Natalka ma również swoje konto w Fundacji Everest, która w 2014 roku zdecydowała się nam pomóc i przeznaczyć dochód z biegu charytatywnego dla Natalii.

W sumie rzecz oczywista ale wszystkie środki zgromadzone na koncju w ww. Fundacjach mogą być przeznaczone tylko i wyłącznie na rehabilitację Natalii. Czuwają nad tym Fundacje refinansujące ze zgromadzonych na koncju środków koszty leczenia i rehabilitacji na podstawie przedstawionych przez nas dokumentów.

- 1% podatku



Co roku możesz przekazać 1% swojego podatku na konkretny cel czyli np. leczenie i rehabilitację

W ramach rozliczenia rocznego PIT możesz przekazać 1% swojego podatku dla Natalii na specjalne subkonto utworzone przez nas dla niej w Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą” (www.dzieciom.pl).

Aby to zrobić wystarczy wypełnić rubryki PIT dotyczące „Wniosku o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego (OPP)” wpisując:

Nr KRS: 0000037904.

Wnioskowana kwota: Kwota jaką chcesz i możesz przeznaczyć na rehabilitację i leczenie Natalki na podstawie kalkulacji 1% podatku

Informacje uzupełniające, cel szczegółowy: 12762 Natalia Kobierska

Zgoda na przekazanie danych: Zaznaczenie tego pola spowoduje, że Urząd Skarbowy prześle do Fundacji informacje, kto przekazał 1%. Informacje te są tylko przekazywane do Fundacji, my ich nie otrzymamy. Tak jak piszemy w podziękowaniach my nie wiemy od kogo dostaliśmy 1% dlatego nie możemy Wam imiennie podziękować za wsparcie.

W załączeniu [nasza prośba o pomoc dla Natalki](#) , którą można przekazać dalej oraz link do podstrony Natalki i naszego apelu na stronie Fundacji www.dzieciom.pl/12762

- darowizny

W ciągu roku możesz przekazać darowiznę. Osoby fizyczne mogą odliczyć od dochodu do opodatkowania do 6% swojego rocznego dochodu, firmy zaś do 10%. Wpłaty w ciągu roku może być kilka. Możesz wpłacić tylko 1 zł na konto Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą” i też pomożesz Natalce. Bardzo ważne jest jednak aby prawidłowo opisać przelew. Poniżej dane do przelewu.

Nazwa odbiorcy: Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą"

Adres odbiorcy: ul. Łomiańska 5, 01-685 Warszawa

Nr konta fundacji na wpłaty: Alior Bank S.A. 42 2490 0005 0000 4600 7549 3994

Opis przelewu: Darowizna na leczenie i rehabilitację Natalii Kobierskiej (12762).

Pamiętaj aby zachować dowód wpłaty i przy rozliczeniu roku podatkowego ująć wszystkie darowizny w formularzu PIT, pomniejszając w ten sposób podstawę opodatkowania o przekazane darowizny.

W załączeniu link do podstrony Natalki i naszego apelu na stronie Fundacji www.dzieciom.pl/12762

- licytacje na Allegro

Co jakiś czas będziemy również prowadzić aukcje internetowe różnych rzeczy. Udało nam się na Allegro uzyskać status aukcji charytatywnych, czyli cały dochód z aukcji jest przeznaczony dla Natałki. I tak w ostatnich miesiącach, dzięki Waszemu zaangażowaniu i pomocy wystawiliśmy na aukcjach: oryginalną koszulkę kolarską Vacansoleil-DCM Pro Cycling Team z autografem Michała Gołasia, audiobooki z opisem pierwszej części wyprawy na rowerach dookoła świata zorganizowanej i opisaną przez Magdę i Pawła, koszulkę Marcina Lijewskiego z autografami drużyny narodowej Wenty oraz oficjalną meczową koszulkę WYBRZEŻA GDAŃSK, a także płytę zespołu Enej Folkhorod z autografami muzyków.

Poza licytacjami na Allegro otrzymanych od ludzi dobrej woli rzeczy, mamy również przedmioty, które na licytacji raczej nie mają szans znaleźć swojego nabywcy, ale mogą być cenne dla kolekcjonerów, osób dekorujących np. mieszkanie, pomieszczenia, restauracje itd. lub fascynujących się takimi rzeczami. W chwili obecnej mamy m.in. [oryginalną krajalnicę do chleba z 1972r.](#) łącznie z instrukcją obsługi. Jeżeli bylibyście zainteresowani tym przedmiotem prosimy o bezpośredni kontakt z nami. Tak jak pisaliśmy liczy się nawet najmniejsza kwota!

- akcja "Bieganie i pomaganie"

Dołącz do naszej akcji "Bieganie i pomaganie". Już kilkadziesiąt osób bierze udział w naszej akcji, w tym zawodnicy amatorskiego teamu

[Tri Team Buhaha](#)

(zobacz zdjęcie poniżej) biegając lub jeżdżąc na rowerach w koszulkach

"

P
O
M
A
G
A
M
Y
NATALII

"

. Do akcji dołączył również

[TriClub](#)

, który na swoich stronach napisał o naszej akcji i który na swoich oficjalnych strojach triathlonowych i do biegania ma wymienioną stronę Natalki.

Zakładając koszulkę na trening lub start możesz pomóc Natalce. Znajomi, spotkane osoby dowiedzą się dzięki Tobie o Natalii, o tym że jej pomagasz, że jesteś z nami. Może wejdą na tą stronę, również dołączą do nas i będą nam pomagać. Dobrych "Dusz" na prawdę potrzeba Natalii i nigdy ich nie będzie za dużo.

Najlepszym podsumowaniem akcji, jej idei i celu, mogą być:

1. nakręcony [filmik o naszej akcji "Bieganie i pomaganie"](#) (zrobiony przez [Oleandria Studio](#) , za co bardzo serdecznie dziękujemy),
2. wywiad Marcina pt. [Pomagać z pasją - Bieg dla Natalii](#) , który ukazał się w jednej z gazet oraz
3. filmik o ciekawej [trasie biegowej w Warszawie i akcji biegamy i pomagamy](#) --> 1% dla Natalii że warto pomagać innym i działać (dziękujemy za wsparcie przy jego realizacji klubowi triathlonowemu [TriClub](#) oraz [Oleandria Studio](#)),
4. dedykowanie [Biegu Firmowego zorganizowanego w 2014 roku dla Natalii](#)

Jeżeli chcesz zobaczyć projekt koszulki kliknij [tutaj](#) , poniżej zdjęcie Radka i Marcina w koszulkach na Maratonie Warszawskim. Aby dowiedzieć się więcej o naszym pomysśle napisz do nas używając [formularza kontaktowego](#) . Ze swojej strony dodamy tylko, iż w ramach naszej akcji pomagamy również innym i w ostatnim roku biegaliśmy także dla Karoliny, Anii, Mateusza, Dzieci z Domów Dziecka w Toruniu oraz Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci. Pamiętaj, iż dobro procentuje i wraca do nas!

Możesz też wspomóc naszą akcją przez wsparcie nas zawodników. Nie jest to w Polsce jeszcze powszechne ale dlaczego nie pobiec w koszulce z logo Twojej firmy na dużym masowym biegu, w tym na maratonie wskazując na zaangażowanie Twojej firmy w akcję charytatywną? Możemy również umieścić Twoją reklamę, logo na stronie jako firmy odpowiedzialnej społecznie. Zapraszamy do [kontaktu z nami](#).

- **akcje pomagania na platformie Do More**

Natalkę będzie można również wesprzeć w ramach własnych akcji na platformie [Do More](#).

Dzięki Fundacji Dzieciom "Zdążyć z pomocą" mogliśmy założyć w grudniu 2013 r. cel na ww. platformie, jakim jest właśnie wspieranie leczenia i rehabilitacji Natalki. W tym roku będziemy chcieli przeprowadzić kolejne akcje. Możemy również wspólnie stworzyć akcję, w ramach której będziesz miał swój cel sportowy połączony z próbą zebrania środków dla Natalii. Akcja i ilość środków zależą tylko i wyłącznie od Ciebie.

Zapraszamy do

[kontaktu z nami](#)

-
- **dobre słowo i wsparcie w codziennej walce z trudnościami**

Tego nigdy nie za dużo, będziemy go potrzebowali! Z góry dziękujemy!

P.S. W sumie rzecz oczywista ale wszystkie środki zgromadzone na koncie w Fundacji mogą być przeznaczone tylko i wyłącznie na leczenie i rehabilitację Natalii

. Czuwa nad tym Fundacja refinansująca koszty leczenia i rehabilitacji na podstawie przedstawionych przez nas dokumentów.