

Nazywam się Krzysz Sowa. Urodziłem się 18.07.2004 roku, ale dopiero w styczniu 2011r. – dzięki uporowi moich rodziców i kompetencji konkretnych lekarzy – udało się ustalić, dlaczego mój rozwój od urodzenia nie przebiega prawidłowo. Okazało się, że cierpię na bardzo rzadką, ale poważną i złożoną, **wrodzoną wadę genetyczną, tzw. delecję na długim ramieniu chromosomu drugiego**. Mówiąc prościej: z nieznanych przyczyn doszło do utraty fragmentu informacji genetycznej, co w praktyce oznacza, że każda komórka mojego ciała jest zbudowana w sposób niewłaściwy, a funkcjonowanie całego organizmu jest zaburzone na wiele sposobów.

Urodziłem się z niską masą ciała (2250g), osłabionym napięciem mięśniowym, przykurczoną prawą stopą i zaburzonym odruchem ssania. W wieku 12 miesięcy zdiagnozowano u mnie niedoczynność tarczycy i opóźnioną mielinizację mózgu. Od urodzenia mam zaburzony proces wzrastania (obecnie ważę jedynie 14,5 kg i mierzę 112cm) i kłopoty z układem pokarmowym. Byłem hospitalizowany w celu wykluczenia celiakii i mukowiscydozy.

Pomimo mojego wieku (7,5 lat) nie potrafię mówić – wypowiadam jedynie pojedyncze słowa. Ponieważ jednak bardzo zależy mi na komunikowaniu się z innymi, porozumiewam się przede wszystkim za pomocą gestów, mimiki, piktogramów i krótkich wyrazów dźwiękonaśladowczych.

Jestem dzieckiem upośledzonym umysłowo, mam trudności w skupieniu uwagi, dostosowaniu się do zasad i norm, bywam agresywny w stosunku do innych (i niestety dzieje się to poza moją wolą), nieufnie podchodzę do wszystkiego, czego nie znam, a rzeczy, miejsca i nowe osoby budzą we mnie strach, dopóki ich nie oswoję. Bywam mocno pobudzony i dlatego przyjmuję leki uspokajające.

Obniżone napięcie mięśniowe i opóźniony rozwój psychoruchowy utrudniają mi wykonywanie najprostszych czynności. Nie kontroluję swoich potrzeb fizjologicznych, nie potrafię się sam ubrać ani umyć i wymagam stałej opieki osoby dorosłej. Potrafię sam pić z kubeczka, ale przy posiłkach potrzebuję pomocy innych. Nie umiem sam zasypiać, nie potrafię samodzielnie zejść ze schodów, boję się dużych przestrzeni i wysokości. Mam problemy z przetwarzaniem bodźców sensorycznych, bo fragmenty mojego ciała są zbyt wrażliwe, a inne znów za mało czułe. Mam zaburzone poczucie schematu własnego ciała i dlatego też nie potrafię określić dokładnie źródła bólu, co przy braku mowy bardzo utrudnia życie w sytuacjach różnych chorób i urazów. W związku z wadą genetyczną mam mocno cofniętą żuchwę, wysokie podniebienie i problemy stomatologiczno-ortodontyczne, co powoduje konieczność przeprowadzania u mnie w ciągu roku kilku zabiegów dentystycznych w znieczuleniu ogólnym. Pogłębionej diagnostyki wymagają mój wzrok i słuch. W październiku 2011r miałem najprawdopodobniej pierwszy atak padaczki i z tego powodu byłem hospitalizowany.

Chociaż diagnozę postawiono mi dopiero w 2011 roku, to od pierwszego roku życia objęty jestem rehabilitacją w różnych prywatnych i publicznych poradniach i ośrodkach. Ćwicząc codziennie pod czujnym okiem różnych specjalistów, takich jak: rehabilitant, logopeda, psycholog, pedagog specjalny i terapeuta integracji sensorycznej, ciężko wypracowuję każdą kolejną umiejętność (także z pomocą moich rodziców i niezastąpionego brata). Jestem pod kontrolą genetyka, neurologa, endokrynologa, gastrologa, ortopedy, stomatologa, okulisty i kardiologa.

Ponieważ moja rehabilitacja sporo kosztuje, zostałem w ubiegłym roku podopiecznym Fundacji Dzieciom „Zdążyć z pomocą” (www.dzieciom.pl/13473). Dzięki ofiarności wielu osób, które przekazały dla mnie 1% swojego podatku dochodowego za rok 2010, na wniosek rodziców Fundacja zakupiła dla mnie kosztowny rower rehabilitacyjny, dzięki któremu w kolejny sposób rozpocznę rehabilitację ruchową, najpierw stacjonarnie, a wiosną w plenerze. Z pozostałych środków sfinansowany zostanie m. in. mój turnus rehabilitacyjny w maju 2012 roku.



Wraz z rodzicami pragnę zwrócić się do Państwa z ogromną prośbą. Jeśli jeszcze nie rozliczyli się Państwo z Urzędem Skarbowym za rok 2011 i nie obiecali komuś bardziej potrzebującemu swojego

1% podatku dochodowego

bardzo proszę o przekazanie go

NA WSPARCIE MOJEGO PROCESU REHABILITACJI I DALSZEGO ROZWOJU.



Aby to zrobić wystarczy poprawnie wypełnić formularz zeznania rocznego PIT. W tym celu należy wpisać w rubrykach

NR KRS - 0000037904

WNIOSKOWANA KWOTA - *wyliczoną kwotę 1% podatku dochodowego (podpowiada ją program komputerowy)*

CEL SZCZEGÓŁOWY 1% - 13473 SOWA KRZYSZTOF WOJCIECH

"CEL SZCZEGÓŁOWY" mieści się w pozycjach:

PIT 36 - poz.303, PIT 36L - poz.106, PIT 37 - poz. 124, PIT 38 - poz.59, PIT 39 - poz.52.

PONIEWAŻ NIE BĘDIEMY MIELI DOSTĘPU DO DANYCH PODATNIKÓW, KTÓRZY DOKONAJĄ WPŁAT NA MOJE SUBKONTO, JUŻ TERAZ PRAGNĘ WRAZ Z RODZICAMI Z SERCA **PODZIĘKOWAĆ WSZYSTKIM, KTÓRZY WESPRĄ SWYM 1 % podatku dochodowego **MÓJ DŁUGOTRWAŁY PROCES REHABILITACJI.****