



## **Mały Jaś walczy z rzadką tubulinopatią. Susz włącza się w akcję pomocy - przyjdź na charytatywny bal!**

data aktualizacji: 2023.02.23



**15-miesięczny Jaś Skolasiński jeszcze samodzielnie nie siedzi i nie stoi. Spustoszenie sieje w jego małym organizmie tubulinopatia. To niezwykle rzadka genetyczna choroba, która hamuje normalny rozwój chłopca i skazuje go na dzieciństwo spędzone w szpitalach.**

**W drodze do sprawności chłopiec potrzebuje wsparcia ludzi dobrej woli. W pomoc włącza się Susz.**

Z tego miasta w powiecie iławskim pochodzi tata chłopca, Bartłomiej Skolasiński. Dzisiaj rodzina mieszka na południu kraju, w Goczałkowicach-Zdroju, ale w Suszu wciąż mają wielu bliskich, przyjaciół i znajomych. To z ich inicjatywy, przy wsparciu miejscowego ośrodka kultury, w Suszu odbędzie się charytatywny bal dla Jasia Skolasińskiego. Dochód przeznaczony zostanie na kosztowną rehabilitację chłopca.

Program przygotowanych atrakcji znajdziecie na załączonych plakatach. Organizatorzy serdecznie zachęcają do uczestnictwa:

# **Przybywajcie do Suskiego Ośrodka Kultury 28 lutego. Zapraszają bliscy Jasia, przyjaciele, znajomi oraz mieszkańcy Susza!**

## **O Jasiu Skolasińskim**

Jaś przyszedł na świat w październiku 2021 roku i każdego dnia dzielnie podejmuje walkę o swoje zdrowie i sprawność. U maluszka zostały zdiagnozowane liczne schorzenia: wodogłowie nadnamiotowe, agenezja ciała modzelowatego, cechy dysgyrii i polimikrogyrii, hipoplazja mózdzku oraz hipoplazja mostu z nieprawidłowym kształtem pnia mózgu. Zmiany te są efektem bardzo rzadkiej choroby genetycznej - tubulinopatii.

Dzieciństwo Jasia bardzo różni się od pozostałych dzieci. Jego codzienność wypełnia rehabilitacja i wizyty u licznych specjalistów. Pomimo wielu przeciwności Jaś jest niezwykle radosnym i zdeterminowanym chłopcem. Jego wytrwałość i wola walki zadziwia każdego dnia. Jego przyszłość to ciągle wyzwania, z którymi dzielnie starają się mierzyć rodzice. Jest to zadanie niełatwe. Zadanie, z którym trudno sobie poradzić bez pomocy osób z zewnątrz.

**- Jako rodzice chcemy zadbać o to, aby dać naszemu dziecku jak najlepszy start i móc patrzeć, jak rozwija się na miarę swoich możliwości - mówią Edyta i Bartłomiej Skolasińscy. - To wielki przywilej towarzyszyć mu w tej drodze. Jeśli zechcą Państwo wyruszyć w nią razem z nami, będziemy bardzo wdzięczni za każde okazane wsparcie, a Jaś, jeśli kiedykolwiek będzie miał taką możliwość, na pewno powie Państwu "dziękuję".**

*Red. kontakt@infoilawa.pl.*



# **BAL**

## **KARNAWAŁOWY**

### **ATRAKCJE:**

Zabawy z animatorami

Kiermasze słodczy i wypieków

Kiermasz przedmiotów wartościowych

Licytacja przedmiotów wartościowych

Poczęstunek dla dzieci

Pląsy i zabawy z harcerzami

Nauka pierwszej pomocy

Żywa maskotka

Suski Ośrodek Kultury

ul. Wybickiego 10

**28 LUTY 2023**

godz. 16<sup>00</sup>



**DLA JASIA SKOLASIŃSKIEGO**



Lokalna akcja charytatywna



# BAL

# KARNAWAŁOWY

Suski Ośrodek Kultury ul. Wybickiego  
10 28 Luty 2023 Godzina 16:00

**ZAPRASZAMY DO ZABAWY!  
WYDARZENIE POŁĄCZONE JEST ZE  
ZBIÓRKĄ PRZEZNACZONĄ NA LECZENIE  
I REHABILITACJĘ JASIA  
SKOLAŚNIECKIEGO. POZNAJ JASIA NA  
PROFILU FACEBOOK "JESTEM JAŚ -  
ŻYCIE Z TUBULINOPATIĄ- TUBB3"**



**CZEKAJĄ NA WAS NIESAMOWITE ATRAKCJE, TAKIE JAK:**

- ZABAWY Z ANIMATORAMI
- KIERMASZE I LICYTACJE PRZEDMIOTÓW WARTOŚCIOWYCH
- POCZĘSTUNEK DLA DZIECI
- PŁASY I ZABAWY Z HARCERZAMI
- NAUKA PIERWSZEJ POMOCY
- ŻYWA MASKOTKA
- ROZMOWA Z PANIĄ DOKTOR PEDIATRĄ
- POMIAR CIŚNIENIA
- ODRYWANIE HISTORII NIE TYLKO SUSZA



fundacja  
**Serca dla  
Maluszka**  
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

[WWW.FACEBOOK.COM/JESTEMJAS](http://WWW.FACEBOOK.COM/JESTEMJAS)

<https://www.infolawa.pl/aktualnosci/item/70171-maly-jas-walczy-z-rzadka-tubulinopatia-susz-wlacza-sie-w-akcje-pomocy-przyjdź-na-charytatywny-bal>