



Biuletyn Informacyjny TZChM O/W

PISMO CZŁONKÓW ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO TOWARZYSTWA ZWALCZANIA CHOROÓB MIĘŚNI

Zuzanna Rohn

Witajcie Szanowni Członkowie

W związku z wyborami w dniu 29 maja 2004 r nowego zarządu i komisji rewizyjnej naszego Towarzystwa, chcieliśmy się Wam przedstawić.

Muszę przyznać że to Towarzystwo sprowokowało mnie do działania - okazało się, że mogę się do czegoś przydać. Mam nadzieję bezboleśnie przeprowadzić naszą organizację przez transformację do Organizacji Pożytku Publicznego, sprowokować większą ilość darczyńców i donatorów do pomocy.

A przede wszystkim zachęcić i zmotywować Was Drodzy Członkowie do działania. Bo choć ekipa zarządu jest mocna, to sama gór nie przeniesie i nie da rady bez Waszej pomocy pokonać piętrzących się na drodze przeszkód.

Mamy świadomość, że każdy z Was ma na głowie mnóstwo spraw i Towarzystwo jest na szarym końcu. Wcale nie chcemy, żeby to się zmieniło - mamy jednak nadzieję, że ten szary koniec da się pomalować na jakiś weselszy kolor. Że Towarzystwo nie będzie tylko miejscem spotkań w sali rehabilitacyjnej i dwa razy do roku przy okazji świąt. Dla niektórych z Was działalność Towarzystwa to rehabilitant przychodzący do domu raz w tygodniu na godzinę, a jeszcze dla innych to 30 zł. rocznej składki.

Każdy może zrobić coś dla drugiego człowieka - powiecie: ja nie umiem, ja nie znam się na komputerze, nie mogę się ruszać, źle chodzę - a my odpowiadamy: ale masz głowę, rodzinę, sąsiadkę, telefon czasami komputer i swoje życie - którym możesz pokierować.

Kiedy przeglądaliśmy deklaracje członkowskie większość z Was na pytanie czego oczekuję od Towarzystwa odpowiadała: wsparcia, pomocy w rehabilitacji, możliwości poznania innych chorych z tym samym problemem, zaś przy pytaniu co

mógłbyś zaofiarować Towarzystwu, zwykle pozostawiano czystą kartkę.

Często słyszę zdanie: jestem niepełnosprawny, los mnie ciężko doświadczył, przecież mi się należy.

Nic bardziej błędnego. Ani ja, ani żadna znana mi matka chorego dziecka nie uczy go takiego życia - życia z wyciągniętą ręką i życia wściekłego za krzywdę. Zaczniemy pracować razem, pomagać sobie w tym w czym każdy jest dobry. Dlaczego potrzebując porady prawnika mamy zgłaszać się do obcego człowieka jeżeli w naszym Towarzystwie ich co najmniej kilku?! Tak samo z poradami finansowymi, psychologicznymi, podatkowymi, matczynymi, krawieckimi czy ogrodniczymi.

Nie każdy wie, że członków w Towarzystwie jest 200, a ilu znamy choćby ze słyszenia, może 10?

Nowy Zarząd bardzo chce, żeby to się zmieniło i mam nadzieję, że na znane wszystkim pytanie: POMOŻECIE? Usłyszemy znaną odpowiedź: POMOŻEMY!

Zuzanna Rohn

Zarząd TZChM OW

Zuzanna Rohn - mam 28 lat, od dwóch lat jestem członkiem Towarzystwa-jestem przede wszystkim mamą 4 letniego Franka chorego na SMA - rdzeniowy zanik mięśni. Poza tym studiuję na Uniwersytecie Warszawskim na Wydziale Nauk Politycznych, specjalizuję się w administracji publicznej. Prowadzę też własną firmę. W Warszawie mieszkam od 8 lat. Całą rodziną jesteśmy zakochani w lataniu. Tata Michał lata samolotami i szybowcami, ja kocham balony i samoloty a Franek lata z nami wszystkim czym się da.

Zbigniew Ptaszyński - za sobą mam: trochę lat (54), studia ekono-

miczne (SGPiS) oraz podyplomowe w zakresie zarządzania (UW), ponad 30 lat pracy w warszawskiej FSO łącznie z przygodą koreańską. Niestety choroba z dzieciństwa „obudziła się” i była silniejsza ode mnie. W Towarzystwie jestem od roku 2002. Lubię robić to, czego do tej pory jeszcze nie robiłem, ostatnie dokonania to tworzenie stron internetowych, przygotowanie publikacji do druku i relacyjne bazy danych. Duża satysfakcja!

Ewa Jabłońska - mam 32 lata i jestem mamą 10 letniego Olka chorego na DMD - dystrofię mięśniową typu Duchenne'a. Pracuję w laboratorium w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. W Towarzystwie jestem od 4 lat. Mam nadzieję, że uda nam się wspólnie stworzyć prężną organizację i pomóc

(Ciąg dalszy na stronie 2)

Komisja Rewizyjna TZChM OW **Jerzy Maciej Suwald**

- zdecydowanie częściej Maciej, do 40-ki brakuje mi już tylko parę miesięcy. Do TZChM należę od lat 10-ciu, czyli niedługo po tym jak się dowiedziałem, że jestem chory na dystrofię mięśniową twarzowo-łopatkową. Udało mi się ukończyć wyższe studia rolnicze na SGGW i już w formie podyplomowej, Studium Pedagogiczne, administrację oświatową na SGH i technologię informacyjną na Uniwersytecie Wrocławskim.

Całe moje życie zawodowe związane jest z warszawską oświatą. Obecnie, pracując w placówce doskonalenia nauczycieli staram się stworzyć warunki do tego, aby nauczyciele informatyki nie byli gorsi od swoich uczniów czyli organizuję bazę dla szkoleń komputerowych dla pedagogów z Mazowsza.

Od kilku lat mieszkam z małżonką

(Ciąg dalszy na stronie 2)

(Ciąg dalszy ze strony 1)

naszym dzieciom i sobie nawzajem.

Ewa Więckiewicz - kilkanaście lat przepracowałam jako nauczyciel wychowania fizycznego w szkołach podstawowych i pomaturalnych i byłam całkowicie nieświadoma istnienia choroby o nazwie „uszkodzenie rdzeniowo-mózdkowe”. Ale w końcu poznaliśmy się! Mimo przeciwności losu, staram się myśleć pozytywnie, od początku działałam w Towarzystwie. Pomimo występowania różnych barier i przeszkód, lubię podróżować. Staram się pomagać tym którzy tego potrzebują. Mam rodzinę: męża i dwójkę wspaniałych synów.

Eugeniusz Wróblewski - jestem 50-latką jeżdżącą na co dzień na wózku. To nie przeszkadza mi nadal pracować w firmie zatrudniającej niepełnosprawnych. Ze swoją chorobą - zanik mięśni Beckera - „przyjaźnię” się od 16 roku życia. W Towarzystwie jestem już 10 lat. Wielu członków znam osobiście a myślę że i ja jestem znany - wspólne spotkania integracyjne i turnusy rehabilitacyjne zbliżają na długi czas. Pamiętam wszystkie.

(Ciąg dalszy ze strony 1)

Lidią i córką Adą (lat 14) w Nowej Iwicznej pod Warszawą

Małgorzata Rupa - z zawodu i pasji jestem psychologiem. 15 lat temu założyłam Towarzystwo Zwalczania Chorób Mięśni, czego skutki właśnie widać ☺. Związana jestem też z innymi organizacjami pozarządowymi. Zajmuję się pomocą psychologiczną, prowadzę warsztaty psychologiczne oraz szkolenia on-line. Jestem mężatką, mam dorosłą córkę, studentkę IV roku socjologii na Uniwersytecie Warszawskim. W domu na prawach domowników: pies i żółw stepowy. Lubię dobrą literaturę i muzykę poważną.

Magdalena Choryło, absolwentka muzykologii. W piętnastym roku życia dowiedziałam się, co to jest

dystrofia mięśniowa, a kilka lat później odkryłam Towarzystwo Zwalczania Chorób Mięśni. Choroba nieco utrudnia mi podejmowanie niektórych wyzwań, lecz staram się pokonywać przeszkody. Wszyscy wiemy, że nie ma skutecznego leczenia chorób nerwowo-mięśniowych, ale one dotyczą tylko ciała. Zależy mi na tym, żeby jak najwięcej "zdrowych" ludzi wiedziało, jak nam pomóc, by zdolności, wiedza i talenty nie zmarnowały się tylko z powodu trudności z poruszaniem się.

Zapowiada się rewolucja w przepisach dotyczących niepełnosprawnych. Będą nowe zasady orzekania niepełnosprawności, inaczej dofinansowywane będzie zatrudnienie osób niepełnosprawnych, radykalnie zmieni się rola Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.mówi Krzysztof Pater, minister polityki społecznej

Wsparcie dla dzieci

Każdy student ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności ma dostawać stypendium bez kryteriów dochodowych. Dla stopnia lekkiego planowane jest podwojenie tego kryterium. - Obecnie tylko 0,3 proc. studentów to niepełnosprawni. To bardzo niewiele. Chcemy, aby więcej niepełnosprawnych kontynuowało naukę. A to wymaga nakładów już w wieku dziecięcym. Nie można więc czekać, aż dziecko dorosnie, będzie miało w najlepszym wypadku zasadnicze wykształcenie i dopiero wtedy uruchamiać program preferencji w zatrudnianiu. Zmienia się więc także kryteria orzecznictwa. Dla dziecka będzie można orzec znaczny i lekki stopień niepełnosprawności, a nie, jak teraz, po prostu niepełnosprawność. Obecnej niepełnosprawności będzie odpowiadał znaczny stopień niepełnosprawności dziecka. Chcemy programami wsparcia objąć już na starcie dzieci z lekkim stopniem niepełnosprawności - mówi Pater.

Jeden niepełnosprawny, dwa stopnie

Inaczej też będzie wyglądać orzecznictwo niepełnosprawności dla dorosłych. Nadal będzie to znaczny, umiarkowany i lekki stopień, ale orzekany z dwóch punktów widzenia: zatrudnienia oraz ulg i uprawnień. Do orzekania będą służyły różne kryteria. Ocena w obu wypad-

Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnosprawnym Rucho informuje, że osoby niepełnosprawne mogą zgłaszać się do udziału w bezpłatnych szkoleniach komputerowych. Będą to: Warsztat Aktywizacji Zawodowej (kurs podstaw obsługi programów biurowych - 140 h + zajęcia z Aktywizacji Zawodowej 70 h); Warsztat Aktywizacji Zawodowej dla zaawansowanych (kurs wyższy Internetu i bazy danych 70 h + zajęcia z Komunikacji Społecznej 35 h). Zajęcia rozpoczynają się w drugiej połowie września. Zgłoszenia proszę kierować na adres: natalia@idn.org.pl lub tel. 697-87-84 w poniedziałki i środy w godz. 10-16.

Kurier IdN1 nr 15/83

Wózki z telewizji

Dzięki programowi interwencyjnemu Polsatu "Dyżur" kilkadziesiąt osób może liczyć na wózki elektryczne za darmo. Reportaż o niepełnosprawnym chłopcu obejrzał biznesmen mieszkający w Niemczech. Wzruszony obdarował chłopca wózkiem oraz wysłał do Polsatu dwa TIR-y z wózkami i sprzętem rehabilitacyjnym. Osoby, które chciałyby dostać wózek, powinny wysłać na adres telewizji list z opisem choroby i dołączonym zaświadczeniem lekarskim, że wózek inwalidzki jest im niezbędny. Wózki trafiają do najbardziej potrzebujących. Prawdopodobnie odwiedzi ich też ekipa telewizyjna. Zgłoszenia należy kierować na adres: Telewizja Polsat, al. Stanów Zjednoczonych 53, Warszawa, z dopiskiem "DYŻUR-WÓZEK".

Kurier IdN1 nr 15/83

kach będzie dokonywana przez powiatowe zespoły orzecznicze. Ta sama osoba ze względu na zdolność do radzenia sobie na rynku pracy może mieć orzeczoną lekką stopień niepełnosprawności, a ze względu na ulgi i uprawnienia - znaczny. Łatwo się domyślić, że chodzi tu o oszczędności: aby nie zapłacić więcej niż trzeba pracodawcy, który zatrudnia taką osobę. Z drugiej strony większa może być pomoc dla tych, którzy napotykają największe trudności w znalezieniu pracy.

Rzeczpospolita z dnia 07.09.04

„Jedyny sposób pozbycia się obaw przed zrobieniem czegoś - zrób to !”

CO SŁYCHAĆ W TOWARZYSTWIE ?

Skąd, ile, na co.

Moi drodzy, w tym roku uzyskali-śmy następujące pieniądze na rehabilitację:

- od Biura Polityki Zdrowotnej Miasta Stołecznego Warszawy: 30.000 zł, w rozbiu na:

rehabilitacja domowa 17.000, rehabilitacja w sali: 10.000, rehabilitacja w basenie: 3.000

-od Fundacji Wspólna Droga: 15.000, w rozbiu: 14.000 na rehabilitację w sali i w domu, 1.000 na rehabilitację w basenie.

Łącznie na rehabilitację w sali: 17.000, w domu: 24.000. Pozwala to na sfinansowanie: każdemu z rehabilitowanych członków 1,5 godziny rehabilitacji w miesiącu przez cały rok.

Doskonale wiemy, że absolutne minimum to 1 godzina rehabilitacji w tygodniu. Aby więc sfinansować pozostałe 2,5 godziny w miesiącu dla każdej osoby potrzeba co najmniej drugie tyle środków.

Dlatego w tym roku rehabilitacja zaczęła się w marcu, trwała 4 miesiące i zaczynamy ponownie we wrześniu przez kolejne dwa miesiące. Na tyle starcza środków z dotacji. Abyśmy mogli mówić o rehabilitacji przez cały rok w wymiarze 4 godzin w miesiącu potrzebne są naprawdę spore pieniądze. A do tego musimy dołożyć swoje środki w postaci "dopłat". Takich środków powinno być minimum 20% aby otrzymać pożądane dofinansowanie z zewnątrz. Jak łatwo policzyć, każdy z nas powinien „dopłacić” do godziny rehabilitacji min 10 zł (obecnie odpłatność: 8 zł. dom, 7 zł. sala)

O środki na rehabilitację każdy z nas walczy jak może. Procedury uzyskiwania pieniędzy ze środków miasta są zawiłe i wymagające od każdego z nas cierpliwości i dokładności. Żaden darczyńca nie sfinansuje programu rehabilitacji bez deklaracji ze strony Towarzystwa, że dołoży co najmniej 20% z tzw. środków własnych.

Piszemy to dlatego, żeby członkowie Towarzystwa mieli świadomość, że ich dobrowolne wpłaty - „darowizny” nie są w żaden sposób chowane do kieszeni Zarządu, lub wykorzystywane poza Towarzystwem.

W związku z tym, iż Towarzystwo nie prowadzi działalności gospodarczej **nie może** przyjmować pieniędzy pod hasłem: „dopłata do usług

Z OSTATNIEJ CHWILI !

30 sierpnia odbyło się zebranie zarządu TZChM OW.

Została podjęta **decyzja o uruchomieniu rehabilitacji dorosłych** na zasadach: 4 godz. /m-c, od września do października włącznie. Na tyle wystarcza naszych własnych pieniędzy oraz planowanych dotacji. Niestety musi ulec zwiększeniu udziału współfinansowania przez członka: 7 zł—sala, 8 zł— dom. Basen: opłata 5 zł, terminy do wyboru: wtorki godz. 18 lub piątki godz. 17, ale tylko do końca listopada br. Taka jest decyzja dyrekcji Szpitala przy ul. Banacha.

PODZIĘKOWANIE

Zarząd Oddziału wyraża podziękowanie **Adamowi Ciesielskiemu**, naszemu członkowi, za zaangażowanie w poszukiwaniu darczyńców na rzecz naszego Towarzystwa. Wysiłek przyniósł skutek, przelew dotarł na konto naszego oddziału!

Adam jednak nie "spoczął na laurach" i wciąż szuka - dostajemy sygnały od zaprzyjaźnionych z nim firm do których wystosowałem prośby o wsparcie.

Zdecydowanie należą mu się brawa. Najważniejsze jest bowiem zaangażowanie i chęć pomocy!

Adamie, pięknie dziękujemy!!! ... i czekamy na naśladowców !

rehabilitacyjnych” (nie świadczymy usług). Tytułem wpłat powinna być „darowizna” lub „darowizna na cele rehabilitacyjne” ZR.

Badania w ambulansie

Centrala Farmaceutyczna Cefarm S.A. organizuje kolejny cykl bezpłatnych badań ciśnienia krwi, poziomu cukru i cholesterolu w ambulansie medycznym. Samochód – laboratorium wyposażony w sprzęt diagnostyczny będzie dyżurować przed aptekami patronackimi Cefarmu w Warszawie i kilku miastach. Harmonogram akcji dostępny jest w aptekach Cefarmu.

(Apteka dla każdego, wrzesień 2004)

Mammografia za darmo

Krajowe Centrum Osteoporozy zaprasza na bezpłatne badania mammograficzne panie w wieku 50-69 lat, posia-



Kochani!

Dzięki uprzejmości firmy NETIN dostaliśmy używane meble biurowe.

Nasze stare meble niestety nie nadawały się już do użytku. Tak więc w sobotę 4 września dzielna brygada: Ewa Jabłońska, Magda Kucharska, Zuzanna Rohn, Ewa i Marta Rabczko oraz panowie: Włodzimierz Zaciewski i Ryszard Głęb dzielnie wynieśli stare meble, uporządkowali biuro i przywieźli podarowane sprzęty do biura. Niestety jedno popołudnie nie wystarczyło, aby biuro uporządkować do końca. Dlatego faza przejściowa nieco się przeciągnie – biuro nie będzie działało tak sprawnie jak dotychczas, wielu z Was być może nie będzie się mogło dodzwonić. Trudno – każdy z pracujących przy tej modernizacji poświęca na to swój prywatny czas najczęściej zabrany partnerowi i dzieciom.

Nie wystarczyło też pieniędzy ani czasu na to aby biuro pomalować. Nic jednak straconego – gdybyście mieli Szanowni Członkowie trochę czasu serdecznie zapraszamy – zgłoszenia pomocy przyjmujemy pod telefonem stacjonarnym biura, albo komórkowym: 0-501 069346 Zuzanna Rohn.

Dodam jeszcze, że cała ta praca została wykonana społecznie, ba nawet z zaangażowaniem własnych samochodów, środków czystości itp. Chciałabym jeszcze raz podziękować firmie NETIN za podarowane meble a całemu zespołowi za zaangażowanie jakie włożyli w sprawę społeczną. Zuzanna.

BEZ KOMENTARZA !

- ♦ frekwencja na zebraniu sprawozdawczo-wyborczym 29 maja: 30 na 208 członków,
- ♦ do tej pory w 2004 r. było rehabilitowanych: 29 dzieci oraz 41 dorosłych; razem 70 członków,
- ♦ 7 lub 8 zł to dopłata do 1 godz. rehabilitacji z kieszeni członka; godz. komercyjna to 40—80 zł,
- ♦ 80% członków wpłaca pieniądze co najmniej z 1 miesięcznym opóźnieniem,

dające ubezpieczenie. Zgłaszać się można do przychodni: przy ul. Syrokomli 32, tel. 811 90 19, 811 70 60 przy ul. Strusia 4/8, pok. 301, tel. 812 00 43

TOWARZYSTWO ZWALCZANIA CHOROÓB MIĘŚNI ODDZIAŁ WARSZAWSKI

Nasz adres:

ul. Św. Bonifacego 10

02 - 914 WARSZAWA

Tel./ fax: 0 - 22 / 642 - 75 - 07

E-mail:

tzchm-warszawa@idn.org.pl

Konto:

Bank PKO BP S.A.

XIII/O Warszawa

51 10201068 - 0000 1102 0001 1619

REGON: 012350736

NIP: 5212729122



KURSY WYKONYWANE TABOREM NISKOPODŁOGOWYM w Warszawie

Kursy wykonywane taborem przystosowanym do przewozu osób niepełnosprawnych ruchowo wpisane są w rozkłady jazdy 15 linii tramwajowych: **2 3 4 6 9 10 12 13 15 17 18 22 25 26 32**

Na zdecydowanej większości linii autobusowych planowo kursują autobusy niskopodłogowe.

Centrum Rehabilitacji FRANKLIN MEDICAL CENTER



rozpoczęło działalność na Ursynowie przy ul. Herbsta 4.

Centrum specjalizuje się w rehabilitacji chorych z chorobami mięśni, skrzywieniami kręgosłupa, chorobami narządów ruchu. Leczy i rehabilituje stany pourazowe, choroby reumatyczne, zespoły bólowe kręgosłupa.

Przyjmują lekarze:

- neurolog:

dr med. A. Koster Pruszczyk,

- neurolog: **dr P. Gołębiewski,**

- chirurg traumatolog:

dr J. Kucharski,

- rehabilitacja:

dr A. Radwańska,

- ortopeda

- reumatolog

Do dyspozycji jest kinezyterapia oraz gabinet fizykoterapii z zabiegami elektrostymulacji, laseroterapii, krioterapii, ultradźwięków, TENS. **Centrum zaprasza chętnych w godz.: 9–20, Informacje tel. : 855 27 80**

Kursów takich dotąd nie wyszczególniono jedynie w rozkładach przystankowych linii:

142

303 304 307 310 322 326 327

345 356 384

401 402 403 406 415 436

703 704 707 712 714 720 726

801 803 804 805

E-1 E-2 E-3 E-4 E-5

oraz wszystkich nocnych.

W A Ż N E !

Poradnia Chorób Mięśni przy Szpitalu Klinicznym Akademii Medycznej ul. Banacha 1
tel. (22) 823 64 11 wew. 1014 i 1050.

Przyjmują:

- **dr Anna KOSTERA - PRUSZCZYK**

poniedziałki od godz. 13.00

- **doc. dr Anna KAMIŃSKA**

wtorki od godz. 12.00

- **dr Hanna DRAC**

środy od godz. 13.00

- **dr Anna ŁYSAKOWSKA**

czwartki od godz. 14.00

Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Centrum Medycznym przy Szpitalu Klinicznym Akademii Medycznej BLOK „F” ul. Banacha 1 przyjmuje w ramach konsultacji - bez skierowań. Odpłatność 70.- zł. Zapisy pod numerem telefonu (22) 823 64 11 wew. 4303 lub bezp. (22) 824 04 02 tel kom 501 534 390.

Przyjmują:

dr Maria STRUGALSKA-CYNOWSKA środy w godz. 10.00 - 13.00

czwartki w godz. 11.00 - 15.00

prof. dr Anna FIDZIAŃSKA-DOŁOT wtorki w

godz. 13.00 - 15.00

/EB/

„Obawy nigdy nie znikną jeśli będziesz je pielęgnował”

NASI DOBROCZYŃCY - PODZIĘKOWANIA

Działalność Towarzystwa Zwalczania Chorób Mięśni Oddział Warszawski nie byłaby możliwa bez pomocy urzędów, firm i osób prywatnych oraz pracy wolontariuszy. Wdzięczni jesteśmy wszystkim którzy udzielili wsparcia finansowego i rzeczowego oraz poświęcili swój prywatny czas;

**Wydział Polityki Zdrowotnej
Urzędu m.st. Warszawy**

**Wydział Polityki Społecznej
Urzędu m.st. Warszawy**

Fundacja „Wspólna Droga”



NETIN Spółka z o.o.
wysoko kwalifikowany sprzęt branży IT



**Metso Automation Polska
Spółka z o.o.**



Biuletyn Informacyjny TZChM OW wydaje Towarzystwo Zwalczania Chorób Mięśni Oddział Warszawski,

Redakcja: zespół

Skład, opracowanie graficzne: Zbigniew Ptaszyński

Dotacja Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy — Wydział Polityki Społecznej.

Egzemplarz bezpłatny. Nakład 500 egz.