



Biuletyn Informacyjny TZChM O/W

PISMO CZŁONKÓW ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO TOWARZYSTWA ZWALCZANIA CHOROÓB MIĘŚNI

Spotkanie świąteczne w TZChM OW

Tradycją już się stały się spotkania z okazji Świąt Bożego Narodzenia w siedzibie Towarzystwa na Boniface-



go 10.

Spotkanie rozpoczęło się 19 grudnia o 14 – wszyscy przybyli przełamali się opłatkiem. Najczęściej każde z nas słyszało życzenia lepszego jutra i zachowania zdrowia. Potem były ciastka, kawa, herbata i owoce.

Podczas spotkania swoje urządzenie do kąpieli perełkowych zaprezentowała firma z Białegostoku. Firma Androx zaproponowała naszym członkom dwie bezpłatne demonstracje urządzenia w domach.

Jak co roku największą zabawę miały dzieci. Zaproszony przez Towarzystwo teatrzyk „Złoty Dukat”



bawił małych i całkiem dużych przez 1.5 godziny. Była więc królewna, rycerz, czarodziejka no i oczywiście Mikołaj. To na niego dzieciaki czekały najbardziej. Każde



z nich otrzymało drobne upominki okraszone słodyczami.

Podczas przedstawienia buzie nie



przestawały się uśmiechać - a o to nam przecież chodziło - żeby naszym dzieciom uśmiech nie schodził z buziaków cały rok.



Nieocenioną pomocą podczas organizacji spotkania były wolontariuszki - Małgosia Deszczka, Małgosia



Wachowicz i Kasia Nartowska. To dzięki nim otrzymaliście piękne zaproszenia na spotkanie, przygotowały poczęstunek i pomagały Mikołajowi przy rozdawaniu prezentów.

Pomagają nam nie tylko okazjonalnie ale również na co dzień - bardzo dziękujemy!

Nie mamy pewności czy podobne spotkanie odbędzie się w przyszłym roku - ale jeśli tak - to już teraz serdecznie na nie zapraszamy!

ZR

W grudniu, w lodach Antarktydy idzie 3 osobowa wyprawa Polaków m.in. Jaś Mela. Celem jest zdobycie drugiego bieguna w ciągu jednego roku. Również w grudniu, cierpiący na zanik mięśni Wojtek zwiedził Parlament Europejski i Brukselę

Cierpiący na zanik mięśni 16-letni Wojtek przyjechał na zaproszenie eurodeputowanego Janusza Lewandowskiego na trzydniową wycieczkę do Brukseli. Między innymi zwiedził siedzibę Parlamentu Europejskiego.

Chłopiec cierpiący na nieuleczalną chorobę - rdzeniowy zanik mięśni - zapowiedział, że nie będzie spał aby jak najwięcej zobaczyć.

Kilka miesięcy temu za pośrednictwem jednej z fundacji, do biura eurodeputowanego trafił list od Wojtka w którym pisał, że jego marzeniem jest pojechać do stolicy Unii Europejskiej i spróbować słynnych belgijskich czekoladek.

Wizyta była ponoć cudownie zorganizowana i pozostaje mieć nadzieję, że więcej dzieci będzie mogło w przyszłości obejrzeć Brukselę.

Koszt wizyty Wojtka i jego opiekunów pokrywa Parlament Europejski. Każdy eurodeputowany może rocznie zaprosić na koszt PE około 90 osób. W organizacji wizyty pomaga również Centrum Polskie w Brukseli.

Może jest to szansa również dla osób z naszego Towarzystwa ??

Gratulacje i słowa uznania dla Jasia Meli, dla Wojtka, dla wielu innych, którzy mimo przeszkód i barier zdrowotnych, nie tylko w magicznym miesiącu grudniu, mając marzenia, pokonują te bariery, zdobywają swoje bieguny i poznają smak belgijskich czekoladek. Oby tych z marzeniami i „chcących” było jak najwięcej !



Szczegółne uregulowania podatkowe dla osób niepełnosprawnych

1. Kwoty niepodlegające opodatkowaniu:

- odszkodowania w postaci renty przyznanej na podstawie prawa cywilnego za uszkodzenia ciała lub rozstrój zdrowia uniemożliwiający całkowicie lub częściowo wykonywanie pracy zarobkowej (obowiązuje od 1 stycznia 2004 r.),
- zasiłki rodzinne wypłacane na podstawie odrębnych przepisów,
- świadczenia na rehabilitację zawodową, społeczną i leczniczą wypłacone ze środków PFRON oraz z zakładowych funduszy rehabilitacji osób niepełnosprawnych oraz doraźna
- świadczenia rzeczowe dla emerytów i rencistów otrzymywane z ich macierzystych zakładów pracy lub ze związków zawodowych, a od 1 stycznia 2004 r. również ekwiwalenty pieniężne zastępujące te świadczenia – do wysokości 2280 zł,
- świadczenia z pomocy społecznej,

Uwaga: z dochodu podlegającego opodatkowaniu nie można wyłączyć pieniędzy otrzymanych z PFRON.

2. Odliczenia od dochodu:

Uwaga: odliczeń może dokonywać osoba niepełnosprawna, jak i utrzymująca osobę niepełnosprawna, ale tylko w wypadku, gdy wydatki nie były finansowane z zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, PFRON, NFZ lub nie zostały zwrócone podatnikowi w innej formie.

- wydatki na cele rehabilitacyjne (gdy dochód utrzymywanych osób niepełnosprawnych nie przekroczył w 2004 r. 9120 zł); za wydatki te uważa się m.in. likwidację barier architektonicznych – do kategorii tej zalicza się np. założenie podłogi antypoślizgowej, brodzika z siedziskiem, likwidację wanny, poszerzenie drzwi, montaż uchwytów, wyburzanie ścian i progów, instalowanie podjazdów, sygnalizacji świetlnej lub dźwiękowej, a także oprzyrządowanie samochodu niezbędne dla niepełnosprawnego,
- koszty zakupu sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznych;

mieszczyć się w tej grupie wózki inwalidzkie, okulary, protezy, kule, chodziki, materace i poduszki antyodleżynowe, aparaty słuchowe, urządzenia do hydromasażu i ćwiczeń oraz pieluchomajtki, jak również materiały i pomoce szkoleniowe dotyczące metod usprawniania (od 1 stycznia 2004 r. wyłączono możliwość zakupu sprzętu gospodarstwa domowego),

- koszty leczenia sanatoryjnego – pobyt na turnusie rehabilitacyjnym w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, w zakładzie rehabilitacji leczniczej, w zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz zabiegi rehabilitacyjne,
- koszty zakupu leków zaleconych przez specjalistę (odliczeniu podlega nadwyżka ponad 100 zł miesięcznie),
- koszty przewodników osób niewidomych oraz dotkniętych niepełnością narządów ruchu (do 2280 zł rocznie),
- koszty utrzymania psa przewodnika (do 2280 zł rocznie),
- koszty używania do przewozu na zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne samochodu osobowego stanowiącego własność lub współwłasność osoby niepełnosprawnej albo podatnika mającego na utrzymaniu taką osobę albo dzieci niepełnosprawne do lat 16 (do 2280 zł rocznie).

3. Odliczenia od podatku:

Odbývają się na zasadach ogólnych, interesujące są tu szczególnie odliczenia kwoty składek na ubezpieczenie zdrowotne (nie wyższe niż 7,75% podstawy wymiaru składki) oraz kontynuacja ulgi remontowej (odpis wynosi 19% wydatków).

4. Wspólne rozliczanie:

Odbývá się na zasadach ogólnych, dotyczy wspólnego rozliczenia małżonków oraz rodzice samotnie wychowujący dzieci małoletnie i uczące się. Jeśli są to dzieci niepełnosprawne, to prawo to przysługuje bez względu na ich wiek.



Od dochodu odliczamy również

darowizny przekazane:

- a) na cele zawierające się w sferze zadań publicznych określone w ustawie o działalności pożytku publicznego, organizacjom prowadzącym działalność pożytku publicznego w sferze zadań publicznych

(niekoniecznie posiadającym status organizacji pożytku publicznego), realizującym te cele. Sfera zadań publicznych wskazana w ustawie to między innymi: ochrona i promocja zdrowia, pomoc społeczna, działalność charytatywna, działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, promocja zatrudnienia, aktywizacja zawodowa bezrobotnych, nauka, oświata, edukacja, wychowanie, kultura, sztuka, ochrona dóbr kultury i tradycji, ekologia, ochrona zwierząt, upowszechnianie sportu, pomoc ofiarom katastrof, klęsk żywiołowych, wsparcie organizacji pozarządowych i innych instytucji prowadzących działalność pożytku publicznego,

- b) na cele: kultury religijnej – w wysokości dokonanej darowizny, nie więcej niż 350 zł (łącznie na cele opisane w punkcie a) i b)).

UWAGA: Nie można odliczać darowizn na rzecz osób fizycznych. Możemy natomiast odliczać kwoty wpłacone na rzecz stowarzyszeń, fundacji itd. (wg zasad opisanych powyżej). Jeśli jednak stowarzyszenie zbiera pieniądze na operację chorego dziecka i mieści się to w ramach jego działalności statutowej, to w ten sposób pomagamy konkretnej osobie. **Darowizny muszą być potwierdzone dowodami wpłaty na rachunek bankowy obdarowanej instytucji (a nie np. na dowód KP)**

szczegóły:

<http://www.niepelnosprawni.info/labeo/app/cms/x/10946>

Tak wygląda zima:



CO SŁYCHAĆ W TOWARZYSTWIE ?

Mikoszów 2004 - Relacja przedstawicielki TZChM z sympozjum naukowego.

W dniach 7-9 października 2004r w Mikoszowie odbyło się sympozjum



naukowe „Możliwości wspomagania rozwoju osób z zespołami uwarunkowanymi genetycznie”. Większość uczestników stanowili lekarze genetycy, psycholodzy kliniczni, osoby mające bezpośredni kontakt z chorymi na schorzenia o podłożu genetycznym takimi jak Zespół Downa, Zespół Retta, Angelmana, Dystrofia Mięśniowa typu Duchenne'a. Jednym z wielu poruszanych tematów, wspólnym dla wielu chorób, były problemy w rozwoju dzieci i możliwości rozwiązywania tych problemów. Często dysfunkcją są trudności w rozwoju intelektualnym: od minimalnych opóźnień do upośledzenia. Będąc na tym sympozjum bardzo miło byłam zaskoczona jak wiele można zrobić dla chorych. Szczególnie urzekł mnie jeden z wykładów, na którym Pani psycholog kliniczny z Łodzi pokazywała jak skutecznie można nauczyć liczyć dzieci z trudnościami szkolnymi. Sposób był prosty, atrakcyjny dla dzieci i na tyle zmodyfikowany naukowo, że dotyczył jednocześnie kilku sfer intelektualnych. Na początku była to ... gra w karty, w wojnę. Różnicą było to, że talia była zmodyfikowana: karty były od 1 (w tej roli AS, bo ma jeden znaczek) do 10. Dziecko grając wyciąga kartę, którą musi przeliczyć na palcach. Z czasem wyrabia się w dziecku automatyzm liczenia w zakresie do 10 i można przejść do następnego kroku – liczenie w zakresie do 100. Wykład był wspomagany materiałami filmowymi i widać było wyraźnie jaka różnica była w nastawieniu dziecka do nauki: na początku bardzo niechętnie, złościące się i szybko dekoncentrujące a po miesięcznym treningu liczenie zaczęło sprawiać dzieciom satysfakcję, bo wreszcie coś im wyszło dobrze, bez większych trudności.

Również czas liczenia 10 przykładów uległ skróceniu – z pół godziny do 10 minut. Oczywiście ten kto ma dzieci zdrowe, nie mające problemów z przyswajaniem wiedzy powie na pewno, że to normalny proces. Tak, ale u dziecka bez zaburzeń intelektualnych. Każdy, kto miał okazję pracować z dziećmi chorymi wie ile wysiłku kosztuje by nakłonić je do pracy, nauki i by zaczęły one czerpać z niej radość. Wykład ten był bardzo pozytywny i uzmysławiał jak wiele można osiągnąć dzięki zrozumieniu problemu, pracy z dzieckiem i pozytywnemu myśleniu zarówno rodziców jak i psychologów i pedagogów.

Ewa Jabłońska

Prezenty dla TZChM

W tym roku po raz kolejny otrzymaliśmy darowiznę od firmy PATPOL – Przedsiębiorstwo Rzeczników Patentowych.

Firma ta ufundowała do naszej sali rehabilitacyjnej stacjonarny stół rehabilitacyjny z elektryczną regulacją wysokości oraz materac wibracyjny do masażu. Materac bardzo się przyda zwłaszcza kiedy przed zasadniczymi ćwiczeniami będziemy mogli rozluźnić na nim mięśnie. Wtedy wysiłki nasze i rehabilitanta będą z pewnością skuteczniejsze. Trzeba tu dodać, że w pozyskaniu sprzętu dużą rolę odegrała Ela Bańczyk, która wspomogła Oddział od strony merytorycznej. Sprzęt powinien do nas dotrzeć w pierwszych tygodniach nowego roku.

Składamy serdeczne podziękowania firmie PATPOL za nieustanne wspieranie naszego Towarzystwa.

Przypominamy Szanownym Członkom o możliwości korzystania z pulsoksymetru – urządzenia badającego wysycenie krwi tlenem. Pulsoksymetrem rozporządza Elżbieta Hirsler i odpłatność za wypożyczenie na jedną dobę wynosi 10 zł. - płatne w formie darowizny na działalność statutową na konto oddziału. Procedura wypożyczania jest dostępna u Elżbiety Hirsler lub na stronach internetowych Towarzystwa : www.idn.org.pl/tzchm-warszawa ZR

Kolejna droga do leku na SMA

Jak donoszą naukowcy na łamach najnowszego numeru „Chemistry and Biology”

Przeciwwzapalny lek INDOPROFEN może być skuteczny na rdzeniowy zanik mięśni.

Rdzeniowy zanik mięśni SMA jest chorobą genetyczną polegającą na braku aktywnego genu SMN1 kodującego białko SMN. Białko SMN jest odpowiedzialne za komunikację pomiędzy rdzeniem kręgowym a poszczególnymi grupami mięśni.

Brak białka SMN powoduje, że przesyłanie informacji z rdzenia kręgowego do mięśni jest utrudnione w wyniku czego mięśnie powoli zanikają.

Grupa naukowców z Ohio State University przy współpracy Columbia University, Narodowych Instytutów Zdrowia oraz szpitala w Wielkiej Brytanii odkryła, że lek przeciwzapalny, indoprofen, może skutecznie hamować rozwój rdzeniowego zaniku mięśni.

Lek ten należy do grupy tzw niesteroidowych leków przeciwzapalnych, do której należą również przeciwzapalne aspiryna czy ibuprofen.

Indoprofen nie jest obecny na rynku. Zaprzesano jego stosowanie w latach 80 kiedy okazało się, że wywołuje on szereg niepożądanych działań, głównie ze strony układu pokarmowego. Istniały również przypuszczenia, że zwiększa on ryzyko wystąpienia nowotworów.

Jak dowodzą naukowcy indoprofen zwiększa aktywność genu SMN2 drugiego genu odpowiedzialnego za produkcję białka SMN.

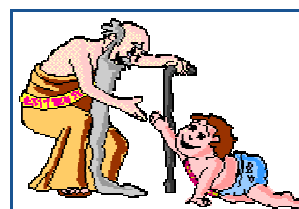
I chociaż jest on mniej aktywny niż SMN1 to jednak produkcja białka SMN zostaje zwiększona.

Trudno więc mówić, że leczy ale może zahamować rozwój choroby i zmniejszyć jej objawy.

Potrzebna jest jednak inna jego postać-taka która nie będzie wywoływała działań niepożądanych. A zatem jest szansa, że rozwój SMA będzie można spowolnić.....

(więcej, www.fsma.org i www.fightsma.com - strony angielsko-języczne)

Katarzyna Nartowska



Żegnaj 2004, witaj 2005 !

**TOWARZYSTWO
ZWALCZANIA CHOROÓB
MIĘŚNI
ODDZIAŁ
WARSZAWSKI**

Nasz adres:

ul. Św. Bonifacego 10

02 - 914 WARSZAWA

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

E-mail:

tzechm-warszawa@idn.org.pl

Konto:

Bank PKO BP S.A.

XIII/O Warszawa

45 1020 1068 0000 1002 0066 2064

REGON: 012350736

NIP: 5212729122

**Centrum Rehabilitacji
FRANKLIN MEDICAL CENTER**



rozpoczęło działalność
na Ursynowie przy ul.
Herbsta 4.

Centrum specjalizuje
się w rehabilitacji chorych z choro-
bami mięśni, skrzywieniami kręgo-
słupa, chorobami narządów ruchu.
Leczy i rehabilituje stany pourazo-
we, choroby reumatyczne, zespoły
bólów 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 zabie-
gami elektrostymulacji, laseroter-
pii, krioterapii, ultradźwięków,
TENS. **Centrum zaprasza chęt-
nych w godz.: 9–20, Informa-
cje tel. : 855 27 80**

Nowe numery telefonów !

**Poradnia Chorób Mięśni przy
Szpitalu Klinicznym Akade-
mii Medycznej ul. Banacha 1**

tel. (0-22) 599 - 10 - 00
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 Me-
dycznym przy Szpitalu Kli-
nicznym Akademii Medycz-
nej BLOK „F” ul. Banacha 1**

przyjmuje w ramach konsultacji -
bez skierowań. Odpłatność 70.- zł.
Zapisy pod numerem telefonu
(0-22) 599 10 00 wew. 4303 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



Mimo świątecznego charakteru tego Biuletynu, Zarząd TZChM OW przypo-
mina, że kto z członków ma „na sumieniu” niezapłacone składki członkow-
skie, lub inne zobowiązania wobec Towarzystwa, powinien jak najszybciej to
nadrobić. **Nowy numer rachunku bankowego jest w górnej ramce.**
Korzystając z okazji, chcielibyśmy również zaprosić do współpracy osoby
które mogłyby nas wesprzeć w dziedzinie księgowości, pisania wniosków
dotacyjnych i utrzymywania kontaktów z członkami oraz darczyńcami. Apel
kierujemy szczególnie do osób które same lub Ich najbliżsi korzystają z
efektów działalności Towarzystwa. Wspólne działanie leży w naszym, nas
wszystkich, interesie. Prosimy o kontakt telefoniczny !

ZP

NASI DOBROCZYŃCY - PODZIĘKOWANIA

Działalność Towarzystwa Zwalczania Chorób Mięśni Oddział Warszawski nie byłaby możliwa bez pomocy urzę-
dów, 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.**



PATPOL Spółka z o.o.
Przedsiębiorstwo Rzeczników
Patentowych



Biuletyn Informacyjny TZChM OW wydaje Towarzystwo Zwalczania Chorób Mięśni Oddział Warszawski,
Redakcja: Ewa Jabłońska, Zuzanna Rohn, Zbigniew Ptaszyński, zdjęcia na str 1: Michał Słotwiński
Skład, opracowanie graficzne: Zbigniew Ptaszyński

Dotacja Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy – Wydział Polityki Społecznej.

Egzemplarz bezpłatny. Nakład 500 egz.