

STOWARZYSZENIE CHORYCH NA STWARDNIENIE GUZOWATE

Styl: domyślny | wysoki kontrast

Wielkość czcionki: A | A | A

tel. 058 661 49 91
kom. 0604 096 715
stowarzyszenie.stw.guz@wp.pl
KRS: 0000229137Nordea Bank Polska S.A. | Oddział Gdynia
nr rachunku: PL21 1440 1026 0000 0000 0384 0166

Imieniny

Klaudii, Seweryna, Wiktorusza

Stowarzyszenie Chorych

Aktualności

Informacje podstawowe

Statut Stowarzyszenia

Kwestionariusz

Deklaracja członkowska

Informacje kontaktowe

Stwardnienie Guzowate

Informacje o chorobie

Badania genetyczne w Polsce

Prawa pacjenta

Różne oblicza choroby

Medycyna o SG

Ciekawe linki

Księga gości

Forum dyskusyjne

Linki polskojęzyczne

Linki angiellojęzyczne

Linki niemieckojęzyczne

Informator dla niepełnosprawnych

Strona Internetowa Bez Barier

Audyt Widzialni.eu

Inicjatywa dostępności do sieci

Klawisze skrótów

Publikacje

(GW) "Babcia Tekla..."

(GW) "Ministerstwo mniej..."

(GW) "Rapamycyna"

(TSA) Nowy lek na TSC

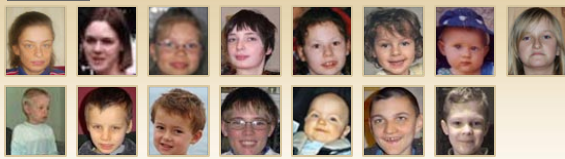
Kontakt

Stowarzyszenie Chorych na
Stwardnienie Guzowate
Polish TSC Association
ul. Morska 53A/1
81-332 Gdynia
Andrzej Chaberka
tel. 058 661 49 91
kom. 0604 096 715
stowarzyszenie.stw.guz@wp.pl

Licznik odwiedzin

0

Nasze dzieci



Aktualności

Zarząd Stowarzyszenia informuje

2012-10-14 16:36

Zarząd Stowarzyszenia

W dniach od 31 sierpnia do 2 września 2012 roku w Ośrodku Wypoczynkowym Morena w Przyjezierzu odbył się zjazd stowarzyszenia.

W zjeździe uczestniczyli znani lekarze w osobach:

- Profesor John J. Bissler, MD –Nephrology (Specjalista nefrolog), Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Ohio
- Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak, Specjalista z zakresu neurologii i epileptologii dziecięcej, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie
- Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon, Specjalista z zakresu genetyki klinicznej oraz genetycznej diagnostyki laboratoryjnej, Kierownik Katedry i Zakładu Biologii i Genetyki, Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
- Dr n. med. Grzegorz Korejwo Klinika Nefrologii i Urologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

W trakcie zjazdu Prof. Bissler i Prof. Józwiak przeprowadzili konsultacje medyczne z częścią chorych.

Zjazd przyjął sprawozdanie z działalności władz stowarzyszenia, nakreślił plan, dokonał zmian w statucie i wybrał nowe władze.

Dokumenty do pobrania:

- Prezentacja (informacje) - zjazd 2012 [PDF, 2MB]
- Prezentacja (sprawozdanie) - zjazd 2012 [PDF, 1.84MB]
- Protokół sprawozdawczo-wyborczego zebrania 02.09.2012 r. [PDF, 1.1MB]
- Uchwała w sprawie zmian w statucie Przyjezierze 2012.pdf [PDF, 22kB]

W czasie obrad pod nadzorem wolontariuszy dzieci uczestniczyły w zabawach i w zajęciach rehabilitacyjnych.

Galeria zdjęć (fot. Marek Zawadka):

- obrady
- sesje rodzinne
- zabawy dzieci
- zajęcia rehabilitacyjne

Zjazd Stowarzyszenia 2012

2012-05-31 23:10

Zarząd Stowarzyszenia

UWAGA! Zarząd Stowarzyszenia zwołuje Zjazd Stowarzyszenia w dniach 31 sierpnia - 2 września 2012 r.

Zapraszamy członków stowarzyszenia do udziału w zjeździe. Udział w zjeździe proszę zgłaszać telefonicznie lub mailowo do 31 lipca 2012r.

Zjazd odbędzie się na terenie Ośrodka Wczasowego "MORENA" ul. Bukowa 12 Przyjezierze 88-324 Jeziora Wielkie woj.Kujawsko-Pomorskie

Serdecznie zapraszamy
do udziału w Ogólnopolskim
Spotkaniu Edukacyjno-Konsultacyjnym
Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate

Termin: 31 sierpnia - 2 września 2012 r.
Miejsce: Ośrodek Wczasowy "MORENA"
ul. Bukowa 12, Przyjezierze
88-324 Jeziora Wielkie

STOWARZYSZENIE CHORYCH NA STWARDNIENIE GUZOWATE
ul. Morska 53 A/1, 81-332 Gdynia
tel. 58 661 49 91, 604 096 715 | stowarzyszenie.stw.guz@wp.pl | www.stwardnienie-guzowate.eu

Do uczestnictwa w zjeździe zapraszamy członków stowarzyszenia wraz z rodzinami. Zgłoszenia prosimy przysyłać na adres email: stowarzyszenie.stw.guz@wp.pl lub telefonicznie pod nr 058 661 49 91 lub 608 410 621

Zgłaszając uczestnictwo w zjeździe prosimy podać potrzebę opieki nad dzieckiem (związane to jest z ilością wolontariuszy).

Koszt uczestnictwa: 2 noclegi i 6 posiłków - osoba dorosła 50,00zł oraz dziecko 25,00zł.

Harmonogram spotkania [PDF, 720.25kB]

Informacje o prof. Bisslerze: <http://www.cincinnatichildrens.org/bio/b/john-bissler/>Adres strony internetowej ośrodka: <http://www.morena.przyjezierze.pl>

Rezultaty działań TSC

2012-04-24 21:26

Zarząd Stowarzyszenia

Drodzy Pacjenci, Rodzice i Opiekunowie,
Przekazujemy Wam dziś ważne informacje dotyczące rezultatów działań Międzynarodowego Ruchu

organizacji na rzecz chorych na SG (TSC - międzynarodowa nazwa choroby), który rozwija się i umacnia od kilku lat. Jego celem jest szerzenie wiedzy o chorobie i możliwościach leczenia, wymiana doświadczeń pomiędzy lekarzami z poszczególnych ośrodków TSC na całym świecie, wyznaczenie i aktualizowanie światowych standardów diagnostycznych i leczniczych, przekazywanie wiedzy o badaniach naukowych, inicjowanie tych badań, koordynowanie międzynarodowej współpracy pomiędzy organizacjami pacjentów, zintegrowanie międzynarodowych środowisk medycznych i pacjenckich we wspólnym działaniu na rzecz kształtowania i rozwijania świadomości o chorobie i leczeniu.

[Więcej informacji](#) [PDF, 71.18kB]

Życzenia Wielkanocne 2012

2012-04-04 21:10
Zarząd Stowarzyszenia

Z okazji Świąt Wielkanocnych życzymy wszystkim dzieciom i ich rodzicom, oraz znajomym i przyjaciółom, wszystkiego co najlepsze i najprzyjemniejsze. Rodzinnej atmosfery, szczęścia osobistego, pogody ducha, smacznego święconego jajka i suto zastawionych stołów, a także optymizmu, energii i nadziei na lepszą przyszłość.

Zarząd Stowarzyszenia

Książka "Stwardnienie Guzowate"

2012-04-03 22:35
Zarząd Stowarzyszenia

Uwaga, ukazała się książka "Stwardnienie Guzowate".
Autorzy: Sergiusz Józwiak oraz Katarzyna Kotulska-Józwiak.



Pełny opis książki – Sergiusz Józwiak "Stwardnienie guzowate"
Autorzy w przystępny sposób opisują przyczyny, objawy, rodzaje badań oraz leczenie stwardnienia guzowatego. Omawiają znaczenie poradnictwa genetycznego i rolę aktywnej współpracy chorego lub jego opiekuna z lekarzem. Przedstawiają sposób postępowania osób z otoczenia, gdy u chorego wystąpi napad padaczki. Podają również adresy i telefony kontaktowe do ośrodków, w których chorzy na stwardnienie guzowate lub ich opiekunowie mogą szukać pomocy, oraz praktyczne rady dotyczące poprawy jakości życia osób chorych, uprawiania przez nie sportu, możliwości edukacji i wyboru zawodu. Czytelników zainteresują z pewnością cenne informacje zamieszczone w postaci odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania. Słownik znajdujący się na końcu książki ułatwi zrozumienie terminów medycznych.

Więcej informacji: http://www.kdc.pl/stwardnienie-guzowate_p11729571.html#longDesc

Informacja prasowa Wydawnictwa Lekarskiego PZWL [pdf, 262.31kB]

Do kupienia w księgarni wysyłkowej: http://www.kdc.pl/stwardnienie-guzowate_p11729571.html

Problemy Wiktora (wideo)

2012-03-29 21:45
Zarząd Stowarzyszenia

"Tuż po urodzeniu Wiktor wydawało się być całkowicie zdrowym dzieckiem. Pierwsze objawy i diagnoza miały miejsce przed jego pierwszymi urodzinami. Lekarz nie poinformował jednak rodziców, jakie konsekwencje może mieć zaszczepienie dziecka, na przykład na odrę. - W dwa tygodnie po szczepionce właściwie nie mieliśmy dziecka - mówi mama Wiktora."

Materiał **wideo z Wiktorem** [mp4, 32.72 MB]

Źródło: <http://wideo.onet.pl/stwardnienie-guzowate,45779,w.html>

Możliwość stosowania terapii lekowej Ewerolimusem!

2012-03-09 22:44
Zarząd Stowarzyszenia

Uwaga !!!

Ważna informacja dla pacjentów z SG oraz dla lekarzy opiekujących się tą grupą pacjentów :

- **Istnieje już w Polsce możliwość stosowania terapii lekowej Ewerolimusem (potocznie Rapamycyna) dla niektórych chorych ze Stwardnieniem Guzowatym ! Przeczytaj.**
- **Ewerolimus informacja o lekach ! Przeczytaj.**

Światowy Dzień Chorób Rzadkich

2012-02-12 22:43
Zarząd Stowarzyszenia

Szanowni Państwo,

Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich w imieniu organizacji członkowskich oraz własnym zaprasza Państwa na **wspólne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich, które odbędą się 29 lutego w Warszawie o godzinie 11:00 w Pałacu na Wodzie w Łazienkach.**

Święto rozpocznie konferencja „Razem jesteśmy silni!”, na którą zapraszamy pacjentów i przedstawicieli ich organizacji, specjalistów, przedstawicieli administracji państwowej oraz media. Konferencję uświetni wystawa zdjęć dzieci i dorosłych z chorobami rzadkimi.

Na godzinę 12:00 zaplanowaliśmy happening „Nadzieja”, który będzie wstępem do polskiej edycji kampanii społecznej „Nadzieja. Mamy ją w genach”. Zapraszamy do odwiedzenia strony Dnia Chorób Rzadkich www.dzienchorobrzadkich.pl oraz profilu na Facebooku www.facebook.com/DzienChorobRzadkich, gdzie zamieszczone są szczegółowe informacje na temat polskich obchodów.

Zaangażowanie wszystkich organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi we wspólne obchody to wyraz solidarności i współpracy. Jednocześnie siły zrobimy ważny krok w stronę budowania społecznej akceptacji i zrozumienia, bo tylko „Razem jesteśmy silni!”. Oczekujemy na Państwa liczne przybycie.

Z poważaniem

Zarząd Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich
www.rzadkiechoroby.pl

Załączniki:

1. **Zaproszenie do współpracy** [pdf, 84.42 kB]
2. **Plakat** [pdf, 2.48 MB]

Życzenia świąteczno-noworoczne

2011-12-18 11:54
Zarząd Stowarzyszenia

Wszystkiego najlepszego z okazji Świąt Bożego Narodzenia. Dużo uśmiechu, siły i wytrwałości w dążeniu do celu, sukcesów w pracy, tylko słonecznych dni, przyjaźni, miłości i wielu buziaków, i aby Nowy Rok 2012 był dla Ciebie najlepszym. Życzy Zarząd Stowarzyszenia

Zbuduj z nami Most Nadziei

2011-11-17 21:44
Zarząd Stowarzyszenia

W dniu 8 listopada pod Pałacem Kultury i Nauki w Warszawie (vis-a-vis Kinoteki) odbyła się akcja społeczno-edukacyjna pt. "Budujemy Mosty Nadziei". Happening organizowany był z okazji czwartej rocznicy obchodów Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi. Rodziny chorych oraz wszyscy chętni połączyli się w symbolicznym geście siły, nadziei i jedności.

Organizatorami tegorocznych obchodów było Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi "Gen", Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate oraz firma Novartis Oncology. Patronatem objęły naszą akcję: Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka, Instytut Genetyki i Biotechnologii UW oraz Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie.

Materiały:

- **Panorama z dnia 8 listopada 2011 r. 18:00 (fragment)** [avi, 39.06 MB] - film dzięki uprzejmości redakcji Panoramy TVP 2

- **Galeria zdjęć (fot. Marek Zawadka):** [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] [11] [12] [13] [14] [15] [16] [17] [18] [19] [20] [21] [22] [23] [24] [25] [26] [27] [28] [29] [30] [31] [32] [33] [34] [35] [36]

Informacja prasowa - Zbuduj z nami Most Nadziei

2011-11-06 21:11

Zarząd Stowarzyszenia

Informacja prasowa - Warszawa, 4 listopada 2011 r. - "Zbuduj z nami Most Nadziei" [95kB, PDF]

Nowe możliwości terapeutyczne w leczeniu SG

2011-11-05 16:31

Zarząd Stowarzyszenia

Stwardnienie guzowate (zespół Bourneville'a-Pringle'a) jest chorobą genetyczną o zróżnicowanym obrazie klinicznym. Do tej pory na chorobę nie było lekarstwa, a standardowa terapia opierała się wyłącznie na leczeniu jej objawów. „Wreszcie pojawiły się nowe możliwości zastosowania przyczynowego leczenia” - twierdzą wybitni eksperci z dziedziny onkologii i neurologii dziecięcej – prof. dr hab. med. Jerzy Kowalczyk oraz prof. dr hab. med. Sergiusz Józwiak.

Nowe możliwości terapeutyczne w leczeniu stwardnienia guzowatego [728kB, PDF]

Jakie szanse dają innowacyjne terapie?

2011-11-04 22:13

Zarząd Stowarzyszenia

Zachęcamy do przeczytania artykułu napisanego przez p. Monikę Kaszubę (Media Planet).

"Jakie szanse dają innowacyjne terapie?", str. 4 [1.08MB, PDF]

Artykuł uzakał się jako dodatek do Rzeczpospolitej w czerwcu 2011 r.

Akcja "Budujemy Mosty Nadziei"

2011-10-29 22:16

Zarząd Stowarzyszenia



Witam serdecznie,

We wrześniu 2011 roku ruszyła kampania społeczno-edukacyjna pt. „Mosty Nadziei” dotycząca rzadkich chorób genetycznych. Głównym celem działań jest poprawa jakości życia osób chorujących na rzadkie choroby genetyczne, edukacja społeczeństwa oraz wzbudzenie zainteresowania mediów tematem rzadkich chorób genetycznych.

Dnia 8 listopada (wtorek) odbędzie się akcja pt. „Budujemy Mosty Nadziei”. Happening organizowany jest z okazji czwartej rocznicy obchodów Dnia Jedności z Osobami z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi, który w 2007 roku został ustanowiony przez Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen”.

Każdy, kto pojawi się tego dnia, w godzinach 9-18, pod Pałacem Kultury i Nauki (vis a vis Kinoteki), będzie miał okazję wnieść swój wkład w powstanie symbolicznego łańcucha DNA z balonów oraz dowiedzieć się więcej o genetyce i rzadkich chorobach genetycznych. Będzie to wyjątkowy łańcuch, ponieważ stworzony z intencji, marzeń i nadziei wypisanych na balonach.

Przed wszystkim jednak jest to dzień, w którym najważniejsze są osoby chore. Zapraszamy wszystkich, którzy chcą pokazać, że nie jest im obojętny ich los. Poprzez swoją obecność możecie Państwo wyrazić wsparcie i jedność, która tak bardzo jest potrzebna wszystkim chorym i ich rodzinom.

Kulminacja wydarzenia przewidziana jest na godzinę 18.00, kiedy to łańcuch DNA zostanie wypuszczony i wzniesie się ku niebu.

Na wszystkich uczestników czekają także konkursy wiedzy z dziedziny genetyki i rzadkich chorób genetycznych oraz upominki.

Organizatorami tegorocznych obchodów jest Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „Gen”, Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate oraz firma Novartis Oncology. Do współpracy zaprosiliśmy również instytucje badawcze i naukowe, takie jak Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka, Instytut Genetyki i Biotechnologii UW oraz Akademię Wychowania Fizycznego w Warszawie.

Serdecznie zapraszamy!



Więcej informacji o akcji [72KB, PDF]

Sprawozdanie ze Zjazdu

2011-09-19 00:14

Zarząd Stowarzyszenia

W dniach 2-4 września 2011 w m. Przyjeździe woj. kujawsko-pomorskie odbył się Zjazd Stowarzyszenia. Na zjazd przybył prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak, który poinformował uczestników o najnowszych osiągnięciach medycznych w dziedzinie leczenia SG. W imieniu Zarządu serdecznie dziękuję wszystkim za uczestnictwo.

Kilka zdjęć ze Zjazdu: [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] oraz **Sprawozdanie**

Zjazd Stowarzyszenia 2011

2011-05-29 20:35
Zarząd Stowarzyszenia

UWAGA! Zarząd Stowarzyszenia zwołuje Zjazd Stowarzyszenia w dniach 2-4 września 2011r.

Zapraszamy członków stowarzyszenia do udziału w zjeździe. Udział w zjeździe proszę zgłaszać telefonicznie lub mailowo do 31 lipca 2011r.
Zjazd odbędzie się na terenie Ośrodka Wczasowego "MORENA" ul. Bukowa 12 Przyjezierz 88-324 Jeziora Wielkie woj.Kujawsko-Pomorskie

Swoją obecność w zjeździe potwierdził Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii CZD.

Do uczestnictwa w zjeździe zapraszamy członków stowarzyszenia wraz z rodzinami.
Zgłoszenia prosimy przysyłać na adres email: stowarzyszenie.stw.guz@wp.pl lub telefonicznie pod nr 058 661 49 91 lub 0608 410 621
Zgłaszając uczestnictwo w zjeździe prosimy podać potrzebę opieki nad dzieckiem (związane to jest z ilością wolontariuszy).
Koszt uczestnictwa: 2 noclegi i 5 posiłków - osoba dorosła 50,00zł oraz dziecko 25,00zł.

Wstępny harmonogram:

2.09.2011 piątek - przyjazd do godz. 18:00 - kolacja
3.09.2011 sobota - zjazd, spotkania integracyjne rodzin (3 posiłki)
4.09.2011 niedziela - śniadanie, wyjazd uczestników
Adres strony internetowej ośrodka: <http://www.morena.przyjezierz.pl>

Konferencja w Amsterdamie - 15-16 maj 2011r.

2011-05-19 00:38
Zarząd Stowarzyszenia

Pragnę poinformować, że w dniach 15-16 maja 2011r. w Amsterdamie odbyła się międzynarodowa konferencja stowarzyszeń Stwardnienia Guzowatego. W spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele: Grecji, Włoch, Francji, Hiszpanii, Wielkiej Brytanii, Niemiec, Szwajcarii, Belgii, Danii, Norwegii, Szwecji i Polski. Nasze stowarzyszenie reprezentowała Kol. Aneta Jurka i Andrzej Chaberka. Organizatorem spotkania była firma **Novartis Oncology Region Europe** producent leku (Afinitor® czyli Everolimus)

Zostaliśmy poinformowani, że lek przeszedł pomyślnie badania kliniczne i został dopuszczony do leczenia SG w krajach UE. Aby można było nim leczyć w poszczególnych krajach UE musi zostać wpisany do rejestru w jednym z krajów UE. Pierwszy kraj europejski gdzie lek został dopuszczony do leczenia to Szwajcaria. W drugim dniu spotkania powołany został komitet koordynacyjny celem powołania stowarzyszenia TS Europa. W skład komitetu weszły 4 osoby tj. przedstawiciele: Włoch, Niemiec, Wielkiej Brytanii i Norwegii. Siedzibą TS Europa będzie WIESBADEN Niemcy.

Kilka zdjęć z Konferencji: [\[1\]](#) [\[2\]](#) [\[3\]](#) [\[4\]](#) [\[5\]](#) [\[6\]](#) [\[7\]](#)

Życzenia Wielkanocne 2011

2011-04-16 11:11
Zarząd Stowarzyszenia

Z okazji Świąt Wielkanocnych życzymy wszystkim dzieciom i ich rodzicom, oraz znajomym i przyjaciółom, wszystkiego co najlepsze i najprzejemniejsze.
Rodzinnej atmosfery, szczęścia osobistego, pogody ducha, smacznego święconego jajka i suto zastawionych stołów,
a także optymizmu, energii i nadziei na lepszą przyszłość.

Zarząd Stowarzyszenia

Badania genetyczne w Polsce

2011-03-11 17:58
Zarząd Stowarzyszenia

Instytut Genetyki Człowieka PAN w Poznaniu oferuje:

Wykonanie analiz genów TSC1 i TSC2, których mutacje warunkują występowanie stwardnienia guzowatego (tuberous sclerosis) MIM #191100 i #613254.
Badanie obejmuje 17 fragmentów genów TSC1 i TSC2 i pozwala na identyfikację większości wszystkich możliwych do zdiagnozowania mutacji w populacji europejskiej.
Koszt analizy - 2800zł od osoby.

Dane kontaktowe:

Prof. dr hab. Andrzej Pławski
Instytut Genetyki Człowieka PAN w Poznaniu
ul. Strzeszyńska 32
60-479 Poznań
tel. +48 61 6579215
e-mail: andp@man.poznan.pl

Spółeczność SG

2011-01-25 23:13
Jakub Konefał

Gorąco zachęcam do dyskusji, które odbywają się na **forum**.
Zapraszam także na portale społecznościowe: **Nasza-Klasa.pl** oraz **Facebook.com**.

Życzenia świąteczno-noworoczne

2010-12-20 20:35
Zarząd Stowarzyszenia

Z okazji Świąt Bożego Narodzenia
oraz zbliżającego się Nowego Roku 2011
Pragnę złożyć serdeczne życzenia:
Zdrowia, radości oraz uśmiechu i wytchnienia
Spełnienia tego wszystkiego, co chowa się w marzeniach
Niechaj Nowy Rok ułoży się tak jak dobry sen
Przyniesie wiele radości i zadowolenia.

Zarząd Stowarzyszenia

Nowe Forum Stowarzyszenia

2010-11-17 23:10
Jakub Konefał

Zapraszam wszystkich serdecznie na nowe forum
Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate
<http://forum.stwardnienie-guzowate.eu/>

Informacja z CZD o nowym leku na TSC !

2010-11-02 23:52
Zarząd Stowarzyszenia

Dotarła do nas bardzo szczęśliwa informacja z Centrum Zdrowia Dziecka (od prof. Józwiaka) o rejestracji nowego leku Afinitor® w Stanach Zjednoczonych.
Amerykański Urząd Rejestracji Leków (FDA) zarejestrował, do stosowania w USA, w przypadku guzów mózgu SEGA u chorych ze stwardnieniem guzowatym leku Afinitor® czyli Everolimus. W Europie spodziewana jest rejestracja tego leku w następnym roku.

Więcej informacji można uzyskać pod poniższymi linkami:

- artykuł w języku angielskim na stronie Stowarzyszenia
- news z 31 października 2010 roku ze strony www.TSAalliance.org
- szczegółowe informacje o leku Afinitor®

Informacja z CZD o Rapamycynie

2010-09-23 22:26
Zarząd Stowarzyszenia

W nawiązaniu do informacji umieszczonej na stronie Stowarzyszenia w 2009 roku o prowadzonych w Centrum Zdrowia Dziecka badaniach klinicznych z użyciem leku rapamycyny w stwardnieniu guzowatym uprzejmie informuję, że w sierpniu b.r. zakończyła się faza rekrutacji pacjentów z guzami SEGA (podwysięciokowy gwiaździak olbrzymiokomórkowy mózgu). Łącznie w ośrodkach Europejskich oraz USA włączono do badania 100 chorych. Wstępne wyniki znane będą pod koniec przyszłego roku.

Nadal kontynuowana jest natomiast rekrutacja dorosłych pacjentów (powyżej 18 roku życia) z guzami nerek angiomyolipoma z których największy guz przekroczył 3 cm średnicy. Planowane zakończenie rekrutacji do badania w okolicach grudnia 2010.

Osoby chore na stwardnienie guzowate lub ich opiekunowie, zainteresowane uczestnictwem w badaniu lub chcące uzyskać więcej informacji mogą zgłaszać się do sekretariatu Kliniki Neurologii IP CZD w Warszawie (prof. Sergiusz Jozwiak), tel. 022-8157404, mail: s.jozwiak@czd.pl

OKIBEDu - prezentacja o SG

2010-05-28 07:59
Jakub Konefał

W ramach **II Ogólnopolskiej Konferencji Inżynierii Biomedycznej w Krakowie** podczas sesji obrad "Wyzwania - biomechanika" została przedstawiona prezentacja o **Stwardnieniu Guzowatym**. Na sali znajdowała się tylko jedna osoba, która wiedziała czym jest SG. Część ludzi myliła SG ze Stwardnieniem rozsianym, a pozostała część słuchała z zainteresowaniem, co bardzo mnie cieszyło.

Nie udało mi się dokończyć prezentacji ze względu na brak 1-2 minut i przekroczenie przeze mnie dopuszczalnego czasu. Pomimo tego faktu myślę, że zaciekałem ludzi tematem i że z miłą chęcią powrócą na stronę internetową w poszukiwaniu większej ilości informacji.

Dla zainteresowanych osób umieszczam poniżej prezentację ze spotkania:
OKIBEDu 2010 - "Stwardnienie Guzowate" - Jakub Konefał (PDF)

Życzenia Wielkanocne 2010

2010-03-30 20:45
Zarząd Stowarzyszenia

Z okazji Świąt Wielkanocnych życzymy wszystkim dzieciom i ich rodzicom, oraz znajomym i przyjaciółom, wszystkiego co najlepsze i najprzejemniejsze.

Rodzinnej atmosfery, szczęścia osobistego, pogody ducha, smacznego święconego jajka i suto zastawionych stołów, a także optymizmu, energii i nadziei na lepszą przyszłość.

Zarząd Stowarzyszenia

Konferencja OKIBEDu w Krakowie

2010-03-26 16:17
Zarząd Stowarzyszenia

W ramach konferencji **OKIBEDu** (II Ogólnopolska Konferencja Inżynierii Biomedycznej - Edukacja), która odbędzie się w dniach 27-28.05.2010r., pan Jakub Konefał (twórca naszej nowej strony internetowej) przygotował **artykuł o Stwardnieniu Guzowatym**.

Streszczenie artykułu:

W artykule została przedstawiona choroba genetyczna - Stwardnienie Guzowate. Opisano sposoby jej rozpoznania oraz metody leczenia w tym zastosowanie nowego leku - rapamycyny. Wiele informacji można teraz uzyskać na nowej stronie internetowej Stowarzyszenia pod adresem <http://www.stwardnienie-guzowate.eu>

Nowości na stronie Stowarzyszenia

2010-01-05 14:01
Zarząd Stowarzyszenia

Nasza strona internetowa została wzbogacona o nowe funkcjonalności.

Na górze strony została dodana możliwość zmiany wyglądu strony (styl domyślny, wysoki kontrast oraz świąteczna wersja strony).

Można także zmienić wielkość czcionki na stronie. A dodatkowo został umieszczony system IVONA WebReader do czytania treści strony internetowej!

Mam nadzieję, że podobają się Wam zmiany.

Wesołych Świąt oraz Szczęśliwego Nowego Roku

2009-12-21 17:21
Zarząd Stowarzyszenia

Wesołych Świąt oraz **Szczęśliwego Nowego Roku** Życzy Zarząd.

Zapraszamy do obejrzenia świątecznej **prezentacji** w formacie PowerPoint.

Nowa strona internetowa

2009-12-19 15:27
Zarząd Stowarzyszenia

W imieniu **Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate** chcielibyśmy bardzo podziękować **Jakubowi Konefałowi** oraz **Piotrowi Gawaldowi** za zaangażowanie i unowocześnianie naszej strony internetowej.

Bardzo serdecznie dziękujemy!

Informacje ze Zjazdu Stowarzyszenia

2009-11-16 20:43
Zarząd Stowarzyszenia

Gdynia, 16.11.2009

Dnia 05 września 2009 w Miejscowości Garczyn woj. Pomorskie odbyło się Walne zebranie członków Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate.

Zjazd udzielił absolutorium zarządowi. Walne zebranie dokonało wyboru nowych władz stowarzyszenia jak również zmian w statucie.

Zmiany powyższe zostały zatwierdzone przez Sąd Rejonowy Gdańsk-Północ w Gdańsku VIII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego w dniu 16.11. 2009r.

Prezes Zarządu
Andrzej Chaberka

2009-10-17 17:08
Zarząd Stowarzyszenia

Poniżej znajduje się list od **prof. dr hab. n.med. Sergiusza Józwiaka**:

Szanowny Panie Prezesie,

Chciałbym serdecznie podziękować za wiele lat wsparcia ze strony Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Guzowatego, które pomogło mi i zespołowi Kliniki Neurologii Dziecięcej IP Centrum Zdrowia Dziecka w różnorodnych działaniach naukowych związanych z poznawaniem mechanizmów powstawania zmian nowotworowych, wyjaśnianiem wpływu padaczki na występowanie opóźnienia rozwoju i cech autystycznych u chorych na stwardnienie guzowate, wreszcie związanych z zapobieganiem rozwojowi napadów padaczkowych.

Te wielokierunkowe badania prowadzone w naszym ośrodku od ponad 20 lat znalazły uznanie w międzynarodowym gronie specjalistów zajmujących się tą chorobą, co zaowocowało przyznaniem mi nagrody Manuela Gomeza, pioniera badań nad tą chorobą z kliniki Mayo w USA. Wręczenie tego prestiżowego wyróżnienia miało miejsce w Bloomingdale (USA) we wrześniu 2009 roku w czasie Międzynarodowej Konferencji nt Stwardnienia Guzowatego.

Nagroda ta przyznawana jest co rok jednej osobie o największych dokonaniach "naukowych i humanitarnych" dla społeczności chorych na stwardnienie guzowate. Dotychczas, od 2002 roku, nagrodę tę otrzymało 6 naukowców ze Stanów Zjednoczonych i jeden z Wielkiej Brytanii.

Jeszcze raz dziękuję za wiele lat współpracy.

W załączeniu przesyłam informacje o badaniach nad stosowaniem pochodnych rapamycyny z prośbą o umieszczenie na stronie internetowej PTSG.

Sergiusz Józwiak

Nowy Zarząd Stowarzyszenia

2009-09-05 23:39
Zarząd Stowarzyszenia

Garczyn, dnia 05.09.2009 r.

Skład nowego zarządu wybranego na Walnym Zgromadzeniu Sprawozdawczo-Wyborczym Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate oraz Komisji Rewizyjnej

W dniu 05.09.2009 r. odbyło się Walne Zgromadzenie Sprawozdawczo-Wyborcze Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate, na którym wybrano nowy skład zarządu.

Obecny zarząd Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate:

1. Andrzej Chaberka - prezes. Tel. 0604 096 715
2. Dorota Lewczuk - wiceprezes. Tel.0607 457 229
3. Danuta Krause - skarbnik Tel. 0505 058 678
4. Joanna Bartkowiak - sekretarz. Tel.0503 593 158
5. Aneta Jurko - członek Tel.0501 333 714

Obecny skład komisji Rewizyjnej:

1. Wiesław Gałkowski - przewodniczący Tel. 0602 374 436
2. Michał Franczak - członek Tel.0605 063 694

Zjazd sprawozdawczo-wyborczy

2009-05-30 21:56
Zarząd Stowarzyszenia

UWAGA! Zarząd Stowarzyszenia zwołuje Zjazd sprawozdawczo-wyborczy w dniach 4-6 września 2009r.

Zapraszamy członków stowarzyszenia do udziału w zjeździe. Udział w zjeździe proszę zgłaszać telefonicznie lub mailowo do 31 lipca 2009r.

Zjazd odbędzie się na terenie Powiatowego Centrum Młodzieży w Garczynie woj. Pomorskie.

Do uczestnictwa w zjeździe zapraszamy członków stowarzyszenia wraz z rodzinami.

Zgłoszenia prosimy przysyłać na adres email: stowarzyszenie.stw.guz@wp.pl lub telefonicznie pod nr 058 661 49 91 lub 0608 410 621

Zgłaszając uczestnictwo w zjeździe prosimy podać potrzebę opieki nad dzieckiem (związane to jest z ilością wolontariuszy).

Koszt uczestnictwa 1 osoby wyniesie około 50 zł w tym 2 noclegi i 4 posiłki.

Wstępny harmonogram:

- 4.09.2009 piątek - przyjazd do godz. 18.00 - kolacja
- 5.09.2009 sobota - zjazd, spotkania integracyjne rodzin (3 posiłki)
- 6.09.2009 niedziela - śniadanie, wyjazd uczestników

Adres strony internetowej Powiatowego Centrum Młodzieży w Garczynie :

<http://www.pcmgarczyn.pl/index.html>

Rapamycyna w Stwardnieniu Guzowatym

2009-01-03 13:23
Zarząd Stowarzyszenia

Od 1 stycznia 2009 roku rozpoczęła się w **Centrum Zdrowia Dziecka** wstępna rekrutacja chorych z rozpoznaniem stwardnienia guzowatego do próby klinicznej z rapamycyną. Lek ten od około 4 lat jest przedmiotem intensywnych badań w stwardnieniu guzowatym. Dotychczasowe wyniki świadczą o korzystnym działaniu leku, polegającym na zmniejszeniu wielkości guzów mózgu (podwyżsłótkowych gwiaździaków olbrzymiokomórkowych; SEGA) oraz guzów nerek (angiomylipoma).

Lek ten jest od lat stosowany w Polsce, ale zarejestrowany tylko do stosowania u chorych po przeszczepach, np. nerek. Celem międzynarodowych badań jest potwierdzenie korzystnego efektu tego leku w stwardnieniu guzowatym.

W Polsce planowane są 2 badania kliniczne:

- a) badanie wpływu leku na guzy mózgu u dzieci (w przypadku guzów mózgu o średnicy powyżej 10mm), oraz
- b) badanie wpływu leku na guzy nerek u osób dorosłych (w przypadku guzów przekraczających średnicę 3 cm).

Osoby chore na stwardnienie guzowate lub ich opiekunowie, zainteresowane uczestnictwem w badaniu lub chcące uzyskać więcej informacji mogą zgłaszać się do sekretariatu Kliniki Neurologii IP CZD w Warszawie (prof. Sergiusz Józwiak), tel. 022-8157404, mail: s.jozwiak@czd.pl

Przełom w leczeniu padaczki u dzieci...

2008-11-01 07:15
Agnieszka

... dzięki polskim neurologom (18-05-2008) Terapia opracowana przez polskich neurologów z Centrum Zdrowia Dziecka pozwala uchronić dzieci przed uwarunkowaną genetycznie padaczką i upośledzeniem umysłowym - poinformowano na konferencji prasowej w Warszawie. Jak wyjaśnił prof. Sergiusz Józwiak, kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, najnowsze polskie osiągnięcie w zakresie neurologii dziecięcej dotyczy jednej z chorób skórno-nerwowych, tzw. stwardnienia guzowatego. Cierpi na nią średnio jedno na 6 tys. dzieci. Jest to schorzenie uwarunkowane genetycznie - rozwija się w efekcie uszkodzenia jednego z dwóch genów - TSC1 lub TSC2, które regulują podziały komórek i przez to kontrolują procesy nowotworowe. W konsekwencji, u dzieci ze stwardnieniem guzowatym występują łagodne guzy głównie na skórze (guzki na twarzy) i w mózgu, ale mogą też być obecne w innych narządach - sercu, nerkach, wątrobie, oku. Czasem nowotwory te mogą zmieniać się w złośliwe. Głównym objawem neurologicznym towarzyszącym temu schorzeniu jest padaczka, która występuje u 80-90 proc. chorych dzieci. Napady padaczkowe nie występują przeważnie do 6 miesiąca życia. Ich pojawienie się wpływa niestety bardzo negatywnie na rozwój dziecka. "Gdy napady ujawnią w pierwszym roku życia to aż 82 proc. małych pacjentów zaczyna mieć opóźnienie w rozwoju psychoruchowym" - podkreślił prof. Józwiak. Dotychczas padaczkę u tych dzieci zaczynało leczyć dopiero, gdy pojawiły się napady drgawek. Są to zazwyczaj tzw. napady zgięciowe, w leczeniu których

stosuje się wigabatrynę. Zespół prof. Józwiaka jako pierwszy zastosował w terapii zupełnie nowatorskie podejście. Dzieci ze stwardnieniem guzowatym są poddawane badaniu EEG (elektroencefalogram) mózgu już od 3 miesiąca życia. Gdy naukowcy wykryją jakiegokolwiek zmiany w zapisie, włączają leczenie wigabatryną jeszcze przed wystąpieniem napadu padaczkowego. "To pozwala zmniejszyć ryzyko napadu padaczkowego i zapobiec nieodwracalnemu upośledzeniu rozwoju umysłowego" - podkreślił neurolog. Jak każdy lek przeciwpadaczkowy, wigabatryna może powodować skutki uboczne, np. zawężenie pola widzenia. Jednak zdaniem prof. Józwiaka, jest to objaw możliwy do zaakceptowania, jeśli uwzględnimy, że dzięki tej terapii można zapobiec upośledzeniu umysłowemu u dziecka. Wyniki badań polskich neurologów dziecięcych były po raz pierwszy prezentowane w kwietniu 2007 r. w Japonii oraz w maju 2007 r. w Rzymie, gdzie spotkały się z dużym zainteresowaniem. Wstępne doniesienie na ten temat ukazało się również w międzynarodowym czasopiśmie poświęconym padaczce - "Epilepsja". [Źródło: PAP-nauka w Polsce]

Nowe programy PFRON 2007

2007-01-23 20:38
gabi

Nowe lub zmienione programy PFRON, komunikaty oraz treminy składania wniosków o dofinansowanie w ramach programów PFRON w roku 2007

KOMUNIKAT Z DNIA 23 STYCZNIA 2007 ROKU

Rada Nadzorcza Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zawiesza w 2007 roku realizację "Programu wyrównywania różnic między regionami" w następujących obszarach:

- 1) B - pomoc na likwidację barier w zakładach opieki zdrowotnej i placówkach edukacyjnych w zakresie umożliwienia osobom niepełnosprawnym poruszania się i komunikowania,
- 2) D - pomoc na likwidację barier transportowych.
(uchwała nr 1/2007 RN PFRON z dnia 23 stycznia 2007 roku)

NOWE LUB ZMIENIONE PROGRAMY PFRON KOMUNIKAT Z DNIA 23 STYCZNIA 2007 ROKU

Uchwałą nr 2/2007 z 23 stycznia b.r. Rada Nadzorcza PFRON wprowadziła nowy tekst jednolity Programu Wyrównywania Różnic Pomędzy Regionami
Uchwałą nr 3/2007 z 23 stycznia b.r. Rada Nadzorcza PFRON zatwierdziła program PITAGORAS 2007

Komunikat z 11 stycznia 2007 roku
Zgodnie z uchwałą nr 4/2007 Zarządu PFRON w tym roku wnioski o dofinansowanie w ramach programu "Komputer dla Homera 2003" będzie można składać od 1 lutego do 15 marca.

KOMUNIKAT z 8 STYCZNIA 2007 roku
Zarząd PFRON ustala termin od 15 stycznia do 28 lutego 2007 roku na przyjmowanie przez Oddziały PFRON w 2007 roku, wniosków o dofinansowanie w ramach realizacji programu pn. "Pegaz 2003" w module pomocy w aktywizowaniu osób niepełnosprawnych poprzez likwidację barier transportowych i w komunikowaniu się oraz w module pomocy w dofinansowaniu likwidacji barier transportowych osób niepełnosprawnych - uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Terminy składania wniosków o dofinansowanie w ramach programów PFRON w roku 2007

PARTNER 2006

Moduł A - dofinansowanie projektów dotyczących działań realizowanych w trybie wieloletnim

Wnioski o zawarcie porozumienia składane były do dnia 30 listopada 2005 roku.
Wnioski o dofinansowanie realizacji projektów w ramach modułu A programu składane są w terminie do dnia 30 listopada roku poprzedzającego rok, którego wniosek ten dotyczy. Wnioski dotyczące projektów realizowanych w 2006 roku składane były łącznie z wnioskiem o zawarcie porozumienia.

Moduł B - dofinansowanie projektów dotyczących działań jednorazowych.
Wnioski o dofinansowanie realizacji projektu w ramach modułu B programu składane są w trybie ciągłym, jednakże nie później niż 2 miesiące przed rozpoczęciem realizacji projektu.

Program ograniczania skutków niepełnosprawności

Wystąpienia o zawarcie Porozumienia w sprawie współpracy w ramach programu, dotyczące projektów, których realizacja rozpoczyna się w 2006 roku, przyjmowane były od 04 października 2005 roku do 02 listopada 2005 roku. Porozumienia o współpracy zawierane były do 31 grudnia 2005 roku.

Wnioski o dofinansowanie w 2006 roku realizacji projektów objętych Porozumieniem o współpracy, przyjmowane będą do 15 stycznia 2006 roku.
Termin przyjmowania wystąpień, dotyczących projektów, których realizacja rozpocznie się w 2007 roku zostanie wyznaczony odrębną uchwałą Zarządu PFRON.

STUDENT - kształcenie ustawiczne osób niepełnosprawnych

Wnioski o dofinansowanie nauki należy składać w siedzibie Oddziału PFRON, właściwego terytorialnie dla siedziby szkoły w terminie:
1) od 1 do 28 lutego każdego roku realizacji programu oraz,
2) od 10 września do 10 października każdego roku realizacji programu.

PITAGORAS 2007

Wnioski o dofinansowanie należy składać w siedzibie Oddziału PFRON, właściwego terytorialnie dla siedziby Wnioskodawcy, w terminie do 15 listopada każdego roku.
Uczelnie mogą ubiegać się o dofinansowanie kosztów tłumacza migowego, świadczącego usługi niepełnosprawnym studentom oraz zakupu i montażu elektronicznych urządzeń wspomagających słyszenie. Instytucje kultury (filharmonie, teatry muzyczne, teatry dramatyczne, teatry laikowe oraz muzyczne lub teatralne sale widowiskowe uczelni artystycznych, udostępniane publiczności przez państwowe uczelnie artystyczne) mogą ubiegać się o dofinansowanie zakupu i montażu elektronicznych urządzeń wspomagających słyszenie.

PEGAZ 2003

Program realizowany w trzech modułach

Moduł I - pomoc w aktywizowaniu osób niepełnosprawnych poprzez likwidację barier transportowych i w komunikowaniu się, w tym 3 obszary:

- A - pomoc w zakupie i montażu oprzyrządowania do samochodu,
- B - pomoc w zakupie sprzętu komputerowego,
- C - pomoc w zakupie wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym.

Moduł II - pomoc w dofinansowaniu przedsięwzięć realizowanych w ramach programu "Stowarzyszenia na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Joni i Przyjaciele Polska" pt. "Wózki dla Polski". Program jest realizowany przez Mazowiecki Oddział PFRON. Do złożenia wniosku uprawniony jest jeden beneficjent. Wniosek o dofinansowanie powinien być złożony do końca pierwszego kwartału każdego roku kalendarzowego.

Moduł III - pomoc w dofinansowaniu likwidacji barier transportowych osób niepełnosprawnych - uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

KOMPUTER DLA HOMERA 2003 - program pomocy w zakupie sprzętu elektronicznego oraz oprogramowania umożliwiającego rehabilitację zawodową i społeczną niewidomych niewidomym i niedowidzących

JUNIOR - program aktywizacji zawodowej absolwentów niepełnosprawnych

Wnioski składane są przez powiaty we właściwych terytorialnie Oddziałach terenowych PFRON do dnia 30 listopada roku poprzedzającego rok realizacji zadania.

Program wyrównywania różnic między regionami

1. Projektodawca składa wniosek o przyznanie środków finansowych na realizację projektu do jednostki samorządu terytorialnego właściwej dla miejsca realizacji projektu.

2. Jednostki samorządu terytorialnego składają do właściwego terytorialnie dla ich siedziby Oddziału PFRON wystąpienia o uczestnictwo w programie, zawierające opisy projektów, o których mowa w ust. 1, zgłoszonych przez projektodawców z terenu działania samorządu.
3. W przypadku, gdy projektodawcą jest jednostka samorządu terytorialnego, wniosek o przyznanie środków finansowych na realizację projektu (projektów) tej jednostki składany jest również do właściwego terytorialnie dla ich siedziby Oddziału PFRON.
4. Wystąpienia jednostek samorządu terytorialnego oraz wnioski o dofinansowanie wraz z opisami projektów należy składać w terminie do 31 marca każdego roku realizacji programu.

Osoby niepełnosprawne w służbie publicznej

Wyboru instytucji do uczestnictwa w programie dokonuje Zarząd PFRON na podstawie ofert złożonych przez te instytucje. Oferty składane są w Biurze Funduszu w terminie do 31 marca każdego roku realizacji programu. Z wybranymi przez Zarząd PFRON instytucjami zawierane są porozumienia, określające, m.in. terminy składania, przez jednostki organizacyjne zastępujące uczestniczących w programie, wniosków o przyznanie pomocy finansowej w ramach programu. Przedstawiony powyżej tryb postępowania nie dotyczy jednostek samorządu terytorialnego, które składają wnioski o przyznanie pomocy finansowej w ramach programu, bezpośrednio do Oddziałów PFRON.

Wnioski o przyznanie pomocy finansowej w ramach programu, składane są w Oddziałach PFRON właściwych terytorialnie ze względu na miejsce wyposażenia nowych miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, w następujących terminach:

- 1) w przypadku jednostek organizacyjnych instytucji uczestniczących w programie - w terminach określonych w porozumieniach,
- 2) w przypadku jednostek samorządu terytorialnego - w terminie do 31 marca każdego roku realizacji programu.

EDUKACJA - program pomocy w dostępie do nauki dzieci i młodzieży niepełnosprawnych

Wnioskodawca składa wniosek o dofinansowanie projektu (projektów) do Oddziału PFRON właściwego terytorialnie dla miejsca realizacji projektu (projektów).

W przypadku, gdy Wnioskodawcą jest inny niż jednostka samorządu terytorialnego podmiot prowadzący placówkę specjalną, wniosek o dofinansowanie projektu (projektów) składany jest do Oddziału PFRON za pośrednictwem jednostek samorządu terytorialnego dotujących daną placówkę specjalną.

Wnioski o dofinansowanie wraz z opisami projektów należy składać w terminie do 15 lutego każdego roku realizacji programu.

więcej o programach PFRON na www.pfron.org.pl

"Fakomatozy- diagnostyka i leczenia"

2006-11-10 17:32
Zarząd Stowarzyszenia

Kurs odbędzie się w CZD 20-24.11.2006, jest to kurs doskonalący.
Informacje i druki zgłoszeniowe są na stronie <http://www.cmkp.edu.pl>, nr kursu 01-763-52-002-2006.

Stowarzyszenie na liście ministra

2006-11-03 23:17
Zarząd Stowarzyszenia

W dniu dzisiejszym otrzymałem pismo z Ministerstwa Sprawiedliwości że nasze Stowarzyszenie zostało wpisane na listę ministra, a tym samym na nasze konto zaczną wpływać pieniądze (nawiązki) zasądzone przez sądy.

Program TV i

2006-11-03 23:08
Zarząd Stowarzyszenia

Szanowni Państwo Pragnę Państwa poinformować, że w dniu 4.11.06 w programie "Spróbujmy Razem" nie będzie Nas (taką informację otrzymałem z TVP) ponieważ telewizja obawia się, że niektórzy z nas kandydują w nadchodzących wyborach do samorządów. Emisja tego programu z naszym udziałem odbędzie się po wyborach. Jak będę wiedział kiedy to Państwa powiadomię. Będę miał jeszcze prośbę do Państwa w sprawie godziny emisji tego programu ale to jak dowiem się gdzie trzeba dzwonić lub pisać Państwa powiadomię. Nie wiem czy dobrze myślę ale bardzo wczesne godziny emisji tego programu to chyba coś nie tak a program dotyczy osób niepełnosprawnych.

Propozycje PFRON 2007 r.

2006-10-23 08:37
gabi

Nowe propozycje programowe PFRON Według wstępnych założeń do planu finansowego PFRON na rok 2007, przekazanych przez Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, w 2007 roku PFRON ma rozpocząć realizację 3 nowych programów:

- programu asystentów osób niepełnosprawnych w miejscu pracy
- wsparcia edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością z terenów wiejskich
- programu samochodowego

W chwili obecnej trwają prace koncepcyjne nad tymi programami. Asystent osoby niepełnosprawnej znany jest jako zawód w pomocy społecznej. Pełni on rolę asystenta życiowego, pomagającego w załatwianiu codziennych spraw. Osobom niepełnosprawnym do pełnej rehabilitacji zawodowej często potrzebna jest pomoc asystenta w miejscu pracy. Z doświadczeń Funduszu oraz badań z ostatnich lat wynika, że w Polsce potrzebny jest rozbudowany system pracy wspomaganej, tj. pracy przy wsparciu asystenta. Art. 26d ustawy o rehabilitacji... przewiduje zwrot pracodawcy części kosztów zatrudnienia sprawnej osoby, która pomaga pracownikowi niepełnosprawnemu przy komunikowaniu się z otoczeniem, a także przy czynnościach niemożliwych lub trudnych do samodzielnego wykonania. Przepis ten nie jest powszechnie znany i w niewielkim stopniu wykorzystywany jest w praktyce. Na koniec 2005 r. podpisanych było tylko 37 umów przewidujących zwrot kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego pracownikowi niepełnosprawnemu co świadczy o niskim zainteresowaniu tą formą pomocy przez pracodawców. osobę niepełnosprawną). Projekt programu przewiduje pomoc udzielaną formie: - dofinansowania wynagrodzenia asystenta, - jednorazowego dofinansowania kosztów szkolenia asystenta.

Wsparcie edukacji osób niepełnosprawnych z terenów wiejskich Z ewaluacji programów "Pegaz 2003" i "Komputer dla Homera 2003" wynika, że jedynie 30% beneficjentów pomocy w ramach tych programów, stanowią osoby niepełnosprawne zamieszkujące obszary wiejskie. W 2002 roku było 4,3 mln osób niepełnosprawnych ogółem, w tym 1,8 mln (ok. 41,8%) stanowiły osoby zamieszkałe na wsi. Wskazuje to, że mieszkańcy wsi rzadziej niż mieszkańcy miast, otrzymują wsparcie w ramach programów PFRON, i to pomimo tego, że w ramach programu "Pegaz 2003" ustalono pierwszeństwo dla tych osób w otrzymaniu pomocy w zakupie sprzętu komputerowego. Zdaniem Funduszu, pomoc PFRON dla niepełnosprawnych mieszkańców wsi powinna dotyczyć przede wszystkim wsparcia procesu edukacji, jako najważniejszego elementu aktywizacji zawodowej i społecznej. Proponujemy dofinansowanie dla niepełnosprawnych uczniów szkół podstawowych i gimnazjów na zakup podręczników i wyprawki szkolnej, wyjazdy rehabilitacyjne w czasie wakacji, kursy doszkalające, w tym językowe, z dofinansowaniem również kosztów dojazdu, zakwaterowania i wyżywienia, wreszcie stypendia dla uczniów niepełnosprawnych. Wsparcie osób niepełnosprawnych poprzez likwidację barier transportowych (program samochodowy) Likwidacja barier transportowych jest wciąż jedną z podstawowych oczekiwanych form wsparcia dla indywidualnych osób niepełnosprawnych. Liczne sugestie osób indywidualnych i organizacji pozarządowych wskazują, że zapotrzebowanie na pomoc, przede wszystkim w zakupie samochodu, jest bardzo duże. Dotychczasowy stopień zaspokojenia potrzeb w ramach realizacji programów PFRON umożliwiających osobom niepełnosprawnym zakup samochodu był niezwykle niski (w ramach programu "Pegaz" nie przekroczył 33%) - mimo wysokich nakładów ze strony PFRON i dość wąskiego grona adresatów. W związku z tym, Najwyższa Izba Kontroli zalecała, aby zasady realizacji programu były konstruowane w taki sposób, by zapewniły jak największy stopień zaspokojenia potrzeb w oparciu o dostępne w danym momencie środki finansowe. W założeniach projektowany program zakłada realizację tego zalecenia NIK, poprzez skierowanie pomocy do osób niepełnosprawnych, doświadczających największych trudności w poruszaniu się. Zaproponowane w niniejszym programie formy pomocy, umożliwią zwiększenie liczby beneficjentów pomocy w ramach likwidacji barier transportowych. www.pfron.org.pl

TVP 2 w dniu 4.11.2006

2006-10-15 11:28

Zarząd Stowarzyszenia

Pragnę Państwa poinformować, program który był kręcony przez redakcję programu "Spróbujmy Razem" w trakcie naszego zjazdu w Garczynie w dniu 16 września zostanie wyemitowany w 2 programie TVP w dniu 4 listopada r. w godzinach rannych. Godzinę emisji proszę samemu sprawdzić, bo od września program "Spróbujmy Razem" jest emitowany w różnych godzinach, tj. 6.40 - 7.30

Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze

2006-09-25 20:43
gabi

Podaję link szczegółowo przedstawiający sposób starania o przyznanie SUO. Warto spróbować, przyznają 3-5 godz dziennie! Oczywiście należy spełniać pewne warunki. Nie dotyczy to wyłącznie osób, dzieci z autyzmem. Akurat na tym portalu jest umieszczony **dokument**.

Zjazd 2006

2006-08-07 20:20
gabi

Osoby zainteresowane udziałem w zjeździe proszone są o kontakt do 15 sierpnia z Andrzejem Chaberką GG 431 74 00 tel. 058 661 49 91, 0604 096 715

Zasiłki rodzinne

2005-08-11 01:16
gabi

Od 1 sierpnia pod numerem 0-801447-000 można uzyskać m.in. informację, komu przysługują świadczenia rodzinne, ile wynoszą i jak się o nie starać. Ministerstwo Polityki Społecznej zdecydowało o uruchomieniu specjalnej infolinii w związku ze zmianą przepisów o świadczeniach rodzinnych. Wejdą one w życie 1 września. Zaczną wtedy także obowiązywać nowe rozwiązania dotyczące zaliczki alimentacyjnej. Infolinia będzie czynna przez cały sierpień od poniedziałku do piątku w godzinach 8.15 - 16.15. Koszt połączenia to 0,49 zł za minutę.

P I L N E !!!

2005-08-06 08:07
Zarząd Stowarzyszenia

Szanowni Państwo

Zwracam się do Państwa z prośbą o podanie w terminie do 10 sierpnia na adres email V-ce Prezesa Jacka Zalewskiego (jzal@poczta.onet.pl) i adres stowarzyszenia a kto nie ma internetu to proszę zadzwonić do Jacka Zalewskiego tel.:022 750 95 49 i podać wszystkie przypadki braku możliwości uzyskania skierowania na jakieś badania z podaniem adresu przychodni i lekarza. Dane te potrzebujemy aby wystąpić z prośbą do Krajowego Konsultanta Neurologicznego o wskazanie ośrodków w których nasze dzieci nie będą miały problemu z diagnostyką . Ponadto prosimy o przekazanie wszystkich przypadków niekompetencji lekarzy. Wszystkie informacje proszę przekazać Jackowi Zalewskiemu ponieważ Jacek będzie pisał pismo w tej sprawie. Ponadto bardzo proszę dzwonić Państwo na bezpłatną infolinię do Ministerstwa Zdrowia. Serdecznie Pozdrawiam

Walne Zebranie Stowarzyszenia

2005-06-17 14:31
Zarząd Stowarzyszenia

Dnia 17 czerwca 2005 r Walne Zebranie Stowarzyszenia wybrało władze stowarzyszenia:

Zarząd:

1. Andrzej Chaberka – Prezes tel: 058 661 49 91 kom 0604 096 715
2. Jacek Zalewski – Vice Prezes tel 0602 748 816
3. Jolanta Straszewska – Vice Prezes tel; 0505466867
4. Joanna Bartkowiak – Sekretarz tel; 0503 593 158
5. Danuta Krauuse – Skarbnik tel; 0505 058 678
6. Dorota Lewczuk – Członek tel; 0607 067 642
7. Jarosław Latkowski – Członek tel: 0502 420 403

Komisja Rewizyjna

1. Wiesław Gałkowski – Przewodniczący 055 44 05
2. Barbara Sierańska – Członek tel; 0609 032 267
3. Michał Franczak – Członek tel: 0609 074 476