



## NAJNOWSZE

- Aktualności
- Z. Marfana w ujęciu interdyscyplinarnym
- Myslam uleczyć ciało
- Media Galeria
- Projekt Marfan 2005
- Wywiady
- Zarządzanie samorozwojem

## INFO

## KOMENTARZE

[Śmierć w rodzinie](#)  
Przez 3 lata opiekowałam się ciężko chora mam...  
27/03/12 18:20 [Więcej...](#)

[Dylematy - Dziecko czy ja?](#)  
Planowanie rodziny  
Witam, czy może ktoś ch...  
21/02/11 11:33 [Więcej...](#)

[Zespoły Marfanopodobne](#)  
Można z tym żyć ;) Witam.  
Myszę że najleps...  
29/01/11 18:12 [Więcej...](#)

[Zespoły Marfanopodobne](#)  
Czy mogę starać się o  
dziecko? Witam, mam 29...  
01/11/10 16:20 [Więcej...](#)

[Zespoły Marfanopodobne](#)  
Podejrzewam u siebie  
Zespół Marfana! Witam,  
...  
24/08/10 15:52 [Więcej...](#)

## LOGOWANIE

Login

Hasło

Zapamiętać?  
 [Zaloguj](#)

[Nie pamiętasz hasła?](#)  
Konto? [Zarejestruj się!](#)

## POPULARNE

- [Zespoły Marfanopodobne](#)
- [Zespół Raynauda](#)
- [Biuletyn numer 17](#)
- [Aktualności](#)
- [Wrodzona łamliwość kości](#)
- [Biuletyn numer 14](#)
- [Media Galeria](#)
- [Wprowadzenie - Zespół Marfana](#)

## BIULETYN

Email

Zaprenumeruj  
 Wypisz się  
[Wyślij!](#)

## GOŚCINY

Witrynę aktualnie odwiedza:  
3 gości

## ODWIEDZIŁO NAS

796332 gości. Dziękujemy!



## STOWARZYSZENIE MARFAN POLSKA

"Polski Internet 2010" - wityna "Wyróżniona przez Internautów"

[Lubię to!](#) 61

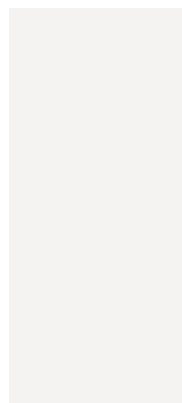


Działalność Stowarzyszenia "Marfan Polska" to nieodpłatna, wszechstronna opieka nad rodzinami z chorymi dziećmi oraz ich bliskimi dotkniętymi schorzeniami: serca, wzroku i ortopedycznymi, szkolenie opiekunów (młodzieży) w sprawach pomocy ludziom chorym, promowanie postaw altruistycznych.  
(Organizacja Pożytku Publicznego - KRS 000 0047 797)

Stowarzyszenie Marfan Polska jest członkiem organizacji:

[International Federation of Marfan Syndrome Organizations](#)

## CHAT MINI



Status organizacji pożytku publicznego stawia przed Stowarzyszeniem wymagania, ale także daje nowe możliwości. Spełnianie wysokich standardów obowiązujących w sektorze organizacji pozarządowych powinno przyczynić się do szybszego rozwoju organizacji i skuteczniejszej realizacji celów statutowych.

### INFORMACJA DŹWIĘKOWA O ZESPOLE MARFANA DLA OSÓB NIEDOWIDZĄCYCH

Cel ten realizujemy między innymi poprzez:

- Zabieganie w ośrodkach leczniczych i rehabilitacyjnych o wzmocnienie prac nad osiągnięciem wczesniej wykrywalności schorzeń genetycznych i pełnej rehabilitacji chorych.
- Docieranie z informacjami o zespołach genetycznie uwarunkowanych do osób, które są nimi dotknięte, a nic o nich nie wiedzą, (albo wiedzą niewiele).
- Opracowywanie różnorodnych programów pomocy, zdobywanie i rozliczanie funduszy na leczenie, edukację, rehabilitację, szkolenie chorych i ich rodzin.
- Organizację turnusów rehabilitacyjnych i spotkań szkoleniowo-integracyjnych.
- Kształtowanie prawidłowych postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych poprzez zamieszczanie różnorodnych informacji nt. choroby i osób nią dotkniętych w środkach masowego przekazu.

Inicjowanie działań mających na celu rozwijanie samopomocy wśród członków Stowarzyszenia.

Współprace z podobnymi organizacjami zagranicznymi oraz innymi organizacjami pozarządowymi dla osób niepełnosprawnych w Polsce.

[Czytaj całość](#)

## KONSULTANT ONLINE

[Witamy](#)

[Gadu-Gadu / Skype](#)

[Formularz](#)

[Konsultant Marfan Polska](#)



Zapraszamy do kontaktu z naszym Konsultantem poprzez komunikatory internetowe Gadu-Gadu, Skype, formularz lub SMS Proszę wybrać sposób kontaktu z Konsultantem.

Wybór zakładki pozwoli na uzyskanie oczekiwanej odpowiedzi:

- Gadu-Gadu/Skype - bezpośrednia rozmowa przy statusie "Dostępny - Konsultant Marfan Polska" lub rozmowa z prezesem Stowarzyszenia

Patrz: dostępność konsultanta i prezesa Stowarzyszenia poprzez ikonki Skypa i Gadu-Gadu w górnej części witryny oraz dostępność prezesa Stowarzyszenia na podstronie [Kontakt](#)

- Formularz/SMS - otrzymają Państwo odpowiedź w formie emaila/SMS-a lub oddzwonimy na podany numer telefonu

- [Jeżeli kontakt wymaga pilnej odpowiedzi prosimy o SMS - "NA RATUNEK" na numer telefonu: 601286245](#)

Przy wypełnianiu formularza:

- Prosimy przedstawić się (Imię, Nick) oraz skąd Państwo do nas piszą
- Prosimy o przedstawienie rodzaju sprawy lub przedstawienie pytania
- Prosimy zaznaczyć w jakim trybie chcą Państwo otrzymać odpowiedź zwrotną

## MARFAN MINI FORUM - OSTATNIE WPISY

- [Turnus rehabilitacyjny 2012](#)
- [Przekaz w PIT, pomoc dla wielu Podopiecznych](#)
- [Choroby miesięcni. / Informacje z Forum 4gym.pl/](#)
- [Podziękowania](#)
- [Żyje z bombą w organizmie](#)

## DZIĘKUJEMY ZA 1 PROCENT I PROSIMY O DALSZE WSPARCIE

Wspomóż Stowarzyszenie Marfan



