

Gdzie szukać pomocy?

Gdzie szukać pomocy?

Dr Marc Schepens - Lekarz ratujący serca i aorty chorym na Zespół Marfana

Jednym z największych autorytetów lekarskich dla polskich Marfanów jest belgijski chirurg dr Marc Schepens. Uratował już wielu z nas, wykonując bardzo skomplikowane operacje wstawienia sztucznej aorty w miejsce naszych rozwarstwionych tętniaków, czyli tzw. operacje Crawforda.

Dr Schepens jest jednym z prekursorów i największych znawców takiej metody operacji - <http://www.ctsnet.org/home/mschepens>

Skończył studia medyczne w Gandawie w 1985, po czym zajął się chirurgią ogólną, specjalizując się potem w kardio i torakochirurgii oraz chirurgii naczyniowej. Dotychczas był nam znany głównie ze swojej pracy w szpitalu St. Antonius w Nieuwegein w Holandii, ale już od 1 czerwca 2009 r. praktykuje w Belgii w szpitalu Św. Jana w Brugii.

Stosowana przez dr Schepensa metoda operowania tętniaków aorty piersiowo-brzuszej, jest jedną z największych operacji, jakie można wykonać na ludzkim organizmie. Do prawidłowego wykonania takiej operacji potrzeba niestety wielkiej ilości specjalistycznego sprzętu, ludzi, którzy taki sprzęt potrafią obsłużyć oraz doświadczenia. Bez tych elementów operacja grozi licznymi powikłaniami lub śmiercią.

Chodzi o zabezpieczenie na czas operacji narządów, czasowo odciętych od dopływu krwi oraz przede wszystkim o kontrolę rdzenia kręgowego, którego długie niedokrwienie może prowadzić m.in. do niedowładu dolnej części ciała. W Polsce, przy naszych skromnych możliwościach finansowych, nie przeprowadza się takich operacji. Na razie, zamiast inwestować w sprzęt i w ludzi, prościej jest zapłacić za operację przeprowadzoną np. w Holandii lub Belgii przez dr Schepensa, który ma w tej dziedzinie najlepsze chyba wyniki w Europie.

Opis takiej operacji (tłumaczenie z holenderskiego) planujemy przedstawić na stronie naszej witryny.

W chwili obecnej, aby wybrać się na operację Crawforda na Zachód, trzeba dysponować gotówką rzędu 50 do 100 tysięcy Euro, lub otrzymać dofinansowanie z NFZ. Aby otrzymać takie dofinansowanie, należy poprosić swojego lekarza o skierowanie do wojewódzkiego konsultanta ds. kardiologii (lista konsultantów dostępna jest na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia). Po mniej więcej 1 do 3 miesiącach urzędniczo - papierkowej pracy i nerwowych oczekiwań można otrzymać zgodę.

Instytucje w Polsce pomocne osobom chorym i niepełnosprawnym

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

Najważniejszą jego rolą jest reprezentowanie osób niepełnosprawnych i dbanie o ich interesy. To właśnie Pełnomocnik, po konsultacjach ze specjalistami m.in. z organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych, a także po zebraniu indywidualnych opinii obywateli, przygotowuje projekty odpowiednich tzw. aktów normatywnych, czyli ustaw, uchwał, które regulują sprawy zatrudnienia, rehabilitacji czy warunków socjalnych osób niepełnosprawnych. To Pełnomocnik - jako przedstawiciel rządu - rozpoczyna wszelkiego rodzaju ogólnokrajowe działania, których celem jest ograniczenie skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. Zadaniem Pełnomocnika jest także wydawanie opinii o przepisach tworzonych przez inne instytucje publiczne, jeśli dokumenty te w jakikolwiek sposób poruszają kwestie związane z osobami niepełnosprawnymi.

Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych - w skrócie BON

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych:

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej

ul. Nowogrodzka 1/3/5, 00-513 Warszawa

Telefon: Centrala: 022 661 10 00

Telefon: Biuro Pełnomocnika: 022 551 02 02

Witryna internetowa: www.mps.gov.pl - z tej strony można wysłać list do Pełnomocnika

Biuro Pełnomocnika Rządu - BON

ul. Gałczyńskiego 4, 00-362 Warszawa,

tel. sekretariat: 022 826 96 73

DNI OTWARTE:

W każdy drugi poniedziałek miesiąca Pełnomocnik przyjmuje interesantów w siedzibie BON.

Zapisy na tzw. dzień otwarty trwają cały miesiąc poprzedzający ten dzień.

Zgłoszenia przyjmowane są pod telefonami: 022 551 02 02 lub 022 551 01 17

E-mailem: agnieszka.sroda@mps.gov.pl

Rzecznik Praw Obywatelskich

Stoi na straży wolności i praw człowieka i obywatela zapisanych w Konstytucji RP i innych aktach prawnych.

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa,

Telefon: 022 551 77 00

Faks: 022 827 64 53;

E-mail: rzecznik@rpo.gov.pl

Witryna internetowa: www.rpo.gov.pl

Przyjęcia interesantów: poniedziałek w godz.: 9.00-17.00, wtorek-piątek w godz.: 9.00-15.00

Telefon: 022 551 77 60 lub 0222 551 78 11

Pełnomocnik Terenowy we Wrocławiu (dla woj. dolnośląskiego, lubuskiego, opolskiego)

ul. Wierzbowa 5, 50-056 Wrocław

Telefon: 071 346 91 15

Faks: 071 343 43 25

Przyjęcia interesantów: poniedziałek, wtorek, czwartek w godz.: 9.00-15.00, środa w godz.: 10.00-17.00

Pełnomocnik Terenowy w Gdańsku (dla woj. zachodniopomorskiego, pomorskiego, warmińsko-mazurskiego)

ul. Chmielna 54/57, 80-748 Gdańsk

Telefon: 058 764 73 02

Faks: 058 764 73 03

Przyjęcia interesantów: poniedziałek w godz.: 10.00-17.00 wtorek, środa, czwartek w godz.: 9.00-15.00

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)

Instytucja ta została utworzona po to, aby zarządzać państwowymi pieniędzmi przeznaczonymi na rehabilitację zawodową i społeczną oraz zatrudnianie osób niepełnosprawnych.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

al. Jana Pawła I 113, 00-828 Warszawa

Telefon: Centrala: 022 505 55 00

Adresy oddziałów PFRON oraz szczegóły dotyczące prowadzonej działalności na stronie internetowej:

www.pfron.org.pl

Infolinia: 0800 533 335

Czynna: poniedziałek-piątek w godz. 12.00-20.00 -
połączenia tylko z telefonów stacjonarnych - bezpłatne

Telefoniczna Agencja Informacyjna PFRON:

E-mail: pfron@tai.pl

www.pfron.tai.pl - forma kontaktu systemem CHAT - po zalogowaniu na stronie Agencji połączenie z konsultantem PERON

Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS)

To instytucja, która zajmuje się gromadzeniem składek na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne obywateli oraz dystrybucją określonych świadczeń, w takich wysokościach i na takich zasadach, jakie ustali parlament i rząd.

Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS)

Centrala: ul. Czerniakowska 16, 00-701 Warszawa

Telefon: 022 623 30 00

Faks: 022 840 26 10

Adresy oddziałów i innych placówek terenowych ZUS, szczegóły dotyczące działalności instytucji, aktualne wysokości świadczeń, formularze, poradniki dostępne są na stronie internetowej: www.zus.pl

Elektroniczny Serwis Obsługi Klientów ZUS: - płatników składek i ubezpieczonych - www.e-inspektorat.pl

Infolinie:

Czynne: poniedziałek-piątek w godz.: 8.00-15.00 dostępne z telefonów TP S.A. - minuta: 0,49 zł brutto oraz z telefonów w sieci ORANGE - koszt uzależniony od indywidualnego planu taryfowego.

0801 410 410 - zasady przekazywania dokumentów ubezpieczeniowych do ZUS w formie elektronicznej; instalacja, konfiguracja programu "Płatnik", tworzenie zestawu dokumentów, wysyłanie dokumentów elektronicznych, odbiór potwierdzeń przesłania dokumentów do ZUS.

0801 400 400 - cel wysyłania i sposób weryfikacji danych w "Informacji o składkach na ubezpieczenie emerytalne zewidencjonowanych na indywidualnym koncie ubezpieczonego w ZUS"; wyjaśnianie przyczyn nieprawidłowości w ww. dokumencie - np. braku lub nieprawidłowej wysokości składek na ubezpieczenie emerytalne); sprawy związane z zadaniami realizowanymi przez ZUS w zakresie koordynacji systemów ubezpieczenia społecznego w krajach Unii Europejskiej; informacje o jednostkach terytorialnych ZUS.

Rzecznik Ubezpieczonych

Zadaniem Rzecznika Ubezpieczonych jest reprezentowanie interesów osób ubezpieczonych, ale - uwaga! - nie chodzi tu o ubezpieczenia społeczne! Nie możemy złożyć skargi do Rzecznika Ubezpieczonych, jeśli uznamy, że ZUS niesłusznie odebrał nam rentę lub nie chce przyznać zasiłku. Do Biura Rzecznika możemy się zgłosić, jeśli w jakikolwiek sposób zostaliśmy pokrzywdzeni podczas zawierania lub realizacji umów ubezpieczeniowych: na życie, majątkowych, mieszkań i domów, turystycznych, następstw nieszczęśliwych wypadków, komunikacyjnych - AC i OC.

Biuro Rzecznika Ubezpieczonych

Al. Jerozolimskie 44 - (dawny bud. Uniwersalu), 00-024 Warszawa

Telefony: 022 333 73 26, 333 73 27, 333 73 28

Faks: 022 333 73 29

Szczegółowe informacje o tym, jak powinien wyglądać dokument, w którym poszkodowany składa skargę, dostępne są na stronie: www.rzu.gov.pl

Bezpłatne porady w zakresie ubezpieczeń gospodarczych:

Czynne: poniedziałek-piątek w godz.: 10.00-15.00 i 17.00-19.00

Telefon: 022 333 73 28

Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ)

Głównym zadaniem NFZ jest zapewnienie ubezpieczonym obywatelom - bez względu na miejsce, gdzie przebywają i wysokość ich dochodów - dostępu do określonych świadczeń zdrowotnych. Lista świadczeń, które pokrywane są ze środków NFZ dostępna jest na www.nfz.gov.pl

Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ)

Centrala:

ul. Grójecka 186, 02-390 Warszawa,

Telefon: 022 572 60 00

Faks: 022 572 63 33

Rzecznik Praw Pacjenta

Głównym zadaniem Rzecznika jest kontrolowanie, czy prawa pacjenta są w naszym kraju przestrzegane przez NFZ, jego oddziały, a także przez placówki ochrony zdrowia świadczące usługi medyczne na podstawie umowy z NFZ, i podejmowanie działań, gdy są one naruszane.

Rzecznik Praw Pacjenta NFZ:

ul. Grójecka 186

02-390 Warszawa,

Telefon: 022 572 61 55

E-mail: rzecznikprawpacjenta@nfz.gov.pl

Uwaga! Każdy wojewódzki oddział NFZ ma dodatkowo własnego Rzecznika Praw Pacjenta - lista adresowa dostępna jest na stronie: www.nfz.gov.pl

Biuro Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia

Biuro Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia

ul. Długa 38/40

00-238 Warszawa

Telefon/Faks: 022 635 75 78

E-mail: sekretariat@bpp.waw.pl

Biuro czynne: poniedziałek-piątek w godz.: 8.15-16.15

Przyjmowanie pacjentów: poniedziałek-piątek w godz.: 9.00-16.00

Konsultacje prawnicze: poniedziałek-piątek w godz.: 9.00-15.00

Konsultanci medyczni Biura Praw Pacjenta: poniedziałek-czwartek w godz.: 15.30-19.30