

Aktualności

- Projekt „Marfan. Odpowiedzialne decyzje” - realizowany dla niepełnosprawnych mieszkańców Miasta Gdańsk /sierpień - grudzień 2010/

„Wzrastaj tam gdzie jesteś,
w chwili którą przeżywasz,
z osobami, które Cię otaczają…”

Do udziału w projekcie zapraszamy Osoby Niepełnosprawne. Zapraszamy na konsultacje indywidualne, grupowe oraz warsztaty/szkolenia.

Szczegółowe informacje udzielane są telefonicznie, mailem lub osobiście w siedzibie Stowarzyszenia Marfan Polska.

Zadzwoń lub napisz już dziś!

Email: marfanpl@gmail.com

Tel. 58 6209723 / kom. 601286245

Otrzymaliśmy dofinansowanie projektu "Marfan. Odpowiedzialne decyzje" przez Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Gdańsku ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

- Lipiec 2010 r. - Turnus we Władysławowie

Słońce, piaszczysta plaża i uśmiech… tegoroczny turnus Stowarzyszenia we Władysławowie można uznać za udany. Opiekunowie jak i Uczestnicy stworzyli zgrany zespół wyjątkowych osób. Wspomnienia tych wspólnie przeżytych chwil zostaną z Nami jeszcze na długi czas…

„Ważka wąskoskrzydła

szybuje na rzeką,

delikatne skrzydła

rozpromienia tęcza.

Głos dzikiej kaczki

dochodzi z daleka,

w sitowiu się płacze

wątpiła nić pajęcza„

(Regina Adamowicz)

Oto relacja naszych Uczestników:

Byłam nad morzem na turnusie rehabilitacyjnym z moim rodzeństwem i mamą. Pogoda nam dopisywała więc często chodziliśmy na plażę i basen. Raz byliśmy w porcie na spacerze. Kawałek szliśmy ale było warto! Widzieliśmy falochrony i mnóstwo statków. Wrażenia były niesamowite! Codziennie mieliśmy gry i zabawy, lub oglądaliśmy „Harrego Pottera”. We wspólnym towarzystwie czas upłynął szybko i już niedługo musieliśmy się pożegnać z innymi uczestnikami turnusu. Na tym zjeździe świetnie się bawiłam dzięki Emilii i Piotrowi i całej reszcie ekipy. (Julia)

Na turnusie było fajnie. Najbardziej mi się podobało to chodzenie w grupie. Chodziliśmy nad morze i na basen. Po basenie każdy z nas leżał na takim łóżku przez osiem minut. Do ośrodka przyjeżdżaliśmy małymi, dziewięcioosobowymi busami. Po kolacji były gry i zabawy, albo oglądaliśmy z Emilką, Piotrem i Adrianem Harrego Pottera. (Paweł)

Na turnusie rehabilitacyjnym we Władysławowie dobrze się czułam. Bardzo polubiłam naszych opiekunów: Piotra i Emilię, a także pozostałych uczestników turnusu. Dzięki opiekunom dużo czasu spędzaliśmy na świeżym powietrzu, lecz także wypoczywaliśmy. Moim zdaniem mieliśmy jednak trochę za daleko na plażę. Polubiłam uczestników i chciałabym jeszcze raz pojechać na turnus. (Zuzanna)

Zapraszamy do Galerii!

- MARFAN MINI FORUM - forum dyskusyjne Stowarzyszenia Marfan
Polska

Zapraszamy do dyskusji i wymiany informacji na forum dyskusyjnym - Marfan Mini Forum.

Forum jest dostępne dla wszystkich zarejestrowanych użytkowników naszej witryny.

- 23 - 25 .07.2010 r. - Konferencja w Cedzynie

Odbyła się kolejna VIII Wschodnioeuropejska Konferencja Chorób Rzadkich organizowana przez Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisachorydozę i ChorobyRzadkie.

Przedstawiono problemy chorych na ultraradkie schorzenia genetycznie uwarunkowane, oraz problemy reprezentantów Stowarzyszeń z Polski, Litwy, Białorusi, Ukrainy i Rosji.

Wymiana doświadczeń pozawała stwierdzić, że sytuacja Stowarzyszeń i ich Podopiecznych wymaga wsparcia ze strony Państwa.

Dziękujemy za zaproszenie na konferencję!

- Prośba o współpracę w przeprowadzeniu badania ankietowego - luty 2010 rok

Wiadomość z USA - National Marfan Foundation

Zaproszenie do badania wpływu kosztów opieki zdrowotnej na życie osoby z Zespołem Marfana

Szanowni Państwo - Polskie Stowarzyszenie Marfan wysła ten komunikat w imieniu p.Jilliane Miller wykładającej poradnictwo genetyczne dla studentów na Uniwersytecie w Bostonie.

Boston University prowadzi badania w celu określenia wpływu kosztów opieki zdrowotnej na rzecz ludzi żyjących z zespołem Marfana. Badanie ma na celu ocenę wszystkich aspektów opieki zdrowotnej, w tym ubezpieczenia, koszty leków i wpływ na życie ludzi z powodu kosztów leczenia.

Informacje te mogą prowadzić do lepszej polityki opieki zdrowotnej na przewlekłe schorzenia, jakim jest zespół Marfana.

Badanie obejmuje wypełnienie 25 minutowej anonimowej ankiety dotyczącej własnego doświadczenia z kosztami opieki zdrowotnej. Oczekujemy aby wzięły udział w ankiecie osoby pełnoletnie (18 lat lub starsze) z rozpoznanym zespołem Marfana lub rodzice dzieci z rozpoznanym zespołem Marfana.

Ankiety wypełniamy na stronie internetowej - <http://people.bu.edu/jilliane/>.

Aby uzyskać więcej informacji lub w wersję papierową badania napisz mail do : marfanhealthcostsurvey@gmail.com lub zadzwoń (617) 638-5908.

Dziękuję! Twój udział jest bardzo cenny.

Boston University School of Medicine - Jilliane Miller - jilliane@bu.edu

Możesz dowiedzieć się więcej na temat swoich praw jako uczestnika badania, dzwoniąc do biura Institutional Review Board Boston University Medical Center

(617) 638-7202

- Marfan Mobile (na telefony komórkowe, Iphone) - wersja mobilna witryny Stowarzyszenia

Uruchomiliśmy wersję mobilną witryny internetowej Stowarzyszenia Marfan Polska. Witryna zawiera krótką informację o Stowarzyszeniu i jego działalności, dane teled adresowe i formularz, z którego można wysłać informację na email Stowarzyszenia. Witrynę można przeglądać w przeglądarkach internetowych wbudowanych w telefony komórkowe i urządzenia mobilne (iphone, palmtopy) o minimalnej rozdzielczości wyświetlacza 240px x 320px.

Adres internetowy wersji mobilnej: <http://www.marfan.pl/mobile>

Ewentualne błędy w działaniu wersji mobilnej witryny proszę przesyłać do administratora witryny z linku "Sugester" (stopka witryny)

- Szpital Uniwersytecki w Aachen - leczenie Zespołu Marfana i tętniaków aorty

Zamieściliśmy informacje dotyczące możliwości leczenia Zespołu Marfana i tętniaków aorty w Szpitalu Uniwersyteckim w Aachen (Niemcy)

- Filmy o Zespole Marfana z serwisu YouTube

Zapraszamy na podwitrnę Media Galeria do obejrzenia filmów z serwisu YouTube dotyczących Zespołu Marfana (filmy w angielskiej wersji językowej).

Jeżeli posiadają Państwo film związany tematycznie z Zespołem Marfana lub działalnością naszego Stowarzyszenia, to prosimy o umieszczenie go w serwisie YouTube

i przesłanie nam pełnego adresu www do filmu z poniższego formularza. Dziękujemy.

- "MO" - film fabularny o chłopcu z Zespołem Marfana

{flv}mofilm{/flv}

Film fabularny "Mo" oparty jest na prawdziwej historii chłopca z Zespołem Marfana, który dorasta na południowym brzegu Long Island w Nowym Jorku. Film pokazuje codzienne życie chłopca i zmagania z chorobą, gdy zdiagnozowano u niego zespół.

Po odkryciu, że powodem wszystkich jego fizycznych różnic jest mutacja genetyczna o nazwie "Zespół Marfana" zmuszony jest pogodzić się z rzeczywistością i, że musi przygotować się do poważnej operacji serca.

W filmie poruszono wiele zagadnień związanych z Zespołem Marfana, dlatego zalecamy Państwu jego obejrzenie.

Witryna internetowa filmu: <http://www.mofilm.net/>

Film w wersji angielskiej. Stowarzyszenie Marfan Polska nie jest odpowiedzialne za dystrybucję i sprzedaż filmu na terenie Polski.

Wszelkie pytania na temat filmu prosimy przesyłać do: live@mofilm.net

- Polecamy książkę

Polecamy książkę *Wzrok dobro najwyższe* (plik PDF - 1,2 MB), z której można dowiedzieć się jak dbać o ten dar oraz jak po dniu spędzonym przy monitorze komputera można w zaciszu domu odbudować zmęczenie oczu.

- Przekaż darowiznę na rzecz ratowania zdrowia Podopiecznych

Szanowni Państwo !

Nasi Podopieczni mają w tym roku mieli zaplanowane dwa trunusy rehabilitacyjne w Mielnie.

Pierwszy (i niestety jedyny) odbył się w sierpniu tego roku, bardzo chcielibyśmy aby nasze turnusy mogły być jak najliczniejsze. Piszemy poniżej, że życie z Zespołem Marfana jest to zmaganie ze swoimi dolegliwościami zdrowotnymi.

Bardzo duże trudności sprawia postawienie właściwej diagnozy, a następnie koordynacja leczenia i rehabilitacja. W Polsce nie ma żadnego wyspecjalizowanego ośrodka leczniczego, w którym chorzy na zespół Marfana mogliby znaleźć wszechstronną opiekę. Nie ma także specjalistów w tym zakresie, nie prowadzi się żadnych badań genetycznych. A przecież każdego dnia chorzy na zespół Marfana muszą staczać walkę o swoje zdrowie i życie. Walka ta – jest bardzo nierówna.

Stworzyliśmy więc Stowarzyszenie, przed którym stoi wiele zadań. Dzięki niemu powstała baza informacji nt. choroby, strona internetowa, forum. Stowarzyszenie Marfan Polska wydaje biuletyny,

ulotki, puka do gabinetów lekarskich, także ministerialnych. Niesie informację służbom medycznym, pedagogicznym, chorym i ich rodzinom. Stowarzyszenie organizuje turnusy rehabilitacyjne, ubiera swoich podopiecznych we własne koszulki.

Nasi bliscy, którzy nagle odeszli z powodu pękniętego tętniaka aorty, niech będą ostatnimi w długim korowodzie rozpacz i cierpień, jakie niesie choroba.

Niech wiedza wśród lekarzy, społeczeństwa i nas – zapobiegnie dalszym dramatom.

Jeśli chcesz się do tego przyczynić, przełącz darowiznę na rzecz naszego Stowarzyszenia.

Umożliwisz osobom z Zespołem Marfana normalne funkcjonowanie
w społeczeństwie oraz radość z każdego dnia.

Stowarzyszenie Rodzin Chorych Na Zespół Marfana
Oraz Inne Zespoły Uwarunkowane Genetycznie
"Pomóżmy Naszym Dzieciom"

Nasze konto w Banku PKO BP:

[SWIFT] BPKO PL PW

54 1020 1853 0000 9402 0085 3168

Organizacja Pożytku Publicznego

KRAJOWY REJESTR SĄDOWY NR: 000 0047 797 ::