

Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona”

By godnie żyć

MAGDALENA KOWALEWSKA

Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona” powstała w celu niesienia pomocy chorym i ich rodzinom, cierpiącym z powodu choroby Parkinsona. Fundacja działa także na rzecz ochrony zdrowia i opieki społecznej. Została ona założona w roku 2004, z inicjatywy Pana Jerzego Łukasiewicza. Rok później, 29 marca 2005 r., Fundacja otrzymała status organizacji pożytku publicznego. Siedziba Fundacji mieści się w Warszawie, przy ul. Czerskiej 18 lok. 243.

Czym jest choroba Parkinsona?

Choroba Parkinsona należy do grupy chorób zwyrodnieniowych układu nerwowego. Cierpi na nią prawie 1,5% osób w wieku powyżej 65 r.ż. Schorzenie dotyka w jednakowym stopniu obu płci. Początek choroby jest niekiedy podstępny, a rozpoznanie, zwłaszcza we wstępnym jej okresie, nie jest łatwe. Do najbardziej charakterystycznych objawów choroby Parkinsona należą: drżenie rąk, ramion, nóg, żuchwy i twarzy, sztywność kończyn i tułowia, spowolnienie ruchów, upośledzenie koordynacji ruchowej i równowagi. Mogą wystąpić także trudności w mowie. Choroba ma charakter przewlekły i postępujący - objawy ulegają nasileniu wraz z rozwojem choroby. Jej przyczyny nie zostały jeszcze w pełni wyjaśnione, zaś leczenie - w świetle dotychczasowych badań - może jedynie spowolnić jej rozwój i osłabić objawy.

Idea Fundacji

Życie chorych jest w wielkim stopniu utrudnione, a idea Fundacji to właśnie doprowadzenie do tego, by tych utrudnień było jak najmniej. Głównym zadaniem Fundacji jest wyzwalanie aktywności w środowisku osób z chorobą Parkinsona, poprzez rozwijanie grup samopomocowych i stowarzyszeń regionalnych. Cele Fundacji to również służenie chorym pomocą materialną i przeciwdziałanie ich poczuciu rezygnacji, osamotnienia i bezradności. Prowa-

dzone są również działania mające na celu rozwiązanie problemu zaopatrzenia w leki, bez których chorzy nie mogą żyć. Fundacja opracowuje wykaz przychodni specjalistycznych, zajmujących się chorobą Parkinsona oraz wykaz aptek posiadających pełną ofertę leków zalecanych przy schorzeniu.



Stara się ona jak najczęściej aktualizować informacje o nowych lekach, korzystając z zapowiedzi firm farmaceutycznych. Fundacja może wspierać także inne instytucje i organizacje, których działalność jest zbieżna z celami Fundacji, może również finansować badania naukowe. Współdziała także z organami administracji państwowej i samorządowej, placówkami służby zdrowia, mediami oraz innymi organizacjami krajowymi i międzynarodowymi działającymi na rzecz osób z chorobą Parkinsona. Fundacja obejmuje swoim patronatem specjalistyczne poradnie, przychodnie dzienne i stałego pobytu chorych.

Wolontariusze pomagają

Ważnym punktem działalności organizacji jest wolontariat. Fundacja zatrudnia bardzo wielu wolontariuszy. Są to przede wszystkim ludzie młodzi, sympatyczni, rozczarujący wokół siebie pozytywną aurę. Ich działalność obejmuje m.in. organizowanie szeroko rozumianej rehabilitacji domowej, terapii psychologicznej. Niosą oni pomoc osobom samotnym, załatwiają różne sprawy, często zbyt trudne, czy wręcz niemożliwe do wykonania samodzielnie przez chorego. Wolontariusze pomagają również Fundacji w organizacji szkoleń,

konferencji, przygotowywaniu świątecznych spotkań.

Obszar na którym Fundacja wykonuje swoje zadania to terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, a także terytoria innych krajów. Organizacja może posiadać oddziały za granicą. Nie może jednak zrzeszać członków, ze względu na formę prawną swojej działalności, aczkolwiek każda osoba zainteresowana może zgłosić się do Fundacji.

Organizacja „Życ z chorobą Parkinsona” realizuje programy społeczne powstałe z myślą o osobach cierpiących na to schorzenie oraz skierowane w szczególności do tych osób. Działalność ta jest bardzo bogata. Fundacja utworzyła poradnię internetową dla osób z chorobą Parkinsona, administruje pięć stron internetowych: www.parkinsonfundacja.pl, www.parkinson.sos.pl, www.parkinson.net.pl, www.parkinsoninfo.com. Zorganizowała ona dla chorych wiele imprez turystycznych, rekreacyjnych, zjazdów, prelekcji. Fundacja posiada także swoje wydawnictwo, wydaje podręczniki, biuletyny, ulotki, plakaty rozpowszechniające wszelkie informacje, rezultaty badań naukowych w dziedzinie diagnostyki, leczenia i rehabilitacji osób z chorobą Parkinsona. Wydała m.in. „Poradnik żywienia w chorobie Parkinsona”, „Poradnik do rehabilitacji”. Fundacja umożliwia chorym konsultacje z lekarzami neurologami, organizuje także wizyty domowe. Stale współpracuje z wieloma specjalistami. Organizowane są również dotacje działań regionalnych i lokalnych na rzecz zreformowania systemu opieki nad nieuleczalnie chorymi, aby mogli oni jak najdłużej pozostawać pod odpowiednią opieką we własnych mieszkaniach. Fundacja prowadzi zajęcia z psychoterapii, terapii ruchowej oraz szkolenia dla rodzin i opiekunów osób chorych. Prowadzone są ogólnopolskie spotkania z osobami cierpiącymi na chorobę Parkinsona, w dzień urodzin James’a Parkinsona. Fundacja finansuje usługi związane z poprawą kondycji fizycznej i psychicznej dotkniętych schorzeniem pacjentów. Fundacja działa po to, aby osoby cierpiące na chorobę Parkinsona mogły prowadzić godne życie.

Szczegółowe informacje mogą Państwo otrzymać kontaktując się telefonicznie z Biurem Fundacji pod numerem (022) 409-77-56.

Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona”
ul. Czerska 18 lok.243
00-732 Warszawa
tel. 0 22 409 77 56
fundacja@parkinson.sos.pl