



Fundacja
Życ z chorobą Parkinsona

V lat działalności

14 października 2009 roku
Warszawa

Powołanie Fundacji



Dnia 19 października 2004 roku
została powołana
Fundacja „Żyć z chorobą Parkinsona”

Głównym założeniem Fundacji jest działalność na rzecz chorych i ich rodzin, cierpiących z powodu choroby Parkinsona oraz działalność na rzecz ochrony zdrowia i opieki społecznej.

Fundacja ma zasięg ogólnokrajowy.

Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Żyć z chorobą Parkinsona"



Działalność w 2004 roku

- ▶ zorganizowanie biura Fundacji, pod adresem zamieszkania Jerzego Łukasiewicza;
- ▶ dopełnienie spraw rejestrowych - nadanie nr KRS, REGON, NIP ;
- ▶ wyposażenie biura w komputer, fax, telefon, linię telefoniczną, internet oraz pocztę elektroniczną - realizacja z środków własnych Jerzego Łukasiewicza;
- ▶ uruchomienie witryny internetowej www.parkinson.net.pl, z informacjami o chorobie Parkinsona i o Fundacji;
- ▶ nawiązanie relacji z prof. Urszulą Fiszer kierownikiem Kliniki Neurologicznej w Szpitalu im. M. Orłowskiego w Warszawie, specjalistą w leczeniu choroby Parkinsona i konsultacja planu działania Fundacji;

Działalność w 2004 roku - c.d.

- ▶ podjęcie przez Zarząd działalność statutowej oraz uchwalenie wspólnie z Radą Fundacji planu pracy podejmującego m.in.:
 - opracowanie koncepcji integracji stowarzyszeń regionalnych, dzięki powołaniu Rady Krajowej Stowarzyszeń;
 - opracowanie i wydanie informatora dla pacjentów z chorobą Parkinsona – w dystrybucji bezpłatnej;
 - podjęcie rozmów z firmą farmaceutyczną *Roche – Polska* w sprawie wydawania ogólnopolskiego biuletynu dla chorych na chorobę Parkinsona;
 - opracowanie ogólnopolskiej ankiety dotyczącej rzeczywistych potrzeb osób dotkniętych chorobą Parkinsona i dolegliwości z tym związanych.

Działalność w 2005 roku

- ▶ uzyskanie statusu organizacji pożytku publicznego **29.03.2005**;
- ▶ współorganizacja i udział w obchodach „Dnia Solidarności z osobami cierpiącymi na chorobę Parkinsona” w Warszawie (16-17 kwietnia, 15 osób przyjezdnych z całej Polski);
- ▶ zintegrowanie 14 stowarzyszeń osób z chorobą Parkinsona i powołanie Rady Krajowej Stowarzyszeń Osób z Chorobą Parkinsona;
- ▶ zorganizowanie i nieodpłatne przekazanie chorym darowizny w postaci leku Comtan - całkowita wartość 65 000 PLN;
- ▶ uruchomienie kolejnej witryny internetowej jako strony Fundacji **www.parkinson.sos.pl**;

Działalność w 2005 roku - c.d.

- ▶ uczestnictwo w spotkaniu w NFZ w dot. omówienia refundacji leków przyjmowanych w chorobie Parkinsona;
- ▶ uczestnictwo w rozmowach i złożenie w Ministerstwie Zdrowia wniosków w sprawie refundacji leków podstawowych przyjmowanych w chorobie Parkinsona;
- ▶ aktywny udział w naradzie w Ministerstwie Zdrowia w ramach inicjatywy „Otwarte Ministerstwo”;
- ▶ udział Jerzego Łukasiewicza w programach telewizyjnych TVP1 – „Kawa czy herbata”, TVP2 – „Pytanie na śniadanie”;
- ▶ opracowanie i publikacja ogólnopolskiej ankiety dla osób dotkniętych chorobą Parkinsona oraz uruchomienie jej internetowej aplikacji;

Działalność w 2005 roku - c.d.

- ▶ zorganizowanie chat-u z Panią prof. Urszulą Fiszer i dr Martą Leńską-Mieciek - temat "Choroba Parkinsona-diagnoza i leczenie" (7 października);
- ▶ uruchomienie bezpłatnego internetowego serwisu dla osób z chorobą Parkinsona „pytanie do lekarza”;
- ▶ nawiązanie kontaktów z ośrodkami rehabilitacji ruchowej, logopedycznej, psychologicznej prowadzącymi refundowane zabiegi oraz ich rekomendowanie;
- ▶ przystąpienie do EPDA (Europejskie Stowarzyszenie Choroby Parkinsona);
- ▶ zorganizowanie nowego biura i zmiana siedziby Fundacji z prywatnego mieszkania do lokalu biurowego;
- ▶ rozpoczęcie konsultacji neurologicznych w siedzibie Fundacji.

Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Życie z chorobą Parkinsona"

Działalność w 2006 roku

- ▶ zorganizowanie chat-u z Panią prof. Urszulą Fiszer i dr Martą Leńską-Mieciek - temat: „chP - leczenie i powikłania” (10 lutego);
- ▶ opracowanie i wydanie poradnika „Pytania do Lekarza” – najczęściej zadawane pytania nt. choroby Parkinsona;
- ▶ opracowanie nowej szaty strony internetowej Fundacji oraz jej anglojęzycznej wersji i uruchomienie ich pod nowymi adresami www.parkinsonfundacja.pl i www.parkinsonfound.com ;
- ▶ zorganizowanie chat-u z Panią prof. Urszulą Fiszer i dr Martą Leńską-Mieciek - temat: „chP - nowe leki” (22 maja);
- ▶ współopracowanie i wydanie poradnika „Ćwiczenia rehabilitacyjno-logopedyczne dla osób z chorobą Parkinsona” autorstwa Tatiany Lewickiej i Anny Rodzeń;

Działalność w 2006 roku - c.d.

- ▶ zorganizowanie w Warszawie ogólnopolskich obchodów „Dnia Solidarności z osobami cierpiącymi na chorobę Parkinsona”, pod honorowym patronatem Pani Prezydentowej Marii Kaczyńskiej (22-23 kwietnia, ponad 40 osób przyjezdnych z całej Polski);
- ▶ wydanie re-edycji „Poradnika dla osób z chorobą Parkinsona” autorstwa dr n. med. Jakuba Sienkiewicza;
- ▶ uruchomienie „gabinetu lekarskiego” w siedzibie Fundacji (wrzesień) i rozpoczęcie konsultacji neurologicznych dla chorych z całego kraju;
- ▶ zorganizowanie chat-u z Panią prof. Urszulą Fiszer - temat: „chP - rozpoznanie pozytywne - I co dalej?” (5 października);
- ▶ wydanie folderu z informacjami o Fundacji.

Działalność w 2007 roku

- ▶ zorganizowanie chat-u prof. dr hab. n. med. Urszulą Fiszer - temat: "Ból w chorobie Parkinsona" (27 stycznia);
- ▶ uczestnictwo w rozmowach i złożeniu wniosków w Ministerstwie Zdrowia w sprawie refundacji leków podstawowych, przyjmowanych w chorobie Parkinsona;
- ▶ rozszerzenie konsultacji neurologicznych oraz internistycznych w siedzibie Fundacji;
- ▶ wydanie re-edycji „Poradnika dla osób z chorobą Parkinsona” autorstwa dr n. med. Jakuba Sienkiewicza;
- ▶ udział w programie pilotażowym NordicWalking (Fundacja Aktywni) - zakup i przekazanie do stowarzyszeń w całej Polsce ponad 60 par kijków;

Działalność w 2007 roku - c.d.

- ▶ zorganizowanie w Warszawie ogólnopolskich obchodów „Dnia Solidarności z osobami cierpiącymi na chorobę Parkinsona”, pod honorowym patronatem Prezydent m.st. Warszawy Pani Hanny Gronkiewicz-Waltz (14-15 kwietnia, ponad 80 osób przyjezdnych z całej Polski);
- ▶ podjęcie współpracy z Centrum Myśli Jana Pawła II - kwesta publiczna w Warszawie podczas obchodów pierwszej rocznicy śmierci Papieża Jana Pawła II - **zebrano 16.500 PLN**
 - połowa sumy została przeznaczona na zapomogi stypendialne dla dzieci, których jedno z rodziców cierpi na chorobę Parkinsona;
 - pozostałe środki zostały przekazane stowarzyszeniom regionalnym lub bezpośrednio chorym na rehabilitację ruchową w zaawansowanym stadium choroby.

Działalność w 2007 roku - c.d.

- ▶ współprace i wydanie poradnika „Żywnie w chorobie Parkinsona” autorstwa Joanny Walczak;
- ▶ współpraca z Forum Parkinson Polska oraz wspieranie działań regionalnych stowarzyszeń osób z chorobą Parkinsona;
- ▶ udział Jerzego Łukasiewicza w programach telewizyjnych TVP1 – „Kawa czy herbata”, TVP2 – „Pytanie na śniadanie” oraz reportażu telewizji TVN z cyklu pn. „Zielone drzwi” i TVP2 „Ktokolwiek widział, ktokolwiek wie”;
- ▶ pomoc w powołaniu nowych stowarzyszeń w Zielonej Górze, Gorzowie Wielkopolskim, Łodzi oraz „Koła Warszawa Centrum”;

Działalność w 2008 roku

- ▶ zorganizowanie chat-u z prof. dr hab. n. med. Urszulą Fiszer - temat: „Możliwości leczenia operacyjnego w chorobie Parkinsona” (22 stycznia);
- ▶ zorganizowanie w Warszawie ogólnopolskich obchodów „Dnia Solidarności z osobami cierpiącymi na chorobę Parkinsona”, pod honorowym patronatem Prezydent m.st. Warszawy Pani Hanny Gronkiewicz-Waltz (12-13 kwietnia, ponad 100 osób przyjezdnych z całej Polski);
- ▶ współpraca z Centrum Myśli Jana Pawła II - kwesta publiczna w Warszawie podczas obchodów drugiej rocznicy śmierci Papieża Jana Pawła II - **zebrano 15.500 PLN.**
 - ▶ cała kwota została przeznaczona na indywidualną rehabilitację ruchową osób cierpiących na chorobę Parkinsona z całej Polski;

Działalność w 2008 roku - c.d.

- ▶ opracowanie raportu z badań ankietowych z lat 2004-2007 pn. „Powiedz, mogę Ci pomóc” - *dr Aleksandra Woźnicka*;
- ▶ zorganizowanie chat-u z prof. dr hab. n. med. Urszulą Fiszer oraz z dr n. med. Cezarym Markuszewskim - temat: „Samopoczucie psychiczne w chorobie Parkinsona” (30 maja);
- ▶ udział Jerzego Łukasiewicza w programach telewizyjnych: TVP1 – „Kawa czy herbata”, TVP2 – „Pytanie na śniadanie” i Polskim Radiu;
- ▶ zorganizowanie i koordynacja cyklicznych zabiegów rehabilitacyjnych i fizjoterapeutycznych w domu chorego i w siedzibie Fundacji;

Działalność w 2008 roku - c.d.

- ▶ zorganizowanie szkolenia dla wolontariuszy - projekt został zrealizowany dzięki wsparciu Miasta Stołecznego Warszawy oraz we współpracy z Centrum Myśli Jana Pawła II;
- ▶ utworzenie celowej grupy wolontariuszy do pomocy chorym w załatwianiu spraw codziennych i okazjonalnych;
- ▶ złożenie wniosku skierowanego do Ministerstwa Zdrowia w sprawie refundacji leków podstawowych przyjmowanych w chorobie Parkinsona;
- ▶ stworzenie strony internetowej do prowadzenia **blog-a** www.parkinsonblog.pl ;

Działalność w 2009 roku

- ▶ zorganizowanie w Warszawie ogólnopolskich obchodów „Dnia Solidarności z osobami cierpiącymi na chorobę Parkinsona”, pod honorowym patronatem Marszałka Sejmu RP Pana Bronisława Komorowskiego (24-26 kwietnia, ponad 120 osób przyjezdnych z całej Polski);
- ▶ współpraca z Centrum Myśli Jana Pawła II - kwesta publiczna w Warszawie podczas obchodów trzeciej rocznicy śmierci Papieża Jana Pawła II - **zebrano 16.800 PLN**
 - ▶ cała kwota została przeznaczona na indywidualną rehabilitację ruchową osób cierpiących na chorobę Parkinsona z całej Polski;

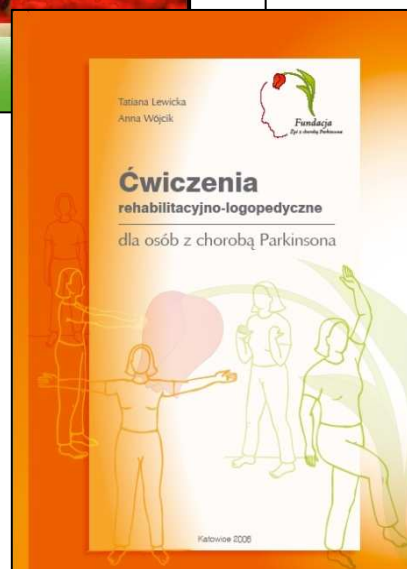
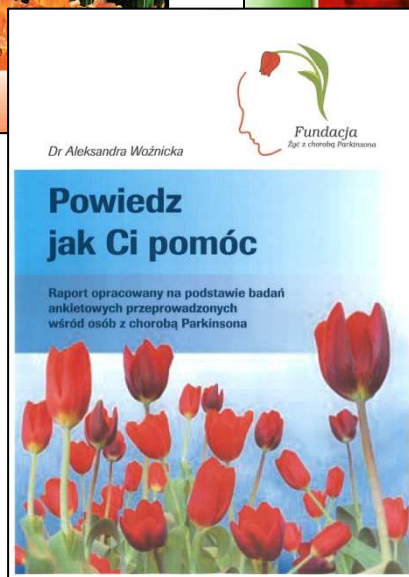
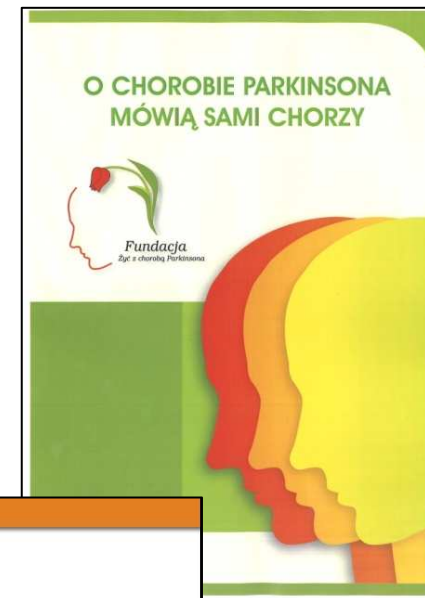
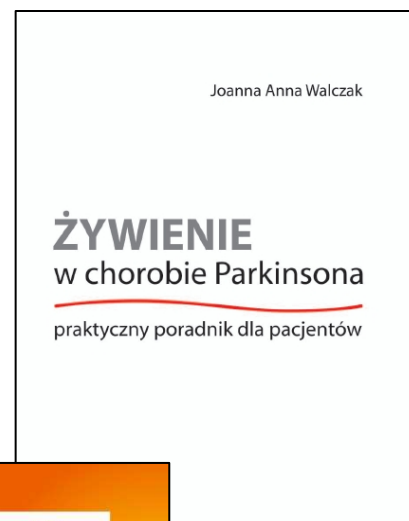
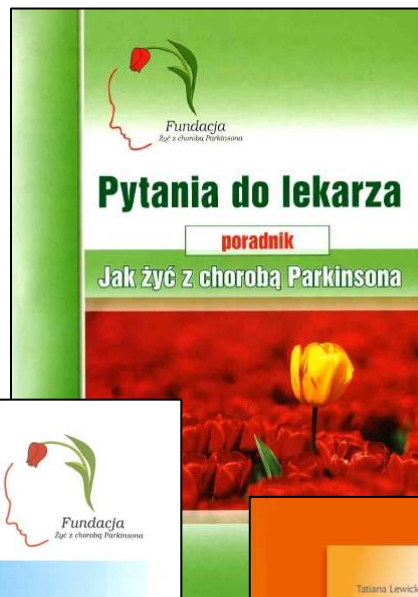
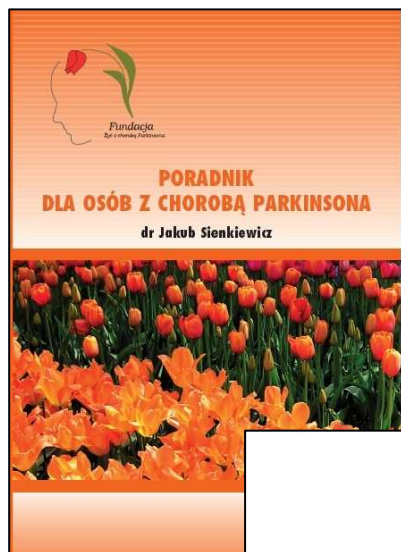
Działalność w 2009 roku - c.d.

- ▶ opublikowanie raportu z badań ankietowych z lat 2004-2007 pt. „Powiedz jak Ci pomóc” - *dr Aleksandra Woźnicka*;
- ▶ opracowanie i wydanie publikacji pt. „O chorobie Parkinsona mówią sami chorzy”;
- ▶ uruchomienie witryny internetowej **Forum Parkinson Polska**
www.parkinson-polska.pl;

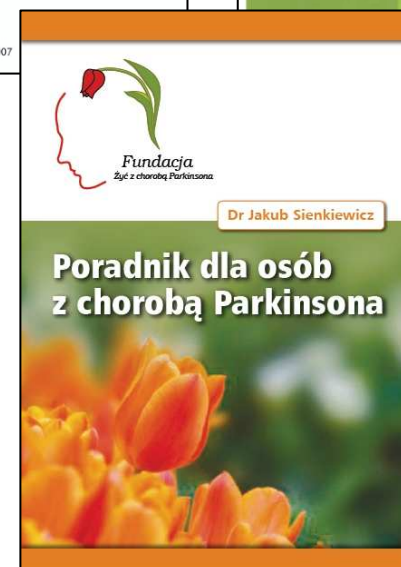
Działalność bieżąca

- ▶ zapewnienie informacji o chorobie Parkinsona - korespondencja elektroniczna i pocztowa oraz telefoniczna 24h;
- ▶ organizowanie konsultacji neurologicznych (4 lekarzy);
- ▶ inicjowanie spotkań informacyjnych z przedstawicielami firm - Roche, GlaxoSmithKline, MSD, Orion Pharma, Sevier produkujących leki stosowane przy chorobie Parkinsona;
- ▶ prowadzenie informacyjnych stron internetowych;
- ▶ współpraca, promocja i kolportaż kwartalnika „Tulipan”;
- ▶ współpraca z środkami masowego przekazu;
- ▶ prowadzenie akcji „ogólnopolskiej ankiety dla osób z chorobą Parkinsona”;

Nasze publikacje



Warszawa 2007



Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Życie z chorobą Parkinsona"



Statystyka - porady korespondencyjne

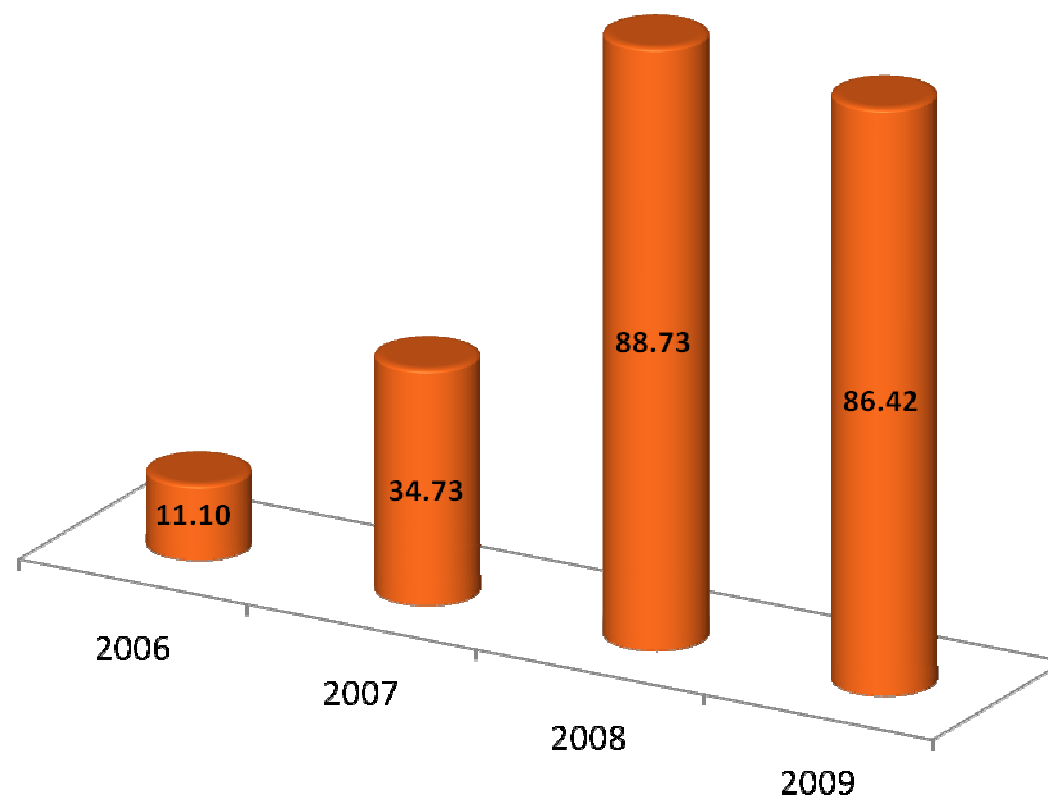
Zestawienie ilości porad udzielonych w projekcie
„pytanie do lekarza” i przez pocztę e-mail



Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Żyć z chorobą Parkinsona"

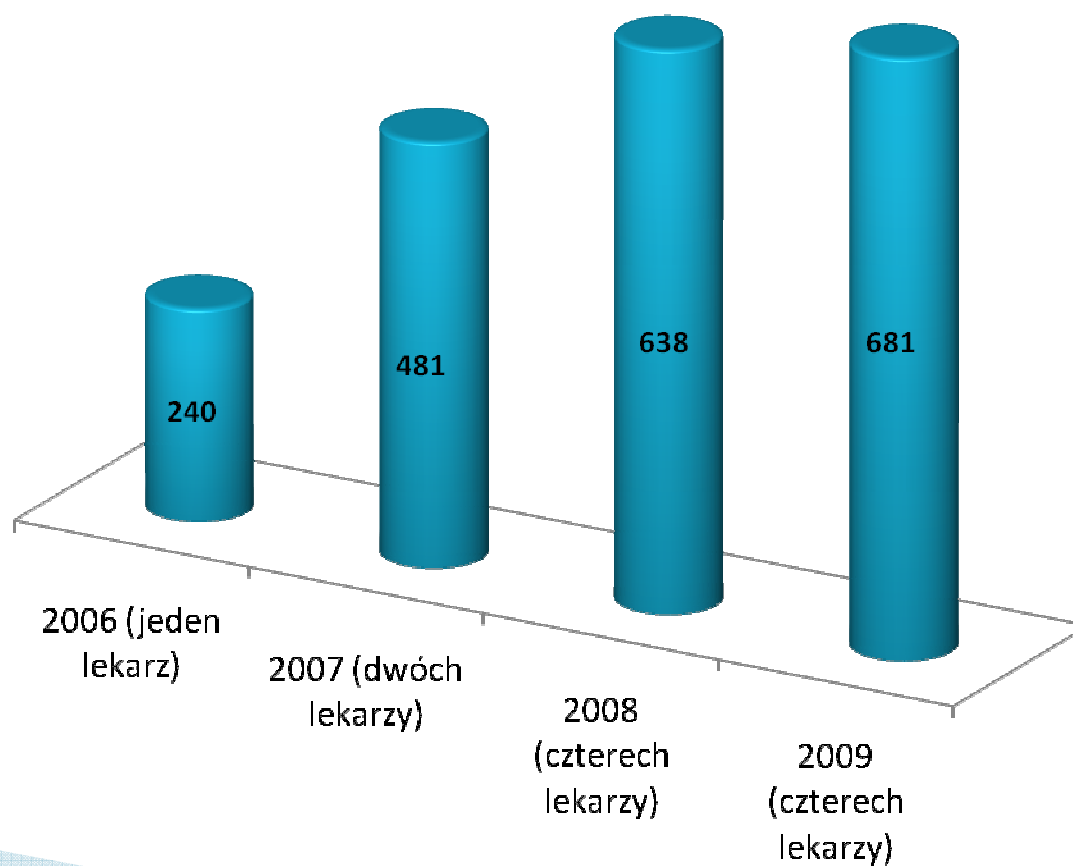
Statystyka - wpłaty 1% (w tys. PLN)



Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Życ z chorobą Parkinsona"

Statystyka - konsultacje neurologiczne



Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Życ z chorobą Parkinsona"

Podsumowanie

- ▶ nasza baza to ponad **1600** adresów pocztowych i **600** e-maili;
- ▶ zorganizowaliśmy **2040** konsultacji neurologicznych;
- ▶ prowadzimy jedyne w Polsce badanie ankietowe wśród chorych (dotychczas wpłynęło prawie **800** ankiet);
- ▶ udzieliliśmy ponad **700** porad przez stronę internetową;
- ▶ udzieliliśmy bezpośredniej pomocy finansowej ponad **240** osobom (refundacja zajęć rehabilitacyjnych, dopłaty do pobytów w sanatoriach, stypendia dla dzieci osób chorych);
- ▶ wydaliśmy **7** poradników i publikacji;
- ▶ prowadzimy **6** informacyjnych stron internetowych;
- ▶ przeprowadziliśmy **3** kwesty publiczne;
- ▶ zainicjowaliśmy powstanie **Forum Parkinson Polska**.

Plany na przyszłość

- ▶ publikacja kolejnych wydawnictw np. poradnik dla korzystających w kilkudniowego pobytu w szpitalu;
- ▶ przygotowanie gotowych pakietów terapeutyczno-rehabilitacyjnych w kilku wybranych sanatoriach;
- ▶ rozwinięcie wspólnych działań z EPDA i współpracy z międzynarodowymi organizacjami parkinsonowskimi;
- ▶ zorganizowanie przychodni dziennego pobytu w Polsce;
- ▶ wspieranie działalności Forum Parkinson Polska;
- ▶ ścisła współpraca z Ministerstwem Zdrowia w zakresie polityki lekowej i cenowej;
- ▶ wsparcie organizacyjne przy zakładaniu Kół wzajemnej pomocy w terenie.

Serdecznie zachęcamy do dalszego wspierania naszej działalności na rzecz chorych na chorobę Parkinsona

Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Żyć z chorobą Parkinsona"



Dziękuję
Jerzy Łukasiewicz

Warszawa 14.10.2009 r.

V lat Fundacji "Życ z chorobą Parkinsona"

