



Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona

Polish Huntington Disease Association

Danuta Lis

d.lis@huntington.pl

02 - 267 Warszawa
ul. Rękodzielnicza 17 A
Tel./fax 00 48 22 846 41 51;
kontakt@huntington.pl



www.huntington.pl



Zarząd Stowarzyszenia

Danuta Lis – Prezes, Warszawa, niezwiązana rodzinie z chorobą Huntingtona

Członek Zarządu Międzynarodowego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona
(International Huntington Association)

Henryka Graczyk, Skarbnik, Zgierz, chory syn

Leszek Łabędowicz – Członek Zarządu. Łódź, chora córka

Komisja Rewizyjna

Michał Marciniak – Przewodniczący, Sochaczew, chora matka

Tomasz Świgost – Warszawa, chora żona

Jacek Impert – Świdnik, chory ojciec



Rok	Członkowie Zwyczajni	Rodzina statystycznie	Członkowie wspierający	Wolontariusze	Uwagi
2002	15 /53	45/159	2	0	
2003	76	228	2	0	
2004	83	249	2	0	
2005	100	300	3	0	
2006	110	330	3	0	
2007	106	318	3	0	
2008	122	366	3	10	
2009	129	387	8	35	
2010	163	489	23	42	2 z zagranicy
2013	210	630	65	59	
2014/ X	+ 10				







Medycyna staje się coraz bardziej holistyczna, czyli człowiek, jako jednostka bio – psycho - społeczna.

W terapii ważna jest nie tylko sfera biologiczna, czyli cielesna, ale także sfera psychiczna oraz sfera społeczna, czyli funkcjonowanie chorego w społeczeństwie.

Lekarz stawia diagnozę, a wsparcie powinno być z innych źródeł dla osób chorych i opiekunów.

Państwo zajmuje się problemem bytowym i interwencyjnym w chorobie przewlekłej (renta, świadczenia socjalne, pomoc prawna).

Jednak organizacje pełnią ważniejszą rolę tj. terapeutyczną. Jest to terapia w obrębie sfery psychicznej i społecznej. Choroba przewlekła z postępującą niepełnosprawnością obciąża sferę psychiczną i zaburza społeczne funkcjonowanie - chorego i rodziny.

Opiekunowie przewlekle chorych, jak i sami chorzy, ponoszą z czasem uszczerbek na zdrowiu psychicznym.

Ważną rolę pełnią systematyczne spotkania chorych i ich opiekunów w Grupach Wsparcia. Wciąż jest to niedoceniane przez samych potrzebujących takiej terapii.

**Działalność Stowarzyszenia oparta jest
wyłącznie na społecznym działaniu
oraz pomocy osób **z sercem****

Wolontariusz — nie związany rodzinie z HD, zaangażowany w działania Stowarzyszenia, bez prawa głosowania, doradzający dla dobra organizacji, nie płacący składek, nie pobierający wynagrodzenia, świadczący pomoc na rzecz organizacji i osób potrzebujących.



Główne działania organizacji:

- szerzenie wiedzy o chorobie wśród uczniów, studentów, w domach opieki, urzędach, izbach lekarskich, w służbach publicznych i innych organizacjach społecznych,
- Organizowanie turnusów rehabilitacyjnych - integracyjnych,
- pomoc psychologiczna, logopedyczna, prawna,
- publikacje, tłumaczenia, poradniki
- pomoc indywidualna rzeczowa, dla osób w trudnej sytuacji materialnej,
- tworzenie Regionalnych Grup Wsparcia – w województwach
- reprezentowanie osób i ich problemów w urzędach
- Poszukiwanie miejsc pobytu w domach opieki
- Szukanie źródeł finansowych do budowy centrum rehabilitacji i domu pobytu dla osób z HD
- **Organizowanie konferencji i spotkań integracyjnych**
- **Wsparcie w środowisku społecznym - rodzina, praca, sąsiedzi,**

Plany i wyzwania polskiej społeczności HD



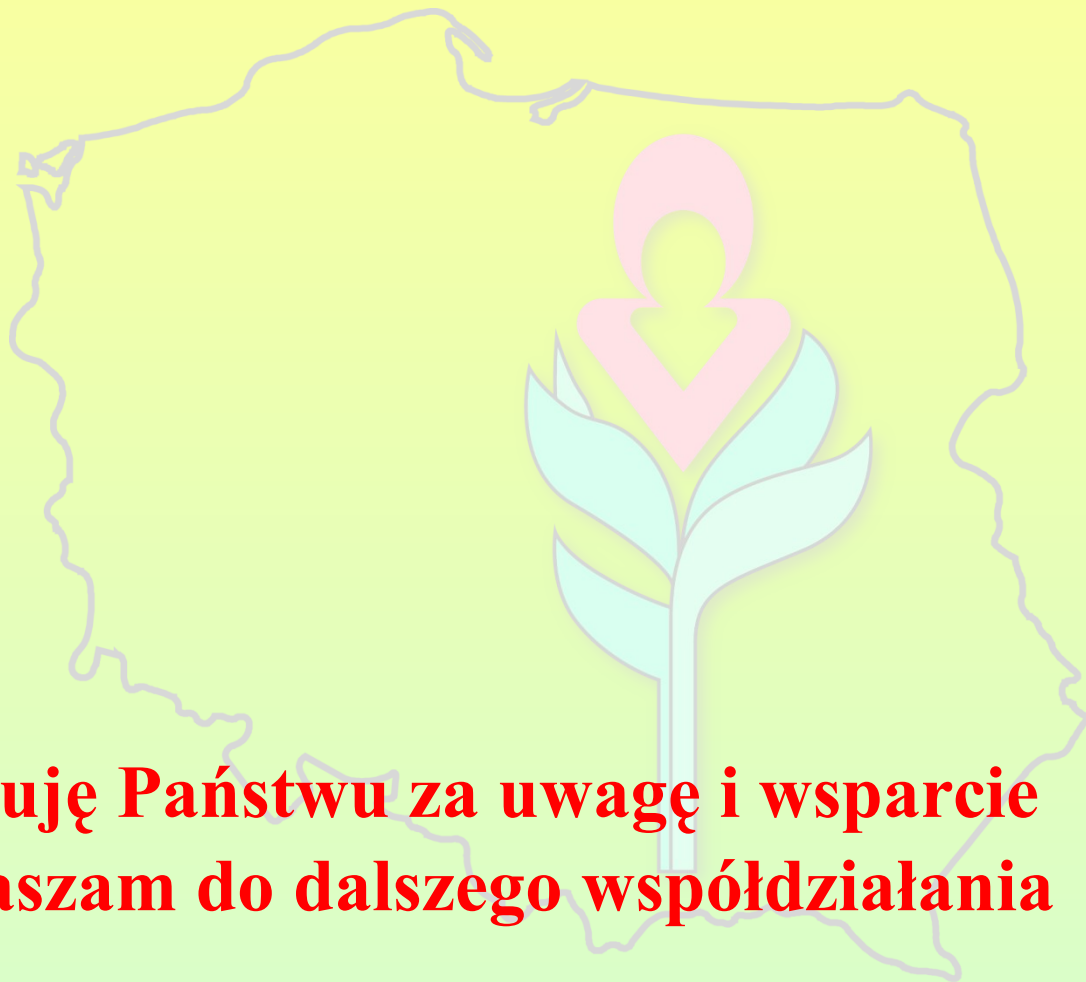


Plany na 2015
Konferencja HD i XX Zjazd Warszawa
17/18/19 kwiecień 2015

Konferencja HD i Zjazd Europejskich
organizacji
Warszawa wrzesień 2015



www.huntington.pl



**Dziękuję Państwu za uwagę i wsparcie
Zapraszam do dalszego współdziałania**