

Mukowiscydoza

PROGRAMY POMOCOWE

Poradnik dla rodziców
i chorych na mukowiscydozę

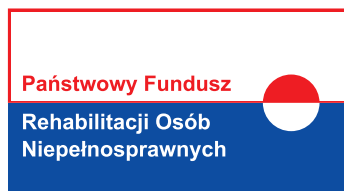


Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
www.oddechaj.pl

CZĘŚĆ

2

Poradnik wydany przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, przy dofinansowaniu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach projektu „Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę”.



Wychoząc naprzeciw potrzebom dorosłych chorych oraz rodziców i opiekunów dzieci z mukowiscydozą, oddajemy w Twoje ręce przewodnik po programach wsparcia realizowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. Pragniemy w prosty i przystępny sposób przedstawić Ci formy pomocy, które prowadzimy, zachęcając jednocześnie do wspólnego działania na rzecz chorych na mukowiscydozę. Służymy informacją i wsparciem. Pamiętaj, że jesteśmy dla Ciebie.

Zarząd i pracownicy
Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą

DLACZEGO WARTO ZOSTAĆ CZŁONKIEM POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ?

Członkostwo w PTWM nie jest obligatoryjne. Jeżeli jednak chcesz mieć aktywne prawo głosu, decydować o kształcie Towarzystwa i jego rozwoju oraz na bieżąco być informowanym o dostępnych formach pomocy – zostań jego członkiem. Wypełnij i prześlij na adres siedziby wypełnioną „Deklarację członkowską”. Gotowy formularz wraz ze Statutem organizacji dostępny jest na naszej stronie internetowej www.ptwm.org.pl (wejdź w zakładkę Towarzystwo, a po rozwinięciu wybierz „Członkostwo”, „Statut organizacji”). Roczna składka członkowska wynosi 30 zł.

Jeżeli nie jesteś zainteresowany aktywnym prawem głosu w naszym stowarzyszeniu, ale chciałbyś udzielić nam wsparcia finansowego lub rzeczowego, możesz zostać członkiem wspierającym PTWM. Więcej informacji na temat tej formy członkostwa znajdziesz w Statucie PTWM oraz u naszych pracowników.

Nigdy nie korzystałeś z pomocy Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą? Zastanawiasz się, jak to zrobić?

Jeśli masz taką możliwość, odwiedź naszą stronę internetową www.ptwm.org.pl. Znajdziesz tam zakładkę „Programy pomocowe”, a po rozwinięciu wejdź w zakładkę: „Kto może skorzystać?” i otwórz link do „Karty

beneficjenta”. Wydrukuj „Kartę”, wypełnij i wyślij drogą pocztową na adres Towarzystwa. Do „Karty beneficjenta” koniecznie dołącz zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy. Wypełniając „Kartę beneficjenta”, nie zapomnij o własnoręcznym podpisie.

PAMIĘTAJ!

Wynik badania DNA ani karta leczenia szpitalnego nie są zaświadczeniem o rozpoznaniu choroby! Zaświadczenie takie z pewnością wystawi lekarz prowadzący leczenie Twoje lub Twojego dziecka.

I. ZAKŁADANIE I PROWADZENIE SUBKONT

SUBKONTO – CZYM JEST?

Subkonto jest sposobem na gromadzenie środków na leczenie i rehabilitację, w tym zakup leków, odżywek, środków do dezynfekcji, sprzętu, pokrycie kosztów zajęć rehabilitacyjnych, kosztów związanych z pobytem na turnusie rehabilitacyjnym oraz w ośrodkach leczniczych. Proponujemy Ci możliwość założenia i prowadzenia:

- subkonta darowizn, na którym gromadzone są pieniądze pochodzące z indywidualnych wpłat darczyńców,
- subkonta 1% umożliwiającego gromadzenie środków uzyskanych z odpisów 1% podatku dochodowego.



Subkonta prowadzone są przez PTWM bezpłatnie, bez oprocentowania, imiennie (pod nazwiskiem chorego na mukowiscydozę), jawnie (zgromadzone kwoty są udostępniane do wglądu posiadaczowi subkonta).

Beneficjenci subkont w PTWM otrzymują dostęp do swojego konta online. Po zalogowaniu się można na bieżąco sprawdzać stan środków, wpłaty oraz zrealizowane płatności.

PAMIĘTAJ!

Środki zgromadzone na subkoncie 1% i subkoncie darowizn są wykorzystywane na pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji w pierwszej kolejności, przed innymi formami pomocy udzielanymi przez PTWM.

SUBKONTO – JAK ZAŁOŻYĆ?

Otwarcie subkonta jest bardzo proste. W tym celu należy przesać na adres naszej siedziby następujące dokumenty:

- pisemny wniosek o otwarcie subkonta,
- prawidłowo wypełniony i podpisany regulamin „Prowadzenie subkont”,
- oryginał zaświadczenia lekarskiego od lekarza specjalisty chorób płuc o rozpoznaniu mukowiscydozy (o ile wcześniej nie zostało ono dostarczone do PTWM).

Po otwarciu subkonta darowizn i/lub subkonta 1% otrzymasz od nas za potwierdzeniem odbioru przesyłkę poleconą, w której znajdować się będą: identyfikator oraz hasło dostępu. Umożliwią Ci one dostęp do Twojego konta przez Internet oraz uzyskanie informacji telefonicznie o zdarzeniach na subkontach. Identyfikator i hasło mogą zostać przesłane również SMS-em na zweryfikowany wcześniej numer telefonu lub możesz odebrać je osobiście w naszym biurze.

Druk regulaminu oraz wzór wniosku o otwarcie subkonta 1% i/lub subkonta darowizn dostępne są na stronie PTWM pod adresem www.ptwm.org.pl w zakładce „Subkonta”.

SUBKONTO – JAK KORZYSTAĆ ZE ZGROMADZONYCH ŚRODKÓW?

Jeżeli posiadasz środki na subkoncie, możesz rozliczyć koszty leczenia i rehabilitacji na dwa sposoby:

- w formie bezgotówkowej – PTWM płaci bezpośrednio sprzedawcy/usługodawcy. W tej sytuacji poproś o wystawienie faktury/rachunku na Pol-

skie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, 34-700 Rabka-Zdrój, ul. Prof. Jana Rudnika 3B, NIP 735-002-76-93. Faktura/rachunek w treści musi zawierać imię i nazwisko osoby chorej, dla której prowadzone jest subkonto, oraz określać formę płatności jako przelew. Fakturę/rachunek przed wystaniem do PTWM należy opisać na przykład: „Leki z tej faktury otrzymałem i przeznaczyłem na leczenie mojego dziecka (imię i nazwisko) chorego na mukowiscydozę/na własne leczenie”.

- w formie gotówkowej – płacisz gotówką lub kartą sprzedawcy/usługodawcy, a potem przesyłasz fakturę do PTWM w celu zwrotu kosztów na wskazany rachunek bankowy. Faktura/rachunek powinna być wystawiona na Twoje nazwisko i powinna być opisana według przykładu podanego powyżej.

W przypadku chęci sfinansowania przejazdu do ośrodka leczniczego ze środków zgromadzonych na subkoncie, należy przestać do naszej siedziby oświadczenie o liczbie przejechanych kilometrów wraz z określeniem trasy, terminu i celu podróży, lub fakturę za zakupione paliwo, bądź bilet potwierdzający przejazd. Aby uzyskać zwrot kosztów przejazdu, konieczne będzie również potwierdzenie wizyty pieczęcią i podpisem lekarza lub innym potwierdzeniem.

PAMIĘTAJ!

Aby rozliczyć wydatki dotyczące poprzedniego roku kalendarzowego, dokumenty do rozliczenia należy przestać do siedziby PTWM do 31 stycznia roku następującego po roku, którego wydatki dotyczą.

W razie pytań skontaktuj się z nami pod numerem telefonu:

18 267 60 60 wew. 342 lub 531 110 250

II. WYPOŻYCZALNIA SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO I POMOCNICZEGO

JAK DZIAŁA WYPOŻYCZALNIA?

Chorzy na mukowiscydozę mogą nieodpłatnie wypożyczyć sprzęt wspomagający codzienne leczenie i rehabilitację. Aktualny stan wypożyczalni jest podawany na stronie Towarzystwa, w zakładce „Programy pomocowe – wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego”. Stan wypożyczalni zależy od ilości środków przekazywanych przez darczyńców. Działalność wypożyczalni jest nieodpłatna. Przy wypożyczeniu sprzętu jest brana pod uwagę sytuacja

materialna chorego, stopień zaawansowania choroby oraz wysokość i formy wsparcia dotychczas udzielone beneficjentowi. Choremu przysługuje prawo do wypożyczenia po jednym sprzęcie każdego rodzaju w odstępie czasu minimum 2 lat przy założeniu, że wykorzystał on już przysługujące mu prawo do uzyskania refundacji NFZ na zakup sprzętu.

PAMIĘTAJ!

Osoby chore na mukowiscydozę mają możliwość uzyskania refundacji NFZ na zaopatrzenie w wyroby medyczne w postaci:

- 800 zł raz na 4 lata na sprężarkę powietrza (inhalator dyszowy) lub inhalator membranowy (kod P.104),
- 150 zł raz na 6 miesięcy na nebulizator lub głowicę do inhalatora membranowego (kod P.103),
- 200 zł raz na 2 lata na sprzęt do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego (urządzenia wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe; kod P.105).

Sprzęty takie jak: wyparacz, Pari PEP system, trampolina, Flutter, RC Cornet, Acapella, Jala Neti, klin do drenażu, inhalatory, nasadki do oklepywania, piłki rehabilitacyjne uznaje się za zużyte po upływie 2 lat od wypożyczenia i nie podlegają obowiązkowi zwrotu.

JAK SKORZYSTAĆ Z WYPOŻYCZALNI PTWM?

Jeżeli potrzebujesz wypożyczyć sprzęt rehabilitacyjny lub urządzenie pomocnicze, musisz dostarczyć do biura PTWM komplet dokumentów:

- zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy (o ile nie zostało już wcześniej dostarczone do PTWM),
- pisemny wniosek beneficjenta.

Wniosek możesz złożyć drogą pocztową, elektroniczną (skan, faks) oraz osobiście w naszej siedzibie w Rabce-Zdroju. Jeśli wypożyczony sprzęt popsuje się przed upływem 2 lat od daty wypożyczenia, prześlij nam wniosek o kasację sprzętu. Jeżeli minęły 2 lata od wypożyczenia, to wypełnianie wniosku nie jest konieczne.

Wnioski o wypożyczenie oraz o kasację sprzętu dostępne są na naszej stronie internetowej www.ptwm.org.pl (wejdź w zakładkę „Programy pomocowe”, a następnie wybierz „Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego”).

W razie pytań skontaktuj się z nami pod numerem telefonu:

18 267 60 60 wew. 331 lub 730 115 919

III. ZBIÓRKI ŚRODKÓW PIENIĘŻNYCH I RZECZOWYCH

CO ZROBIĆ, JEŚLI NIE POSIADAM ŚRODKÓW NA SUBKONCIE?

PAMIĘTAJ!

Aby pozyskać środki na indywidualne subkonto, rozważ przeprowadzenie zbiórki publicznej, akcji charytatywnej na platformie siepomaga.pl lub skorzystaj z serwisu charytatywni.allegro.pl. Są to niektóre z działań, przy uruchamianiu których pracownicy PTWM służą pomocą.

ZBIÓRKA PUBLICZNA

Jedną z form pozyskania środków na leczenie i rehabilitację jest tzw. zbiórka publiczna. Zbiórką publiczną jest kwesta do puszek oraz zbiórka środków pieniężnych do skarbony stacjonarnej, umieszczonej w miejscu publicznym. Zbiórki w tej formie wymagają uprzedniego otrzymania zezwolenia od Towarzystwa na ich przeprowadzenie. Zezwolenie otrzymuje się na podstawie wypełnionego Wniosku, który dostępny jest do pobrania na stronie www.ptwm.org.pl. Zbiórki publiczne na rzecz Podopiecznego mogą być prowadzone wyłącznie w okresie, na jaki Towarzystwo posiada zgodę wydaną przez Ministerstwo Administracji i Cyfryzacji. Osobom zainteresowanym przekazujemy informacje z zakresu przeprowadzenia zbiórki w miejscu publicznym, wypożyczamy puszki, nadzorujemy zbiórkę i rozliczamy zebrane fundusze.

AKCJA CHARYTATYWNA NA SIEPOMAGA.PL

Inną formą pozyskania środków na leczenie i rehabilitację jest przeprowadzenie tzw. akcji charytatywnej na platformie siepomaga.pl. Zbiórka taka uruchamiana jest przez PTWM w odpowiedzi na realne potrzeby osoby chorej w oparciu o dokumenty wskazujące na zasadność oraz wysokość prowadzonej zbiórki. W publikacji oraz rozliczeniu zgromadzonych funduszy pośredniczy PTWM.

AKCJA CHARYTATYWNA NA CHARYTATYJNI.ALLEGRO.PL

Kolejną formą zbierania środków na leczenie i rehabilitację jest korzystanie z serwisu charytatywni.allegro.pl. Aby rozpocząć aukcję, należy przestać do nas informację o celu (najlepiej gdyby zawarte w nim było imię i nazwisko osoby, dla której otwierana jest zbiórka), opis sytuacji chorego wraz

z jego zdjęciem. Każdy, kto chce wspomóc leczenie osoby, dla której uruchomiono aukcję, może wystawiać przedmioty na konkretny cel.

INNE SPOSOBY POZYSKIWANIA FUNDUSZY

Zachęcamy również do pozyskiwania funduszy na indywidualne subkonta poprzez portale zaangażowani.org oraz fanimani.pl. Oferujemy również pomoc przy zakładaniu dla naszych podopiecznych stron internetowych, na których można zamieszczać zdjęcia, treści dotyczące chorego oraz odnośniki do zbiorów i innych wydarzeń.

Jeśli myślisz o pozyskaniu dodatkowych środków finansowych na leczenie swoje bądź swojego dziecka, skontaktuj się z nami pod numerem telefonu:

18 267 60 60 wew. 342 lub 536 210 250

IV. WSPARCIE FINANSOWE

ZNALAZŁEŚ SIĘ W TRUDNEJ SYTUACJI MATERIALNEJ?

Jeżeli nie posiadasz środków na subkontach oraz z różnych względów nie możesz podjąć działań zmierzających do pozyskania środków na leczenie, możesz ubiegać się o wsparcie finansowe. Wsparcie to pokrywa koszty związane z leczeniem i rehabilitacją Twoją lub Twojego dziecka. Aby uzyskać wsparcie, prześlij do PTWM komplet dokumentów:

- pisemną prośbę wraz z uzasadnieniem,
- zaświadczenie lekarskie o rozpoznaniu mukowiscydozy (jeżeli nie zostało ono dostarczone wcześniej),
- oświadczenie o kontaktach celowych/subkontach/subkontach 1% prowadzonych w innych niż Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą organizacjach pożytku publicznego (oświadczenie wypełnia pełnoletnia osoba chorego ubiegająca się o wsparcie – na formularzu A lub rodzic/opiekun prawny niepełnoletniego dziecka chorego na mukowiscydozę – na formularzu B),
- „Kartę beneficjenta” (jeżeli nie została dostarczona wcześniej do PTWM).

Wymagane oświadczenia dostępne są na naszej stronie internetowej www.ptwm.org.pl (rozwiń zakładkę „Programy pomocowe” i wybierz „Pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji”).

PAMIĘTAJ!

Taka forma pomocy udzielana jest ze środków statutowych PTWM nie częściej niż raz w roku. Możesz się o nią zwrócić przede wszystkim wtedy, gdy nie posiadasz środków na leczenie na subkontach w PTWM bądź w innych organizacjach.

V. PORADNICTWO DLA CHORYCH I ICH OPIEKUNÓW

POTRZEBUJESZ PORADY SPECJALISTY Z ZAKRESU PSYCHOLOGII, POMOCY SOCJALNEJ, PRAWA CZY FIZJOTERAPII?

Wychodząc naprzeciw Twoim potrzebom, z dniem 1.04.2016 ruszył nowy projekt poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę. Obecnie działają dwa punkty poradnictwa: W Rabce Zdroju – w siedzibie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą przy ul. Prof. Jana Rudnika 3B, oraz w Warszawie – na terenie Instytutu Matki i Dziecka, przy ul. Kasprzaka 17A. W obu placówkach przyjmują specjaliści z zakresu pomocy socjalnej, fizjoterapii, psychologii. Z prawnikiem możesz skontaktować się online. Możliwe jest też uzyskanie porady podczas spotkania. Pracownik socjalny umówi Cię na wybrany dzień.

PAMIĘTAJ!

Program poradnictwa kierowany jest do podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu umiarkowanym, lub znacznym lub inne równoważne. Projekt jest współfinansowany przez PFRON.

Aby umożliwić dostęp do programu większej liczbie chorych oraz ich opiekunom, uruchomiliśmy także poradnictwo online dostępne pod adresem www.poradnictwo.oddychaj.pl.



W JAKI SPOSÓB SKORZYSTAĆ Z PORADNICTWA ONLINE?

- Wejdź na stronę www.poradnictwo.oddechaj.pl, zarejestruj się i zadaj pytanie wybranemu specjalście.
- Twoje uprawnienie do korzystania z programu zostanie zweryfikowane przez koordynatora projektu.
- O fakcie zarejestrowania Twojego konta potwierdzającego uprawnienia do korzystania z programu zostaniesz poinformowany drogą mailową.
- Po pozytywnej weryfikacji konta w ciągu 3 dni dostaniesz odpowiedź na zadane pytanie.

Jeżeli posiadasz już konto na www.poradnictwo.oddechaj.pl, wystarczy, że zalogujesz się do serwisu poradnictwa.

VI. DOMOWA REHABILITACJA, SPORTOWA REHABILITACJA I COACHING

CO MOŻEMY ZAPROPONOWAĆ TOBIE BĄDŹ TWOJEMU DZIECKU W RAMACH POMOCY FIZJOTERAPEUTYCZNEJ I PSYCHOLOGICZNEJ?

Od 2010 roku realizujemy projekty domowej rehabilitacji dla chorych na mukowiscydozę w postaci indywidualnych zajęć z fizjoterapeutami. Projekt fizjoterapii domowej jest projektem innowacyjnym PTWM – nikt takiego projektu nie realizował przed naszym Towarzystwem, chociaż ta

forma opieki na chorymi na mukowiscydozę jest powszechnie stosowana w krajach wysoko rozwiniętych jako najbardziej zalecana. Projekt polega na prowadzeniu indywidualnych zajęć z fizjoterapeutą w domu chorego w wymiarze 1 godziny średnio 1–2 razy w tygodniu. Celem zajęć jest nauka i motywacja do regularnego i prawidłowego wykonywania drenażu płuc, stosowania aktywnych technik fizjoterapii, zwiększenia aktywności fizycznej osób chorych. W projekcie udział biorą zarówno dzieci, nastolatki, jak i osoby dorosłe.

W części projektów poszerzyliśmy ofertę o wsparcie psychologiczne dla wybranych grup chorych. Spotkania z psychologiem mają na celu zwiększenie motywacji do leczenia, rehabilitacji, samodzielności w życiu społecznym.

Rehabilitacja domowa jest dla chorych bezpieczna, gdyż jest prowadzona w domu pacjenta, a nie w ośrodku rehabilitacyjnym, gdzie chorzy mogliby się ze sobą kontaktować. Zajęcia prowadzą wyłącznie specjaliści przeszkoleni przez Towarzystwo.

PAMIĘTAJ!

PTWM realizuje projekty domowej i sportowej rehabilitacji w miarę pozyskanych środków z projektów PFRON i od innych sponsorów. Aby z nich skorzystać, niezbędne jest posiadanie aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności. Informacje o nowych naborach do projektów domowej rehabilitacji publikujemy na stronie www.ptwm.org.pl.

VII. POZOSTAŁE FORMY POMOCY

PLATFORMA POMOCOWA ODPŁATNEJ DZIAŁALNOŚCI PTWM

Beneficjenci PTWM mogą zakupić witaminy, suplementy diety oraz środki do dezynfekcji w najniższych cenach. Zamówienie zrealizować można poprzez sklep internetowy (po wejściu na naszą stronę www.ptwm.org.pl wybierz zakładkę „Programy pomocowe”, a następnie „Sprzedaż odżywek”). Wybrane przez siebie produkty możesz również zamówić poprzez formularz zamówienia przesłany do nas pocztą tradycyjną lub skanem na adres: poczta@ptwm.org.pl. Płatność za zamówione produkty może być uregulowana ze środków znajdujących się na subkoncie lub przelewem, a w razie takiej potrzeby, finansowanie zamówienia może pochodzić z wcześniej udzielonego choremu wsparcia finansowego.

KWARTALNIK „MUKOWISCYDOZA”

„Mukowiscydoza” jest kwartalnikiem wydawanym przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą. W czasopiśmie poruszamy sprawy istotne dla nas wszystkich. Współpracujemy m.in. z lekarzami, psychologami, ekspertami z zakresu pomocy socjalnej, którzy poruszają szerokie spektrum tematów. Na łamach „Mukowiscydozy” jest również miejsce na artykuły naszych podopiecznych. Zachęcamy Cię, byś współtworzył z nami pismo, dzielił się swoimi doświadczeniami czy swoją twórczością.

PAMIĘTAJ!

Czasopismo wysyłane jest do wszystkich naszych podopiecznych. Aby je otrzymywać, wystarczy wysłać do sekretariatu PTWM wypełnioną „Kartę beneficjenta”.

BEZPŁATNA INFOLINIA PTWM 800 111 169

Pod tym numerem telefonu czekają nasi eksperci, którzy w miarę możliwości odpowiedzą na nurtujące Cię pytania:

- prawnik: poniedziałek 15.00–17.00,
- pielęgniarka epidemiologiczna: wtorek 16.00–18.00,
- fizjoterapeuta: wtorek 18.00–21.00,
- dietetyk: środa 15.00–17.00.

PAMIĘTAJ!

Dla właściwej opieki bardzo ważna jest wiedza uzyskiwana z rzetelnego źródła. Mukowiscydoza jest chorobą o bardzo wielu obliczach, a każdy może chorować inaczej. Rozmowy ze specjalistą nie zastąpi wyszukiwarka, forum internetowe czy nawet rozmowa z kimś, kto ma podobny problem.

SZKOLENIA, WARSZTATY I KONFERENCJE

Raz w roku dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę organizowana jest ogólnopolska konferencja szkoleniowa Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Nabór uczestników rozpoczyna się najczęściej w kwietniu.

niu. W pierwszej kolejności przyjmowane są osoby, które nie uczestniczyły w konferencji w roku poprzednim.

PTWM zaprasza także wykładowców oraz ekspertów, organizując lokalne warsztaty i szkolenia fizjoterapeutyczne, żywieniowe, psychologiczne oraz inne. Mają one na celu pogłębienie wiedzy o mukowiscydozie. Są to zwykle spotkania przeprowadzane w mniejszych grupach, często na zaproszenie kilku rodziców, którzy w swoim miejscu zamieszkania gotowi są współorganizować takie szkolenie. Tematyka tych spotkań bywa bardzo różna i zwykle zależy od zgłoszonych potrzeb. Wspólnie z naszą doświadczoną kadrą medyczną organizujemy też szkolenia dla fizjoterapeutów, dietetyków, pielęgniarek oraz lekarzy, którzy chcą pracować z chorymi na mukowiscydozę.

Informacje o szkoleniach i warsztatach publikowane są na bieżąco w aktualnościach na stronie www.ptwm.org.pl.

PAMIĘTAJ!

Jesteśmy po to, by Ci pomóc. Jeżeli masz pytania, śmiało do nas dzwoń bądź napisz maila. Jeżeli będziesz w Rabce-Zdroju, ucieszy nas również Twoja wizyta. Czasami może się zdarzyć, że nie od razu będziemy znali odpowiedzi na nurtujące Cię pytania, bądź nie będziemy mogli pomóc. Prosimy wtedy o cierpliwość. Zapewniamy Cię, że swoją pracę wykonujemy z najwyższą starannością i jest dla nas bardzo ważne, abyś otrzymał wsparcie.

NASZ ADRES:

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój

Otwarte w dni robocze w godz. 7.30–15.30



Pomoc i informacje dla osób nowo zdiagnozowanych, wsparcie finansowe:

pomoc@ptwm.org.pl

tel. 18 267 60 60 wew. 331

tel. 531 110 260



Zakładanie i prowadzenie subkont:

ksiegowosc@ptwm.org.pl

tel. 18 267 60 60 wew. 342

tel. 531 110 250



Bezpłatna wypożyczalnia sprzętu oraz działalność odpłatna:

wypożyczalnia@ptwm.org.pl

tel. 18 267 60 60 wew. 331

tel. 730 115 919



Zbiórki środków finansowych, aukcje, wolontariat:

fundraising@ptwm.org.pl

tel. 18 267 60 60 wew. 331, 342

tel. 536 210 250



Polskie Towarzystwo
Walki z **Mukowiscydozą**
www.oddechaj.pl

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka-Zdrój
tel. 18 267 60 60 wew. 331
poczta@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl