

Pomoc ukrajinským pacientům - kontakty na patientské organizace

Diagnóza	Pacientská organizace	Nabízená pomoc	Kontaktní osoba	E-mail	Telefon
Celiakie, alergie na lepek	Sdružení celiaků ČR, z.s.	Zprostředkovávám e bezpečkové potraviny a ubytování pro ukrajinské uprchlíky s bezpečkovou dietou.		info@celiac.cz	602 273 173
Celiakie, bezpečková dieta	Společnost pro bezpečkovou dietu, z.s.	Informace zde		celiak@celiak.cz	604 375 448
Cystická fibróza	Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s.			koznarova@klubcf.cz	-
Diabetes	DiAktiv, z.s.		Vlastimil Milata (předseda)	info@diaktiv.cz	703 169 751, 606 722 837
Downův syndrom - mentální postižení	DownSyndrom CZ, z.s.	Nabízíme pomoc s orientací v místním prostředí, pomoc se začleněním do škol, školek, stacionářů, volnočasových aktivit, kontakty na rodičovské podpůrné skupiny Praha, Brno, České Budějovice a rodiny v okolí místa pobytu	Monika Metzzerová	info@downsyndrom.cz	731 031 146 (WhatsApp)
Epidermolysis bullosa (nemoc motýlích křídel)	DEBRA ČR, z.ú.	Nabízíme pomoc pacientům s EB, zajištění ošetřovacího a zdravotnického materiálu, lékařské péče, ubytování v ČR i jinde v EU	Pavel Melichárek	pavel.melicharek@debra.cz	773 467 898
Epilepsie	Společnost E, z.s.	Šíříme informace o infolince zdarma pro občany Ukrajiny pro zodpovězení zdravotnických informací, předáváme kontakty na epileptology v ČR, na které se mohou obracet lidé z Ukrajiny viz https://www.clpe.cz/seznam-epileptology , zodpovíme i dotazy na témata z psychosociální oblasti.		info@spolecnost-e.cz	225 201 221 (volba 8); 241 722 136 (Po až St od 8.30 do 15.00); 702 005 678 (Po až Pá od 8.00 do 14.00)
Epilepsie	EpiStop z.s.	Informace o dostupné péči pro pacienty s epilepsií z Ukrajiny, zprostředkování kontaktu na odborná pracoviště a ambulantní neurologie – epileptology, informace o předepisování léků.	Kateřina Kolářová	info@epistop.cz	katerina.kolarova@epistop.cz
Hereditární angioedém	HAE Junior, z.s.	Nabízíme spolupráci při hledání odpovídající péče.		info@haejunior.cz	-

HIV infekce	Česká společnost AIDS pomoc, z.s.	Nabízíme pomoc jak nově přichozím uprchlíkům u Ukrajiny, tak Ukrajincům, kteří v ČR již žijí a nemohou se kvůli válce vrátit domů pro léčbu.	Dmytro Skirhiko	dmytro.skirhiko@aidspomoc.cz	720 956 544; 725 960 300 (SMS, WhatsApp, Viber)
Leukémie	Diagnóza leukemie, z.s.	Máme WhatsApp kontakt vedení spolku s ukrajinskou pac. org. "Kapka krve". Monitorování potřeb ukrajinských pacientů v zahraničí konverzací ve skupině CML EAST EUROPE. Personál mezinárodní sítě koordinuje požadavky ukrajinských utečenců či pacientů, kteří se z důvodu léčby v cizině ocitají v nesnázích.	Jana Pelouchová	jana.pelouchova@diagnozaleukemie.cz	728 308 360
lidé s poruchou autistického spektra	Národní ústav pro autismus - NAUTIS	Nabízíme: Psychologickou a terapeutickou podporu, Osobní asistenci a hlídání dětí, Volnočasové aktivity pro děti, Odlehčovací péči pro děti i dospělé s autismem, Propojení s organizacemi nabízejícími další pomoc, Podporu Speciálně pedagogického centra při vzdělávání žáků s autismem		poradna@nautis.cz	778 402 641 (linka je k dispozici v Út a ČT: 8.-17.00, St: 9-17.00)
Lidé s poškozením míchy	Centrum Paraple, o.p.s.		Marie Vydržetová (manažerka služeb)	paraple@paraple.cz	737 700 150, 274 771 478
Lidé s poškozením míchy	Česká asociace paraplegiků - CZEPA, z.s.			czepa@czepa.cz	775 980 952
Neuropatie Charcot-Marie-Tooth	Společnost C-M-T, z.s.	Nabízíme pomoc uprchlíkům z Ukrajiny při hledání odpovídající zdravotní péče.	Michal Šimůnek (předseda)	cm-t@post.cz ; simunekm@seznam.cz	605 258 522, 724 330 798
Onkologická onemocnění	Maminy s rakovinou, z.s.	Nabízíme onkologicky nemocným ženám možnost zapůjčení paruky, či šátků, informace pro komunikaci mezi maminkou a dětmi (popř. zbývající rodinou) v souvislosti s přijetím diagnózy. Kontakty na webu, případně v sekci hledám pomoc		info@maminyrakovinou.cz	734 241 576

Onkologická onemocnění - rakovina prsu	Hlas onkologických pacientů	Je to organizace, která zastřešuje různé pacientské organizace věnující se rakovině. Předají kontakt na tu správnou v nejbližším městě.	Petra Adámková (předsedkyně)	adamkova@hlaspacientu.cz	607 216 236
Onkologická onemocnění - rakovina prsu	Aliance žen s rakovinou prsu	Nabízíme spolupráci při hledání odpovídající péče, nabízíme informační podporu v ukrajinštině a ruštině.	Štěpánka Pokorná (ředitelka)	pokorna@breastcancer.cz	777 791 590
Pečující o blízké s postižením, seniory	Unie pečujících z. s.	Nabízíme pomoc lidem z Ukrajiny, kteří přichází s blízkým potřebujícím každodenní pomoc (člověk s postižením, senior), účast na setkáních pečujících.		info@uniepecujících.cz	733 678 890
Revmatické nemoci	Revma Liga Česká republika, z. s.	Základní informace o péči v ČR, rozcestník + odkaz ke kontaktům na revmatology v ČR, kteří jsou ochotní poskytnout urgentní péči i zdarma.		info@revmaliga.cz	604 925 076
Roztroušená skleróza	Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s.	Popis pomoci v ukrajinštině		roska@roska.eu	-
Roztroušená skleróza	Sdružení mladých sklerotiků, z. s.	Ukrajinsko-český dotazník pro pacienty ke stažení zde.		info@mladisklerotici.cz	
Sluchové vady	Svaz neslyšících a nedoslýchavých osob v ČR, z. s.	Zprostředkování tlumočení a komunikace pro neslyšící či jinak sluchově postižené přichozí, zajištění následných služeb ve vztahu k SP - pomůcky, informace, ubytování, práce...	Zdeňka Gašparíková	gasparikova@cnn-ops.cz	736 105 585
Spinální muskulární atrofie	SMÁci, z. s.	Nabízíme pomoc pacientům s SMA a jejich rodinám, nabízíme/pomůžeme zařídit ubytování, zapůjčení pomůcek.		info@smaci.cz	-
Stomie	České ILCO z. s.	Nabízíme pomoc se zajištěním stomických pomůcek a péče zprostředkováním kontaktu s nejbližší stomasestrou.		ilco@ilco.cz	777 431 953, 601 324 100
Svalová dystrofie	PARENT PROJECT, z. s.			podolska@parentproject.cz	-

Vzácná onemocnění	Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.	Jsme schopni zařídit vyšetření nebo přijetí o specialisty – pokud vědí, o jaké vzácné onemocnění jde.	Martina Michalová	cavo@vzacna-onemocneni.cz	774 151 290
-------------------	--	---	-------------------	--	-------------