

Lamarida w mediach

[„Dzień Chorób Rzadkich w Hało Radio Data emisji: 26-02-2021 godz. 13:00-14:45”](#) – audycja Małgorzaty Szumowskiej #HałoTacySami **„o życiu i problemach z jakimi codziennie borykają się osoby niepełnosprawne w naszym kraju. Czy w końcu ich głos stanie się na tyle słyszalny, że ważne dla nich rzeczy ulegną zmianie?”** W ostatni dzień miesiąca lutego obchodzimy Dzień Chorób Rzadkich, którego celem jest budowanie świadomości o rzadkich schorzeniach. Z tej okazji w audycji z Mileną Kwiecień i lekarzem Michałem Błochem rozmawialiśmy o naszych doświadczeniach życiowych i zawodowych z chorobami rzadkimi.

[„Akcja „Przewijamy bariery” – montaż leżanek do przewijania starszych dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnościami”](#) – **materiał o montażu** pierwszych (mamy nadzieję, że nie ostatnich) **przewijaków dla większych dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnościami w obiektach użyteczności publicznej w mieście Kraków**. Najpierw brałam udział w konsultacjach doradzając rodzaj wyposażenia, a potem wspólnie z Córką Emmą testowałyśmy przewijak w jednej z lokalizacji, co pokazano w tym materiale.

[„Pora pogadać o...mnie, o tobie, o nas. Czyli jak można odzyskać równowagę będąc rodzicem dziecka z niepełnosprawnością?”](#) – wideo rozmowa na platformie YouTube z p. Katarzyną Włodarczyk z Fundacji Generacja: **„Dlaczego Pani tak dużo się uśmiecha? :)”**

[„1830 złotych – tyle dostaje rodzic, który zostaje z niepełnosprawnym dzieckiem w domu i rezygnuje z pracy zarobkowej”](#) – rozmowa z p. Martą Bieniak-Spyrczak : **„Wykluczenie z rynku pracy, życie na skraju ubóstwa i zerwanie kontaktów społecznych to cena, jaką niejednokrotnie płacą rodziciele dzieci z niepełnosprawnością. Matki, bo w przytłaczającej większości są to kobiety, które rezygnują z**

pracy zawodowej, aby opiekować się swoim chorym dzieckiem. Decydując się na pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego, nie mają możliwości podjęcia dodatkowej pracy zarobkowej.,,

[Radio TokFM – Data emisji: 23-10-2020 godz. 13:40 „Matka niepełnosprawnego dziecka: Dla mnie skrócenie ciąży z nieodwracalnymi uszkodzeniami to akt miłosierdzia.”](#) – rozmowa z p. redaktor Pawłem Sulikiem: *„Po wyroku Trybunału Konstytucyjnego zakazującego aborcji: Matki dzieci z niepełnosprawnością mówią o wsparciu od państwa, a raczej o jego braku”*

[Radio TokFM – Data emisji: 26-09-2020 godz. 15:40 „Walka o możliwość dorabiania na świadczeniu pielęgnacyjnym”](#) – rozmowa z p. redaktor Anną Gmiterek-Zabłocką: *„Jako rodzic dziecka z niepełnosprawnością chcę mieć prawo do pracy zarobkowej będąc jednocześnie na świadczeniu pielęgnacyjnym jako opiekun osoby niepełnosprawnej” – piszą autorki petycji w tym zakresie. I zbierają podpisy, by móc dorabiać na świadczeniu pielęgnacyjnym.”*

[Kids in Kraków – Czas na raty, rozmowa z Mariolą Lesiak-Bzdak](#) – rozmowa z p. Barbarą Zajac: *„Rozmawiamy z Mariolą Lesiak-Bzdak, która prowadzi bloga Lamarida.pl o roślinnym gotowaniu i życiu z nieuleczalnie chorym dzieckiem. Pani Mariola jest osobą z pozytywną energią, silną, pogodzoną z trudnym macierzyństwem i znajdującą w nim piękno.,,*

[Radio TokFM – Podcast „Co to znaczy, że hospicjum jest domowe”](#) – rozmowa z p. redaktor Anną Gmiterek-Zabłocką: *„Co to znaczy, że hospicjum jest domowe? Chore dziecko może zostać we własnym pokoju, pośród własnych zabawek.”*

[Radio TokFM – Data emisji: 2020-02-29 godz. 15:40](#) – rozmowa z p. redaktor Anną Gmiterek-Zabłocką: *„Chromosomowe dzieci takie jak ja”. Książka, która może pomóc rodzicom”. Rozmawiamy o niedawno wydanej książeczce „Chromosomowe dzieci takie jak ja” o wadach genetycznych oraz o diagnozie rzadkiej choroby i*

jej wpływie na życie rodziny. Data emisji rozmowy z nie jest przypadkowa – 29 lutego obchodzony jest Światowy Dzień Chorób Rzadkich.

[Radio TokFM – Data emisji: 2019-03-02 godz. 15:40](#) – rozmowa z p. redaktor Anną Gmiterek-Zabłocką: „**Chromosomowe dzieci takie jak ja**”. **Książka, która może pomóc rodzicom**”. Rozmawiamy o życiu z ciężko chorym dzieckiem, radzeniu sobie z codziennością, radości z drobnych rzeczy i oczywiście o blogu. Na marginesie apel o pomoc w wydaniu przetłumaczonej na język polski książeczki o wadach genetycznych.

[Medycyna Praktyczna – data ukazania się artykułu w internecie: 27.02.2019](#) – rozmowa z p. redaktor Ewą Stanek-Misiąg: „**Bolesna wyjątkowość** – **28 lutego obchodzimy Światowy Dzień Chorób Rzadkich**”. Rozmowa o diagnozie i życiu z rzadką chorobą genetyczną dziecka.