



biuletyn

POLSKIE
TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA
ROZSIANEGO

Oddział Łódzki

ISSN 1731-8629



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

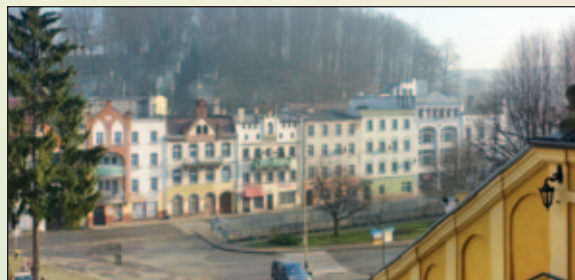
nr **5**/2015

ptymy pod prąd

25-lecie
Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego
Warszawa
październik 2015
str. 19-21



Warsztaty dla
chorych i opiekunów
Kudowa
grudzień 2014
str. 22-23



Warsztaty ceramiczne
Łódź
wrzesień-grudzień 2015
str. 10-11



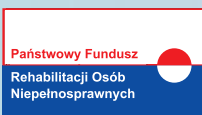
Warsztaty
integracyjne
Zakopane
październik 2015
str. 12-13



Redakcja nie zwraca tekstów nie zamówionych
oraz zastrzega sobie prawo do ich redagowania i skracania

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział w Łodzi, 92-338 Łódź, ul. Przybyszewskiego 255/267
tel./fax: 42 649 18 03, e-mail: lodz@ptsr.org.pl
Zespół redakcyjny:
Jerzy Szrejner – redaktor naczelny
Monika Koza – kierownik wydania
Karol Turski – opracowanie graficzne

**Wydrukowano
ze środków:**



WSTĘP

Zbliżający się koniec roku skłania do refleksji. Myślimy o tym czego dokonaliśmy, ale równocześnie zastanawiamy się nad tym czego nie udało się nam zrealizować. Jak to zwykle bywa podejmujemy nowe zobowiązania wierząc, że w następnym roku na pewno je zrealizujemy. I tak się stanie, jeśli tylko nie zabraknie nam chęci i przede wszystkim wytrwałości. Najłatwiej realizuje się marzenia w gronie bliskich, serdecznych osób. Myślę, że nasze stowarzyszenie takim gronem jest. Ci, którzy przychodzą na nasze spotkania na pewno to potwierdzą. O tych, którym stan zdrowia nie pozwala na bezpośrednie uczestnictwo, pamiętamy i chcemy, żeby byli pewni naszej z nimi więzi.

Nadchodzący Nowy Rok poprzedzony jest cudownym Świętem Bożego Narodzenia. Jak co roku zasiądziemy przy naszym wspólnym wigilijnym stole, połamiemy się opłatkiem i będziemy śpiewać kolędy. Chciałbym, aby każdy z nas pomyślał o tych, którzy z różnych przyczyn nie mogą być z nami. Pomyślimy o innych, ciężko doświadczonych przez los, spróbujmy im pomóc.

Nie zapomnijmy o naszych opiekunach (rodzinie i przyjaciółach), dzięki którym łatwiej znosimy kłopoty codziennej egzystencji.

My, członkowie Rady Oddziału, Członkowie Komisji Rewizyjnej, pracownicy Biura i wszyscy aktywnie działający dla dobra chorych, na pewno dołożymy wszelkich starań, aby rok 2016 był lepszy niż ten mijający.



*Życzymy Wszystkim Radosnych Świąt Bożego Narodzenia
i Szczęśliwego Nowego Roku*

J.S.

Remont w stowarzyszeniu...

Od 19 października odwołaliśmy większość zajęć prowadzonych w naszym stowarzyszeniu. Była to smutna wiadomość dla tych wszystkich, którzy z niecierpliwością czekali na zajęcia śpiewu, terapii, języka angielskiego czy rehabilitacji. W tym miejscu podkreślić należy, że takich osób jest niewiele. Muszę to stwierdzić z przykrością, bo przecież to z myślą o naszych podopiecznych przygotowujemy i realizujemy wiele projektów o charakterze szkoleniowym, informacyjnym oraz z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej. Brak aktywności uczestników stawia pod znakiem zapytania ich racjonalność. Owszem, jest wśród osób z SM grupa chętnych, którzy uczestniczą w wielu zajęciach, ale w większości to od wielu lat te same osoby.

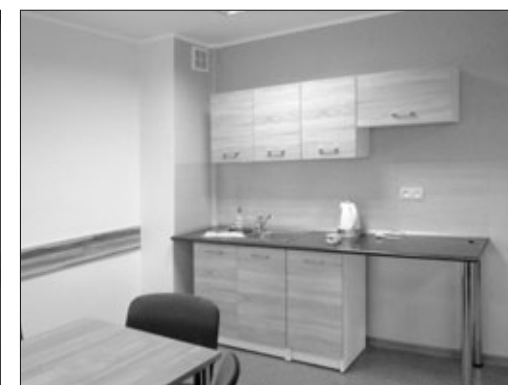
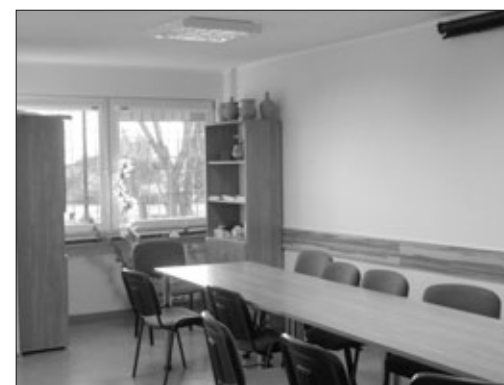
Nie o tym jednak miał być ten tekst. Otóż, po zakończeniu prac remontowych na sali rehabilitacyjnej, przystąpiliśmy do remontu naszej sali spotkań. W zasadzie spełnia ona obydwie funkcje, w zależności od potrzeb. Dzięki uprzejmości **p. Ryszarda Strzeleckiego z firmy „PABAR”** oraz **p. Wojciecha Paulusa z firmy „Centrofarb”**, która podarowała nam farby – remont przeprowadzono.



Nie obyło się jednak bez problemów, które spowodowały wydłużenie prac remontowych. Głównie dlatego, że sala wymagała więcej pracy niż początkowo nam się wydawało. Po wystawieniu wszystkich mebli, okazało się, że samo malowanie to zdecydowanie za mało.

Konieczna była wymiana oświetlenia, drzwi, szafek kuchennych oraz wykładziny. Wyniknęły również drobne problemy dotyczące różnicy wizji wyremontowanej sali (np. kolorów ścian, mebli, wykładziny) oraz braku osób chętnych do pomocy. Ostatecznie zgłosili się: Andrzej Adach, Waldek Kłos, Władek Olesiński, Włodzimierz Brzeziński oraz nasz rehabilitant Maciek Piekarski, którzy przygotowali salę do remontu.

I tutaj wkroczył pan Krzysztof, który wszystko poprzyklejał, wyrównał, zagipsował i na końcu pomalował. Przez cały ten czas dużym wsparciem był dla nas p. Ryszard Strzelecki, który z własnych środków zakupił wszystkie artykuły remontowe (m.in. lampy, drzwi, parapety, płytki ściennie i inne) i przywiózł do stowarzyszenia. Można powiedzieć, że bez niego – nie dalibyśmy rady...



W pracach aktywnie uczestniczył przede wszystkim Andrzej Adach, który na bieżąco ustalał zakres prac i był w stałym kontakcie z marketami budowlanymi. Można stwierdzić, że trafi tam z zamkniętymi oczyma... Wykonywał również bieżące prace remontowe i porządkowe.

Piszę o tym trochę nie bez powodu. Chcę, żebyśmy wszyscy zdali sobie sprawę z tego, że nic się samo nie dzieje. Za każdą drobną nawet czynnością stoją ludzie, którzy tę czynność wykonali. Nie zrobili tego w ramach swoich obowiązków, ale dlatego że chcieli, aby wszystkim było przyjemnie, przyjść do czystej i wyremontowanej

sali. Właśnie *a propos* czystej...dbajmy o to, aby taką pozostała. Już wielokrotnie apelowaliśmy do wszystkich o pomoc w utrzymaniu czystości w stowarzyszeniu. Umyjmy po sobie kubek, wyrzućmy śmieci, ustawmy krzesła!!! Jeżeli nie możesz tego zrobić sam – poproś kolegę czy koleżankę – na pewno chętnie pomoże. Koniec remontu nie oznaczał końca pracy. Trzeba było jeszcze posprzątać. I tutaj do akcji wkroczyli: Basia Markowska, Basia Zielińska, Lidka Głazewska, Marek Gołombiewski, Jola Kurylak-Osińska, Ula Kacprzak, Ania Lindner i Zosia Czyżewska, którzy uprzątnęli bałagan.

Wyremontowana sala być może nie wszystkim przypadnie do gustu. My ze swej strony możemy tylko dodać, że zrobiliśmy wszystko najlepiej jak umieliśmy z wykorzystaniem posiadanych zasobów kadrowych i finansowych. Jedne i drugie były niewielkie, więc... wyszło jak wyszło. Możecie ocenić sami przychodząc na zajęcia organizowane dla Was w stowarzyszeniu.

Serdecznie zapraszamy.

Więcej zdjęć na str. 31

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności

Wydanie orzeczenia następuje **na wniosek** osoby zainteresowanej. Wniosek o wydanie orzeczenia może złożyć:

- wnioskodawca;
- opiekun prawny wnioskodawcy (dotyczy to osób ubezwłasnowolnionych);
- kierownik ośrodka pomocy społecznej, ale za zgodą wnioskodawcy lub jej opiekuna prawnego.

Wniosek składa się w zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności właściwym dla miejsca stałego pobytu wnioskodawcy (miejscem stałego pobytu jest miejscowość, w której wnioskodawca zamieszkuje pod oznaczonym adresem z zamiarem stałego przebywania) lub właściwym dla miejsca pobytu w przypadku osób:

- bezdomnych;

- przebywających poza miejscem stałego pobytu ponad dwa miesiące ze względów zdrowotnych lub rodzinnych;
- przebywających w zakładach karnych i poprawczych;
- przebywających w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej.

Do wniosku o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności dołącza się:

- zaświadczenie lekarskie – zawierające opis stanu zdrowia, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących potwierdzone aktualnymi wynikami badań diagnostycznych, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się wnioskodawca – zaświadczenie takie ważne jest miesiąc od daty wydania i w tym czasie należy złożyć wniosek;
- aktualną dokumentację medyczną potwierdzającą opisany w zaświadczeniu lekarskim stan zdrowia (karty informacyjne leczenia szpitalnego, dokumentację medyczną z przebiegu leczenia ambulatoryjnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacje specjalistyczne itp.);
- inne dokumenty mające wpływ na ustalenie stopnia niepełnosprawności.

W przypadku wydania orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień (wniosek taki złożyć mogą **wyłącznie** osoby posiadające orzeczenie wydane przez ZUS lub KRUS):

- dokumentację medyczną (karty informacyjne leczenia szpitalnego, dokumentację medyczną z przebiegu leczenia ambulatoryjnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacje specjalistyczne itp.);
- orzeczenie o inwalidztwie lub niezdolności do pracy;
- inne dokumenty mające wpływ na ustalenie wskazań do ulg i uprawnień.

Uwaga (dotyczy każdego wniosku):

1. Jeżeli dołączona do wniosku dokumentacja jest niewystarczająca do wydania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub

o wskazaniach do ulg i uprawnień, przewodniczący powiatowego zespołu zawiadamia na piśmie wnioskodawcę lub opiekuna prawnego o konieczności jej uzupełnienia oraz wyznacza termin złożenia brakującej dokumentacji z pouczeniem, że nieuzupełnienie jej w określonym terminie spowoduje pozostawienie wniosku bez rozpoznania.

2. Zaświadczenie lekarskie dołączane do wniosku o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności wydawane jest wnioskodawcy nieodpłatnie. Natomiast w przypadku konieczności uzupełnienia dokumentacji medycznej i wykonania w tym celu określonych badań, koszty tych badań nie są finansowane przez zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Ważne:

1. Ocena kompletności dokumentacji medycznej należy wyłącznie do zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności. Dokumentacja medyczna dostarczona przez wnioskodawcę stanowi materiał dowodowy poddawany, zgodnie z zasadą swobodnej oceny dowodów, weryfikacji przez lekarzy członków zespołu orzekającego. Znaczenie posiada zatem zawartość merytoryczna dokumentacji wskazująca na naruszenie sprawności organizmu, a nie np. jej obszerność.
2. Osoby ubiegające się o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności mogą zostać skierowane na badania specjalistyczne do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności w przypadku, gdy dokumentacja medyczna dołączona do wniosku jest np. wewnętrznie niespójna (w wojewódzkim zespole przeprowadza się badania pulmonologiczne, okulistyczne, elektromiograficzne, ultrasonograficzne i psychologiczne). Badania specjalistyczne mogą również zostać przeprowadzone w trakcie postępowania odwoławczego przed zespołem wojewódzkim. Odmowa przeprowadzenia badań specjalistycznych przez osobę zainteresowaną może skutkować pozostawieniem wniosku o wydanie orzeczenia lub odwołanie bez rozpoznania.

Do czasu wydania wniosku lub jego opiekun prawny może wycofać wniosek o wydanie orzeczenia. Wycofanie wniosku nie wymaga żadnego uzasadnienia.

Wnioskodawca bierze udział w posiedzeniu składu orzekającego. Podczas posiedzenia przeprowadza się badanie – ocenę jego stanu zdrowia oraz dokonuje się oceny funkcjonowania osoby przede wszystkim w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej.

O terminie rozpatrzenia wniosku zawiadamia się wnioskodawcę lub jego opiekuna prawnego nie później niż na 7 dni przed jego rozpatrzeniem. Niestawienie się wnioskodawcy na posiedzenie powoduje pozostawienie sprawy bez rozpatrzenia. Jeżeli jednak okoliczność niestawienia się jest usprawiedliwiona ważnymi przyczynami lub zdarzeniami losowymi (nagła choroba, wypadek itp.), przewodniczący zespołu na wniosek osoby zainteresowanej wyznacza nowy termin rozpatrzenia sprawy. Ocena wystąpienia okoliczności uzasadniających wyznaczenie powtórnego terminu posiedzenia należy do przewodniczącego zespołu orzekającego o niepełnosprawności i ma charakter zindywidualizowany. Przewodniczący zespołu nie ma zatem obowiązku uwzględnić wniosku strony.

Wyjątek! Jeżeli wnioskodawca nie może uczestniczyć w posiedzeniu składu orzekającego z powodu długotrwałej i nierokującej poprawy choroby uniemożliwiającej osobiste stawiennictwo (potwierdzonej zaświadczeniem lekarskim), a lekarz – przewodniczący składu orzekającego uzna posiadaną dokumentację medyczną za wystarczającą do wydania oceny stanu zdrowia, może być ona przeprowadzona bez badania, a orzeczenie wydane bez stawiennictwa wnioskodawcy. Oceny kompletności dokumentacji oraz przyczyn uzasadniających brak osobistego stawiennictwa dokonuje lekarz – przewodniczący składu orzekającego w sposób zindywidualizowany. W przypadku oceny przesłanek braku stawiennictwa lekarz – przewodniczący składu orzekającego nie jest związany treścią dołączonego przez wnioskodawcę zaświadczenia lekarskiego.

*Iwona Godlewska – Sekretarz w Miejskim Zespole
ds. Orzekania o Niepełnosprawności*

Zajęcia z ceramiki

W Pracowni Ceramiki Artystycznej Indygo trwa druga edycja naszych warsztatów, realizowanych w ramach projektu „Wsparcie społeczne dla osób z niepełnosprawnością oraz w wieku emerytalnym” współfinansowanym ze środków Wojewody Łódzkiego. Co wtorek spotykamy się w ośmioosobowej grupie.

Tworzenie ceramiki to proces rozłożony w czasie. Pierwszy krok to zaprojektowanie, a potem uformowanie wybranego przedmiotu przy pomocy określonej techniki. Następnie wypalenie w piecu do ceramiki w temperaturze 900°C na tzw. biskwit. Potem zdobienie szklivami i ponowne wypalenie w 1100°C tzw. na ostro.

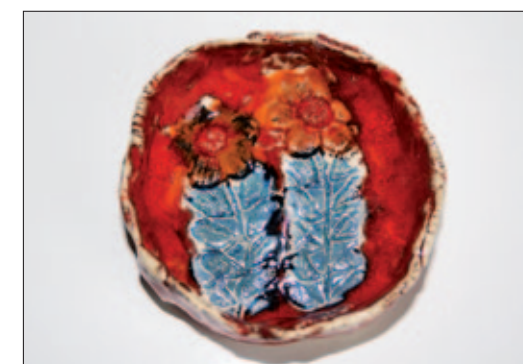
Praca z gliną ma właściwości terapeutyczne, ponieważ jest to surowiec naturalny, miły w dotyku, bardzo plastyczny. Oprócz ćwiczenia sprawności rąk, umożliwia relaks, oderwanie od rzeczywistości, wycisza, rozwija wyobraźnię i pomaga uwierzyć w swoje możliwości sprawcze.



Swoje prace uczestnicy tworzą w cyklu: przygotowanie materiału, formowanie, szlifowanie, zdobienie, na końcu szklwienie. Projekty zrealizowane w tym roku to: wazony, misy, anioły, świeczniki, obrazki, doniczki, zwierzątka i ostatnio choinki. Ponieważ zbliżają się święta, mamy w planach ozdoby choinkowe.

Miło jest obserwować coraz większą swobodę i radość z tworzenia. Wiem że uczestnicy czekają na zajęcia, na czas spędzony wspólnie, na towarzyszące pracy rozmowy. Widząc gotowe efekty swoich działań, uczestnicy zajęć czują ogromną radość z powstałych prac, czasem też zdziwienie z własnych możliwości twórczych. Ich zadowolenie, to również moja satysfakcja.

Dominika Karczewska – Pracownia Ceramiki „Indygo”



„Integracja – sztuką wobec niepełnosprawności 2”

W terminie 05–10.10.2015 r. odbył się ostatni z czterech integracyjnych wyjazdów w ramach projektu „Integracja – sztuką wobec niepełnosprawności 2”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Do Zakopanego wraz z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego pojechali członkowie PTSR z Konina, Cieszyina, Wrocławia, Krakowa, Radomia, Sieradza, Lublina, Tomaszowa Mazowieckiego, Warszawy i Nadbużańskiego Koła Terenowego Biała Podlaska.

Na warsztatach uczestnicy nie mogli narzekać na nudę, gdyż czas podzielony mieli między zajęcia z terapeutą, zajęcia z rehabilitantem i wycieczki z przewodnikiem. Mimo późnego terminu wyjazdu pogoda Nam dopisała i mogliśmy zwiedzić wiele atrakcji Zakopanego i okolic.

Pierwszą i największą atrakcją wycieczek podczas warsztatu był wyjazd kolejką na Kasprowy Wierch, podczas którego można było podziwiać przepiękną panoramę Tatr. Szczyt ten góruje nad trzema dolinami walnymi: Doliną Bystrej i Doliną Suchej Wody Gąsienicowej po stronie polskiej oraz Doliną Cichą po stronie słowackiej. Tuż poniżej wydłużonego wierzchołka Kasprowego Wierchu, stoi budynek, w którym znajduje się m.in.: bar, restauracja gdzie można było usiąść zjeść ciastko i wypić kawę podziwiając piękno gór lub przespacerować się brukowanym kamiennym chodnikiem do Suchej Przełęczy.

Kolejnymi atrakcjami regionu zakopiańskiego, które zwiedziliśmy były zabytkowy kościółek w Jaszczurówce, Sanktuarium na Krzeptówkach oraz piękne zdobione, drewniane domy w Chochołowie, przyciągające oko jasnym kolorem drewna. Podczas wyjazdu uczestnicy mieli również możliwość spacerować po Gubałówce oraz zwiedzić Skansen w Jurgowie – Zagrodę Sołtysów, który jest częścią Muzeum Tatrzańskiego w Zakopanem.

PTSR O/Łódź dziękuje wszystkim uczestnikom projektu, którzy brali udział w warsztatach. Mamy nadzieję, że projekt spełnił Wasze oczekiwania i z chęcią będziecie brali udział w podobnych przedsięwzięciach.

Katarzyna Zielińska



Mowa osób chorych na stwardnienie rozsiane

Pracując od 2013 roku dla łódzkiego oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego spotykałam się w ramach konsultacji logopedycznych z wieloma pacjentami, którzy mieli trudności z mową. Badania potwierdzają, że w trakcie choroby około połowa pacjentów ze stwardnieniem rozsianym cierpi na zaburzenia o typie dyzartrii, które związane są z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego i dróg unerwiających narządy mowy. Brak sprawności mięśni odpowiedzialnych za prawidłową wymowę prowadzi do problemów z kontrolą i koordynacją ich czynności. Zaburzenia pracy mięśni zauważalne są w pięciu obszarach:

1. oddechu:
 - nieprawidłowy tor oddechowy: zazwyczaj tzw. „szczytowy”, przez co oddech pacjenta jest płytki, starcza na krótko; sprawia, że konieczne jest częste dobieranie powietrza, skutkujące przerywaniem wypowiedzi i brakiem jej płynności,
 - brak podparcia przeponowego: głos jest słaby, oddech starcza tylko na krótkie wypowiedzi,
2. fonacji (tworzenie dźwięku):
 - czas wymawiania samogłosek jest skrócony
 - głos w trakcie wypowiadania dźwięków drży, „łamie się”,
 - głoski tracą dźwięczność,
3. artykulacji (wymowa):
 - osłabienie mięśni aparatu artykulacyjnego, do którego należą język, wargi, podniebienie miękkie, powoduje, że mowa jest niewyraźna,
 - spowolnienie ruchów języka w jamie ustnej i poza nią,
 - głoski trudne np. [r] przestają być wymawiane lub tracą swoje cechy charakterystyczne,
 - mowa może zyskać zabarwienie nosowe,
4. rezonansu:
 - zmiana brzmienia dźwięków wymawianych przez pacjenta,
 - zmiana barwy głosu: pacjenci nie panują nad wysokością swojego głosu,

5. prozodii:
 - brak lub zaburzenia melodii głosu, brak możliwości różnicowania pytań, zdań twierdzących, wykrzyknień etc.,
 - mowa jest jednostajna, problem z modulowaniem głosu.

W trakcie choroby, która przede wszystkim odbiera pacjentom możliwość pracy, przemieszczania się, samostanowienia, wysiłki lekarzy i chorych nastawione są głównie na usprawnienie ruchowe. Często zapomina się jednak, że zaburzenia mowy prowadzą do zaburzeń lub utraty komunikacji werbalnej, która jest niezwykle ważna dla każdego człowieka. Pozwala bowiem wyrażać swoje potrzeby, ale również myśli, prowadzić rozmowy z bliskimi, komunikować się ze osobami mającymi wpływ na leczenie etc.

Aby zachować sprawność głosu wystarczy prowadzić regularne ćwiczenia trwające od 15 do 30 minut dziennie – w zależności od kondycji fizycznej pacjenta – wszystkich lub wybranych obszarów mowy (oddechowych, fonacyjnych, rezonacyjnych, prozodycznych, artykulatorycznych). Poniżej zamieszczam kilka przykładowych ćwiczeń poprawiających warunki głosowe.

1. Ćwiczenia oddechowe – ćwiczenia mogą być wykonywane na leżąc lub siedząc:

1. Połóż się na wznak, rozluźnij wszystkie mięśnie i zrelaksuj się. Połóż lewą rękę pośrodku klatki piersiowej, prawą – na górnej części brzucha. Po chwili nabierz powoli jak najwięcej powietrza – tak, by najpierw uniósł się brzuch, a potem rozszerzyły się żebra. Następnie wydychaj powietrze powoli, utrzymując żebra w tym samym stanie, tj. nie pozwalając im opadać (lewa ręka nie może się poruszyć).
2. Swobodnie nabierz powietrze nosem, zatrzymaj je licząc w myślach 1-2-3-4, a następnie swobodnie wypuść powietrze. Pamiętaj, by przy wdechu nie unosić ramion i nie wypychać klatki piersiowej.
3. Szybko wykonaj wdech. Zatrzymaj powietrze przez 3 sekundy. Teraz wydychaj powoli. Po tygodniu tego ćwiczenia należy zwiększyć pauzę do 6 sekund. Po 6 dniach do 10 sekund, po upływie jeszcze 10 dni powiększyć głębokość wdechu do 8 sekund.

IV. Ćwiczenia artykulacyjne:

1. Wymawiaj starannie:

a) *pať, poť, peť, puť, pyť*
kať, koť, keť, kuť, kyť
mať, moť, meť, muť, myť
lať, loť, leť, luť, lyť

b) *t-k t-k t-k*
mua mau mua
cz-k cz-k cz-k

c) *p-t-cz-ć-k*

d) *dan gar rar*
don gor ror
dun gur rur
den ger rer
dyn gyr ryr

e) *na la pa ta da*
no lo po to do
nu lu pu tu du
ne le pe te de
ni li pi ti di
ny ly py ty Dy

Zdania:

- Ala i Olo pojechali do Aten.
- Tolo ma samolot.
- Aktualny ideał to przeogromny areal.
- Ojciec ostrożnie otworzył okno.
- Ola pojechała do Opola.
- Dorota wylała atrament na obrus.
- Powstały z wydm widma w widm zwały wpadł rydwan.
- Puma z gumy ma fupy a te fupy to z dumy.
- Przy karczmie sterczy warsztat szlifierczy.
- Pop popadii powiada, że chłop pobił sąsiada.
- Dromader z Durbanu turban pożarł panu.

Bibliografia:

- Tarasiewicz B., 2006, *Mówię i śpiewam świadomie. Podręcznik do nauki emisji głosu*, Kraków
- Przeźdźwięk M., 2011, *Usprawnianie mowy w SM. Zestaw ćwiczeń logopedycznych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane*, Warszawa
- Skorek E., 2010, *Z logopedią na Ty. Podręczny słownik logopedyczny*, Wydawnictwo Impuls.

Małgorzata Zawadzka – logopeda

25-lecie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

W dniach 3-4 października 2015 r. w Warszawie odbyły się uroczyste obchody 25-lecia powstania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Honorowy Patronat nad obchodami objął Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej Pan Andrzej Duda.

Rada Oddziału łódzkiego wyznaczyła do reprezentowania naszego Stowarzyszenia Katarzynę Gołombiewską i Andrzeja Adacha. Pierwszego dnia obchodów uroczystości odbywały się w Pałacu Prymasowskim. Zgromadziło się tam wielu znamienitych gości: założyciele Stowarzyszenia, władze PTSR, przedstawiciele oddziałów z całej Polski oraz wszyscy, dla których sprawy osób chorych na SM są ważne. Zgromadzonych gości powitała prowadząca uroczystość konferansjerka, artystka kabaretowa i aktorka Pani Katarzyna Pakosińska. Dzięki Pani Katarzynie, Jej wdziękowi i pełnemu ciepła uśmiechowi, w Pałacu Prymasowskim zapanowała miła i rodzinna atmosfera. Podniosłym momentem było wręczenie przez obecne władze Odznaczeń Państwowych osobom zasłużonym dla Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Uhonorowana Złotym Krzyżem Zasługi została m.in. wieloletnia Przewodnicząca PTSR p. Izabela Czarnecka-Walicka. Srebrny Krzyż Zasługi otrzymali: p. Ligia Jamer – jedna z założycielek PTSR, oraz obecny Przewodniczący PTSR p. Tomasz Połec. Brązowy Krzyż Zasługi wręczono: p. Danucie Ławniczak, Helenie Konarskiej, Marii Kulenty, ks. Robertowi Konarskiemu oraz p. Elżbiecie Słupianek, która była jedną z założycielek i Przewodniczącą Oddziału w Łodzi.

Przedstawiciele oddziałów odebrali dyplomy i podziękowania za wieloletnią współpracę w PTSR. Po tej uroczystej chwili przyszedł czas na krótkie spotkanie z osobami, które tworzyły nasze Stowarzyszenie. Założyciele PTSR z nostalgią wspominali jak powstawało i jak przez lata się rozwijało. Na koniec tej części wieczoru, odbył się recital Izabeli Kopeć sopranistki obdarzonej mezzosopranem lirycznym oraz magnetyczną osobowością, która sprawiła, że wieczór był jeszcze bardziej podniosły. Publiczność oczarowana słuchała koncertu, a gdy się zakończył, oklaskom nie było końca. Gala zakończyła się

uroczystą kolacją i długimi rozmowami pełnymi wspomnień o trudnych początkach i o tym co udało się osiągnąć przez 25 lat istnienia Towarzystwa. W czasie pobytu w Warszawie 04.10.2015 r. w godzinach rannych dla wszystkich chętnych, została zorganizowana wycieczka autokarowa z przewodnikiem.

Drugiego dnia obchodów uroczystości odbywały się w Sali Balowej Zamku Królewskiego. W tym dniu spotkanie poprowadziła dziennikarka Pani Anna Popek. Podczas Gali, osoby szczególnie zasłużone na rzecz środowiska osób chorych na stwardnienie rozsiane, uhonorowano tytułem Ambasador SM. Tym odznaczeniem wyróżnione są osoby mające zasługi w podnoszeniu świadomości związanej z SM i upowszechnianiem wiedzy o chorobie. W roku 2015 uhonorowano 22 osoby związane ze PTSR.

Z Oddziału Łódzkiego odznaczenie otrzymały dwie Panie: Krystyna Matysek wieloletnia Dyrektor Centrum Rehabilitacyjno-Opiekuńczego w Łodzi i Barbara Kokocińska od 28 lat pracująca zawodowo jako pielęgniarka.

Podczas uroczystego spotkania władze PTSR podziękowały również osobom szczególnie zaangażowanym w kampanię SyMfonia serc i wręczyły im podziękowania – „Serca Serc”. Zakończona została w ten sposób ósma edycja kampanii. Było mnóstwo życzeń podziękowań oraz upominków. Były także listy gratulacyjne, dyplomy i mnóstwo miłych słów. Wręczono również I nagrodę dla p. Aleksandry Przybył w konkursie za najlepszą pracę dyplomową o stwardnieniu rozsianym oraz dyplomy za uczestnictwo dla pięciu innych osób. Nie brakowało wzruszeń i emocji.

Podczas tego wieczoru odbyła się również krótka debata o dostępności do leczenia osób chorych na SM w Polsce, w której wzięli udział specjaliści w tej dziedzinie, m.in. profesor Jerzy Kotowicz oraz profesor Krzysztof Selmaj.

Wieczór zakończył wspaniały koncert pani Haliny Frąckowiak. Piosenkarka zaprezentowała nam swoje największe, wszystkim znane przeboje. Koncert był wspaniałą kulminacją dwudniowych obchodów 25-lecia naszej organizacji i na pewno na długo pozostanie w pamięci wszystkich uczestników.

Katarzyna Gołombiewska



NASI DEKOROWANI
Z OKAZJI
25-LECIA PTSR



Fot. Piotr Andrzejak 2015



Warsztaty dla chorych i opiekunów...

Stwardnienie rozsiane to choroba, która dotyka coraz więcej młodych ludzi. W wielu miastach w Polsce powstają organizacje, których celem jest wspieranie chorych na SM, zarówno pod względem medycznym, jak i psychicznym.

Szczególną uwagę należy jednak zwrócić na osoby, które na co dzień ponoszą konsekwencje choroby na równi z chorymi na SM. Często są oni pozbawieni pomocy i wsparcia, a przytłoczeni chorobą bliskiej osoby nie wiedzą, gdzie szukać informacji, jak skutecznie pomóc choremu. Dlatego coraz częściej organizacje wspierające chorych na SM proponują warsztaty, zajęcia i szkolenia, skierowane właśnie do ich rodzin. W ramach zajęć mogą oni skorzystać ze spotkań z psychologiem, psychoterapeutą, dowiedzieć się jak skutecznie zmotywować chorego do walki z chorobą, oraz co ma ogromne znaczenie zarówno dla chorego, jak i jego rodziny, jak pokonać ograniczenia wynikające z choroby w życiu społecznym i zawodowym.

Podczas szkoleń jest możliwość rozmowy ze specjalistami i indywidualnego opracowania ścieżki zawodowej, a także uzyskanie skierowania na różne kursy, szkolenia, praktyki zawodowe. Można również spotkać się z pośrednikami pracy, którzy odpowiedzą w jaki sposób motywować chorego do walki o powrót na rynek pracy, poinformują jak założyć własną firmę, gdzie załatwić formalności, jak uzyskać środki na rozpoczęcie działalności.

Wsparcie i pomoc najbliższych ma dla chorego ogromne znaczenie, jest niezbędne dla jego właściwego podejścia do walki z chorobą i powrotu do normalnego życia społeczno-zawodowego. Dlatego właśnie spotkania, konsultacje, podczas których specjaliści dają opiekunom chorego odpowiednie przygotowanie merytoryczne i psychologiczne w tym zakresie, są bardzo potrzebne. Co ważne, pomoc ta ma charakter ciągły, a więc chorzy i ich rodziny mają możliwość śledzenia aktualnych zmian prawnych i powstawania coraz nowszych projektów skierowanych do osób z SM. Podczas takich spotkań osoby z najbliższego otoczenia chorego mają szansę poznać ludzi, którzy mają podobne doświadczenia i problemy, i wiedzą, jak sobie z nimi radzić. Ludzie ci stają się często bardzo ważną grupą wsparcia i stanowią podstawę pozytywnego myślenia.

Barbara Czapczyńska

ZROZUMIEĆ PACJENTA z SM

Podejście psychologiczne fizjoterapeuty do pacjenta

Praca z pacjentem z SM jest pracą trudną a zarazem ciekawą, wymaga jednak od fizjoterapeuty zrozumienia i cierpliwości. Cechą górującą powinna być EMPATIA – to ona pozwoli nam zrozumieć emocje, jednak dobrze było by najpierw zrozumieć i mieć świadomość własnych emocji.

Jeżeli w pracy z pacjentem dobrze wykorzystamy tę umiejętność, wówczas wywoła to u pacjenta większą otwartość wobec nas, chęć współpracy oraz efektywniejsze leczenie.

Należy pamiętać, że SM jest chorobą degeneracyjną, postępującą, która prowadzi do niepełnosprawności. Pacjenci bardzo dobrze wiedzą, że bycie chorym na SM jest jednoznaczne z utratą sprawności ruchowej, co wiąże się brakiem sensu prowadzenia rehabilitacji.

Nie wolno zapominać, że u tych pacjentów dość często dochodzi do załamań nerwowych.

Trudno jest im pogodzić się z wszelkimi konsekwencjami wynikających z postępu choroby. Nie dotyczy to, bowiem wszystkich pacjentów, ale należy pamiętać, że każdy pacjent jest inny, inaczej reaguje na chorobę, inaczej sobie z nią radzi. Dlatego tak ważne jest w trakcie prowadzenia rehabilitacji zaangażowanie oraz wsparcie rodziny chorego, bądź jego opiekunów.

Fizjoterapeuta psychologiem?

Fizjoterapeuta pracując z osobami chorymi na SM musi niejednokrotnie pełnić rolę psychologa. Przed rozpoczęciem terapii dobrze jest określić pacjentowi jej najważniejsze cele, coś, do czego pacjent ma dążyć, cele, które pacjent może i powinien osiągnąć.

Takie działanie pozwala pacjentowi odnaleźć sens rehabilitacji i tym samym zostanie on zmotywowany do współpracy z fizjoterapeutą.

W trakcie przebiegu rehabilitacji stanowimy dla pacjenta autorytet. Pacjent chce z nami współpracować nie jest spięty, podenerwowany, czuje się bezpiecznie i liczy się z naszymi zaleceniami.

To właśnie w tym momencie musimy zrobić jak najwięcej oczywiście mając na uwadze aktualny stan pacjenta i jego samopoczucie.

Należy jednak pamiętać o ważnej zasadzie, a mianowicie nie doprowadzić pacjenta do zmęczenia, ćwiczyć w przewietrzonych pomieszczeniach, a ćwiczenia przeprowadzać stopniowo i powoli. W innym razie można jedynie pogorszyć stan chorego, a nawet doprowadzić do utraty posiadanych jeszcze funkcji.

Pracując z pacjentami poznaje ich reakcje i zachowania, dowiaduje się, w jaki sposób radzą sobie z chorobą. Pacjenci chorzy na SM często są bardzo labilni emocjonalnie. Zdarzają się sytuacje, że mają „zły dzień” i nie chcą ćwiczyć, potrzebują dnia czy dwóch na to by rozpocząć rehabilitację. Związane to jest prawdopodobnie z chwilowym zwątpieniem we własne siły.

Pacjent powinien być w jak „najlepszej” formie psychicznej, aby móc z powodzeniem prowadzić rehabilitację.

Psychika pacjenta ma niezmiernie wielki wpływ na stan zdrowia i przebieg choroby, dlatego pomagam pacjentom uwierzyć w siebie, wzbudzić motywację do działania, rehabilitacji, która prowadzona konsekwentnie i systematycznie przynosi zaskakująco dobre efekty.

Należy pamiętać, że najważniejszym zadaniem fizjoterapeuty w pracy z pacjentami chorymi na SM jest określenie celów rehabilitacji, omówienie planu terapii, umożliwienie wykonywania podstawowych czynności dnia codziennego oraz stabilizacja stanu chorego i opóźnienie dalszego rozwoju choroby.

Anna Szukała – fizjoterapeuta

Dekalog pracującego rencisty

Pytanie 5. Kto pilnuje limitów?

Mam rentę socjalną i pracuję. Miałem otrzymywać wynagrodzenie w wysokości, która nie powoduje zawieszenia świadczenia. Okazało się, że muszę zwrócić rentę za trzy miesiące, ponieważ moje zarobki przekroczyły dopuszczalne limity. Dlaczego mam zwracać rentę? Przecież pracodawca powinien tego pilnować.

Niestety, opisana powyżej sytuacja zdarza się dość często. Jak już wcześniej nadmieniliśmy, prawo do **renty socjalnej** jest zawieszane za miesiąc, w którym osoba uprawniona osiągnęła przychód w łącznej kwocie przekraczającej 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy, ostatnio ogłoszonego przez Prezesa GUS dla celów emerytalnych.

Zgodnie z przepisami Ustawy o rencie socjalnej, **obowiązek powiadomienia ZUS o osiągniętych przychodach spoczywa na osobie pobierającej rentę socjalną lub jej przedstawicielu ustawowym (opiekun prawny lub kurator)**. Powiadomienie to powinno nastąpić w formie pisemnego oświadczenia, a jeśli od osiąganego przychodu odprowadzane są składki na ubezpieczenia społeczne, osoba pobierająca rentę socjalną zobowiązana jest do przedłożenia zaświadczenia wystawionego przez płatnika składek (np. pracodawcę).

Zatem, w myśl powyższego przepisu, to pracownik pobierający rentę socjalną jest zobowiązany do monitorowania swoich przychodów i powiadamiania ZUS o ich wysokości.

W przypadku przekroczenia dopuszczonych przepisami kwot przychodu, należy za miesiące, w których przekroczony został przychód, nienależnie pobrane świadczenia zwrócić.

W opisanej sytuacji można jedynie złożyć do ZUS prośbę o rozłożenie zaległości na raty i potrącanie jej z aktualnie wypłacanego świadczenia.

Pytanie 6. Rocznie czy miesięcznie?

Otrzymuję rentę socjalną, mam pracę sezonową, przez kilka miesięcy zarabiam ok. średniej krajowej, przez pozostałą część

roku nie mam żadnych innych dochodów. Wiem, że są limity dochodów, których nie mogę przekroczyć. Czy moje dochody mogę rozliczać w skali roku, czy za muszę poszczególne miesiące?

Niestety, w przypadku **renty socjalnej** nie można uzyskiwanych dochodów rozliczać w skali roku. Tak jak wcześniej już wyjaśnialiśmy, prawo do renty socjalnej jest zawieszane za miesiąc, w którym osoba uprawniona osiągnęła przychód w łącznej kwocie przekraczającej 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy, ostatnio ogłoszonego przez Prezesa GUS dla celów emerytalnych.

W przypadku osiągania wysokich dochodów, przekraczających ww. limity, prawo do renty socjalnej będzie zawieszone za te miesiące, w których uzyskiwany jest przychód. Zatem za miesiące, w których przychody przekraczają ww. przychód, świadczenie się nie należy. Osoba pobierająca świadczenie jest zobowiązana do zawiadomienia ZUS o osiąganiu przychodów, przekraczających powodujących zawieszenie prawa do renty.

Pytanie 7. Kwota maksymalnego zmniejszenia

Co to jest kwota maksymalnego zmniejszenia świadczenia?

Renta z tytułu niezdolności do pracy jest zmniejszana w przypadku przekroczenia przez osobę ją pobierającą przychodu w kwocie 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy, ostatnio ogłoszonego przez Prezesa GUS dla celów emerytalnych. Świadczenie jest zmniejszane o kwotę przekroczenia przychodu, tj. kwotę stanowiącą różnicę między osiąganym przychodem a progiem zarobkowym, określonym wskaźnikiem 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia:

- 24 proc. kwoty bazowej obowiązującej przy ostatniej waloryzacji – dla renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy,
- 18 proc. kwoty bazowej – dla renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy.

Zmniejszenie świadczenia nie może przekraczać tzw. maksymalnej kwoty zmniejszenia.

Informacje o wysokości aktualnie obowiązującej wysokości kwot maksymalnego zmniejszenia można znaleźć na stronie ZUS.

Co nowego w naszym mieście?

W tegorocznych konferencjach i warsztatach zorganizowanych w ramach 23 Międzynarodowych Targach Sprzętu Rehabilitacyjnego REHABILITACJA uczestniczyło ponad tysiąc osób. Przez 3 dni można było wziąć udział w ponad 30 warsztatach, 26 prezentacjach targowych, 4 konferencjach, certyfikowanych warsztatach oraz sympozjum naukowym organizowanym wraz z Polskim Towarzystwem Rehabilitacji Neurologicznej. W programie tegorocznych targów znalazły się m.in.:

- Sympozjum – POSTĘPY NEUROREHABILITACJI
- Konferencja naukowo-szkoleniowa ORTO-SHOES
- Konferencja – NOWA JAKOŚĆ USŁUG UZDROWISKOWYCH
- Spotkania towarzystw naukowych i stowarzyszeń branżowych

Warsztaty:

1. Korelacja zaburzeń wybranych wewnętrznych z dysfunkcjami kręgosłupa i stawów obwodowych.

2. Przepona – mięsień oddechowy? Wpływ zaburzeń przepony na dysfunkcje układu ruchu.

3. Bruksizm jako typowa dysfunkcja stawu skroniowo-rzuchowego – możliwość terapii.

4. Skolioza – współczesne koncepcje terapeutyczne.

Targi to dobre miejsce do przekazywania wiedzy i podejmowania dyskusji na tematy ważne dla przedstawicieli branży oraz dla pacjentów. Towarzyszący program naukowo-szkoleniowy skierowany był do osób zawodowo związanych z rehabilitacją, pedagogów, terapeutów, osób z niepełnosprawnością oraz przedstawicieli fundacji i stowarzyszeń.

Na Targach było wielu zagranicznych wykładowców oraz zwiedzających m.in. z Francji, Niemiec, Holandii, Finlandii, Włoch i Szwecji. Tegorocznymi laureatami Złotych Medali Targów REHABILITACJA zostali:

- Firma AssisTech za urządzenie C-Eye za zintegrowany system oceny świadomości.
- Firma LIW Care Technology za urządzenie Prorobot, zautomatyzowany.
- Firma Has-Med. Za aparat do elektrostymulacji układu limfatycznego.

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Łódzkim PTSR?

- Spotkania członków Oddziału Łódzkiego PTSR
– poniedziałki w godzinach 11.00–16.00,
92-338 Łódź, ul. Przybyszewskiego 255/267, **KRS 0000049771**
tel./fax: 42 649 18 03, lodz@ptsr.org.pl, www.lodz.ptsr.org.pl
- Spotkania członków Koła PTSR w Zgierzu
w każdy ostatni piątek miesiąca w godzinach 14.00–18.00,
Miasto Tkaczy, ul. Rembowskiego 1

OGŁOSZENIA:

- **Zapraszamy do korzystania z bezpłatnych porad prawnych.**
- Zgłoszenia na rehabilitację zarówno w domu chorego, jak i w Centrum Rehabilitacyjno-Opiekuńczym przyjmujemy w godz. 9.00 – 17.00 w siedzibie stowarzyszenia lub telefonicznie.
- Sala rehabilitacyjna w naszej siedzibie jest dostępna dla chorych i opiekunów od poniedziałku do piątku.
- Zapraszamy na zajęcia terapii zajęciowej i warsztaty emisji głosu, które odbywają się w siedzibie stowarzyszenia.

WAŻNE ADRESY:

MOPS

Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi

Łódź, ul. Kilińskiego 102/102a

tel. 42 632 40 34, 42 636 63 99, 42 637 13 42

PFRON

Oddział Państwowego Funduszu Rehabilitacji

Osób Niepełnosprawnych

Łódź, ul. Kilińskiego 169, tel. 42 20 50 100

NFZ

Łódzki Oddział Wójewódzki NFZ

90-032 Łódź, ul. Kopcińskiego 56

tel. 42 194 88; 42 275 40 30

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego w siedzibie PTSR O/Łódź:

- chodziki – czterośladowe, trójsładowe
- balkoniki – stałe, kroczące, dwuśladowe
- wózki inwalidzkie
- kule i laski – łokciowe, pachowe, dla niewidomych
- rowery treningowe
- rotory – mechaniczne i elektryczne
- drobny sprzęt do ćwiczeń – pałki, piłki, wałki, taśmy, materace
- sprzęt do masażu: aparaty do masażu miejscowego, masażery taśmowe, materace masujące, maty masujące, wodne masażery do stóp
- materace przeciwośladowe
- sprzęt pomocniczy: krzesła prysznicowe i nawannowe, elektryczne podnośniki wannowe, koce i poduszki elektryczne.

Wykonujemy zabiegi:

- zmiennym polem magnetycznym (Unittron pMF),
- światłem spolaryzowanym „SOLARIS” (Bioptron),
- masaż uciskowo-sekwencyjny,
- masaż na fotelach masujących.

Ośrodki:

• Dąbek

Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny
dla osób chorych na SM w Dąbku

06-561 Stupsk Mazowiecki, tel. 23 653 13 31

www.komrdabek.pl, e-mail: dabek@idn.org.pl

• Borne Sulinowo

NZOZ Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na SM,

78-449 Borne Sulinowo, ul. Szpitalna 5

tel. 94 373 38 05, fax 94 373 38 06

www.centrumsm.eu, e-mail: borne@centrumsm.eu



remont
w sali
spotkań



