

biuletyn

POLSKIE
TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA
ROZSIANEGO

Oddział Łódzki

ISSN 1731-8629



nr 1/2014

ptęćmi pod prąd

Warsztaty
w ramach projektu
„Jesteśmy aktywni 2”
ZAKOPANE
czerwiec 2014

str. 10-11



SZKOLENIA
marzec-czerwiec 2014

str. 14-15



II ABILIMPIADA
Grębiszewo
czerwiec 2014

str. 8-9



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@ptrs.org.pl

Zespół redakcyjny:

Jerzy Szrejner – redaktor naczelny
Monika Koza – kierownik wydania
Karol Turski – opracowanie graficzne

**Wydrukowano
ze środków:**



WSTĘP

Badania nad przyczynami stwardnienia rozsianego trwają, teorie się zmieniają, ale na kilka istotnych pytań odpowiedzi są znane. W bieżącym numerze naszego biuletynu zamieszczamy odpowiedzi lekarza neurologa na najczęściej zadawane pytania dotyczące stwardnienia rozsianego. Na inne pytania, jeśli takie zgłoszycie, postaramy się o precyzyjne odpowiedzi ze strony specjalistów.

Polecamy Waszej uwadze interesujące teksty logopedy i instruktora niezależnego życia. Nad ich spostrzeżeniami warto się zastanowić.

Trwa realizacja projektu ogólnopolskiego „*Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy*”. W biuletynie przedstawiliśmy informacje o przeprowadzonych ostatnio, w ramach projektu, szkoleniach. Zamieściliśmy również wypowiedzi kilku beneficjentów, którzy dzięki uczestnictwu w projekcie podjęli pracę.

Tradycyjnie część naszego biuletynu zajmują informacje o bieżącej działalności. Mamy spore zaległości w przekazaniu wiadomości o tym co się wydarzyło w Stowarzyszeniu ostatnimi czasy. Postaramy się je nadrobić w kolejnych numerach.

Dodatkowo, do biuletynu, dołączamy ulotkę informującą o bieżąco realizowanych działaniach. Gorąco zachęcamy do uczestnictwa we wszystkich proponowanych formach. Wasze aktywne uczestnictwo będzie dowodem dla instytucji i organizacji pomocowych, że ich pomoc finansowa dla chorych na stwardnienie rozsiane jest potrzebna i efektywnie wykorzystywana. Równocześnie pozwoli to Radzie Oddziału na występowanie z wnioskami o dofinansowanie kolejnych, ciekawych i potrzebnych dla naszych członków działań.

J.S.



7 NAJCZĘSTSZYCH PYTAŃ PACJENTÓW

w czasie wizyt patronażowych PTSR Łódź

Chciałbym w obecnym numerze biuletynu przedstawić w dość prosty sposób odpowiedzi na często pojawiające się u Państwa pytania, z którymi spotykam się w trakcie przeprowadzanych wizyt domowych. Postaram się zrobić to tak, aby każdy znalazł coś dla siebie.

1. Pacjenci często przy pierwszym rozpoznaniu pytają ile lat życia jeszcze im zostało? Kiedy będą poruszać się na wózku?

Stwardnienie rozsiane jest chorobą o nie do końca dającym się przewidzieć przebiegu choroby. Według obecnych badań i dostępnych danych nie skraca ona statystycznie życia chorego, lecz w miarę upływu czasu zmniejsza jego komfort. W chwili obecnej szeroko dostępne są terapie modyfikujące przebieg choroby. Wdrożenie leczenia immunomodulującego ustalone jest indywidualnie dla każdego pacjenta – zależy głównie od postaci choroby. Część osób rzeczywiście na pewnym etapie korzysta z wózka inwalidzkiego, ale to nie jest norma. Dostępne obecnie leki pozwalają na modyfikację przebiegu choroby, opóźniając tym samym proces utraty sprawności i zmniejszając ryzyko korzystania z kul lub wózka.

2. Czy w stwardnieniu rozsianym wskazany jest wysiłek fizyczny?

Najbardziej wskazane są proste ćwiczenia, takie jak: regularne spacer, pływanie czy jazda na rowerze. Należy prowadzić obecnie szeroko propagowany zdrowy styl życia. Nie wskazany jest intensywny wysiłek fizyczny.

3. Czy osoba ze stwardnieniem rozsianym powinna stosować „specjalną” dietę?

Warto byłoby uwzględnić w diecie zdrowe oleje i tłuszcze zawierające wielonienasycone kwasy tłuszczowe, pokarmy bogate w witaminę B12 (u osób z niedoborem), oraz witaminę D.

Wielonienasycone kwasy tłuszczowe, zwłaszcza omega-6 i omega-3, potrzebne są do prawidłowego funkcjonowania układu nerwowego. Dokładny mechanizm ich działania i znaczenie nie są poznane. Przypuszcza się jednak, że mają działanie przeciwzapalne i immunosupresyjne. Mogą więc przyczyniać się do hamowania agresywnych reakcji układu odpornościowego u chorych na SM. Kwasy te występują w dużych ilościach w tłustych rybach morskich, olejach tłoczonych na zimno i nieoczyszczonych, orzechach i migdałach. Bardzo ważny jest stosunek kwasów omega-3 do omega-6 spożywanych wraz z pokarmami, gdyż z reguły spożywamy dużo więcej tych drugich. Skutkuje to zaburzeniem proporcji spożycia owych kwasów, gdzie prawidłowe proporcje omega-3 do omega-6 wynoszą 1:4.

Witamina B12 natomiast jest niezbędna do tworzenia osłonek mielinowych. Ponieważ niedobory tej witaminy wywołują objawy podobne do SM, wysnuto wniosek, że zwiększona dawka witaminy B12, np. z suplementów, może mieć działanie lecznicze. Żadne badania kliniczne nie potwierdziły jednak tej tezy. Suplementacji witaminy B12 potrzebują jedynie chorzy, u których stwierdzi się niedobory, ale to nie są częste przypadki. Na ogół chorzy na SM mają prawidłowy poziom tej witaminy we krwi. Witaminę B12 zjadamy w mięsie, rybach, jajach oraz mleku i przetworach mlecznych.

Chorzy na SM powinni zadbać o prawidłowy poziom witaminy D w organizmie przede wszystkim ze względu na groźbę osteoporozy, której ryzyko rośnie, gdy muszą przyjmować wysokie dawki sterydów podczas rzutów stwardnienia rozsianego. Witamina D obecna jest w tłustych rybach morskich, jajach i wątrobie.

4. Czy będę zdolny do pracy?

Większość ludzi chorujących na stwardnienie rozsiane znajduje sposoby, aby nie pozwolić SM na przejęcie kontroli nad ich życiem. Większość z nich jest również zdolna robić rzeczy, które robili wcześniej i w pełni angażować się w typowe, codzienne czynności. Z moich obserwacji i posiadanych informacji wiem (biorąc udział w programie dotyczącym zatrudnienia prowadzonym przez PTSR Łódź), że znaczna część pacjentów może wykonywać/kontynuować pracę, lecz muszą oni często się przekwalifikować albo zmniejszyć ilość godzin

pracy w miesiącu. Spora część pacjentów po postawieniu rozpoznania żyje przez wiele lat bez zmiany trybu i stylu życia.

5. Czy mogę przez jakiś czas wstrzymać się z leczeniem?

Wszyscy są zgodni co do faktu, że jak najwcześniejsze rozpoczęcie terapii może znacznie wpłynąć na przebieg choroby. Badania pokazują, że niektóre zmiany wywołane przez SM są nieodwracalne i wczesne rozpoczęcie leczenia jest najlepszą metodą do spowolnienia procesu rozwoju choroby oraz do redukcji liczby rzutów.

6. Jestem chory na SM. Czy moje dzieci również będą?

Stwardnienie rozsiane nie jest chorobą dziedziczną co oznacza, że niekoniecznie twoje dziecko również będzie chore. Prawdopodobieństwo wystąpienia stwardnienia rozsianego u dziecka, jeśli jego rodzic choruje, wzrasta jedynie o 2%. Niestety do tej pory nie udało się ustalić jednoznacznej przyczyny zachorowań. Naukowcy przypuszczają, że na występowanie SM mają wpływ czynniki genetyczno-środowiskowe. Warto w tym miejscu podkreślić – SM nie wpływa ani na płodność, ani na przebieg ciąży. Ryzyko ewentualnych powikłań jest takie samo, jak u kobiet zdrowych.

W odniesieniu do zdrowia przyszłej mamy – okresem podwyższonego ryzyka wystąpienia rzutów są pierwsze trzy miesiące po porodzie.

7. Dlaczego stwardnienie rozsiane może powodować problemy z pęcherzem?

Pęcherz moczowy, który przechowuje mocz, jest kontrolowany przez układ nerwowy. Ponieważ w wyniku stwardnienia rozsianego nerwy ulegają uszkodzeniu, funkcjonowanie pęcherza moczowego może zostać zaburzone. Niektóre osoby czują potrzebę oddawania moczu częściej lub w trybie pilnym, podczas gdy inne osoby napotykają trudności w całkowitym opróżnieniu pęcherza.

Dr Jacek Pełka

Moje refleksje ze spotkań z chorymi...

Opieka nad ludźmi ze stwardnieniem rozsianym dała mi wiele do przemyślenia nad sensem życia. Nigdy nie wiemy kiedy może dopaść nas choroba. Gdy jesteśmy zdrowi myślimy, że nigdy to nas nie spotka, ale nie wiemy co w „nas siedzi, jakie mamy skłonności genetyczne”.

Nauczyłam się, że trzeba cieszyć się dniem dzisiejszym i czerpać radość z życia garściami. Pacjenci, którym staram się ulżyć w cierpieniu i borykaniu z niepełnosprawnością, kiedyś byli w pełni sprawnymi ludźmi, założyli rodziny, mają dzieci, które są dla nich teraz ostoją. Nie wszyscy partnerzy są na tyle odporni, aby pomóc w borykaniu się z chorobą. Nie wytrzymują psychicznie, odchodzą i chory pozostaje sam w walce ze swoją niepełnosprawnością.

Ludzie borykający się z niedołążnością, cierpieniem, są bardzo silni. W rozmowach z nimi często słyszałam „czy kiedyś znajdą lekarstwo na moją chorobę”. Moi podopieczni nie borykają się tylko z SM, ale również z innymi chorobami. Niektórzy są po próbach samobójczych, bo każdy z nas jest ułomny i nie zawsze znajduje w sobie siłę na walkę z cierpieniem. Nie widzą iskierki nadziei na lepsze jutro bez bólu.

Moim podopiecznym wykonanie podstawowych czynności sprawia ogromnie problemy. Wyjście z domu do urzędu, fryzjera czy zrobienie podstawowych zakupów, ugotowanie obiadu stanowi barierę nie do przeskoczenia.

Praca z ludźmi dotkniętymi SM daje mi wiele satysfakcji. Kiedy widzę u nich uśmiech i gdy się bodaj na chwilę ożywiają widzę, że moja praca nie idzie na darmo.

Należy tak żyć, abyśmy nie mogli powiedzieć, że życie przepłynęło nam między palcami.

Bardzo ważna jest profilaktyka. Badajmy się, aby nie dopuścić do zaawansowania choroby, jaka to by nie była. I wiermy, że medycyna idzie wielkimi krokami do przodu. Nie wiemy czy jutro nie zostanie odkryty lek na nasze schorzenie. Podstawą walki z chorobą jest nasze nastawienie psychiczne. Wiara czyni cuda.

Marta Kobierska – instruktor niezależnego życia

II ABILIMPIADA DLA CHORYCH NA SM

Od 16 do 18 czerwca członkowie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zawładnęli ośrodkiem „Ekwos” w Grębiszewie, koło Mińska Mazowieckiego. W tym terminie odbywała się II Abilimpiada PTSR oraz Walne Zgromadzenie Delegatów i szkolenie członków oddziałowych Komisji Rewizyjnych, łącznie z zaproszonymi gośćmi było ponad 150 osób.

Abilimpiada zgromadziła więcej uczestników niż w roku ubiegłym i to jest dobry symptom. Mam nadzieję, że tak będzie też w roku przyszłym. Tegoroczna impreza była szczególna pod względem osób jakie były gośćmi na niej: Maggie Alexander – Sekretarz Generalna Europejskiej Platformy SM (EMSP), Andrea Antonovici – Koordynator eventów ESMP, Olga Bobrovnikova – przewodnicząca Białoruskiego Towarzystwa SM, Jarmila Fajnorova – przewodnicząca Słowackiego Towarzystwa SM, Paul Mosman – ESMP, Sheila Dunbar-Smith – ESMP.

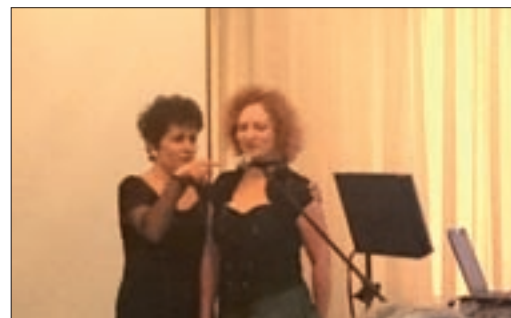
Byli też artyści, którzy wystąpili dla wszystkich uczestników: Agata Grzesiak – piosenkarka, Olga Borovnikova i Julia Laskowska – duet fortepianowy. Wszystkich zgromadzonych wzruszył występ p. Marcina, którego publiczność nagrodziła owacjami na stojąco.

Wśród wielu konkurencji artystycznych (m.in. szydełkowanie, zdobienie jajek wielkanocnych, malowanie plakatu), na szczególną uwagę zasługuje malowanie na szkle, w której członek naszego stowarzyszenia – **Waldemar Kłós** – zajął drugie miejsce.

Impreza okazała się wielkim sukcesem, a wszyscy uczestnicy wyszli z niej z dużym uśmiechem i satysfakcją. Wiele słów wdzięczności skierowanych było do wolontariuszek, które swoją pracę wykonały perfekcyjnie i z pełnym zaangażowaniem.

Do zobaczenia na III Abilimipadzie w 2015 roku.

Tekst opracowany na podstawie artykułu w SM Express.



W górach...

W dniach 23–26 czerwca 2014 r. zorganizowaliśmy warsztaty w Zakopanem z projektu „Jesteśmy aktywni 2” współfinansowanego w ramach rządowego programu ASOS 2014–2020. Poniżej przedstawiamy najciekawsze fragmenty relacji uczestników wyjazdu:

„...Pierwszego dnia, po przyjeździe do Zakopanego, zajęciu pokoi i zjedzeniu smacznego obiadu, mieliśmy czas wolny. Następnie wyruszyliśmy zwiedzać okolicę, znaleźliśmy miejscowy basen oraz wybraliśmy się na Krupówki, gdzie zwiedziliśmy okoliczne sklepiki i restauracje, w których mieliśmy okazję spróbować tamtejszych przysmaków.”

„...w ramach programu organizatorów czas spędzaliśmy na zwiedzaniu Zakopanego i okolic oraz Tatr Wysokich na Słowacji, które w przeszłości należały do Polski. Mieliśmy spotkanie z ratownikiem TOPR, który opowiadał o historii Zakopanego, gór oraz ratowników górskich.”

„...byłam na Gubałówce, podziwiałam widoki gór i szczyt Giewontu. Relaksowałam się długim spacerem w Dolinie Kościeliskiej. W pierwszych dniach wycieczki był zorganizowany grill. Przygrywała nam i śpiewała kapela góralska. W przedostatnim dniu byliśmy na Słowacji. Podziwialiśmy Tatry i Jezioro Szczyrbskie.”

„...W dniu 23 czerwca pojechaliśmy do pięknego ośrodka w Zakopanem. Jest tu bardzo ładnie przystosowane dla ludzi niepełnosprawnych. Cały pobyt to czysta przyjemność, oderwanie od życia codziennego, wycieczki, spacer, spotkania z ludźmi kultury i sztuki.”

„...26 czerwca – po śniadaniu wycieczka na Słowację, zwiedzanie i zakupy – obiad. Po obiedzie wycieczka autokarem po mieście – zwiedzanie skoczni, najstarszego cementarza na Pęksowym Brzyzku, Sanktuarium Matki Boskiej Fatimskiej na Krzeptówkach – kolacja z podziękowaniem za pięknie i mile spędzony czas.”

„...Piątek to dzień powrotu. Z żalem żegnaliśmy Zakopane obiecując sobie, że jeszcze wrócimy.”

„...Spacer po Krupówkach, ostatnie spojrzenie na góry i czas wracać do domu. Dziękujemy za wspólnie spędzone chwile.”

Uczestnicy wyjazdu



***W tym projekcie tylko uchylamy drzwi
czy ktoś otworzy je dalej zależy od niego...
Historie tych, którzy zdecydowali się
otworzyć drzwi szerzej...***

Nazywam się Maciej Jabłoński, na stwardnienie rozsiane choruję z pełną świadomością od listopada 2010 roku. W walce z chorobą wspomaga mnie moja żona i dziecko, dla których wiem, że warto walczyć i udowodnić, że SM nie może stanąć na przeszkodzie w realizacji życiowych planów.

Po przeprowadzeniu się do Łodzi, w trakcie szukania pracy natknąłem się na ogłoszenie PTSR w Łodzi „chorujesz na SM – szukasz pracy – przyjdź do nas”. Skontaktowałem się z biurem PTSR, gdzie spotkałem się z pełną życzliwością i profesjonalizmem w sprawie poszukiwania pracy. W ciągu dwóch tygodni uczestnictwa w projekcie otrzymałem informację od specjalisty ds. współpracy z pracodawcami pani Anny Złomek o ofercie pracy w Zakładach Chemicznych „ORGANIKA S.A.”, udałem się na rozmowę kwalifikacyjną z kierownikiem działu logistyki panem Romanem Maciejewskim. Po rozmowie zapadła decyzja przyjęcia mnie na staż z projektu realizowanego przez PTSR pn. „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy”.

Z końcem wspomnianego stażu zarząd spółki, dzięki protekcji kierownika działu oraz załogi działu logistyki, zatrudnił mnie na umowę o pracę. Poprzez własne doświadczenie chcę pokazać, że warto jest korzystać z projektów realizowanych przez PTSR jak również realizować się zawodowo.

Na koniec chcę podziękować za okazaną mi pomoc oraz wskrzesić we wszystkich chorych na SM siłę w walce o siebie.

*Maciej Jabłoński
uczestnik projektu z PTSR*

Mam na imię Magda. Stwardnienie rozsiane potwierdzili u mnie w 2011 roku. Nie wiem, od jak dawna byłam jego „nosicielem”. Jednocześnie z wiadomością o SM straciłam pracę. Wtedy było mi wszystko jedno. Świadomość i wizja najgorszego (to, co z SM kojarzy się jako pierwsze – wózek inwalidzki, a na nim „roślinka”) zajmowały całą moją świadomość. I podświadomość. Stroniłam od ludzi, coraz bardziej zamykałam się w sobie. Fizycznie i psychicznie czułam się coraz gorzej, chociaż „przed ludźmi” udawałam, że wszystko jest ok. Czułam się gorsza i bezużyteczna.

O łódzkim PTSR dowiedziałam się od koleżanki z łowickiego stowarzyszenia chorych na SM.

Trafiłam do projektu PTSR „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy”. Moją opiekunką została Ania Złomek. Byłam chyba jedną z najbardziej nieufnych podopiecznych PTSR. To Ania, wbrew mojemu pesymizmowi, a właściwie nie zważając na mój opór, budziła we mnie dobre myśli i nadzieję. Walczyła ze mną i dla mnie. Wbrew mojej postawie namawiała mnie do pracy w Łodzi. W pewnym momencie pomyślałam, że może jednak ma rację. Miała.

Dzisiaj, dzięki zapałowi Ani i pewnie zbiegowi okoliczności po stażu w księgowości w firmie „Monnari” dostałam pięcioletnią umowę o pracę.

Pozostaje mi polecić projekty realizowane przez łódzki PTSR oraz zachęcić wszystkich do zmiany postawy i otwarcia się na życie. Na powrót do życia.

Wsparcie koordynatorów, wszystkich ludzi z jakimi zetknęłam się w łódzkim PTSR jest niezbędne. Ich siła i zaangażowanie pomagają znowu uwierzyć w siebie, znowu chcieć normalnie żyć. Żyć wśród zdrowych ludzi.

*Magdalena Sieczkowska
uczestniczka projektu z PTSR*

Co nowego w projekcie?

Uczestnicy projektu „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy” współfinansowanym ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, systematycznie biorą udział w szkoleniach podnoszących ich wiedzę i umiejętności z zakresu poruszania się na rynku pracy:

- W dn. 18–21 marca 2014 r. w Łodzi wzięli udział w szkoleniu miękkim pn. „Sztuka prezentacji”. W sympatycznej atmosferze mieli okazję dowiedzieć się, w jaki sposób zaprezentować się przed potencjalnym pracodawcą tak, aby odnieść sukces i zdobyć wymarzone stanowisko pracy.
- W dniach 03–06.06.2014 r. w Szczecinie beneficjenci projektu wzięli udział w szkoleniu miękkim pn. „Kreatywność”. W trakcie warsztatów nauczyli się jak kreatywnie podchodzić do rozwiązywania problemów oraz jak wygenerować wiele pomysłów i wybrać te najlepsze, najbardziej innowacyjne.
- W dniach 8–11.04.2014 r. w Warszawie wzięli udział w szkoleniu miękkim pn. „Komunikacja interpersonalna”. Aktywnie uczestnicząc w zajęciach mieli okazję przekonać się, jakie są bariery w komunikacji międzyludzkiej, a następnie nauczyć się, jak je przewycięzać.
- W dniach 20–23.05.2014 r. we Wrocławiu wzięli udział w szkoleniu miękkim pn. „Organizacja czasu”. Podczas warsztatów nauczyli się jak efektywnie zarządzać sobą w czasie, organizować swój dzień, ustalać priorytety i cele.

Na zakończenie każdego warsztatów uczestnicy otrzymali certyfikaty ukończenia oraz komplet materiałów szkoleniowych, dzięki którym w każdej chwili będą mogli odświeżyć swą wiedzę.



Terapia zajęciowa w naszym stowarzyszeniu

Terapia zajęciowa jest dyscypliną ochrony zdrowia. Jej celem jest wspieranie rehabilitacji fizycznej oraz terapii psychologicznej, integracja społeczna i zapobieganie wykluczeniu społecznemu. Zajęcia motywują chorych do aktywności, leczenia, rehabilitacji. Praca, aktywność fizyczna i społeczna ma ogromną wartość leczniczą i kształcącą.

Celem prowadzonej przez PTSR terapii jest, by osoba dotknięta chorobą nie pozostawała zbyt długo bezczynna i odseparowana od społeczności. Angażujemy osoby ze stwardnieniem rozsianym w czynności zaprojektowane tak, by sprzyjały ich fizycznej i psychicznej rehabilitacji a zarazem w ciekawy sposób wypełniały czas wolny. Zajęcia wykorzystują aktywne formy, metody i techniki.

Rozpoczynając pracę z osobami chorymi ważne stało się dla mnie uwzględnienie ich możliwości fizycznych, ale także zainteresowań. Szybko okazało się, że gdy technika plastyczna proponowana na zajęciach jest interesująca, nowa i inspirująca to uczestnicy grupy angażują się, by przełamać ograniczenia fizyczne i wykonują prace, które na pozór przekraczają możliwości osoby dotkniętej chorobą. By zachęcić osoby do tworzenia wprowadzam techniki nowatorskie i modne: filcowanie, decoupage, malowanie na szkle i tkaninie. Techniki te wykorzystuję do ozdabiania przedmiotów codziennego użytku.

Prace plastyczne wykonywane przez uczestników zajęć mają walory estetyczne, artystyczne, dekoracyjne ale całość pracy nad wykonaniem przedmiotu/dzieła ma także wymiar arteterapeutyczny. Poprzez tworzenie uczestnicy odreagowują emocje i napięcia, wyrażają swoje przeżycia i uczucia.

Izabela Kacprzyk – terapeuta zajęciowy



Z punktu widzenia logopedy...

W październiku 2013 roku rozpoczęłam pracę w łódzkim oddziale Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w ramach projektu „Wsparcie dla osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy”.

Opieką logopedyczną udało mi się objąć około 20 osób. Kiedy dzwoniłam do pacjentów z propozycją umówienia się na konsultacje, reakcje moich rozmówców były dwojakie: pacjenci stwierdzali, że jest im to niepotrzebne, bo „mówią dobrze”, częściej jednak bardzo chętnie zgadzali się na moją wizytę. Większość osób udało mi się przekonać do odbycia konsultacji logopedycznych, dzięki czemu miałam szansę dowiedzieć się, dlaczego niektórzy z nich byli niechętni do rozpoczęcia zajęć tego typu.

U części pacjentów pozornie nie pojawiły się jeszcze trudności z komunikacją, nie występowały nasilone objawy zaburzeń mowy, jednak w czasie wykonywania podstawowych ćwiczeń okazywało się, że chorzy nie potrafią oddychać torem przeponowo-brzusznym (co bardzo często jest przyczyną szybkiej męczliwości głosu oraz braku umiejętności prawidłowego wykorzystania oddechu do mówienia), nie korzystają z podparcia przeponowego, które wpływa między innymi na głośność mowy (pacjenci tracą chęć mówienia w towarzystwie, ponieważ otoczenie ich zagłusza), sprawność aparatu artykulacyjnego jest często poniżej normy, co prowadzi do tego, że mowa jest niedbała. Wszystkie wymienione przeze mnie elementy to często zwiastuny pojawiającego lub nasilającego się zaburzenia mowy, niejednokrotnie ignorowane zarówno przez pacjentów jak i ich bliskich. Wiele osób podkreślało, że dla nich najważniejsza jest samodzielność, a tę może zapewnić przede wszystkim rehabilitacja i leczenie farmakologiczne.

Zapominali oni jednak, że możliwość komunikacji jest także sposobem na zapewnienie sobie samodzielności i udziału w życiu społecznym. Wielu pacjentów z zajęć na zajęcia odkrywało, jak trudne mogą być „takie” logopedyczne ćwiczenia.

Drugą grupą pacjentów, z którymi pracowałam, byli chorzy z dysartrią, czyli zaburzeniem mowy objawiającym się kompleksem dysfunkcji takich jak: zaburzenia prozodii, artykulacji, oddychania i fonacji; jest ona spowodowana uszkodzeniem części ruchowej obwodowego i/lub ośrodko-

wego układu nerwowego. W trakcie zajęć, które z konsultacji przekształciły się w intensywną, systematyczną i długotrwałą terapię logopedyczną, pracowałam z pacjentami nad każdym z elementów składających się na prawidłowo przebiegający proces produkcji mowy, czyli oddechem, fonacją (prawidłową pracą mięśni krtani, odpowiadającej za wydobywanie ładnego i czysto brzmiącego głosu oraz umożliwiającej kontrolę jego wysokości i natężenia), artykulacją, rezonansem (udźwięcznieniu mowy) oraz przywróceniem odpowiedniej prozodii mowy (melodii mówienia).

Dla większość pacjentów była to jedyna forma pracy nad poprawą jakości ich mowy w trakcie choroby, poza sporadycznymi zajęciami logopedycznymi, w których uczestniczyli w czasie turnusów rehabilitacyjnych w sanatoriach. Prawdziwą radością było dla mnie i samych pacjentów obserwowanie postępów w wykonywanych ćwiczeniach. Często chorzy chwalili się swoimi sukcesami (bezbłędnie wykonanymi ćwiczeniami, które wcześniej były dla nich bardzo trudne), jakie wypracowywali na zajęciach i w wolnym czasie oraz tym, że otoczenie zauważyło zmianę w sposobie ich mówienia.

Wszystkie te sygnały były zarówno dla pacjentów jak i dla mnie bardzo motywujące, dlatego uważam, że rehabilitacja osób ze stwardnieniem rozsianym powinna również obejmować zajęcia z logopedą.

Małgorzata Zawadzka – logopeda

ZMIANY W PRZEPISACH

dot. zatrudniania osób niepełnosprawnych

Pracodawcy zatrudniającemu pracownika niepełnosprawnego przysługuje zgodnie z art. 26a ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U.2011.127.721) miesięczne dofinansowanie do jego wynagrodzenia z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) jeżeli pracownik ten został wpisany do ewidencji zatrudnionych osób niepełnosprawnych.

W tym roku nastąpiła istotna zmiana w tym dofinansowaniu, która polega na uniezależnieniu wysokości miesięcznego dofinansowania

do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego od kwoty minimalnego wynagrodzenia za pracę. Obecnie od kwietnia br. miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego przysługuje w zależności od stopnia niepełnosprawności w kwocie:

1. 1800 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;
2. 1125 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
3. 450 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

Kwoty dofinansowania zwiększa się o 600 zł w przypadku osób niepełnosprawnych, w odniesieniu do których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję oraz niewidomych.

Miesięczne dofinansowanie wypłacane jest proporcjonalnie do wymiaru czasu pracy pracownika. Kwota miesięcznego dofinansowania nie może zaś przekroczyć 90% faktycznie i terminowo poniesionych miesięcznych kosztów płacy, a w przypadku pracodawcy wykonującego działalność gospodarczą, w rozumieniu przepisów o postępowaniu w sprawach dotyczących pomocy publicznej 75% tych kosztów.

Zgodnie z art. 26a ust. 1a i 1a¹ ustawy miesięczne dofinansowanie nie przysługuje pracodawcy, który zatrudnia co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i nie osiąga wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości co najmniej 6%.

Dofinansowanie nie przysługuje również:

1. na pracowników zaliczonych do umiarkowanego lub lekkiego stopnia niepełnosprawności, którzy mają ustalone prawo do emerytury;
2. jeżeli wynagrodzenie pracownika niepełnosprawnego nie zostało przekazane na jego rachunek bankowy lub rachunek w spółdzielczej kasie oszczędnościowo-kredytowej albo na adres zamieszkania tego pracownika, za pośrednictwem osób prawnych prowadzących działalność w zakresie doręczania kwot pieniężnych;
3. jeżeli miesięczne koszty płacy zostały poniesione przez pracodawcę z uchybieniem terminów, wynikających z odrębnych przepisów, przekraczającym 14 dni.

Aneta Jackowska – prawnik

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Łódzkim PTSR?

Spotkania członków Oddziału Łódzkiego PTSR
– poniedziałki w godzinach 14.00-17.00,
92-338 Łódź, ul. Przybyszewskiego 255/267,
tel./fax: 42 649 18 03, e-mail: lodz@ptsr.org.pl
www.lodz.ptsr.org.pl

OGŁOSZENIA:

- 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.
- Przypominamy również o możliwości wypożyczenia materaca magnetycznego na okres trzech tygodni.
- Sala rehabilitacyjna w naszej siedzibie jest dostępna dla chorych i opiekunów od poniedziałku do piątku.
- Zapraszamy na zajęcia tai – chi, terapii zajęciowej i warsztaty emisji głosu, które odbywają się w siedzibie stowarzyszenia.

WAŻNE ADRESY:

MOPS

Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi
ul. Piotrkowska 149, tel. 42 637 72 45

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. 194 88, dla ubezpieczonych spoza Łodzi: 42 194 88; 42 275 40 30

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego w siedzibie PTSR O/Łódź:

- chodziki – czterokołowe, trójkołowe
- balkoniki – stałe, kroczące, dwukołowe
- 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 przeciwoleżynowe
- sprzęt pomocniczy: krzesła prysznicowe i nawannowe, elektryczne podnośniki wannowe, koce i poduszki elektryczne.

Wykonujemy zabiegi:

- zmiennym polem magnetycznym (Unitron pMF),
- światłem spolaryzowanym „SOLARIS” (Biopton),
- 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**
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

w następnym numerze:



wiosna 2014

