

ptęśnik pod prąd

biuletyn

POLSKIE
TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA
ROZSIANEGO

Oddział Łódzki

ISSN 1731-8629



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

nr 2/2017

Jurku, wielkie dzięki za wspaniałą pracę



Wstęp

W dniu 25.05.2017 r. odbyło się Walne Zebranie Sprawozdawczo-Wyborcze Oddziału Łódzkiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Po 17 latach aktywnej działalności jako przewodniczący Rady Oddziału, zgodnie z wcześniejszą zapowiedzią, zrezygnowałem z dalszego przewodniczenia pracom Oddziału. Jednocześnie zobowiązałem się, że będę służył nowej Radzie pomocą w bezproblemowym przejściu całego bagażu zadań i obowiązków. Równocześnie udało mi się załatwić nową siedzibę spełniającą nasze potrzeby. Wierzę, że na nowym miejscu i pod kierunkiem nowej Rady, działalność Oddziału nabierze jeszcze większego rozmachu i przyczyni się do realizacji i zaspokojenia rosnących potrzeb naszych członków.

W tym miejscu chciałbym serdecznie życzyć nowo wybranej Przewodniczącej Rady Oddziału **Joli Kurylak-Osińskiej** powodzenia w działalności na nowym stanowisku i wierzę, że wszyscy będziemy Jej, na miarę naszych możliwości, pomagać.

Jolu, życzę Ci satysfakcji z przyszłej, trudnej, ale bardzo ważnej działalności dla dobra wszystkich członków naszego stowarzyszenia.

Jurek Szrejner

Jurku, bardzo dziękuję Ci za słowa wsparcia, które w mojej nowej działalności w Towarzystwie zapewne będą mi bardzo potrzebne. Zrobię wszystko, żeby Twoje lata działalności w Towarzystwie i osiągnięte sukcesy były utrzymane a nawet w tematach w których będzie to możliwe znacznie się rozwinęły z korzyścią dla chorych.

Zapewne do rozwoju działalności Towarzystwa w znacznym stopniu przyczyniają się pracownicy biura, z którymi współpraca układa się wspaniale i to Ty przyczyniłeś się do tego – dobrze organizując pracę. Wszyscy wspólnie dołożymy wszelkich starań do skutecznej realizacji zadań stojących przed Oddziałem Łódzkim PTSR.

Jolanta Kurylak-Osińska

Szczęście jest tak blisko...

Aby doświadczać w życiu szczęścia, należy zaufać sobie i być przekonanym, że zasługujemy na szczęście. Bywa, że odrzucamy myśli o lepszym życiu. Jest w nas lęk przed prawdziwą przyjaźnią, miłością i radością. Bywa też, że przeżywanie szczęścia odkładamy na jutro – „Jeszcze zdążę być szczęśliwym, kiedyś na pewno będę szczęśliwym”. Szczęścia nie warto odkładać. Można zacząć szukać go już dziś.

- **Akceptujmy siebie** takimi, jakimi jesteśmy. Bądźmy dla siebie mili i łagodni. Bądźmy dla siebie przyjaciółmi. Nie wymagajmy od siebie zbyt wiele.
- **Akceptujmy nasze życie**, mimo, że nie jest ono idealne. Nie walczmy z tym, co już się wydarzyło, lecz zaufajmy życiu i sobie. Problem, którego doświadczamy pomaga nam ćwiczyć naszą osobowość. Nic nie dzieje się bez sensu. My tego sensu najwyżej nie rozumiemy (jeszcze). Akceptacja to nie bierność i rezygnacja, lecz poszukiwanie nowych ścieżek działań.
- **Dostrzegajmy przyjemne chwile, które są blisko nas.** Małe radości zdarzają się na każdym kroku i wcale dużo nie kosztują. W końcu słońce, uśmiech i życie dostajemy gratis. Planujmy codziennie drobne przyjemności – np. spacer po parku, wizyta u kosmetyczki, wyjście do kawiarni, czytanie ulubionej książki z kubkiem czekolady, kąpiel relaksacyjna, rozmowa z przyjacielem itp.
- **Nie troszczmy się o rzeczy, na które nie mamy wpływu.** Nie jesteśmy w stanie wpłynąć na zakończenie wojen na świecie, na pogodę za oknem. Pozwólmy, aby życie toczyło się samo, a my zajmujemy się tylko tym, nad czym mamy kontrolę.
- **Znajdźmy czas na przyjaciół i nowe znajomości.** Poczucie, że inne osoby lubią, szanują i akceptują nas, podnosi naszą samoakceptację. Regularne kontakty z ludźmi, których lubimy i którzy nas lubią, na pewno sprawią, że będziemy czuli się lepiej.
- **Nie porównujmy siebie** do innych osób. Każdy z nas jest wyjątkową jednostką z kombinacją cech, których nie znajdziemy u innych osób. Jesteśmy jedyni w swoim rodzaju.

- **Żyjmy tu i teraz.** Starajmy się nie zamartwiać tym, co już się wydarzyło i nie traćmy energii na myślenie o tym, co będzie. Bądźmy obecni dzisiaj.
- **Zadbajmy o nasze hormony szczęścia** – serotonina, endorfina, oksytocyna. Najlepszym sposobem na to, jest umiarkowany ruch, taniec, słuchanie muzyki, bycie z bliską osobą, głośny i szczery śmiech oraz... kawałek czekolady.
- **Troszczmy się o związek z partnerem.** Przytulenie, dotyk i rozmowa, to najlepsza recepta na zdrowie fizyczne i psychiczne. Miłe słowa podtrzymują miłość i przyjaźń, tak samo jak czułe gesty. Zapobiegają rutynie i wzmacniają namiętność w związku.
- **Przebywajmy dużo na łonie natury.** Kontakt z przyrodą koi nasze nerwy, zwiększa ilość energii. Otaczające nas kolory, zapachy i dźwięki, związane z przyrodą, sprawiają, że czujemy się dobrze.

„Przepis na cały rok” C.E. Goethe (przełożyła Anna Stasiak):

Wziąć dwanaście miesięcy,
obmyć je dobrze do czysta
z goryczy, chciwości, pedanterii i lęku
i podzielić każdy miesiąc na 30 albo 31 części,
tak żeby zapasu starczyło akuratnie na rok.
Każdy dzionek przyrządza się oddzielnie,
biorąc po jednej części pracy
i dwie części wesołości i humoru.
Dodać do tego trzy kopiaste łyżki optymizmu,
łyżeczkę tolerancji,
ziarnko ironii
i szczyptę taktu.
Następnie masę tę polewa się obficie miłością.
Gotowe danie ozdobić bukiecikami małych uprzejmości
i podawać codziennie z pogodą ducha
i porządną filiżanką ożywczej herbaty.

Zmiana siedziby



Po dwudziestoletniej działalności w budynku bardzo nam sprzyjającego Centrum Rehabilitacyjno-Opiekuńczego musieliśmy poszukać nowej siedziby. Mieliśmy na to pół roku. Z każdym tygodniem atmosfera niepokoju pogłębiała się, bo lokalu, który by spełniał nasze potrzeby, nie udawało nam się znaleźć. Do szukania nowej lokalizacji zaangażowało się wielu członków naszego stowarzyszenia. Każda nowa propozycja była bardzo starannie sprawdzana. Zarówno Jurek Szrejner, jak i Andrzej Adach jeździli i oglądali sugerowane lokale pod kątem ich przydatności dla naszego Oddziału. Niestety, większość budynków nie nadawała się na działalność takiej organizacji, jak nasza, ze względu na stan techniczny. Najczęściej pomieszczenia były bardzo zdewastowane albo znajdowały się na piętrach w budynkach pozbawionych windy.

Wiele propozycji, częściowo spełniających nasze potrzeby, miało bardzo wysokie koszty najmu i eksploatacji. Inne proponowane były do zasiedlenia w terminie dużo późniejszym niż my potrzebowaliśmy.

W rozwiązanie naszego problemu zaangażowane były Wydziały Urzędu Miasta Łodzi przedstawiając nam pełną listę dostępnych w mieście lokali. Sytuacja była trudna i wtedy z nieocenioną pomocą pospieszył nam pan Władysław Skwarka dyrektor Łódzkiego Oddziału PFRON. Jego działania przyniosły bardzo dobre skutki i wkrótce otrzymaliśmy propozycję nowej siedziby w Przychodni Zdrowia nr 12 przy ulicy Nastrojowej nr 10. Pan Maciej Adamiec Dyrektor Miejskiego Centrum Medycznego „Bałuty” zarządzający ww. jednostką z pełnym zrozumieniem i empatią odniósł się do naszych potrzeb, i wkrótce mogliśmy podpisać umowę najmu.

30 czerwca odbyła się przeprowadzka i teraz malujemy, instalujemy nasz sprzęt rehabilitacyjny i odpowiednio dostosowujemy pomieszczenia. Rehabilitacja, jak i nasze tradycyjne poniedziałkowe spotkania już się odbywają. Wszystkie prace adaptacyjne planujemy zakończyć we wrześniu i po nich dokonamy oficjalnego otwarcia naszej nowej siedziby.

Zapraszamy – 91-496 Łódź, Nastrojowa 10.



„Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM”

„Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM” – to nowy projekt współfinansowany ze środków PFRON, realizowany w okresie 01.04.2017 r. do 31.03.2019 r.

Projekt jest skierowany do osób z niepełnosprawnością – chorych na stwardnienie rozsiane z terenu województw: łódzkiego, mazowieckiego i zachodniopomorskiego. Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu grupowych i indywidualnych zajęć, usług asystencji osobistej oraz warsztatów usprawniających, które obejmują swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania to:

- rehabilitacja domowa,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne konsultacje specjalistów (np. psycholog, psychiatra, prawnik, logopeda, dietetyk),
- warsztaty ceramiki artystycznej,
- warsztaty dietetyczne,
- usprawniające warsztaty wyjazdowe,
- BIOFEEDBACK – trening mózgu (tylko w woj. zachodniopomorskim).

Osoby ze stwardnieniem rozsianym w chwili przystąpienia do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniu niepełnosprawności (maksymalnie 10% ogółu BO) lub równoważne,
- zamieszkiwać na terenie woj. łódzkiego, mazowieckiego lub zachodniopomorskiego,
- mieć zdiagnozowane stwardnienie rozsiane – potwierdzone oświadczeniem beneficjenta,
- wypełnić formularz zgłoszeniowy i oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych,
- podpisać oświadczenie, że na dzień rozpoczęcia realiza-

cji projektu nie są: uczestnikami Środowiskowego Domu Samopomocy.

Przyjmowanie zgłoszeń:

Biuro Projektu: PTSR Oddział w Łodzi

ul. Nastrojowa 10, 91-496 Łódź

tel. 42-649-18-03; 506-665-173; 505-034-909

e-mail: lodz.@ptsr.org.pl



Projekt współfinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Warsztaty relaksacji...

W dniach 20-26.08.2017 roku odbyły się warsztaty wyjazdowe w ramach projektu „Pomocna dłoń 3” współfinansowanego ze środków PFRON. Warsztaty poprowadzili: psycholog Pani Marta Pindral oraz Pan Jacek Kołakowski – specjalista od relaksingu (joga). Uczestnikami wyjazdu były osoby z Łodzi, Warszawy i Szczecina – łącznie 20 osób.

Uczestnicy tych warsztatów mieli wykłady i indywidualne rozmowy z psychologiem oraz z Panem Jackiem, terapię śmiechem i dźwiękiem, która miała za zadanie zrelaksować i zintegrować grupę poprzez wspólne ćwiczenia. Zorganizowane były również dla uczestników dwie wycieczki: jedna do pięknie położonego miasta Zwierzyńca i druga do Zamościa. W trakcie wyjazdów uczestnicy mogli zwiedzać i poznawać bogatą historię tych miast.

Bardzo dobrze nasz pobyt został opisany przez jednego z uczestników tych warsztatów Pana Kazimierza Wiejaka z Warszawy w wierszu pt. „NIELISZ”:

Z rana i w deszczu nas zabierali
Chociaż z Warszawy było nas mało,
Bo ludzie z Łodzi tu przeważali,
To ze Szczecina dwóch przyjechało.

Nie obyło się też bez przygody,
 Ktoś ukradł Magdzie torbę, dowód,
 Gdyśmy po drodze zaszedli na lody,
 To był spóźnienia sporego powód.
 Wreszcie jest Nielisz, hotel „MARINA”,
 Tuż nad zalewem blisko do plaży.
 Pokoje niezłe, da się wytrzymać.
 Cóż można jeszcze sobie wymarzyć.



Nielisz jest z tamy na Wieprzu znany.
 Cóż można o nim powiedzieć więcej.
 Lecząc szybowcem wioski mijamy:
 Kazimierz, Nielisz, Cyców i Niemce.
 Co dzień zajęcia mieliśmy w planie.
 Rano warsztaty u psychologa,
 A po południu panowie, panie.
 To nas rozśmiesza po prostu joga.
 Bo joga miechu, to jest nauka,
 Jak się rozprężyć, jak się dotlenić.
 W niej relaksacji człowiek w niej szuka,
 Chcąc swe podejście do życia zmienić.
 Psycholog uczy jak być aktywnym.
 Jak Jak sobie radzić w naszej chorobie.
 Nie być uległym, lecz asertywnym
 Czasem pomyśleć raczej o sobie.





Joga nas wabi zaś dzwoneczkami,
 Gongiem uderza w tony wysokie,
 Tybetańskimi dźwięczy misami,
 Bębniem przyzywa morze szerokie.
 Wycieczki? Owszem. Pierwsza przy środzie.
 Zwierzyniec, miasto znane z browarów.
 Piękna kaplica stoi na wodzie,
 Słynna z uzdrowień i Boskich darów.
 Czwartek, to Zamość, miast cudowne,
 Się zachowało jak przed wiekami,
 Kiedy bogactw było, warownie,
 Broniło Polski przed najezdami.
 Na rynku ratusz, perełka wschodu,
 Z niego w południe hejnał zagrali,
 W trzy strony świata, oprócz zachodu,
 Bo się z Krakowem nie dogadali.
 Jak Rynek Solny i Kolegiata,
 Wały obronne już odnowione.
 Pomnik na koniu jest ordynata
 Wszystko turystom udostępnione.
 W piątek są luzy, dziś odsypiamy.
 Joga i plaża, spokój i cisza,
 Bo my w sobotę już wyjeżdżamy.
 Super wspomnienia będą z Nielisza.

Kazimierz Wiejak, Nielisz, 20-26.08.2017 r.

I tak oto warsztaty wyjazdowe dobiegły końca, i w dniu 26.08.2017 po śniadaniu opuściliśmy hotel „MARINA”. Rozjechaliśmy się do swoich domów ze wspaniałymi wspomnieniami i oczekiwaniem na kolejne spotkanie.

Jolanta Kurylak-Osińska

Wyjazd na turnus rehabilitacyjny w stwardnieniu rozsianym

Specyfika choroby powoduje, że pacjenci boją się wszelkich zmian. Często zamykają się w czterech ścianach, nie chcą gdziekolwiek wychodzić a co dopiero mówić o wyjeździe.

Ale należy się odważyć i choć raz skorzystać z profesjonalnego turnusu rehabilitacyjnego, żeby przekonać się czy taka forma rehabilitacji jest dla Ciebie odpowiednia.

Przede wszystkim należy wybrać odpowiednie miejsce oraz odpowiednią porę oczywiście nie za upalną.

Zanim zarezerwujesz nocleg, sprawdź w zależności od stopnia twojej niepełnosprawności:

- czy obiekt ma windę,
- czy jest podjazd,
- czy łazienka jest dość duża i wyposażona w prysznic bądź wannę,
- czy baza zabiegowa jest w tym samym budynku.

Warto pamiętać również, żeby sprawdzić, czy ze względów oszczędnościowych nie jest odcinany prąd kiedy nie ma nas w pokoju – wyłącza to również lodówkę, w której przechowuje się lekarstwa. Sprawdźcie czy przed ośrodkiem jest dogodny parking. Dobrze by było, aby sanatorium było wyposażone w basen, kriokomorę, aby były tam zajęcia z muzykoterapii, terapii zajęciowej oraz terapii ręki.

Jeśli wybieracie się nad morze, wybierz miejsce, gdzie dojdziecie do plaży będzie dogodne. W przypadku wyjazdu za granicę bardzo ważną sprawą jest wykupienie dodatkowego ubezpieczenia na wypadek zaostżenia, rzutu lub konieczności hospitalizacji.

Decydując się na typowy wyjazd na turnus rehabilitacyjny, wybierając ośrodek sprawdź, czy specjalizuje się on w usprawnianiu chorych na stwardnienie rozsiane, ponieważ bardzo ważne jest tu indywidualne podejście do chorego, uwzględniając specyfikę choroby czyli to, że nie można doprowadzić do przetrenowania (chorzy szybko się męczą).

Podstawą nowoczesnej fizjoterapii powinna być rehabilitacja funkcjonalna, której celem jest poprawienie lub utrzymanie sprawności ruchowej i psychicznej chorego zgodnie z jego bieżącymi oczekiwaniami i potrzebami. Regularne ćwiczenia i zabiegi fizykoterapeutyczne pomagają w obniżaniu spastyczności i uczą pacjenta pewnych strategii zachowań motorycznych.

Sam wyjazd wpływa bardzo korzystnie na psychikę chorego, można poznać nowe osoby, wymienić doświadczenia związane z chorobą, oderwać się od codziennych problemów.

Turnus rehabilitacyjny zawiera elementy wypoczynku, ćwiczenia i zabiegi lecznicze, ale także stymuluje rozwój psychiczny i rozwija umiejętności społeczne. Podczas takiego turnusu organizowane są różnorodne zajęcia. Przed wyjazdem bardzo ważne jest wcześniejsze przygotowanie fizyczne. Trzeba zadbać o kondycję, roztrenowanie mięśni, aby nie doprowadzić do zakwaszenia mięśni. Przede wszystkim zalecane są:

- ćwiczenia rozciągające, poprawiające elastyczność i siłę mięśni oraz ruchomość stawów.
- ćwiczenia równoważne, które ułatwiają zachowanie równowagi a więc chronią przed upadkiem.
- ćwiczenia koordynacyjne, które pozwalają kontrolować płynność ruchu.
- ćwiczenia dynamiczne, podnoszące siłę mięśni.
- ćwiczenia oddechowe, wzmacniająca układ oddechowy i ułatwiająca relaks.

Podczas ćwiczeń, pamiętajmy, że ćwiczenia obciążające powinny być wykonywane w pozycji leżącej lub siedzącej. Zaczynamy od kilku powtórzeń ćwiczenia a następnie wydłużamy czas treningu. Ćwiczenia dynamiczne przeplatajmy ćwiczeniami oddechowymi i relaksacyjnymi aby się nie przegrzać, ponieważ wpływa to negatywnie na stan zdrowia. Gdy się pojawią pierwsze oznaki przetrenowania takie jak: zadyszka, bóle głowy, mięśni, uczucie pulsowania w skroniach lub senność, trening trzeba przerwać. Idealnie byłoby, gdyby takie przygotowanie rozpocząć przynajmniej miesiąc przed wyjazdem.

Ważne!

Każdy chory na stwardnienie rozsiane, który jest ubezpieczony i ma wskazania do wyjazdu na turnus rehabilitacyjny może jechać w ramach skierowania NFZ. Turnus najczęściej trwa trzy tygodnie. Taki czas potrzebny jest, by zabiegi przyniosły pożądany efekt, który utrzyma się przez dłuższy czas. Skierowanie może wystawić lekarz, który ma podpisaną umowę z NFZ (może to być lekarz pierwszego kontaktu lub specjalista). Skierowanie należy złożyć w danym oddziale NFZ, można wysłać pocztą. W oddziale wojewódzkim funduszu, lekarz balneolog ocenia zasadność skierowania. Może on zażądać uzupełnienia dokumentacji przez lekarza, który je wystawił. Następnie pacjent trafia na listę oczekujących. O ewentualnym terminie zostanie poinformowany pisemnie. Miejsce oraz zakład leczenia uzdrowiskowego wskazuje lekarz specjalista NFZ. Za przejazd do sanatorium i powrót pacjent płaci sam.

Beata Czyżo-Filip – fizjoterapeuta

Piśmiennictwo:

1) *Rehabilitacja neurologiczna w stwardnieniu rozsianym: podstawy, fakty i fikcje.*

Curr. Opin. Neurol. 2004; 18: 157-271

2) *M. Woszczak, Postępowanie fizjoterapeutyczne w stwardnieniu rozsianym.*

Polski Przegląd Neurologiczny, 2008, supl. A za: A Thompson

ASYSTENT – KIM JEST I PO CO?

Te pytania nadal są aktualne, pomimo iż asystenci są obecni w życiu naszych chorych już od dłuższego czasu. Zadają je sami chorzy, ich rodziny i opiekunowie oraz sami asystenci.

Parę informacji...

Polska, ratyfikując Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych, zobowiązała się dążyć do zapewnienia im godnego, możliwie niezależnego życia, poszanowania ich autonomii, ochrony przed dyskryminacją. Jedną z ważnych dróg do osiągnięcia tych celów jest właśnie, według standardów unijnych, zapewnienie osobom z niepełnosprawnością dostępu do usług asystenta osobistego.

Od 2001 roku oficjalnie funkcjonuje u nas zawód asystenta, zapisany rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej, zaliczony do grupy pracowników pomocy społecznej. Usługa asystenta osoby niepełnosprawnej funkcjonuje na gruncie Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2013 r., poz. 182, z późn. zm.).

Na podstawie zapisów Konwencji należy przyjąć zasadę, że **obowiązki osobistego asystenta powinien ustalać sam zainteresowany**, a tam, gdzie to konieczne – jego opiekun prawny. Wobec tego to nie urzędnik ma ustalać, co ma robić asystent, tylko sam beneficjent, zaś **asystent może oferowany zakres obowiązków przyjąć albo nie**.

Idea osobistej asystencji w takim rozumieniu wywodzi się z ruchu Independent Living (Niezależne życie), który rozpoczął się w Stanach Zjednoczonych pod koniec lat 60., mając na celu zapewnienie osobom z niepełnosprawnością wejście w społeczeństwo, otwarte w nim funkcjonowanie, decydowanie o sobie: o wyborze pracy, miejsca zamieszkania, stylu życia. Od wielu lat są to też rozwiązania przyjęte i promowane w krajach Unii Europejskiej.

To jaki jest zakres obowiązków asystenta? Na co można liczyć, czy też czego należy od niego oczekiwać?

Najogólniej rzecz ujmując, asystent ułatwia osobie niepełnosprawnej wykonywanie czynności dnia codziennego, pomaga jej w uzyskaniu jak największej samodzielności oraz współpracuje z instytucjami i organizacjami społecznymi w celu zapewnienia optymalnych warunków do samodzielnej rehabilitacji; wspiera osoby niepełnosprawne w realizacji programu rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Czyli zakres obowiązków asystenta osoby niepełnosprawnej może obejmować:

1. pomoc w załatwianiu spraw urzędowych,
2. pomoc w doprowadzeniu do lekarza, na badania diagnostyczne lub na zabiegi rehabilitacyjne,
3. pomoc w doprowadzaniu do ośrodków wsparcia dziennego i na spotkania grup członkowskich, w których osoba niepełnosprawna może i chce uczestniczyć,
4. pomoc w realizacji potrzeb kulturalno-rekreacyjnych i integracji ze środowiskiem, w tym również towarzyszenie w charakterze opiekuna na turnusie rehabilitacyjnym, wycieczkach i innych imprezach wyjazdowych,
5. doradzanie w zakresie usług medycznych, rehabilitacyjnych, zawodowego przekwalifikowania, kontaktów społecznych i usług kulturalno-rekreacyjnych,
6. diagnozowanie warunków życia i pomoc w usuwaniu wszelkiego typu barier (psychologicznych, społecznych, architektonicznych, technicznych),
7. pomoc w sprawowaniu opieki nad dzieckiem,
8. współpraca z pracownikiem socjalnym w zakresie zabezpieczania potrzeb egzystencjonalnych,
9. pomoc w innych sprawach życiowo ważnych dla osoby niepełnosprawnej.

W praktyce zakres obowiązków można ustalić w trakcie pierwszej rozmowy, ale także określać je spontanicznie, stopniowo w reakcji na pojawiające się potrzeby czy trudności. W miarę też budowania uczucia swobody w komunikowaniu się i śmiałości w wyrażaniu potrzeb.

Obawy i problemy natury psychologicznej.

Obecność asystenta w życiu chorego to często wielka ulga ale też sytuacja stresująca. Bo przecież pojawia się nowa, obca osoba w domu chorego. Często kolejna NOWA OSOBA. Może budzić wiele obaw i uczucie skrępowania. To naturalne reakcje, które mijają po

okresie nawiązania zwykłej ludzkiej relacji. **Zarówno chorzy, jak i asystenci mają podobne obawy.** *Jak zostaną odebrani? Czy zostaną zaakceptowani? Czy uda nam się porozumieć? Czy znajdziemy „wspólny język”. Jak zareaguje rodzina? I wiele innych...*

Należy uznać, że naturalną reakcją jest pojawianie się różnego rodzaju emocji. Obawa jest oznaką czujności, szczególnie w sytuacji nowej, która chroni przed zagrożeniem i pozwala zareagować w najlepszy możliwy sposób. Skrępowanie zaś jest normalną reakcją na kontakt z obcą osobą, na sytuację związane z oceną i autoprezentacją.

Warto jednak budować w sobie postawę otwartości i zaciekawienia drugim człowiekiem. Każdy z nas jest inny i tak jak w życiu potrzebny jest czas by zwyczajnie dopasować się do siebie. Poznać swoje charakterystyczne reakcje, potrzeby, możliwości i ograniczenia.

To, co może okazać się niezwykle pomocne to postawa asertywna. Otwarte i szczere wyrażanie swoich potrzeb, próśb, oczekiwań i uczuć. Warto też śmiało zadawać pytania w sytuacjach nieporozumień. Wyjaśniać je na bieżąco, by nie urosły do rozmiarów trudnych do zniesienia. Pokazywać swój punkt widzenia. Nieporozumienia bowiem są rzeczą naturalną i zdarzają się w każdej relacji międzyludzkiej. Nie czekajmy na to, że ta druga osoba „domyśli się”. Nie czytamy sobie przecież w myślach... Mamy różne perspektywy i potrzeby. Pozwólmy sobie na chwile słabości i szczerze o nich informujmy drugą osobę. Okażmy wzajemne zrozumienie i zachętę do kontaktu. Pamiętajmy, że ważna jest relacja, która sama w sobie jest wspierająca ale też uzależniona od obu stron – asystenta i osoby chorej...

Opracowała:
Katarzyna Szadkowska – psycholog

Na podstawie:

www.niepelnosprawni.pl
kwalifikacjewzawodzie.pl

Walne Zebranie Sprawozdawczo-Wyborcze Członków Oddziału Łódzkiego PTSR

W dniu 25.05.2017 r. odbyło się Walne Zebranie Sprawozdawczo-Wyborcze Oddziału Łódzkiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Na podstawie listy obecności stwierdzono obecność na Zebraniu 41 członków stowarzyszenia i 8 zaproszonych gości.

Obrady przebiegały zgodnie z zatwierdzonym porządkiem obrad:

- Sprawozdanie merytoryczne z czteroletniej działalności przekazała Kierownik Biura – Monika Koza. Opowiedziała pokrótce z jakich projektów w minionych latach korzystali członkowie naszego i w jakich działaniach brali udział.
- Sprawozdanie finansowe i bilans zysków i strat za 2016 r. przedstawiła księgowa Oddziału Łódzkiego PTSR – Daniela Zaborowska-Biniaszczyk.
- Sprawozdanie z działalności Komisji Rewizyjnej w 2016 r. odczytał jej Przewodniczący – Marek Kałuziński. W wyniku głosowania do Rady Oddziału wybrano następujące osoby:

Wybory do Rady Oddziału:

- » Jolanta Kurylak-Osińska – Przewodnicząca Rady Oddziału
- » Maria Kuna – Wiceprzewodnicząca Rady Oddziału
- » Jerzy Szrejner – Wiceprzewodniczący Rady Oddziału
- » Katarzyna Gołombiewska – Skarbnik
- » Anna Sapanowska – Sekretarz
- » Andrzej Adach – członek
- » Andrzej Długosz – członek
- » Jerzy Mikołajczyk – członek
- » Marta Wawoczny – członek

Kolejnym punktem Porządku Obrad był wybór trzech osób do nowej Komisji Rewizyjnej.

Komisja Rewizyjna Oddziału Łódzkiego PTSR:

- Kałuziński Marek – Przewodniczący
- Biernat Ilona – członek
- Wyrwas Leszek – członek



Szkolenie na asystenta osobistego...

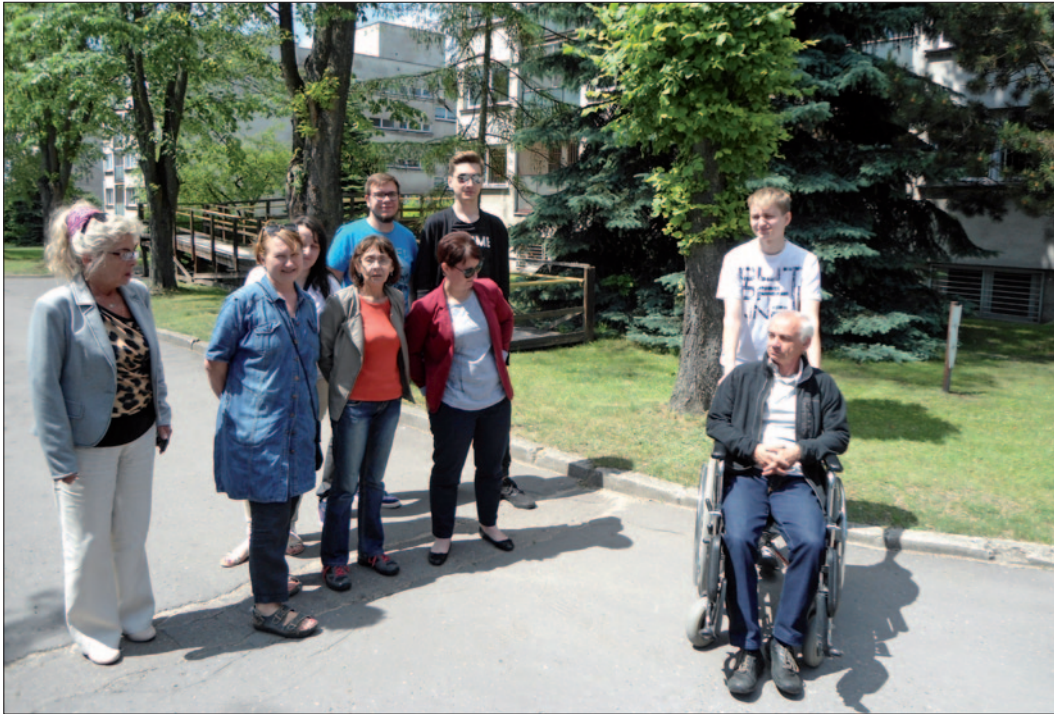
W dniach 05-14.06.2017 r. w siedzibie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Łodzi odbyło się kolejne szkolenie na asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej w ramach prowadzonego projektu „Zaprogramowani na pomaganie” współfinansowanego przez Unię Europejską ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Łódzkiego na lata 2014-2020.

W szkoleniu uczestniczyło 11 osób. Zajęcia prowadzili lekarz neurolog, psycholog, specjalista ds. uprawnień ON, pielęgniarka i ratownik medyczny. Łącznie przeprowadzili oni 35 godz. (25 godz. zajęć teoretycznych i 10 godz. zajęć praktycznych). Na zajęciach uczestnicy poznali sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych, nauczyli się profesjonalnej opieki nad osobą chorą, niesamodzielną. Uzyskali informacje o instytucjach i organizacjach niosących pomoc ON. Zajęcia teoretyczne odbywały się w siedzibie PTSR O/Łódź, a praktyczne w terenie (prowadzenie wózka inwalidzkiego – poruszanie się z osobą niepełnosprawną po mieście). Lekarz i psychologowie przekazali fachowe porady na temat emocji chorych, ich leków oraz złości jaka im niejednokrotnie towarzyszy w pokonywaniu codziennych przeszkód. Na praktycznych zajęciach z fizjoterapeutą uczestnicy poznali sprzęty pomagające chorym w rehabilitacji jak również w życiu codziennym. Praktyczne ćwiczenia miały na celu nauczyć asekurowania osoby chorej, bezpiecznym transportowaniu niepełnosprawnych itd.

Podczas organizacji i w trakcie szkoleń pomagali wolontariusze.

Wszystkim uczestnikom szkolenia zapewniono serwis kawowy i obiadowy. Przeszkolonych 11 asystentów osobistych ON świadczy usługi w projekcie.

Na zakończenie kursu wszyscy uczestnicy otrzymali dyplomy. Życzymy powodzenia w pracy!!!



Wstań, rusz się, wyjdź na spacer...

Aktywność fizyczna powinna odgrywać bardzo ważną rolę w życiu każdego człowieka. Ruch jest naturalną potrzebą naszego organizmu. Nasi przodkowie mieli go pod dostatkiem, aby nie umrzeć z głodu musieli zapolować, a to wiązało się z wysiłkiem i ruchem. My w dzisiejszych czasach polujemy co najwyżej na dobrą cenę w markecie, wyciągamy rękę na półkę po ziemniaki, mąkę lub prosimy panią ekspedientkę o przepyszną wędlinkę. Nie kopiemy ziemniaków jak nasze babki, nie siejemy jak dziadowie, nie zbieramy plonów, nie kosimy zbóż. Robią to za nas maszyny, my co najwyżej nimi kierujemy, siedząc, siedząc i jeszcze raz siedząc, a przecież każdy z nas wie jaki nieoceniony wpływ na nasze zdrowie ma ruch.

Korzyści jakie nam daje aktywność fizyczna:

- wzmacnia serce i poprawia stan układu krążenia,
- obniża ryzyko wystąpienia chorób sercowo-naczyniowych,
- obniża ciśnienie krwi,
- zmniejsza ryzyko cukrzycy,
- chroni przed osteoporozą,
- zwiększa ilość masy kostnej,
- wpływa na wzrost cholesterolu HDL (tzw. dobry cholesterol) i redukuje zawartość w osoczu małych gęstych LDL (tzw. zły cholesterol),
- poprawia sprawność fizyczną,
- poprawia ogólne samopoczucie,
- zapobiega rozwojowi depresji i zmniejsza uczucie niepokoju
- wpływa korzystnie na sprawność i prawidłowe funkcjonowanie umysłu (tj.: zdolność podejmowania decyzji, planowanie, pamięć krótkotrwałą),
- pomaga w utrzymaniu odpowiedniej wagi ciała, redukuje tkankę tłuszczową,
- poprawia jakość snu.

Brak dolegliwości bólowych, dobre samopoczucie i zdrowy wygląd wpływają pozytywnie na naszą psychikę. Często wracając

z pracy, nierzadko siedzącej w biurze, przy komputerze czujemy się bardzo zmęczeni, nic nam się nie chce marzymy o kanapie, kąpeli i łóżku, myślimy wtedy – nie ćwiczę, jestem zmęczona/y. Jak często obiecujemy sobie – poćwiczę kiedy będę w lepszym nastroju, a tak naprawdę jest inaczej – jednym z najlepszych lekarstw na zmęczenie jest ruch. Wysiłek fizyczny jest najlepszą metodą zwalczania zmęczenia psychicznego, polepszania samopoczucia, ruch pozytywnie wpływa na prawidłowe funkcjonowanie umysłu, zmniejsza niepokój.

Warto, podkreślić że dobry wpływ na nasz organizm ma nie tylko intensywny trening, ale również codzienne czynności. Już **30 minutowy spacer, czy praca na działce, wystarczy, aby poprawić naszą kondycję i samopoczucie**. Stwórzmy z tego nasz codzienny nawyk. Jeśli brakuje nam czasu to zamiast wracać z pracy autobusem wybierzmy własne nogi, bądź jeśli to bardzo daleko to wysiadźmy z niego kilka przystanków wcześniej i wróćmy na piechotę. Można również zdecydować się na dojazdy do pracy rowerem. Jeśli nauczymy się poruszać jak najwięcej na świeżym powietrzu to nasze życie z pewnością będzie zdrowsze. Będziemy rzadziej chorować, przeziębienia i brzydka pogoda nie będą nam straszne. Wzmocnimy serce, mięśnie, kości a nasz układ pokarmowy przestanie nam dukać. Bardzo ważne jest również to, iż unikniemy problemów z nadwagą, która dotyka tak duży odsetek społeczeństwa.

Aktywność fizyczna uwalnia do krwi **endorfiny** – hormony szczęścia, które wprawiają nas w dobry nastrój, dają zastrzyk pozytywnej energii. Bieganie, intensywny chód, spacer z psem, jazda na rowerze czy gra w piłkę doskonale wpływają na nasze samopoczucie, rozładowują stres i napięcie, oczyszczają umysł. Jest to również świetny sposób na spędzanie czasu w gronie przyjaciół i rodziny. Wspólne zabawy ruchowe i gry zespołowe (z dziećmi czy wnukami) gwarantują nie tylko miłe spędzenie czasu, ale również wzmacniają więzi międzyludzkie. **Osoby unikające wysiłku fizycznego w jakiegokolwiek formie znacznie częściej zapadają na depresje oraz różnego rodzaju zaburzenia nerwicowe**. Kiedy zamykamy się, nie wychodzimy z domu na spacer, basen czy siłownię czujemy się coraz gorzej. Z czasem wyjście jest coraz trudniejsze, zamykamy się w swojej rutynie, uciekamy od ludzi i czujemy się znacznie gorzej. Na takim

postępowaniu cierpi nasza samoocena i kontakty międzyludzkie oraz rodzinne.

„Ruch to zdrowie” – faktycznie niezwykle dużo jest prawdy w tym stwierdzeniu. Gdyż aktywność fizyczna pozytywnie oddziałuje na wszystkie aspekty naszego życia. Warto tutaj również zacytować sformułowanie „w zdrowym ciele zdrowy duch” gdyż dzięki ćwiczeniom staniemy się sprawniejsi, atrakcyjniejsi będziemy żyć lepiej, pełniej i szczęśliwiej.

A zatem jak ćwiczyć?

- regularnie – co najmniej 3 razy w tygodniu, a najlepiej codziennie,
- dostatecznie długo przynajmniej 30 minut w ciągu dnia,
- pamiętaj o rozgrzewce przed treningiem, aby zapobiec kontuzjom,
- intensywność ćwiczeń musi być dostosowana do możliwości, nie spiesz się,
- odpoczywaj między ćwiczeniami zaczynaj ćwiczyć powoli i ostrożnie, stopniowo zwiększaj intensywność wysiłku,
- **ćwicz w grupie a najlepiej ze znajomymi, masz wtedy większą motywację a poza tym razem zawsze weselej,**
- **wybierz sport, który będzie dla Ciebie przyjemnością a nie obowiązkiem,**
- ćwicz w ulubionym miejscu,
- ćwicz przy muzyce, tańcz jest to dodatkowa rozrywka,
- stosuj różnorodne ćwiczenia, żeby nie stały się nudne i rutynowe,
- **nie ćwicz bezpośrednio po posiłku, odczekaj minimum godzinę.**

Życzę powodzenia we wdrażaniu ruchu w codziennym życiu.

Andżelika Zaniewicz – fizjoterapeuta

„Pomocna Dłoń 3”

Projekt jest realizowany w okresie 01.04.2017 r. do 31.03.2018 r. i skierowany do osób z niepełnosprawnością chorych na stwardnienie rozsiane z terenu województw: łódzkiego, mazowieckiego i zachodniopomorskiego.

Głównym celem projektu jest zwiększenie samodzielności osób chorych na stwardnienie rozsiane z niepełnosprawnością fizyczną poprzez wdrożenie kompleksowego programu grupowych i indywidualnych zajęć oraz warsztatów mających na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego ich funkcjonowania w życiu społecznym i zawodowym.

Główne działania:

- rehabilitacja w domu,
- rehabilitacja w ośrodku,
- choreoterapia,
- indywidualne zajęcia na basenie,
- warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji,
- konsultacje indywidualne specjalistów,
- warsztaty umiejętności autoprezentacji i poszukiwania pracy.

Osoby ze stwardnieniem rozsianym w chwili przystąpienia do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniu niepełnosprawności (maksymalnie 10% ogółu BO) lub równoważne,
- zamieszkiwać na terenie woj. łódzkiego, mazowieckiego lub zachodniopomorskiego,
- mieć zdiagnozowane stwardnienie rozsiane,
- wypełnić dokumentację projektową.

Przyjmowanie zgłoszeń:

Biuro Projektu: PTSR Oddział w Łodzi

ul. Nastrojowa 10, 91-496 Łódź

tel. 506-665-173; 505-034-909, e-mail: lodz.ptsr.org.pl

Co nowego w naszym mieście?

W dniu 2 września 2017 r. w Łodzi odbyły się Łódzkie Targi Ekonomii Społecznej – ŁTES, organizowane przez Towarzystwo Przyjaciół Niepełnosprawnych oraz Stowarzyszenie Wsparcie Społeczne Ja-Ty-My. Uczestnikami byli przedstawiciele Ośrodków Wsparcia Ekonomii Społecznej, przedstawiciele podmiotów ekonomii społecznej z województwa łódzkiego oraz mieszkańcy regionu łódzkiego. Była to plenerowa wystawa, w której – jako wystawcy – wzięły udział podmioty ekonomii społecznej z terenu województwa łódzkiego oraz instytucje i organizacje wspierające rozwój tej dziedziny gospodarki.

Targi były wydarzeniem ogólnodostępnym, z bezpłatnym zarówno wstępem jak i udziałem dla wystawców oraz gości. Wystawcami były podmioty z terenu województwa łódzkiego m.in. przedsiębiorstwa społeczne, spółdzielnie socjalne, podmioty reintegracyjne.

Głównym celem Targów, było zwiększenie widoczności podmiotów ekonomii społecznej w regionie łódzkim, jak również wymiana doświadczeń oraz – w jej rezultacie – podniesienie potencjału ich przedstawicieli, angażujących się w inicjatywy lokalne służące aktywizacji zawodowej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym.

Targi miały przyczynić się również do nawiązywania i zacieśniania współpracy międzysektorowej w zakresie wspierania aktywności społeczno-ekonomicznej, współpracy w zakresie tworzenia miejsc pracy, kooperacji biznesowej, tworzenia partnerstw publiczno-prywatno-społecznych oraz partnerstw projektowych.

Imprezą towarzyszącą było 25-lecie Towarzystwa Przyjaciół Niepełnosprawnych, które odbywało się pod hasłem: *Psychiatria Środowiskowa: od transformacji ustrojowej po dzień dzisiejszy i jej dalsze perspektywy rozwoju.*

Źródło: www.tpn.org.pl

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Łódzkim PTSR?

- Spotkania członków Oddziału Łódzkiego PTSR – poniedziałki w godzinach 13.00–16.00, 91-496 Łódź, ul. Nastrojowa 10, **KRS 000049771** 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:

- Zgłoszenia na rehabilitację zarówno w domu chorego, jak i w ośrodkach rehabilitacyjnych 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.
- Zapraszamy na zajęcia choreoterapii i ceramiki.

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 – 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 przeciwodleżynowe
- 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**
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

w numerze:

Wybory
w Oddziale Łódzkim PTSR
maj 2017

str. 20–21



Warsztaty relaksacyjne
Nielisz
sierpień 2017

str. 9–13



Szkolenie
na asystenta osobistego
czerwiec 2017

str. 22–23



Nowa siedziba
naszego Oddziału

str. 6–7



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

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział w Łodzi. 91-496 Łódź, Nastrojowa 10
tel./fax: 42 649 18 03, email: lodz@ptsr.org.pl

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

Wydrukowano
ze środków:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

