



biuletyn

POLSKIE
TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA
ROZSIANEGO

Oddział Łódzki

ISSN 1731-8629



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

nr **3**/2018

ptymy pod prąd

Warsztaty we Władysławowie lipiec 2018

str. 10-13



Warsztaty w Zakopanem czerwiec 2018

str. 20-24



Zajęcia dietetyczne w naszej siedzibie

str. 24-26



piknik PIRAMIDA DOBREJ WOLI

str. 28 i 31

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:

Jolanta Kurylak-Osińska – redaktor prowadzący
Monika Koza – kierownik wydania
Karol Turski – opracowanie graficzne

Wydrukowano ze środków:



Wstęp

Tegoroczne lato w naszym stowarzyszeniu minęło bardzo szybko. Spowodowane to było bardzo dużą ilością zajęć, szkoleń, spotkań i warsztatów wyjazdowych. Opis kilku z nich oraz wiele nowych informacji ważnych dla naszych członków znajdziecie Państwo w bieżącym 3 numerze biuletynu.

Po raz pierwszy w Biuletynie zamieszczony jest artykuł, w którym zawarte są istotne informacje dotyczące Programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego (PLiR).

Artykuł ten, wymaga bardzo dokładnego przeczytania, ponieważ przedstawione są w nim zasady korzystania z Programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego (PLiR) oraz możliwość zakupu zarówno leków, jak i sprzętu ułatwiającego likwidację barier i inne formy pomocy np. pokrycie kosztów dojazdu na rehabilitację. Podana jest również strona internetowa PTSR O/Łódź, na której można znaleźć szczegółowy katalog przedmiotów, materiałów, sprzętów, urządzeń, usług itp. Niewątpliwie, ta forma pomocy wpłynie na komfort życia i samopoczucia osób chorych na SM.

W Biuletynie można również przeczytać wspomnienia uczestników z warsztatów wyjazdowych do Zakopanego, gdzie odbywały się warsztaty terapii zajęciowej prowadzone przez Agnieszkę Kowalczyk i wykłady z psychologiem Martą Pindral.

Władysławowo to „Usprawniające warsztaty wyjazdowe”, które prowadzone były przez Panią Dorotę Sakowicz – instruktora Nordic Walking.

Ważną rzeczą dla chorych na SM jest rehabilitacja i odżywianie, dlatego też i w tym numerze Biuletynu umieszczone są informacje o samodzielnych ćwiczeniach w domu na piłce gimnastycznej, których ciąg dalszy pojawi się w kolejnym numerze oraz bardzo zdrowe odżywianie z kilkoma przepisami.

Życzymy miłej lektury i zachęcamy do czytania kolejnego numeru Biuletynu.

Rehabilitacja w SM...

Stwardnienie rozsiane zawsze zajmowało i zajmuje szczególne miejsce wśród chorób neurologicznych. Jest chorobą wybitnie przewlekłą, trwającą do końca życia. W jej przebiegu mogą wystąpić bardzo poważne objawy neurologiczne zmieniające całkowicie życie pacjenta. Dlatego też problemy związane z tą chorobą dotyczą w znacznym stopniu nie tylko chorych, ale także ich rodzin oraz przyjaciół.

Ze względu na stopień rozpowszechnienia oraz długotrwały przebieg, SM stanowi istotny problem społeczny.

Na całym świecie żyje ponad 2 mln pacjentów, w większości wśród ludności pochodzenia europejskiego. Również Polska należy do krajów o dużej częstości występowania SM.

Chyba żadnej chorobie neurologicznej nie poświęcono tyle uwagi, co SM.

Przyczyną zainteresowania było pojawienie się możliwości terapii tej choroby. Do niedawna medycyna miała bardzo niewielkie osiągnięcia w leczeniu SM, dlatego w społeczeństwie stwardnienie rozsiane było postrzegane jako choroba ciężka i nieuleczalna. Często kojarzono ją z wózkiem inwalidzkim. Ten pogląd powoli się zmienia. Na początku lat 90. zaczęto wprowadzać leki, które łagodzą przebieg choroby i opóźniają jej rozwój. Dzięki temu chorzy z rozpoznaniem SM nie są skazani na nihilizm terapeutyczny, a rokowanie w tej chorobie może być obecnie bardziej optymistyczne niż kilkanaście lat temu.

Postępy w terapii SM wynikają w znacznym stopniu z rozwoju wiedzy na temat zjawisk immunologicznych w patologii ludzkiej. Etiologia SM pozostaje nadal nieznana, ale mechanizm patogenetyczny tej choroby związany jest z procesem autoimmunologicznym. Badania przeprowadzone w ostatnich latach wskazują, że ingerencja w zaburzone funkcjonowanie układu immunologicznego wpływa korzystnie na proces leczenia SM. Działaniem układu immunologicznego i neurologicznego sterują skomplikowane, wieloczynnikowe mechanizmy, które stanowią potencjalne cele dla terapii stwardnienia rozsianego.

W ostatnim czasie obserwuje się wzrost liczby badań naukowych i klinicznych dotyczących SM na niespotykaną dotychczas

skalę. Dzięki nim uzyskano wiele nowych informacji na temat tej choroby, a także coraz lepsze wyniki jej leczenia.

Kluczową rolę odgrywa także rehabilitacja. Składa się na nią wiele etapów.

Pacjent uczony jest wykorzystywania nie objętych chorobą funkcji ruchowych. Umiejętności te, są niezbędne do normalnego i samodzielnego funkcjonowania w życiu codziennym. Rehabilitacja pacjentów z SM obejmuje nie tylko rehabilitację ruchową, ale także zawodową, urologiczną, mowy oraz psychologiczną. Bardzo ważną rolę odgrywa również rehabilitacja społeczna.

Rehabilitacja wymaga zaangażowania, neurologów, psychologów, psychoterapeutów, pielęgniarek i wykwalifikowanych rehabilitantów.

Kluczową rolę odgrywa rodzina oraz bliscy chorego. Uzależniona jest od stanu zdrowia pacjenta, jego aktywności, złożoności objawów towarzyszących oraz stanu psychicznego.

Każdemu pacjentowi indywidualnie dobierany jest zestaw ćwiczeń, ich częstość oraz nasilenie. Jest to proces długotrwały, wymagający regularności, wytrwałości i konsekwencji.

Rolą ćwiczeń stosowanych u pacjentów z SM jest poprawa ogólnej kondycji chorego oraz wszelkie zmiany dotyczące mięśni (przeciwdziałanie ich zanikom, zmniejszenie siły, normalizacja napięcia).

Rehabilitacja na początku odbywa się na oddziałach szpitalnych, następnie kontynuowana jest w domu. Rodzina i bliscy są w tym czasie wsparciem emocjonalnym i psychicznym.

Jest to jeden z warunków koniecznych jeśli chcemy by zabiegi przyniosły choremu jak najwięcej korzyści.

Zadaniem rehabilitacji ruchowej jest rozciąganie kończyn oraz wszelkie czynności, które umożliwiają ich ruchomość. Tego typu ćwiczenia można wykonywać w domu, ośrodkach rehabilitacyjnych a nawet basenie. Kluczową rolę odgrywa tutaj regularność, konsekwencja oraz stosowanie się do zaleceń profesjonalnego zespołu rehabilitacyjnego. Podczas ćwiczeń w domu nie można zmieniać ich kolejności bądź zastępować ich innymi podobnymi do tych wskazanych przez specjalistę.

Ćwiczenia te polecane są chorym, którzy, posiadają jeszcze zdolność poruszania się i nie wykazują zbyt obszernych zaburzeń neurologicznych. Dają one możliwość poprawy w poruszaniu się i polepszają jakość życia.

W okresie rzutu choroby ćwiczenia powinny być dostosowane do stanu ogólnego pacjenta. Nie powinny dodatkowo przeciążać organizmu, po rzucie można powrócić do normalnego, intensywnego oraz aktywnego schematu ćwiczeń.

U osób z zaawansowaną postacią SM rehabilitacja ruchowa opiera się na przeciwdziałaniu przykurczom stawowym, zmniejszeniu spastyczności, ograniczeniu skurczów mięśni.

Odpowiednio prowadzona rehabilitacja daje możliwość poprawy a nawet naprawy utraconej funkcji neurologicznej.

Choremu należy uświadomić, iż jest w stanie żyć i funkcjonować w miarę samodzielnie.

Powinien być aktywny zawodowo, uprawiać sport i nie rezygnować z życia społecznego.

Warto uświadamiać pacjenta, że pomimo choroby nie powinien rezygnować ze swoich planów zawodowych i rodzinnych, marzeń, aktywności fizycznej oraz kontaktów ze znajomymi.

Katarzyna Mochnał – fizjoterapeuta

Wskazówki dotyczące programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego (PLiR)

(Załącznik do uchwały nr 50/PTSR/2018 stan na dzień 8 czerwca 2018 r.)

1. Cele Programu

1.1. Na podstawie art.21 ust.1 pkt 79 ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych organizacja udziela pomocy społecznej mającej na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać za pomocą własnych uprawnień, zasobów i możliwości, oraz mając na względzie trudną sytuację chorych na stwardnienie rozsiane (SM) w Polsce, brak lub utrudniony dostęp

do leków, leczenia i środków wpływających na poprawę jakości życia osób z SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) postanawia ułatwić dostęp do wspomnianych środków i świadczeń poprzez realizację Programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego.

1.2. Program Leczenia i Rehabilitacji ma na celu pomoc osobom w przezwyciężaniu trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie same pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości.

2. Adresaci Programu

2.1. Program Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego (PLiR) skierowany jest do osób chorych na SM i/lub osób z niepełnosprawnością.

2.2. Warunkiem korzystania z PLiR jest podpisanie porozumienia.

2.2. PLiR realizowany jest przez Oddziały PTSR oraz Biuro Rady Głównej PTSR.

2.3. Osoba korzystająca z PLiR korzysta z PLiR w oddziale terenowym właściwym dla miejsca zamieszkania.

2.4. W przypadku, gdy z różnych obiektywnych przyczyn, korzystanie z PLiR w oddziale terenowym jest niemożliwe osoba korzystająca z PLiR ma prawo korzystać z PLiR prowadzonego przez Biuro RG PTSR.

2.5 Osoby korzystające z PLiR mogą starać się o członkostwo Towarzystwa.

3. Zasady korzystania z Programu

3.1. W ramach PLiR możliwe jest finansowanie zakupu wyłącznie preparatów, środków medycznych i pomocniczych oraz postępowania rehabilitacyjnego, których stosowanie jest zgodne ze standardami europejskimi postępowania w SM. W przypadku osób z niepełnosprawnością finansowane są wydatki zgodnie ze wskazaniami lekarza danej specjalności, w szczególności:

- zakupu leków immunomodulujących;
- zakupu leków łagodzących objawy choroby (na podstawie wskazań

- lekarza neurologa lub kserokopii recepty od lekarza neurologa);
- terapii psychologicznej, terapii urologicznej, logopedycznej i innych łagodzących objawy choroby;
 - zakupu okularów lub soczewek kontaktowych (na podstawie zaświadczenia o wadzie wzroku od lekarza okulisty);
 - zabiegów rehabilitacyjnych i turnusów rehabilitacyjnych;
 - zakupu przyrządów i sprzętów do rehabilitacji;
 - zakupu wózków inwalidzkich oraz innych sprzętów ułatwiających poruszanie się osoby niepełnosprawnej ruchowo;
 - zakupu sprzętu ułatwiającego likwidację barier komunikacyjnych wynikających z niepełnosprawności związanej z SM;
 - kosztów modernizacji mieszkania i dostosowania mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej z SM;
 - zakupu środków higienicznych związanych z problemami z nie-
trzymaniem moczu w SM;
 - kosztów związanych z kupnem przyrządów do aplikacji leków oraz ich przechowywania;
 - zabiegów akupresury traktowanych jako metoda leczenia bólu;
 - zakupu literatury i prasy specjalistycznej o tematyce związanej z SM : chorobą, leczeniem i rehabilitacją oraz poprawą jakości życia, dostępnej na rynku wydawniczym;
 - zakup sprzętu ułatwiającego likwidację barier technicznych, wg załącznika nr 1 (na podstawie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub pisemnego wniosku uzasadniającego).

3.2. W ramach PLiR możliwe jest finansowanie przejazdu osoby chorej na turnusy rehabilitacyjne, rehabilitację, dojazd do neurologa bądź innego lekarza specjalisty.

3.3. Mając na celu likwidację barier komunikacyjnych oraz ułatwienie możliwości podjęcia pracy zarobkowej, w uzasadnionych przypadkach w ramach PLiR dopuszcza się finansowanie zakupu sprzętu komputerowego oraz opłacenie dojazdu osoby chorej do pracy*

3.4. W ramach Programu nie może być pokrywany zakup paraleków oraz nie może być finansowana terapia niezgodna ze standardami Parlamentu Europejskiego.

* Osoby pragnące skorzystać z tej formy pomocy w ramach PLiR informujemy, że by możliwe było otrzymanie zwrotu za dojazd do pracy konieczne

dostarczenie rachunków i faktur wystawionych na PTSR za transport specjalistyczny, bilet miesięczny lub umowy użyczenia i ewidencji przebiegu pojazdu. Ponadto by możliwe było uzyskanie zwrotu konieczne jest także dostarczenie orzeczenia o niepełnosprawności i zaświadczenia od pracodawcy o czasie zatrudnienia, sposobie zatrudnienia oraz miejscu wykonywania pracy – od treści tego oświadczenia będzie zależne czy prośba o zwrot zostanie uznana za zasadną.

Poniżej prezentujemy przykładowy ogólny katalog kosztów kwalifikowanych do dofinansowania ze środków PLiR:

- sprzęt rehabilitacyjny i pomocniczy;
- zakup i montaż urządzeń technicznych z zakresu gospodarstwa domowego;
- dostosowanie mieszkania do potrzeb ON;
- aparaty telefoniczne ze wzmacnionym dźwiękiem lub powiększoną klawiaturą, wzmacniacz do telefonu;
- przyrządy ułatwiające pomoc w ubieraniu się;
- montaż zabezpieczenia wypełnienia skrzydła przed stłuczeniem lub wymiana skrzydła drzwi;
- kursy doszkalające;
- usługi stomatologiczne;
- zwrot kosztów pobytu w hotelu podczas pobytu związanego z leczeniem;
- usługi opiekuńcze.

W szczególnie uzasadnionych przypadkach dofinansowaniem mogą być objęte zakupy urządzeń (wraz z montażem) z zakresu likwidacji barier technicznych nie wymienione w katalogu na podstawie uchwały podjętej przez Radę Oddziału

Informujemy, że szczegółowy katalog przedmiotów, materiałów, sprzętów, urządzeń, usług itp. kwalifikowanych do dofinansowania w zakresie likwidacji barier technicznych stanowi Załącznik nr 1 do Wskazówek dotyczących programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego (PLiR), który jest dostępny w siedzibie PTSR O/Łódź i na stronie internetowej PTSR O/Łódź.

Warsztaty wyjazdowe do Władysławowa

W dniach 23-28 lipca odbyły się „Usprawniające warsztaty wyjazdowe” we Władysławowie w ramach projektu „Kompleksowe wsparcie”.

Naszą bazą był pensjonat „Champion” znajdujący się opodal Centrum Szkolenia Olimpijskiego – Cetniewo. Instrukctorem była p. Dorota Sakowicz, która uczyła nas prawidłowego chodzenia z kijami do Nordic Walking. Uczestnikami były osoby chore na stwardnienie rozsiane z Łodzi i ze Szczecina, w sumie 30 osób.

Pierwsze zajęcia odbyły się już po obiedzie w dniu przyjazdu. Dowiedzieliśmy się od p. Doroty jak należy trzymać kijki i prawidłowo stawiać stopy. Bo chodzenie z kijami to sztuka, nie każdy to robić potrafi.



Zaczynaliśmy od porannych ćwiczeń, które odbywały się o 6.30, krótką rozgrzewką przed pensjonatem, później spacer z kijami przez „Cetniewo” nad morze, gdzie miały miejsce dalsze zajęcia. Wracaliśmy na śniadanie trochę zmęczeni, ale zadowoleni, że daliśmy radę! SM – to Sami Mocni!

We wtorek byliśmy na Helu w Fokarium na karmieniu naszych bałtyckich fok szarych.

Widzieliśmy przerażające zdjęcia na ścianach budynku. Obrazowały one foki, które zginęły przez bezmyślność człowieka i jego okrucieństwo.





Po obiedzie i krótkim wypoczynku szliśmy na plażę z kijami i p. Dorotą, która bardzo zwracała uwagę na prawidłowe chodzenie. Dawała indywidualne rady każdemu potrzebującemu. Pani instruktor jest osobą bardzo zaangażowaną w to co robi, szalenie sympatyczną i komunikatywną.

W środę po porannym treningu i śniadaniu wyruszyliśmy do Sopotu na „Monciak”.

Pogoda wymarzona na urlop nad morzem, więc tłum ludzi i My między nimi!

Spacer po molo, morska bryza smagająca nasze ciała, rozmowy, lody na ochłodę i...

Powrót do bazy na obiad.

17 godz. trening na plaży. Ćwiczenia, gry, zabawy i spacer brzegiem morza po czujnym okiem p. Doroty. Wracaliśmy Aleją Gwiazd Sportu.

Wieczorami szliśmy nad morze oglądać zachód słońca, który jest tutaj wyjątkowy.

Byliśmy też w parku miejskim gdzie zostaliśmy „przegonieni” po zróżnicowanym terenie:

Górki, dołki, równina, ALE KTO PODOŁA? MY!

Odpoczęliśmy oglądając kościół pw. Wniebowzięcia Najświętszej Maryi Panny we Władysławowie.

W piątek, późnym wieczorem byliśmy świadkami zaćmienia księżyca. Liczny tłum wyległ na plażę, żeby oglądać to fascynujące zjawisko.

Niestety, nie mogliśmy zażywać innej kąpieli oprócz słonecznej – w wolnych chwilach – z powodu sinicy goszczącej w Bałtyku. Niektórzy z nas moczyli tylko nogi spacerując brzegiem. Słońce cały czas nas rozpieszczało.

Jak z bicza strzelił i już sobota, czas powrotu. Trzeba było rozstać się z Władysławowem i grupą znajomych i przyjaciół. Jest początek to musi być koniec!

Nasz pobyt dobiegł końca! Żegnaj morze na rok? Może?

Równowaga... i nie tylko na piłce

Dzisiejszy artykuł postanowiłam napisać na temat piłki gimnastycznej (fit ball, swiss ball) wymyślonej przez szwajcarskich fizjoterapeutów w latach 60., popularnie nazywanej piłką Bobath ze względu na metodę rehabilitacyjną, w której jest wykorzystywana.

Ćwiczenia nie wymagają wiele wysiłku, przynajmniej w początkowej fazie nauki, wystarczy skupienie uwagi na własnym ciele, znalezieniu punktu równowagi i odrobina cierpliwości, ponieważ nie jest to proces natychmiastowy.

W pierwszej kolejności jednak, musimy wybrać odpowiednią wielkość piłki do naszego ciała, pomoże nam w tym poniższa tabelka:

Wzrost	Średnica piłki
150-165 cm	55 cm
166-175 cm	65 cm
176-185 cm	75 cm
powyżej 185 cm	85 cm

Właściwy dobór rozmiaru piłki do wzrostu ma wpływ na technikę ćwiczeń – jeśli przyrząd będzie za mały lub za duży, trening może nie być efektywny, a nawet stwarzać ryzyko kontuzji. Dlatego przed zakupem należy sprawdzić, jaka wielkość piłki jest dla nas odpowiednia.

Ponadto, po napompowaniu piłki warto sprawdzić, czy siedząc na niej kąt między udem, a podudziem wynosi 90 stopni. Także kąt między udami a tułowiem powinien być nie mniejszy niż 90 stopni.

Trening na tym przyrządzie przewyższa ćwiczenia na płaskim podłożu przede wszystkim tym, że angażuje do pracy mięśnie głębokie, które stanowią jak by wewnętrzny gorset otaczający tułów i podpierający kręgosłup. Gdy mięśnie te są osłabione, sylwetka jest przygarbiona i całe ciało narażone na przeciążenia.

Na piłce fitt ball możemy zatem ćwiczyć równowagę. Ćwiczenia te polegają na kontroli całego naszego ciała w przestrzeni. Najważniejszą rolę w tym procesie odgrywa tzw. czucie głębokie, czyli zmysł odpowiedzialny za orientację ułożenia ciała bez kontroli wzroku. Zmysł odbiera informację z proprioceptorów rozmieszczonych w więzadłach, mięśniach, ścięgnach i torebkach stawowych. Te informacje z czucia głębokiego dają sygnał do układu motorycznego.

Regularne ćwiczenia na piłce wzmacniają mięśnie przez co poprawia się wspomniana wcześniej równowaga, zwiększa się siła mięśniowa, lepiej funkcjonują narządy wewnętrzne, poprawia się ruchomość stawów bez ich obciążania, zmniejsza napięcie mięśniowe nawet redukuje tkanka tłuszczowa, co w konsekwencji prowadzi do poprawy kondycji i polepszenia zdrowia.

Piłka gimnastyczna może nam z powodzeniem zastąpić (do czego Was serdecznie zachęcam) fotel w domu, czy krzesło biurowe. Już samo siedzenie na piłce 2 godziny dziennie (może być z przerwami oczywiście) sprawia, że mięśnie inaczej pracują, a kręgosłup przybiera naturalne krzywizny, a minimalne tylko kołysanie uwalnia od napięć w obrębie miednicy.

Oto kilka przykładowych ćwiczeń na tym jakże wspinałym przyrządzie:

1. Usiądź na piłce, stopy oparte na podłożu, dłonie na udach, staraj się złapać i utrzymać równowagę, jeśli masz z tym problemy, zabezpiecz się, bądź blisko kanapy stolika lub poproś kogoś bliskiego o asekurację, pamiętaj o bezpieczeństwie.



2. Usiądź na piłce, stopy oparte na podłożu, utrzymuj równowagę, przenieś wyprostowane ramiona w bok, wytrzymaj chwilkę, jeśli możesz to przenieś ramiona w przód, opuść ramiona i odpocznij, powtarzaj ćwiczenie kilka razy.

Ciąg dalszy w kolejnym numerze biuletynu....

Andżelika Zaniewicz – fizjoterapeuta

Kulinarna jesień...

Późne lato to czas żołądka i śledziony. O tej porze roku osoby mające problemy zdrowotne z danym organem mogą je mocniej odczuwać.

Żołądek:

- jest źródłem suchości w ciele
- jest wrażliwy na suchość, lubi wilgoć
- potrzebuje smaku słodkiego
- emocje – rozmyślania (ich nadmiar powoduje nierównowagę).

Żołądek buduje równowagę w całym ciele.

Produkty osłabiające śledzionę:

- produkty mrożone, konserwy, potrawy przygotowane w mikrofalach, produkty z konserwantami, pożywienie przetwarzane na skalę przemysłową
- pożywienie surowe
- zimne napoje i zimne pożywienie
- biały cukier i słodcyce
- produkty mleczne, pasteryzowane, śmietany
- napoje gazowane, zimne
- nadmiar smaku gorzkiego i kwaśnego.

Produkty osłabiające żołądek (gdy stosujemy w nadmiarze):

- smak ostry, pikantny
- smak kwaśny
- kawa, czarna herbata
- czosnek, cebula, szczypiorek
- smażone
- nadmiar produktów mięsnych
- nadmiar smaku słodkiego.

Zalecane:

- 2-3 razy dziennie spożywać gotowane pożywienie dobrej jakości
- najważniejszy smak słodki odżywczy (gotowane zboża, warzywa, orzechy, suszone owoce)
- niewielki dodatek przypraw ułatwiających trawienie
- zboża (słodki ryż, prażona kasza jaglana, prażony jęczmień, owies)
- warzywa: marchewka, koper włoski, dynia, pieczone ziemniaki, jajka na miękko lub w postaci omletu
- masło, najlepiej klarowane do smażenia
- kompoty z odrobiną rozgrzewających przypraw (goździki, cynamon, kardamon), szczególnie dla osób wychłodzonych „zupy mocy” na mięsie ekologicznym (rosoły gotowane kilka godzin).



W domowej spiżarni zawsze powinny być:

- fasole biała, czerwona, ciecierzycy, soczewica, mung, adzuki
- mąki orkiszowe i bezglutenowe np. jaglana, ryżowa
- makarony razowe
- włoszczyzna na zupę, cebula, sezonowe warzywa do duszenia
- kasze: jaglana, gryczana, ryż brązowy, quinoa
- oleje tłoczone na zimno
- masło klarowane do smażenia
- przyprawy ekologiczne
- soda, proszek do pieczenia bez fosforanów
- ocet jabłkowy ekologiczny
- orzechy nerkowca, włoskie, migdały, pestki dyni, słonecznika.

PASZTET Z DYNI

Składniki:

- 3 szklanki startej dyni (duże oczka)
- 1 duża marchew (utarta)
- 1 cebula (posiekana)
- 1 duży czosnek
- Garść posiekanej natki pietruszki
- 1,5 szklanki bułki tartej bezglutenowej z własnego chleba lub ugotowanej kaszy jaglanej
- ½ szklanki oleju
- 4 jajka od szczęśliwych kurek (białka ubić i dodać na końcu)

- Sól, pieprz
- Składniki wymieszać i włożyć do wysmarowanej keksówki.
Piec 1 godz. w 190°C.

GRYCZANE BROWNIE

- 200 g kaszy gryczanej
 - 500 ml wody
 - 150 g ciemnego cukru trzcinowego muscovado
 - 150 g masła
 - 100 g gorzkiej czekolady
 - 4 jajka
 - ¼ łyżeczki soli
 - 1 łyżka esencji waniliowej
 - 100 g mąki orkiszowej
 - ½ szklanki grubo posiekanych orzechów włoskich
 - 50 g gorzkiej czekolady
- Tortownica 20-24 cm.

Ugotuj kaszę. Schładzamy 5 minut. Miksujemy w malakserze, do momentu aż zaczną zbijać się w kulę. Dodajemy cukier, miksujemy do momentu jednolitej masy. Odstawiamy na bok by przestygła. 100 g pokrojonej gorzkiej czekolady i 150 g masła rozpuszczamy w kąpielii wodnej. Odstawiamy do ostygnięcia.

W dużej misce ubijamy jajka, dodajemy sól, masę czekoladową i esencję waniliową. Ubijamy do uzyskania jednolitej konsystencji, potem dodajemy partiami mąkę, na koniec kaszę. Na koniec wrzucamy orzechy.

Wstawiamy do piekarnika nagrzanego do 180°C. Pieczemy 40 minut lub do momentu „suchego patyczka”.

Polecana literatura:

*Zdrowie zaczyna się w brzuchu Justin Sonnenburg, Erica Sonnenburg
Przewodnik odkwaszania organizmu dr Susan E. Brown Larry Trivieri Jr*

*Justyna Ossowska
– Dietetyk Tradycyjnej Medycyny Chińskiej,
doradca żywieniowy*

Wyjazd do Zakopanego

Jeśli ktoś wie co znaczy wstąpić z piekieł do nieba, to dobrze, jeśli nie, to zaraz się dowie. W dniu 17 czerwca 2018 r. w piękny, upalny dzień spotkaliśmy się, by wyruszyć na podbój Zakopanego. Wyjazd organizowany był przez nasze Stowarzyszenie w ramach jednego z programów. Żar płynący z nieba był nie do wytrzymania. Wszyscy kryli się gdzie kto mógł, żeby znaleźć odrobinę cienia... Z utęsknieniem czekaliśmy na niego. No w końcu jest nasz wymarzony, ukochany autokar. Kiedy Mariusz włączył „klimę” poczuliśmy, że jesteśmy w niebie, chłodne powietrze, cicha muzyka, to było to czego potrzebowaliśmy. W autokarze poznałam kilka nowych osób i tak rozpoczęła się nasza przygoda.

Po przyjeździe i zakwaterowaniu w pensjonacie „Maria 5”, odbyło się spotkanie z Moniką, gdzie został nam przedstawiony plan zajęć na cały tydzień. Każdy dzień był tak wypełniony, że żartowaliśmy czy będzie czas na sen. Jak się później okazało nie było tak źle.

Jadąc na ten wyjazd byłam przygotowana na nudne, ciągnące się godzinami wykłady i bezsensowne robótki ręczne. Zawsze wolałam przeczytać ciekawą książkę niż coś takiego robić. Towarzystwo wydawało się mało interesujące poza moją koleżanką z pokoju Ela, którą polubiłam od pierwszego spotkania. Następnego dnia przeżyłam szok wykłady z psychologiem Martą Pindral okazały się bardzo interesujące. Uczestnicy byli weseli i mieli dużo dystansu wobec siebie i własnych ułomności.

Na zajęciach z psychologiem dowiedzieliśmy się czym jest stres i jak sobie z nim radzić. Usłyszeliśmy wiele ciekawych wiadomości niezbędnych dla nas w życiu codziennym. Zajęcia prowadzone przez Agnieszkę pokazały mi, że nie jestem takim beztalenciem. Przy odrobinie chęci można zrobić wszystko.

Monika postarała się aby nie zabrakło atrakcji. Jednego dnia Gubałówka, z której można było podziwiać piękną panoramę Zakopanego. Następnego dnia był grill, podczas którego przygrywała nam góralska kapela. Było wspólne śpiewanie, a później tańce.

Mnie jednak najbardziej utkwiła w pamięci wycieczka objazdowa po Zakopanem. Zwiedziliśmy Sanktuarium Matki Boskiej





Fatimskiej, dom Jana Kasprowicza na Harendzie, gdzie obecnie znajduje się muzeum oraz pojechaliśmy na Bechledówkę, gdzie zwiedziliśmy Sanktuarium. Tam też zachwyciły nas piękne widoki na majestatyczne Tatry.

A teraz trochę o nas. Byliśmy co prawda w różnym wieku, ale to absolutnie nikomu nie przeszkadzało. Ponieważ każdy z nas czy ma 20 lat, czy 70, ma w sobie coś z dziecka. To coś to szaleństwo. My kobiety zawsze górą, wystarczył jeden dzień abyśmy ja, Krystyna, Basia, Ela, Jola i Jagoda nadawały na tych samych falach. Wystarczył uśmiech, jakiś gest, a śmiałyśmy się jak szalone. Basia i Andrzej to dobre duszki naszego wyjazdu pojechali jako opiekunowie Wiesi i Ani, a byli zawsze tam gdzie ktoś ich potrzebował. Aniu wspaniałego masz męża!!! Sławku bądź zawsze tak pogodny i radosny, jak byłeś w Zakopanem!!! Choć wiem, że nieraz bywało ciężko, ale uśmiech zawsze gościł na twojej twarzy.

Przepraszam, że nie wspomniałam o Was wszystkich Kochani, ale na długo zostanieie w mej pamięci i serduszk. Monika – a teraz trochę o Tobie. Nie będą hymny pochwalne ble, ble ble jaka to jesteś wspaniała. Monika sama wiesz jaka jesteś, jeśli nadal taka będziesz to wiedz, że zawsze i wszędzie możesz na nas liczyć.

Nasz kamikadze Mariusz zawsze gotowy nam pomóc. Dowozi nas tam gdzie trzeba i zawsze na czas. Niejednokrotnie mogliśmy podziwiać jego umiejętności na górskich drogach. Pamiętajcie o naszej piosence: „Miłość w Zakopanem” choć nie było szampana i miłości, ale było super. Pamiętaj, że zgodnie z nauką jaką zdobyłeś masz: Cieszyć się małymi rzeczami. Robić to, co Cię uszczęśliwia. Śmiać się tyle, ile oddychasz. Kochać tak długo jak żyjesz. Żyć tak, aby niczego nie żałować. Tańczyć jakby nikt nie patrzył.

22 czerwca czas powrotu, ale nikt z nas nie rozpacza, ponieważ niedługo znów się zobaczymy. Panowie nie myślcie, że zapomniałam o Was. Bierzcie przykład z kobiet. Wyluzujcie, żyjcie tu i teraz, śmiejcie się z byle czego, a zobaczycie, że będzie Wam łatwiej. Przemku, Rysiu, Sławku, Mirku i pozostali panowie, a o to wiersz od nas szalonych kobiet dla Was.

Myślę że się spodoba:

WYLUZUJ

Miej dystans do życia.

Bądź inteligentny.

Ucz się.

Kochaj się więcej, mocniej, bardziej dziko, częściej.

Jedz to co lubisz.

Ćwicz.

Miej dobrą sylwetkę.

Bądź pięknym.

Jaraj ziolo.

Śmieję się ze wszystkiego.

Mocno kochaj.

Bądź wierny.

Twórz.

Zacznij więcej marzyć.

Głośniej słuchaj muzyki.

Więcej czytaj.

Mocno się opier.....

Nie bój się.

Nie obiecuj.

Bądź szczęśliwy.

Nie jęcz.

Żyj.

Pozdrawiam, Ela Łaszczyńska

Zajęcia dietetyczne dla PTSR...

Zajęcia dietetyczne dla PTSR łączą elementy tradycyjne z zakresu odżywiania wraz ze współczesnymi trendami dietetycznymi dla osób z dolegliwościami autoimmunologicznymi, w harmonii z naturą i 4 porami roku.

Uczestnicy odkrywają nowe, naturalne smaki, zdrowe zamienniki. Budujemy wspólnie jadłospisy, które opierają się na przepisach tradycyjnych, ale w nowej, zdrowej, smacznej wersji. Zajęcia zawie-

rają część teoretyczną, podczas których zgłębiana jest wiedza o anatomii człowieka, do czego służą organy, m.in. takie jak: żołądek, śledziona, wątroba, jelita czy płuca. Rola smaków w kuchni i potrzeby organizmu w różnych porach roku.

Ciepłe i rozgrzewające dania dominują jesienią i zimą, a lżejsza dieta wiosną i latem.

Inspiracje czerpiemy z natury.



Uczestnicy dzielą się swoimi doświadczeniami w zdrowej kuchni opartej na zamiennikach, na każdym zajęciu odbywa się wspólne gotowanie i degustacja. Część praktyczna zawiera również elementy dietetyki skóry, czyli kosmetyki naturalnej, która jest bardzo wskazana dla osób z chorobami autoimmunologicznymi.

Tworzymy min samodzielnie kremy, naturalne peelingi z miodami, sole do kąpieli, mydełka. 10 spotkań w okresie 10 miesięcy pozwala uczestnikom oswoić się z zasadami odżywiania, poznać potrzeby organizmu i nabrać doświadczenia praktycznego.

Prowadząca i autorka warsztatów:

Justyna Ossowska – doradca żywieniowy, dietetyk TMC, studentka ziołolecznictwa, animator słow jogging. Właścicielka Pracowni Odżywiania Naturalnego i Dietetyki Skóry, od wielu lat prowadzi warsztaty Zdrowego Odżywiania w harmonii z naturą dla Fundacji, Stowarzyszeń, firm lokalnych, szkół podstawowych w Łodzi i w Polsce.

Wiele lat temu sama doświadczyła choroby autoimmunologicznej tarczycy Hashimoto, dzisiaj cieszy się zdrowiem i energią oraz pozytywnym nastawieniem do życia. Swoją pasją do zdrowych nawyków, odżywiania w harmonii z naturą i kosmetyką naturalną stara się zarażać swoich podopiecznych ;)

Justyna Ossowska – prowadząca warsztaty

STRES

Stres wkradł się w naszą codzienność. Dziś stresujemy się pracą, bądź jej brakiem, związkami, relacjami z bliskimi, ale także samotnością, brakiem czasu i ciągłym pośpiechem, ale także czasem wolnym i wakacyjnymi wyjazdami. Życie zupełnie pozbawione stresu, jest zatem niemożliwe. Jedyne, co nam pozostaje, to go oswoić i nauczyć się żyć ze stresem.

RADZENIE SOBIE ZE STRESEM

Sposoby na rozluźnienie i odprężenie:

- Spacer
- Słuchanie muzyki
- Taniec, sport
- Ciepła, pachnąca kąpiel
- Dobra lektura, śmieszny film
- Masaż stóp
- Właściwa dieta
- Przytulanie
- Wykrzyczenie swojego stresu
- Przelanie uczuć na papier

Wsparcie innych lekiem na stres:

- Nie jesteś sam, obecność bliskich daje poczucie bezpieczeństwa
- Rozmawiaj, dziel się swoimi problemami i radościami
- Słuchaj wskazówek od innych, mogą zmienić Twój dotychczasowy punkt widzenia

- Uśmiechaj się do ludzi, dobro wraca
- Dawaj innym cząsteczkę siebie, jesteś im potrzebny

Redukcja emocjonalnych reakcji na stres:

- Nie wyolbrzymiaj stresorów, problemów
- Nie postrzegaj wszystkiego jako pilne i konieczne
- Nie bądź zbyt samokrytyczny
- Zaakceptuj swój stres
- Zachowaj dystans
- Mów o swoich emocjach

NATURALNE SPOSOBY I SYTUACJE, ŻEBY POCZUĆ SIĘ ŚWIETNIE:

*zakochać się,
 śmiać się serdecznie, aż do bólu mięśni twarzy,
 zaprosić przyjaciół na smaczną kolację,
 przeczytać dobrą książkę,
 usłyszeć swoją ulubioną piosenkę,
 zobaczyć spadającą gwiazdę,
 leżeć w łóżku i słyszeć deszcz za oknem,
 przytulać się do kogoś,
 znaleźć bursztyn na plaży,
 wypić pyszną, aromatyczną kawę,
 usłyszeć od kogoś słowo „dziękuję”,
 otrzymać prezent,
 obejrzeć zachód słońca,
 zjeść swoją ulubioną potrawę,
 zobaczyć pajęczynę z kroplami rosy w porannym świetle słońca,
 słuchać szumu fal,
 przyglądać się bawiącym się dzieciom,
 rozśmieszyć kogoś,
 dostać śniadanie do łóżka,
 trzymać bliską osobę za rękę,
 zobaczyć pierwszy wiosenny kwiatek,
 usłyszeć „kocham cię”.*

Magdalena Perzyńska – psycholog, doradca zawodowy

Co nowego w naszym mieście?

W piątek 21.09.2018 roku, w pasażu Schillera w Łodzi odbyła się Piramida Dobrej Woli. Podczas całonocnego pikniku organizacje zajmujące się pomocą niepełnosprawnym prezentowały osiągnięcia swoich podopiecznych. Na scenie swoje talenty wokalne i taneczne zaprezentowali uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, świetlic środowiskowych i placówek opiekuńczo-wychowawczych z całej Łodzi. Były występy, tańce, a także prezentacja wyrobów artystycznych wykonanych przez podopiecznych łódzkich fundacji i stowarzyszeń zajmujących się osobami niepełnosprawnymi. Nie zabrakło też przedstawicieli naszego stowarzyszenia, reprezentowanego przez Annę Sapanowską, Urszulę Kacprzak i Beatę Hartwik-Tyszer, które z dumą prezentowały prace zarówno swoje, jak i naszych członków.

Serdecznie powitała wszystkich zebranych Prezydent miasta Łodzi p. Hanna Zdanowska:

– Bardzo się cieszę, że tak gremialnie stawiliście się dzisiaj w pasażu Schillera. Zdaję sobie sprawę, że wyjście z domu jest dla Was znacznie trudniejsze niż dla osób w pełni sprawnych. To, że tutaj jesteście, że chcecie być aktywni jest cudowne. Jesteście wspólni, a moje serce jest przy Was – powiedziała Hanna Zdanowska i zapewniła, że osoby z niepełnosprawnościami zawsze mogą liczyć na wsparcie miasta. – Przyjęliśmy standardy dostępności i nie ma już żadnej nowej inwestycji w Łodzi, która nie byłaby przystosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Stopniowo zmieniamy miasto tak, żeby było dostępne dla wszystkich łodzian – dodała prezydent Zdanowska.

Piramida Dobrej Woli to cykliczna impreza, która ma umożliwić niepełnosprawnym integrację i wspólną zabawę. Organizatorami wydarzenia byli Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Rzecznik Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miasta Łodzi oraz Stowarzyszenie na Rzecz Edukacji Kulturalnej i Pomocy Społecznej „Szansa”.

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 wtorek miesiąca w godzinach 14.00–18.00, Miasto Tkaczy, ul. Rembowskiego 1, tel. 42 715 00 53

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, emisji głosu i warsztaty dietetyczne, 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



