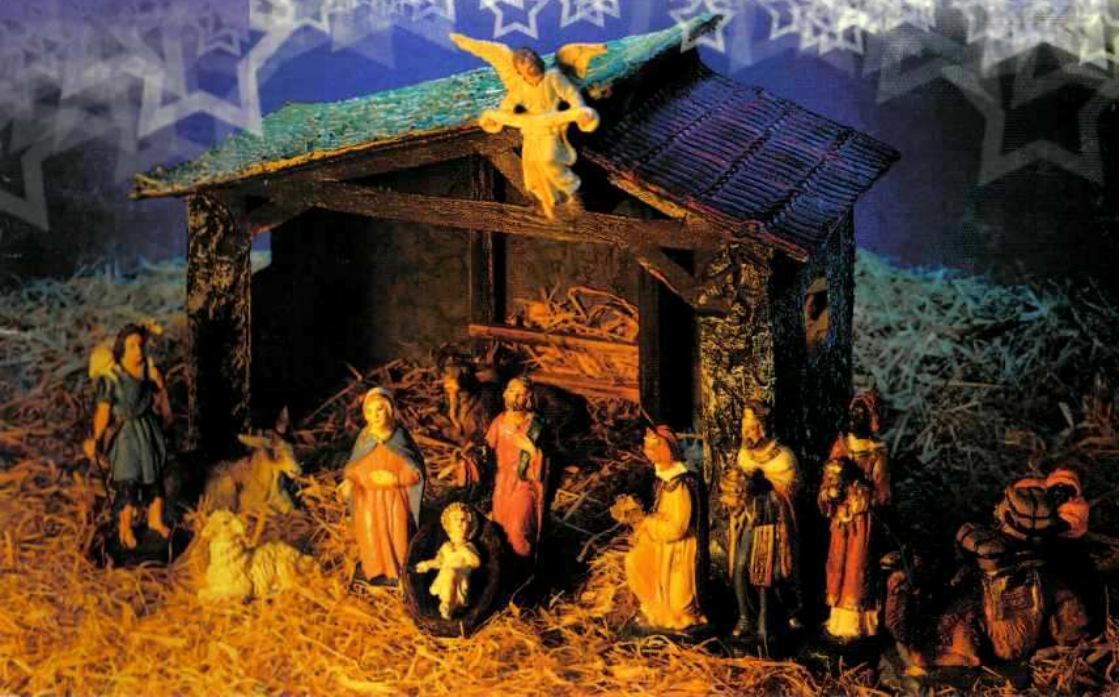


BIULETYN INFORMACYJNY

Nr 2/2002

Polskiego
Towarzystwa
Laryngektomowanych



Wybrane rurki tracheostomijne i akcesoria firmy Portex i Bivona dla osób po usunięciu krtani

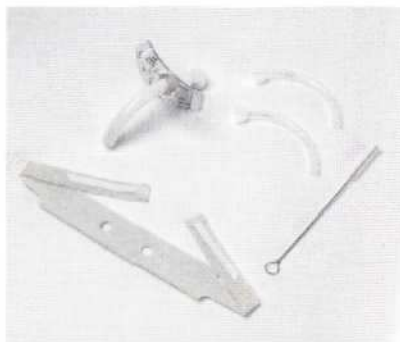


Laryngektomijne rurki tracheostomijne Bivona

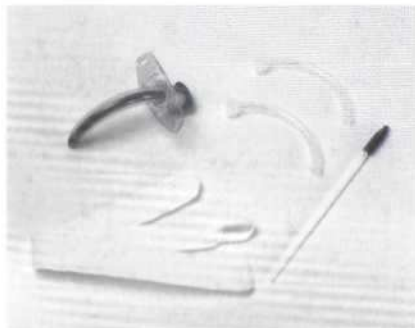
- wykonane w całości z silikonu, co znacznie podnosi komfort pacjenta,
- dostępne w trzech rozmiarach (średnica wewnętrzna rurki 9,5, 11, lub 13,0 mm) i w dwóch długościach (55 lub 85 mm),
- w zestawie dwie tasiemki do mocowania rurki.

Rurki tracheostomijne Portex Rigid Blue Line Ultra oraz Portex Blue Line Ultra

- rurki tracheostomijne Rigid Blue Line Ultra o zwiększonej sztywności,
- rurki Blue Line Ultra wykonane z przezroczystego, termoplastycznego PCW,
- w zestawie dwie wielorazowe kaniule wymienne, szczoteczka do czyszczenia rurki, oraz tasiemka do mocowania rurki,
- akcesoria te można również kupować osobno.



Sztwna rurka tracheostomijna Portex Rigid Blue Line Ultra



Rurka tracheostomijna Portex Blue Line Ultra

Dostępne rozmiary:

- sztywna rurka Rigid Blue Line Ultra (nr kat.: 100/841): 6; 7; 8; 9; 10.
- rurka Blue Line Ultra (nr kat.: 100/811): 6; 7; 7,5; 8; 8,5; 9; 10.

**Polskie Towarzystwo
Laryngektomowanych
Zarząd Główny**



**BIULETYN
INFORMACYJNY
nr 2/2002**

Bydgoszcz, Grudzień 2002

Zespół redakcyjny:

mgr Barbara Sternal - redaktor naczelny
mgr Krzysztof Kujawiński
mgr Jolanta Krudys
mgr Maria Górecka-Lasota
Iwona Staszczyszyn

Korekta:


mgr Aldona Dyrła

(Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania materiałów oraz wprowadzania zmian)

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Wydawca: Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych
Zarząd Główny 85-094 Bydgoszcz, ul. M.
Skłodowskiej - Curie 9

Konto: PEKAO S.A.
II Oddział Bydgoszcz
Nr: 11001034-904281-2101-111-0

Realizacja: Wydawnictwo „Takt”
 mgr Grażyna Smolarek-Kamińska 85-022
Bydgoszcz, ul. Gdańska 113/4
tel./fax: (052) 321-02-88, kom. 0 606 12 13 15
e-mail: takt2@poczta.wp.pl

Spis treści

I	Od redakcji	4
II	Działalność Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych	
	2.1 Sprawozdanie z Kursu nauki głosu i mowy - Sarbinowo 2002 r.	8
	2.2 Sprawozdanie z posiedzenia Zarządu Głównego.....	10
III	Uwarunkowania zdrowia	
	3.1 Pokonać nowotwór	13
	3.2 Poradnik dla osób po usunięciu krtani.....	18
IV	Z życia laryngektomowanych	
	4.1 Z kraju	31
	4.2 Sami o sobie - wspomnienia pacjentów	32
V	Varia - różne	
	5.1 Piszą listy	33
	5.2 Kącik poetycki	44

I. OD REDAKCJI

Szanowni Państwo - Drodzy Przyjaciele

I oto nadszedł grudzień. Miesiąc kończący kolejny rok naszej działalności, działalności szczególnej, bo cechującej się tym, że podejmując ją pomagamy sobie i innym. Jest ona przyjemniejsza, gdy przy podsumowaniu dostrzegamy liczne pozytywne efekty. Ponadto grudzień mimo swoich niekorzystnych warunków; zimny, wietrzny, nie sprzyja spacerom i przebywaniu na świeżym powietrzu, za to już od najmłodszych lat kojarzący się z nadejściem szczególnie miłych chwil - Świąt Bożego Narodzenia. A to przywołuje w pamięci otrzymywanie prezentów jako formy uznania za całoroczny wysiłek i rodzinną, serdeczną atmosferę.

W takiej sielankowej atmosferze dokonajmy podsumowania naszej działalności organizacyjnej. Na wstępie rodzi się pytanie: jaki był odchodzący rok i co nowego wniósł do naszej sytuacji? Takie i podobne pytania stawiają sobie Zarządy naszych ogniw organizacyjnych i środowisk osób laryngektomowanych.

I tak w pierwszej kolejności dostrzegamy, że wielu z naszych szeregów ubyło. Jest to naturalny proces, ale jednak brakuje nam ich. Zachowajmy Ich w pamięci!

W przeglądzie tym dostrzegamy wiele nowych twarzy z widocznym z odbitym cierpieniem po utracie dźwięczącego głosu i swobodnego kontaktowania się z otoczeniem. Ilość osób laryngektomowanych w naszym kraju wzrasta. Wielu z nich na skutek braku informacji o istnieniu naszego Towarzystwa i możliwościach podjęcia rehabilitacji głosu, pozostaje sama ze swoimi troskami oraz w świadomości, że już nigdy nie będzie mówić.

Aby temu zapobiec i zmniejszyć ilość osób zagubionych podjęliśmy próbę - na podstawie otrzymanych z Kas Chorych informacji o placówkach dokonujących laryngektomii - zwrócenia się do nich z prośbą o kierowanie laryngektomowanych do jednostek organizacyjnych najbliższej zlokalizowanych. W tym celu przesłano wykaz tych jednostek. Chcieliśmy także ustalić ilu, faktycznie nas jest

i ile tego typu operacji dokonują wyłonione placówki w naszym kraju. Wiele z szpitali z powagą podeszło do tej sprawy i udzieliło obszernych informacji (np. Kierownik Kliniki Otolaryngologii AM w Szczecinie lub Dyrektor Świętokrzyskiego Centrum Otolaryngologii AM w Białymstoku). Za to serdecznie dziękuję. Ale były i takie placówki, które na naszą prośbę nie zareagowały. Do nich docierać będziemy musieli poprzez nasze oddziały.

Początek roku jest okresem składania wniosków o dofinansowanie planowanych zadań. Prezydium Zarządu Głównego PTL wystąpiło z wnioskiem do Zarządu PFRON w Warszawie o przyznanie dotacji na realizację zadań:

1. W ramach programu „PARTNER” na zorganizowanie:

- szkolenia z zakresu wielokierunkowej rehabilitacji głosu i mowy osób laryngektomowanych,
- kursu foniatorów i logopedów z zakresu kompleksowej rehabilitacji osób po laryngektomii całkowitej.

2. W ramach programu „PAPIRUS” na wydanie w 2002 r. dwóch biuletynów Towarzystwa.

Zadania te zostały zrealizowane. Szkolenie z zakresu rehabilitacji głosu i mowy odbyło się w dniach 1-14 września w Sarbinowie. Uczestniczyło w nim 56 laryngektomowanych z terenu całego kraju. Ponadto w dniach 5-7 września odbył się kurs foniatorów i logopedów, w którym uczestniczyło 14 osób z całej Polski.

Na zaproszenie Prezydium Zarządu Głównego PTL przybyli do Sarbinowa przedstawiciele firm produkujących i zajmujących się dystrybucją środków i sprzętu medycznego służącego osobom laryngektomowanym. Zakłady Produkcyjno - Naprawcze Sprzętu Medycznego z Bytomia przekazały Towarzystwu urządzenie służące do wzmocnienia głosu.

Wcześniej jeszcze, bo w kwietniu br., wydano Jubileuszowy Biuletyn Informacyjny PTL - Wydanie Specjalne. Środki finansowe na jego wydanie uzyskano od sponsorów, ze zorganizowanej loterii fantowej i wpłaty Śląskiego Oddziału PTL Sosnowiec.

W czasie szkolenia w dniach 5-8 września na zaproszenie

Przewodniczącego Zarządu głównego PTL przybyli do Sarbinowa pan Peter Mały - członek Prezydium Europejskiej Konfederacji Laryngektomowanych (CEL) oraz jego żona pani Eldetrauda Mały - Przewodnicząca Austriackiego Stowarzyszenia Laryngektomowanych. Goście wręczyli panu Krzysztofowi Kujawińskiemu dwa zestawy sprzętu jaki otrzymują w państwach Unii Europejskiej osoby laryngektomowane opuszczające szpital. Natomiast pani Eldetrauda przekazała własnoręcznie wykonane naszyjniki osłaniające paniom stome. Zostały one rozlosowane wśród uczestniczek szkolenia. Pan Peter Mały w imieniu Prezydium CEL zaprosił Przewodniczącego Zarządu Głównego do wzięcia udziału w posiedzeniu Zarządu CEL wraz z tłumaczem w dniach 25-27 października 2002 r. w Monachium. Pobyt Gości przebiegał w bardzo serdecznej atmosferze. Interesował ich sposób organizacji i rehabilitacji, a także jej przebiegu u osób laryngektomowanych. Wyrazili pełne uznanie.

Bieżący rok był szczególnym, bo dzięki inicjatywie, uporowi i wysiłkowi osób laryngektomowanych takich jak Kazimierz Bartha, Władysław Jackowski, Andrzej Trawiński, Zdzisław Zinkiewicz, Jacek Sołńnica, Bogdan Gąsiorowski, Lucyna Głowacka, Maria Górecka - Lasota, przy wsparciu i znacznej pomocy lekarzy różnych specjalności tych środowisk, utworzone zostały Oddziały Rejonowe w Opolu, Zielonej Górze, Zamościu, Szczecinie i Koła Środowiskowe w Radomiu, we Włocławku i w Kielcach.

Rok bieżący był również Rokiem Jubileuszowym dla Oddziałów w Toruniu, Gdańsku i Białymstoku. Życzę członkom tych Oddziałów dalszych sukcesów i skutecznych działań dla dobra środowiska i całego Towarzystwa.

2003 rok został ogłoszony przez Radę Europy Rokiem Osoby Niepełnosprawnej. Czekają nas w związku z tym nowe poważne zadania, które zostaną sprecyzowane i przekazane do realizacji. Z tego skrótowego przeglądu naszej działalności wynika, że była skuteczna. Pomagaliśmy sobie i innym. Na pewno chciałoby się więcej. Zamykając Stary Rok pragnę serdecznie i gorąco podziękować panu

prof. dr med. Stanisławowi Betlejewskiemu za sprawowanie stałego patronatu i udzielanie pomocy Towarzystwu. Wyrazić także pragnę serdeczne podziękowania członkom Prezydium Zarządu Głównego, a szczególnie pani Barbarze Sternal, Annie Sinkiewicz i Januszowi Piotrowskiemu za pełne zaangażowanie w realizację nakreślonych zadań. Członkom Zarządu Głównego PTL zaś - za systematyczne zaangażowanie w posiedzeniach Zarządu Głównego, przejawianej trosce o rozwój Towarzystwa i podejmowanie różnych atrakcyjnych form działalności organizacyjnej, mającej na celu integrację środowiska. Wszystkim osobom spoza Towarzystwa, a szczególnie pani Elżbiecie Romanowskiej prowadzącej całą naszą "buchalterię" za wielką wyrozumiałość, dokładność, systematyczność; pani Grażynie Smolarek - Kamińskiej oraz pani Aldonie Dyrła za zaangażowanie, zrozumienie naszych potrzeb i bezinteresowną pomoc przy przygotowaniu i wydawaniu Biuletynu Informacyjnego. Dyrektorowi Szpitala Klinicznego w Bydgoszczy za bezpłatne udostępnienie pomieszczenia i stworzenie możliwości funkcjonowania. Panu Waldemarowi Połtyn za udzielanie systematycznej pomocy w zabezpieczeniu możliwości odbywania spotkań członkom Bydgoskiego Oddziału PTL, jak też i innym osobom, które udzielają nam pomocy w systemie ciągłym lub doraźnie. Dziękuję Wszystkim naszym sponsorom za zrozumienie potrzeb i wspieranie finansowe działalności. Możemy powiedzieć, że skutecznie i owocnie spożytkowaliśmy swoje siły i energię, przyczyniając się do pełniejszego docierania do świadomości osób laryngektomowanych i społeczeństwa o naszym istnieniu i formach prowadzonej działalności.

W Nowym Roku w imieniu Prezydium i całego Zarządu Głównego Towarzystwa oraz własnym życząc wszystkim Członkom Towarzystwa, ich rodzinom, Członkom zaprzyjaźnionych Stowarzyszeń z Łodzi i Poznania oraz wszystkim naszym sympatykom wszelkiej pomyślności, a nade wszystko zdrowia, satysfakcji z podejmowanej działalności i nowych pomysłów w jej rozwijaniu dla dobra całego naszego środowiska, a wszystkim „gęgałom - głośnego gadania”.

*W imieniu Redakcji
Przewodniczący PTL
Krzysztof Kujawiński*

II. DZIAŁALNOŚĆ POLSKIEGO TOWARZYSTWA LARYNGEKTOMOWANYCH

2.1 Sprawozdanie z odbytego w dniach 01.09-14.09.2002r. Kursu nauki głosu i mowy dla osób laryngektomowanych.

Prezydium Zarządu Głównego polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych **realizując zadanie „Wielokierunkowej grupowej i indywidualnej rehabilitacji dla osób laryngektomowanych”** dofinansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych **zorganizowało w dniach 01.09-14.09.2002r., w Ośrodku Wczasowo-Rehabilitacyjnym „Energetyk”** znajdującym się w **Sarbinowie** przy ul. Wczasowej 3, i **przeprowadziło** szkolenie nauki głosu i mowy dla osób po całkowitym usunięciu krtani z powodu raka z terenu całego kraju.

Ze względu na ograniczoną ilość miejsc dla uczestników kursu, ustalono i przydzielono odpowiednią ilość miejsc dla poszczególnych oddziałów rejonowych i środowisk, które zostały wcześniej o tym poinformowane. Typując osoby laryngektomowane do udziału w szkoleniu wzięto pod uwagę m.in.:

- przynależność do Towarzystwa Laryngektomowanych;
- opłacanie składek członkowskich,
- stopień zaangażowania w działalność na rzecz Towarzystwa Laryngektomowanych;
- stopień „zaburzeń” w komunikacji werbalnej (ocena logopedy prowadzącego);
- czas po zabiegu operacyjnym (oceniał lekarz prowadzący chorego),
- wydolność i kondycja fizyczna,
- odpowiednie skierowanie.

Listę **osób niepełnosprawnych**, korzystających bezpośrednio i pośrednio z dofinansowania, które wzięły udział w szkoleniu przesłano do PFRONu. Udział w szkoleniu mogli wziąć również opiekunowie osób laryngektomowanych za pełną odpłatnością.

Dofinansowanie ze środków PFRONu pomogło zrealizować tak ważne **cele szkolenia**, jak:

- opanowanie przez uczestników mowy zastępczej w stopniu umożliwiającym komunikację werbalną poprzez codzienne ćwiczenia oraz naukę głosu i mowy - indywidualnie i grupowo;
- prezentację zaproszonym gościom zagranicznym (z Austrii) całościowego przebiegu kursu nauki głosu i mowy,
- przedstawienie zaproszonym gościom sposobu rehabilitacji osoby laryngektomowanej w Polsce,
- prezentację przez zaproszone firmy sprzętu medycznego oraz innych artykułów niezbędnych dla funkcjonowania laryngektomowanego.

Dofinansowanie z PFRONU przyczyniło się również do **przeprowadzenia 3-dniowego szkolenia dla 14 osób-foniatrów i logopedów**, które przyjechały do Sarbinowa w dniach 05.09.-07.09.2002 r., aby zapoznać się, jak prowadzić naukę głosu i mowy, a następnie uczyć laryngektomowanych w swoim środowisku.

Program kursu dla foniatrów i logopedów obejmował:

1. wykłady-prowadzone przez pracowników naukowych,
2. ćwiczenia z pacjentami-prowadzone przez doświadczonych w tej dziedzinie panie logopedki,
3. prezentację zaproszonym gościom sposobu przygotowania fachowej kadry i realizację kursu nauki głosu i mowy,
4. prezentację przez zaproszone firmy sprzętu medycznego i innych artykułów niezbędnych dla funkcjonowania osoby po operacji całkowitego usunięcia krtani.

Problematyka kursu została przyjęta z entuzjazmem przez słuchaczki, ponieważ przygotowanie logopedów w okresie nauki szkolnej nie obejmuje nauczania i prowadzenia osób laryngektomowanych. Jest to problem nowy, mało znany społeczeństwu. Na zakończenie kursu dla foniatrów i logopedów, uczestniczkom wręczono CERTYFIKATY, które potwierdzają umiejętności prowadzenia zajęć dla osób po całkowitym usunięciu krtani.

Pacjenci Panu Krzysztofa Kujawińskiemu - Prezesowi Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, wyrazili podziękowania za

umożliwienie wzięcia udziału w kursie oraz poprosili o przestanie podziękowań Zarządowi Funduszu PFRON, za stworzenie możliwości - poprzez dofinansowanie - powrotu do w miarę normalnego funkcjonowania w społeczeństwie i otoczeniu. Uczestnicy wyrazili również wdzięczność za zrozumienie ich problemów i skuteczną pomoc w rozwiązywaniu, przez co środowisko czuje się dowartościowane i jest pełne optymizmu. Wierzy także w dalszą pomoc i organizowanie podobnych kursów nauki głosu i mowy, aby zminimalizować problemy osób laryngektomowanych, zwłaszcza, że nadal wzrasta ilość osób dotkniętych tym schorzeniem, a wiek chorych ciągle obniża się.

*Kierownik kursu
mgr Barbara Sternal*



Kadra naukowa Kursu
nauki głosu i mowy
Sarbinowo 1-14.09.02



Uczestnicy kursu nauki mowy
dla Laryngektomowanych
Sarbinowo 01-14.09.02

2.2 Z posiedzenia Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych

Dnia 07.09.2002 r. w ośrodku wczasowo-rehabilitacyjnym, w Sarbinowie odbyło się posiedzenie Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych. Otwarcia dokonał przewodniczący prezydium Zarządu Głównego PTL-u p. Krzysztof Kujawiński. Powitał wszystkich uczestników Zjazdu - członków Zarządu Głównego oraz osoby występujące w ich imieniu; przewodniczących Zarządów nowo powstałych oddziałów: Opolskiego, Zamojskiego, Lubuskiego, oraz przewodniczących nowych struktur (nie istniejących jeszcze w naszym

Statucie) koła PTL w Radomiu, koła PTL we Włocławku oraz Honorowego Przewodniczącego Towarzystwa, a także zaproszonych gości zagranicznych: p. Petera Maly - członka Prezydium CEL i skarbnika, panią Eldetraude Maly - przewodniczącą Austriackiego Towarzystwa Laryngektomowanych oraz pozostałych uczestników.

Na początku obrad zatwierdzono porządek posiedzenia.

Pierwszym omawianym punktem było dokonanie wstępnej oceny doboru uczestników szkolenia - rehabilitacji osób laryngektomowanych z terenu całego kraju: zasady doboru, określenie terminu i miejsca organizacji szkolenia w 2003 r. i w latach następnych. Temat omawiał wice przewodniczący Z.G. PTL-u Adam Cywiński.

Kolejnym zagadnieniem było sprawozdanie z odprowadzenia składek przez Oddziały Rejonowe do Zarządu Głównego PTL. Referowała Barbara Sternal - Skarbnik Z.G. PTL. Temat był bardzo szczegółowo omówiony z uwagi na nie wywiązanie się niektórych oddziałów z obowiązku statutowego - odprowadzania składek do Zarządu Głównego w wysokości 25% składek członkowskich. Ustalono, że zaległe składki należy wpłacić w ratach (I ratę obowiązkowo do 30 września 2002 r., kolejne nie później niż do 31 grudnia 2002 roku). Do powyższych ustaleń zobowiązano przede wszystkim oddział Białystok i Wrocław, które zalegają ze składkami od 2000 r.

Następnie poinformowano o powstaniu nowych struktur organizacyjnych Towarzystwa Laryngektomowanych. Są to:

1. Opolski oddział PTL z siedzibą w Opolu, teren działania oddziału - województwo opolskie, Przewodniczący Kazimierz Bartha,
2. Zamojski Oddział PTL z siedzibą w Zamościu, teren działania oddziału - województwo lubelskie, przewodniczący Zdzisław Zienkiewicz,
3. Lubuski Oddział PTL z siedzibą w Zielonej Górze, teren działania oddziału - województwo lubuskie, przewodniczący Andrzej Trawiński,
4. Koło PTL w Radomiu - filia oddziału warszawskiego, z siedzibą w Radomiu, przewodniczący Jacek Sołśnia,
5. Koło PTL we Włocławku, filia oddziału toruńskiego, z siedzibą we Włocławku, przewodnicząca Henryka Kaźmierczak

Pani Wacława Zydlewicz-Hniatuk odczytała powołanie nowo powstałych oddziałów rejonowych w formie uchwały, a następnie podjęto uchwały o powyższej sprawie.

Kolejne omówione zagadnienie to informacja o wydawaniu w systemie ciągłym przez Zarząd Główny „Biuletynu Informacyjnego” PTL-u. Wyrażono podziękowania osobom, które przyczyniły się do jego wydania - ocena doboru. Powołano również zespół redakcyjny „Biuletynu Informacyjnego” w składzie: redaktor naczelny - Barbara Sternal, członkowie - Krzysztof Kujawiński oraz jedna osoba zmienna, która napisze artykuł do biuletynu, korekta - Aldona Dyrła. Całość referowała p. Dorota Piekaj-Stefańska. Zasady dystrybucji i opłat przesyłkowych omówił p. Adam Cywiński.

Następnie zabrał głos przewodniczący Komisji Rewizyjnej PTL-u - Stanisław Walczykowski, który w swoim wystąpieniu przedstawił sprawozdanie z działalności finansowej prezydium Zarządu Głównego PTL-u. W swym podsumowaniu nie stwierdził uchybień w działalności finansowej Prezydium Z.G.

Na zakończenie Zjazdu wystąpił zaproszony gość Peter Maly - przedstawiciel CEL i Towarzystwa Laryngektomowanych w Austrii, który przybliżył zebranym problemy występujące w jego Towarzystwie. Przedstawił wszystkim uczestnikom zjazdu „zestaw startowy” dla laryngektomowanych, które przywiózł z Austrii. Na ręce p. Krzysztofa Kujawińskiego zostały wręczone dwa „zestawy startowe” jako dar od austriackiego Towarzystwa Laryngektomowanych dla Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, za co serdecznie podziękowano gościom. Po omówieniu zagadnień rozwinęła się dyskusja, w której wszyscy uczestnicy brali ożywiony udział.

Ostatnim punktem programu było ustalenie miejsca i terminu następnego posiedzenia Zarządu Głównego PTL-u.



Zjazd Zarządu Głównego PTL 07.09.2002 r. Sarbinowo

III. UWARUNKOWANIA ZDROWIA

3.1. Pokonać nowotwór

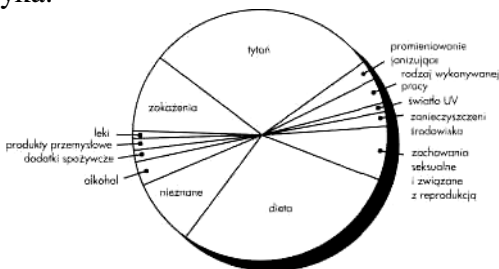
Choroby nowotworowe są drugą pod względem częstotliwości przyczyną zgonów w krajach rozwiniętych. W Wielkiej Brytanii rozpoznaje się je u co trzeciej osoby a co czwarta umiera z tego powodu. Do choroby nowotworowej dochodzi kiedy komórki zmieniają swoje zachowanie - rosną, dzielą się i zaczynają wędrować po całym organizmie. Wygląda to tak, jakby grupa komórek przestała pracować dla dobra pozostałych i wywołała rewolucję. Pojedyncze komórki często „buntują się” w naszym organizmie, ale układ odpornościowy izoluje je od innych i niszczy. W chorobie nowotworowej układ odpornościowy jest bezradny; chore komórki szerzą się w całym ciele.

Konwencjonalne sposoby leczenia nowotworu postrzeganego jako wroga dążą do usunięcia go przez wycięcie, spalenie promieniowaniem radioaktywnym lub zniszczenie chemioterapią. Metody te osłabiają organizm. Postępy w tej dziedzinie ograniczają się przede wszystkim do zmniejszenia ich toksyczności i nie mogą być uznane za przełom. Chociaż współczynnik przeżycia nieco się zwiększył, jest to raczej wynik doskonalszych metod wykrywania, niż lepszego leczenia tych chorób.

Co powoduje nowotwory

Znaczny postęp notuje się w kwestii zrozumienia przyczyn i czynników ryzyka wielu rodzajów nowotworów. Przynajmniej 75 procent przypadków związanych jest ze stylem życia, m.in. dietą, paleniem papierosów i piciem alkoholu.

Co najmniej 75 procent nowotworów wiąże się z następującymi czynnikami ryzyka:



Do innych czynników ryzyka należą: zaburzenia hormonalne, wystawienie ciała na promieniowanie radioaktywne lub ultrafioletowe, zanieczyszczenie środowiska, sztuczne dodatki do jedzenia, leki i zakażenia.

Niewłaściwe odżywianie jest największym zagrożeniem, co zostało potwierdzone dzięki postępowi, jaki dokonał się w dziedzinie leczenia i zapobiegania nowotworom przez stosowanie odpowiedniej diety. Dowiedziono, że przyczyną wielu rodzajów nowotworów jest uszkodzenie komórkowego DNA przez wolne rodniki, co początkuje zmiany w ich zachowaniu. Czynniki ryzyka, takie jak palenie i promieniowanie jonizujące, ułatwiają działanie wolnych rodników, a spożycie odpowiedniej ilości przeciwutleniaczy w pewnym stopniu chroni organizm.

Ochrona przeciwutleniaczy

Już dziesięć lat temu zebrano wiele dowodów na ochronną rolę przeciwutleniaczy: witaminy A, C, E, beta-karotenu, ich oraz selenu w działaniu przeciw określonym typom nowotworów u zwierząt, a co roku pojawiają się nowe wyniki długotrwałych badań u ludzi, które potwierdzają te doniesienia. Dowiedzieliśmy się także, w jaki sposób składniki odżywcze działają synergicznie (czyli silniej, niż wynikałoby to z prostego sumowania mocy ich działania) w ochronie przeciwnowotworowej.

Od dawna wiadomo, że wysoki poziom witaminy A (retinolu) we krwi związany jest ze zmniejszonym ryzykiem zachorowania na raka. Ostatnie badania wykazują, że dwa metaboliny retinolu: kwas 13-cis-retinowy i trans-retinowy mają silne działanie przeciwnowotworowe. Dr Huang dowiódł, że leczenie kwasem trans-retinowym prowadzi do całkowitej remisji ostrej białaczki szpikowej. W innych badaniach prowadzonych przez dr Honga i Lippmana wykazano, że kwas 13-cis-retinowy hamuje postęp raka rozwijającego się w obrębie głowy i szyi.

Beta-karoten, który występuje w witaminie A, również ma właściwości przeciwnowotworowe. Japońskie badania przeprowadzone na 256 000 osób dowiodły istnienia znaczącej współzależności między niskim spożyciem beta-karotenu a prawdopodobieństwem wystąpienia

raka płuca. Jest ono takie samo u ludzi którzy palą, ale mają wysoki poziom przeciwutleniaczy, jak i u osób które nie palą, a mają niski poziom tych związków.

Jednak nie we wszystkich badaniach uzyskano podobne wyniki. Nie skomentowano faktu, że wśród osób, które w trakcie próby przestały palić papierosy i przyjmowały beta-karoten, wystąpiło o 20 procent mniej zachorowań na raka. Być może nigdy nie dowiemy się prawdy, ponieważ badania przerwano.

Witamina C czterokrotnie wydłuża życie pacjentom z chorobą nowotworową

W latach sześćdziesiątych laureat nagrody Nobla dr Linus Pauling i specjalista od nowotworów dr Ewan Cameron pierwsi ogłosili zadziwiające przeciwnowotworowe właściwości witaminy C. Podawali oni pacjentom 10g witaminy C dziennie i zaobserwowali, że żyli oni cztery razy dłużej niż chorzy nie otrzymujący tego leku. Dlatego istnieją bardzo istotne dowody ochronnego działania witaminy C w nowotworach hormononiezależnych.

Witamina C nie tylko posiada właściwości przeciwutleniające i zdolności do neutralizowania wolnych rodników, może również unieszkodliwiać inne związki rakotwórcze, np. nitrozoaminy. Powstają one, kiedy związki chemiczne zwane azotanami połączą się z aminami. Azotany w dużych ilościach znajdują się w warzywach uprawianych z dodatkiem nawozów zawierających azotany, a także w wodzie, do której przedostają się z ziemi. Azotany dodawane są także do wędlin wędzonych, takich jak szynka, bekon, kiełbasa i wędliny zapiekane w cieście. Spożywane przez nas azotany pochodzą w 70 procentach z warzyw hodowanych z dodatkiem nawozów sztucznych, w 21 procentach z wody, a w 6 procentach z mięsa.

Synergia witamin C, oraz selenu

Trwające badania doprowadziły do stwierdzenia, że u ludzi przyjmujących witaminy C i E ryzyko zgonu z powodu jakiegokolwiek rodzaju choroby nowotworowej i układu krążenia jest mniejsze o połowę. Witamina C jest rozpuszczalna w wodzie, podczas gdy witamina E w tłuszczach, dlatego razem mogą ochraniać tkanki i płyny ustrojowe. Witamina E może „odnawiać” zdolności witaminy C

do neutralizowania wolnych rodników i na odwrót, dlatego ich połączenie daje efekt synergiczny.

Witamina E ma silne działanie przeciwnowotworowe, zwłaszcza razem z selenem. Podczas gdy wysoki poziom witaminy E związany jest ze znacznym zmniejszeniem ryzyka zapadalności na nowotwory, to niski poziom witaminy E oraz selenu dziesięciokrotnie zwiększa ryzyko występowania nowotworu.

Od dawna znany był fakt, że selen chroni przed nowotworami. Naukowcy podjęli zakrojone na szeroką skalę badanie selenu (dodawany do soli). W następnych latach znacznie zmniejszyła się częstotliwość występowania chorób nowotworowych. Profesor Gerhard Scrauzer, ekspert od zagadnień dotyczących selenu i chorób nowotworowych, zaleca w celu jak najlepszej ochrony spożywanie 200-300 µg selenu dziennie.

Nowotwory hormonozależne

W przypadku wielu nowotworów przeciwutleniacze zmniejszają ryzyko ich wystąpienia, jednak wolne rodniki nie wydają się głównymi sprawcami wszystkich zachorowań. Istnieje coraz więcej dowodów na to, że wysoki współczynnik zachorowań kobiet i mężczyzn może być związany z zaburzeniami równowagi hormonalnej.

Jakie składniki odżywcze chronią przed zachorowaniem na nowotwór

Wymienione witaminy i składniki mineralne o właściwościach przeciwutleniających mają udowodnione w badaniach naukowych skuteczne działanie przeciw pewnym rodzajom nowotworów

Rodzaj nowotworu	Witamina A	Beta-karoten	Witamina C	Witamina E	Selen
rak głowy i szyi	★	★			
rak jamy ustnej	★	★	★		★
rak płuca	★	★	★	★	

Wszystkie tkanki naszego ciała są wrażliwe na działanie hormonów, a nadmiar estrogenu - hormonu symulującego wzrost komórek - może odgrywać zasadniczą rolę w powstawaniu nowotworów.

Zwiększone występowanie nowotworów hormonozależnych nie może być jednak związane tylko z dominacją estrogenową wynikającą z hormonalnej terapii zastępczej. Specjalista od hormonów dr John Lee twierdzi, że przewaga estrogenu i niedobór progesteronu są głównymi przyczynami występowania nowotworów, a składają się na nie liczne

czynniki. Stres podnosi poziom kortyzonu, który współzawodniczy z progesteronem. Obce estrogeny pochodzące ze środowiska (ksenoestrogeny) mają zdolności do uszkodzenia tkanek, co prowadzi do rozwoju nowotworu w późniejszych latach życia. Należy również rozważyć czynniki żywieniowe i genetyczne". Dr John Lee zaleca dietę głównie roślinną, z wyłączeniem produktów będących źródłami obcych estrogenów, jak mleko i mięso, których wysokie spożycie wiąże się ze zwiększoną zapadalnością na nowotwory, głównie raka jelita grubego.

Lee zaleca przeprowadzenie testów w kierunku dominacji estrogenowej u ludzi z ryzykiem wystąpienia nowotworów hormonozależnych i podawanie przeciwutleniaczy oraz naturalnego progesteronu w celu przywrócenia zaburzonej równowagi. Radzi unikać pokarmów smażonych i przypalonych, które są źródłem wolnych rodników, ograniczyć spożycie mięsa i mleka, będących źródłem naturalnych estrogenów, i spożywać produkty z upraw ekologicznych.

Pokarmy mające znaczenie w zwalczaniu nowotworów

Spożywanie określonych produktów prawdopodobnie zmniejsza ryzyko zachorowania na nowotwory. Dowody na to są cały czas gromadzone. Włączenie tych produktów do diety na pewno nie zaszkodzi, a może pomóc.

- **owoce i warzywa zajmują pierwsze miejsce na liście. Są źródłami witaminy A i C.** W Japonii przeprowadzono na 265 000 osób badanie, w którym udowodniono, że u osób spożywających mało beta-karotenu obecnego w owocach i warzywach wystąpiło wysokie ryzyko zachorowania na raka płuca. Inne badania dostarczyły podobnych wyników w przypadkach raka jelita grubego, żołądka, prostaty i szyjki macicy. **Beta-karoten w szczególnie dużych ilościach znajduje się w marchewce, brokułach, słodkich ziemniakach, melonach i morelach.** **Świeże owoce i warzywa zawierają także dużo witaminy C.**

- **czosnek spożywany w dużych ilościach odstrasza nie tylko ludzi, ale także nowotwory!** Badania przeprowadzone przez Instytut Badawczy w Chinach w 1988 roku wykazały, że w prowincjach, gdzie do gotowania potraw używano sporo czosnku, częstość występowania

raka żołądka była najniższa. **Czosnek zawiera związki siarki, które neutralizują toksyny i wolne rodniki.**

- ziarna soi mają właściwości zmniejszające ryzyko raka sutka.

W Japonii i Chinach kobiety, które żywią się głównie białkiem pochodzącym z produktów sojowych, są mniej narażone na ryzyko powstawania raka piersi. Doniesienia te zostały potwierdzone w doświadczeniach na zwierzętach.

- ziarna sezamu i słonecznika są bogate w selen, witaminę E, wapń i cynk. Spożywanie jednej pełnej łyżki tych ziaren dziennie pomaga w utrzymaniu wysokiego potencjału przeciwutleniającego.

*Opracowała Iwona Staszczyszyn na podstawie:
„Smak zdrowia. Zasady prawidłowego odżywiania”
Patrica Holforda*

3.2. Poradnik dla osób po usunięciu krtani (laryngektomowanych)

Trzyszczeblowy podział administracyjny kraju w swym założeniu powinien ułatwić Ci życie. Najważniejsze sprawy, nawet te dotyczące osób niepełnosprawnych będziesz załatwiać nie w stolicy kraju czy województwa, a w powiecie. W formie pytań i odpowiedzi przedstawione zostaną podstawowe problemy dotyczące niepełnosprawnych.

1. Czego mogę oczekiwać od powiatu ?

Poprzez decentralizację PFRON osoby niepełnosprawne będą otrzymywały pomoc i wsparcie w powiecie, czyli bliżej miejsca zamieszkania. W powiecie można zwrócić się do:

- Starosty;
- Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie/Powiatowy Ośrodek pomocy Społecznej/;
- Powiatowego Urzędu Pracy.

Do zadań starosty należy między innymi:

- udzielanie oraz umarzanie pożyczek dla osób niepełnosprawnych na rozpoczęcie działalności gospodarczej lub rolniczej;
- udzielanie dofinansowania do wysokości 50% oprocentowania;

- udzielanie dofinansowania do wysokości 50% oprocentowania kredytu bankowego zaciągniętego na kontynuowanie działalności gospodarczej lub rolniczej.

Do zadań Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (Powiatowy Ośrodek Pomocy Społecznej) należy:

- stworzenie możliwości uczestnictwa w Warsztatach Terapii Zajęciowej /WTZ/;
- stworzenie możliwości uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych;
- dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt ortopedyczny i pomoce rehabilitacyjne;
- pomoc w likwidacji barier architektonicznych, urbanistycznych oraz w komunikowaniu się;
- pomoc w uzyskaniu orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

Zadania Powiatowego Urzędu Pracy:

- doradztwo organizacyjno-prawne i ekonomiczne w zakresie działalności gospodarczej lub rolniczej przez osoby niepełnosprawne;
- pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe;
- organizacja szkolenia dla osób niepełnosprawnych w celu nauki zawodu, przekwalifikowania lub podwyższenia kwalifikacji;
- kierowanie osób niepełnosprawnych, które wymagają specjalistycznego programu szkolenia oraz rehabilitacji leczniczej i społecznej do specjalistycznego ośrodka szkoleniowo-rehabilitacyjnego lub innej placówki szkoleniowej.

3. Czego mogę oczekiwać od województwa?

Samorząd Wojewódzki podejmuje przede wszystkim decyzje dotyczące podziału finansów na terenie gmin, powiatów i województw.

W województwie można zwrócić się do:

- Marszałka Województwa;
- Samorządu Wojewódzkiego.

Do zadań Marszałka Województwa należy między innymi:

- umarzanie lub odraczanie spłaty pożyczek udzielonych ze środków PFRON, osobom niepełnosprawnym na działalność gospodarczą lub rolniczą w przypadkach szczególnie uzasadnionych trudną sytuacją materialną lub losową;
- opracowanie wojewódzkich programów dotyczących poprawy

warunków życia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych;
- opracowanie wojewódzkich programów na rzecz zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

4. Gdzie są pieniądze?

Tutaj odpowiedź jest jednoznaczna. Przede wszystkim w powiecie. Kiedyś olbrzymią większością pieniędzy dysponował PFRON. Od 1 stycznia 1999 roku właśnie do powiatów trafia ponad 50 procent całego budżetu. Dysponując tymi pieniędzmi, powiat ma obowiązek Tobie pomóc.

PAMIĘTAJ!!!

Nie możesz tylko czekać, aż ktoś Tobie pomoże! Masz takie same prawa jak każdy obywatel. Jeżeli z powodu niepełnosprawności jesteś tych praw pozbawiony - upomnij się o nie!

Wskazówki mają na celu pomóc Tobie w każdej sytuacji.

5. W czym może pomóc Gmina?

Generalnie pomoc odbywa się poprzez Ośrodek Pomocy Społecznej (Ośrodek Pomocy Rodzinie) i dotyczy:

- zasiłków celowych;
- pomocy rzeczowej i w naturze;
- renty socjalnej;
- zasiłków i pożyczek na tzw. ekonomiczne usamodzielnienie się;
- środków na pokrycie kosztów świadczeń zdrowotnych.

Zanim otrzymasz pomoc, musisz spełnić podstawowy warunek: nie przekroczyć ustalonego w danym czasie miesięcznego dochodu na osobę w rodzinie / nie dotyczy osób niepełnosprawnych/. Kwoty finansowej pomocy są jednak wyjątkowo niskie, dlatego każdego roku ustalany jest wskaźnik obowiązujący.

6. Na co jeszcze możesz liczyć z Ośrodka Pomocy Społecznej?

Jeżeli mieszkasz, sam a jesteś przewlekle chory, lub z powodu niepełnosprawności wymagasz pomocy, Ośrodek musi Tobie pomóc (oprócz tego, o czym była mowa powyżej) zapewnić usługi opiekuńcze w domu poprzez:

- pomoc w robieniu zakupów;
- gotowanie, pranie, sprzątanie;
- załatwianie spraw w urzędach;

- pomoc pielęgnarska, o ile taka jest niezbędna w myciu i ubieraniu;
- ćwiczenia rehabilitacyjne prowadzone przez specjalistów.

7. Odpłatność za usługi

Usługi organizowane przez Ośrodek Pomocy Społecznej są **odpłatne**, ale mogą być darmowe, jeżeli dochód przypadający na osobę w Twojej rodzinie jest niższy od kwoty uprawniającej do zasiłku z pomocy społecznej (wyjaśnienie w pkt.5)

8. Czy można uzyskać miejsce w Domu Pomocy Społecznej?

Domy te prowadzi powiat. Żeby uzyskać miejsce, musisz wystąpić z wnioskiem poprzez Ośrodek Pomocy Społecznej w gminie, której jesteś mieszkańcem, do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie.

9. Refundacja kosztów zakupu sprzętu niezbędnego osobie niepełnosprawnej

Gdy kupisz sprzęt ortopedyczny lub inne specjalistyczne wyposażenie potrzebne do tego, byś mógł normalnie funkcjonować Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie może Ci zwrócić całość lub część kosztów.

Jeżeli jesteś ubogi i spełniasz wymogi określone w pkt.5 (wskaźnik dochodu) bezwzględnie musi.

UWAGA!!!

Na terenie Gmin i Powiatów działają różne organizacje pozarządowe, stowarzyszenia, fundacje, związki wyznaniowe czy związki pracodawców. Śmiało wstąp do nich, a w miarę możliwości otrzymasz pomoc.

Nie czekaj, działaj!

10. Co załatwiać w Powiecie ?

Wszystkie działania rozpoczynać należy od uzyskania orzeczenia wydanego przez Powiatowy Zespół Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności. Zespoły takie generalnie działają przy Powiatowych Urzędach Pracy chociaż są przypadki lokalizowania ich przy Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie. Tam otrzymasz druki wniosków niezbędnych do wypełnienia, a po ich złożeniu – uzyskasz niezbędne orzeczenie.

11. Co musi zawierać treść orzeczenia ?

Przede wszystkim musi być określony stopień niepełnosprawności. Oprócz tego powinno ono zawierać:

Wskazania dotyczące:

- szkoleń w tym także specjalistycznych;
 - zatrudnienia uwzględniającego możliwości danej osoby;
 - korzystania z rehabilitacji;
 - korzystania z pomocy społecznej;
 - potrzebnego sprzętu ortopedycznego i środków pomocniczych;
 - uczestnictwa w terapii zajęciowej;
 - koniecznych usług socjalnych i opiekuńczych.
- Przyczyny niepełnosprawności / tutaj uwaga dla laryngektomowanych
- ważne jest określenie laryngologiczne do ulgi telefonicznej w wysokości 50 % abonamentu/.

PAMIĘTAJ !!!

Orzeczenie ZUS dotyczy wyłącznie świadczeń finansowych natomiast orzeczenie Powiatowego Zespołu Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności określa Twoją niesprawność i jest podstawowym dokumentem w rehabilitacji społecznej i zawodowej

12. Samodzielność a praca.

Postaraj się jak najszybciej zwrócić do Powiatowego Urzędu Pracy gdzie zostaniesz zarejestrowany i będziesz miał szansę na pracę. Możesz tam uzyskać poradę prawną jak podjąć działalność gospodarczą. Urząd pomoże Tobie przygotować dokumenty i wybrać odpowiedni rodzaj działalności.

13. Jaka pomoc możesz otrzymać od Starosty ?

W urzędzie Starosty dowiesz się, jak prowadzić własną działalność gospodarczą lub rolniczą. Na jej rozpoczęcie Starosta może udzielić pożyczki lub dofinansować do wysokości 50 % odsetek od kredytu bankowego. Pożyczkę można wziąć tylko raz, do wysokości 30-krotnego przeciętnego wynagrodzenia, ogłoszonego przez GUS w miesiącu poprzedzającym zawarcie umowy. Trzeba ją spłacić w 48 ratach. Jeżeli przez 24 miesiące będziesz wywiązywał się z tego sumiennie, Starosta może umorzyć połowę spłaty. Aby otrzymać, pożyczkę trzeba spełnić określone warunki:

- być zarejestrowanym w Powiatowym Urzędzie Pracy;
- mieć ważne orzeczenie Komisji ds. Inwalidztwa i Zatrudnienia;
- posiadać orzeczenie ZUS o niezdolności do pracy;

- mieć orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydane przez Powiatowy Zespół ds. orzekania.

U Starosty uzyskasz też informacje, z kim kontaktować się w sprawie renty, gdzie uzyskać fachową poradę prawną i ekonomiczną.

14. Gdzie można uzyskać kwalifikacje ?

Na odpowiednie szkolenie skieruje Ciebie kierownik Powiatowego Urzędu Pracy z własnej inicjatywy lub wskazań zawartych w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności. Warunkiem skierowania na szkolenie jest możliwość uzyskania pracy oraz spełnienie dodatkowych warunków:

- nie masz kwalifikacji zawodowych;
- musisz je zmienić, bo w dotychczasowym zawodzie nie masz szansy na pracę;
- nie możesz wykonywać pracy w swoim zawodzie z powodu niepełnosprawności.

Koszty szkolenia pokrywa PFRON, jednak nie może być ono droższe jak 10-cio krotność przeciętnego wynagrodzenia.

15. Co zrobić gdy terytorialnie nie uzyskasz pomocy ?

Jeżeli nie uzyskałeś pomocy w gminie, powiecie lub województwie, udaj się do biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w Warszawie ul. Gałczyńskiego 4, tel.0 (prefiks) 22 828 08 02 lub 0 (prefiks) 22 826 96 73

16. Osoba niepełnosprawna w pojęciu przepisów prawnych

W pojęciu prawa osobą niepełnosprawną jest taka, której stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza, bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a szczególnie zdolności do wykonywania pracy zawodowej pod warunkiem, że uzyskała ona orzeczenie:

- organów orzekających o zakwalifikowaniu do jednego z trzech stopni niepełnosprawności;
- o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy;
- o rodzaju i stopniu niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16-tego roku życia.

Ustawa z dnia 28 czerwca 1996 roku o zmianie ustaw o zaopatrzeniu emerytalnym i ubezpieczeniu społecznym /Dziennik Ustaw nr 100

poz.461/ która weszła w życie z dniem 01 września 1997 roku, wprowadziła zmiany polegające między innymi na :

- zastąpieniu inwalidztwa niezdolnością do pracy;
- zmianie zasad i trybu orzekania o niezdolności do pracy;
- oddzieleniu orzecznictwa o niezdolności do pracy dla celów zaopatrzenia i ubezpieczenia społecznego od orzecznictwa dla potrzeb poza ubezpieczeniowych.

17. Na czym polega różnica pomiędzy wymienionymi orzeczeniami

Orzecznictwo dla celów ubezpieczeniowych /rentowych/ jest w gestii organu orzekającego: lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. W przypadku orzekania przez ZUS pozostały dawne określenia grup rentowych czyli pierwsza, druga i trzecia. Trzeba wyraźnie podkreślić, że orzeczenie to ma zastosowanie wyłącznie do celów rentowych i w świetle prawa nie daje żadnych ulg i przywilejów jak to miało miejsce przed wprowadzeniem wyżej cytowanej Ustawy. Dla celów orzekania o niepełnosprawności w sprawach pozaubezpieczeniowych / pozarentowych / zostało wprowadzone pojęcie stopnia niepełnosprawności. Wprowadzono trzy stopnie niepełnosprawności :

- znaczny odpowiednik I grupy
- umiarkowany odpowiednik II grupy
- lekki odpowiednik III grupy

W praktyce jest tak, że stopnie niepełnosprawności dla celów rentowych /ZUS/ odpowiadają orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności.

Organami orzekającymi o stopniu niepełnosprawności są:

- Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności; Wojewódzki czy Krajowy jako jednostki wyższego szczebla. Zgodnie z wytycznymi siedziby Powiatowych Zespołów znajdują się przy Powiatowych Urzędach Pracy chociaż zdarza się umiejscowienie przy Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie.

Wszelkie ulgi i przywileje przysługują wyłącznie w oparciu o orzeczenie Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności, stąd tak ważne jest uzyskanie jego możliwie szybko.

18. Jak należy załatwiać uzyskanie orzeczenia

Należy udać się do siedziby Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności, gdzie szczegółowo wyjaśnią tok załatwienia sprawy. Generalnie jest tak, że jeżeli posiada się decyzję ZUS, należy wykonać ksero oraz wypełnić określone druki. Decyzja może być wydana natychmiast lub też wymagane będzie stawiennictwo w innym terminie. W przypadku osób po **laryngektomii** należy dopilnować, żeby orzeczenie **posiadało przyczynę laryngologiczną (tutaj wpisywane jest pełne określenie lub też wyłącznie literka „L”)**

19. Dlaczego tak ważnym jest dopilnowanie wpisania przyczyny niepełnosprawności

W przypadku niepełnosprawności z tytułu laryngektomii istnieje możliwość przyznania zniżki na abonament telefoniczny w wysokości 50 % przysługujący w telefonii stacjonarnej lub w telefonii komórkowej. Każda osoba ma prawo tylko do zniżki u jednego operatora.

Wniosek o przyznanie zniżki n p. do Telekomunikacji S.A. przedstawia wzór poniżej:

Nazwisko i Imię
Dokładny adres /miejscowość data/
Nr telefonu

Telekomunikacja Polska S.A.
.....

Proszę o zastosowanie zniżki w wysokości 50 % abonamentu z tytułu posiadanego ubytku na zdrowiu /jestem po całkowitym usunięciu krtani /co zostało potwierdzone w orzeczeniu o niepełnosprawności przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności decyzją z dnia

Podstawa Prawna.

Rozporządzenie Ministra Łączności z dnia 21.10.1996 roku w sprawie określenia zakresu dostępu osób niepełnosprawnych do świadczeń usług pocztowych lub telekomunikacyjnych o charakterze

powszechnym Dziennik Ustaw nr 127 poz.597 i 598 Zał. ksero orzeczenia o niepełnosprawności.

.....
podpis

Gdy telefon stacjonarny jest na współmałżonka wówczas Telekomunikacja Polska S.A. uznaje zniżkę jednak warunkiem jest stale zameldowanie pod tym samym adresem.

20. Do czego służy legitymacja osoby niepełnosprawnej?

Składając wniosek w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności załącza się zdjęcie celem wydania stosownej legitymacji, która jest potwierdzeniem faktycznej niepełnosprawności. Jako przykład przedstawiam sytuację osoby niepełnosprawnej, posiadającej przyznany stopień znaczny. Tylko taka legitymacja upoważnia do np. korzystania z bezpłatnego przejazdu łącznie z opiekunem w komunikacji miejskiej / w niektórych miastach może być ten przywilej ograniczony, dlatego ważne jest zapoznanie się z lokalnymi przepisami /, do ulgowych przejazdów PKP i PKS łącznie z opiekunem na określonych przepisami warunkach /dopłaty do określonych pociągów i ulg /.

Znaczna część osób posiadała wpisane w dowodach osobistych dane o niepełnosprawności, jednak następuje systematyczna wymiana dowodów osobistych i w nowych nie ma miejsca na wpisanie tych danych. Legitymacja osoby niepełnosprawnej jest dowodem potwierdzenia stanu jak również w niektórych przypadkach potwierdzeniem tożsamości.

21. Korzystanie z turnusów rehabilitacyjnych dla osób niepełnosprawnych, w tym również nauka mowy

Stowarzyszenia działające na rzecz osób po usunięciu krtani prowadzą z bardzo dobrymi efektami turnusy rehabilitacyjne z równoczesnym intensywnym nauczaniem „nowej” mowy. Generalnie jest tak, że pacjent w poradni foniatrycznej otrzymuje niezbędne podstawy nauki mowy przełykowej, natomiast na samym turnusie otrzymuje wyższy stopień przyswajania sobie tejże mowy. Trzeba wyraźnie powiedzieć,

że nauka w poradni kierkuje naukę, jednak pobyt na turnusie, gdzie przez kilka godzin dziennie trwa nauka i rehabilitacja, przynosi zaskakująco dobre wyniki. Z doświadczenia należy podkreślić wyższość przyswojenia sobie nowej mowy nad korzystaniem ze sprzętu pomocniczego np. krtani elektronicznej.

22. Jak uzyskać dofinansowanie na turnus rehabilitacyjny, połączony z nauką mowy przez laryngektomowanych

Turnusy rehabilitacyjne połączone z nauką mowy, organizują stowarzyszenia skupiające osoby laryngektomowane. Organizatorzy mają wieloletnie doświadczenie, dlatego dobrze udaje się połączenie czynnika rehabilitacji, nauki mowy oraz wypoczynku. Żeby uzyskać dofinansowanie z Państwowego Funduszu należy wystąpić do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie lub Powiatowego Ośrodka Pomocy Społecznej ze stosownym wnioskiem. Druki takiego wniosku oraz ewentualne dodatkowe informacje można uzyskać we właściwej komórce Ośrodka. Z reguły jest tak, że wniosek musi potwierdzić lekarz rodzinny lub laryngolog. Sytuacja ekonomiczna kraju jest taka, że również i na ten cel środki finansowe są poważnie ograniczone, dlatego należy **bardzo wcześnie /początek stycznia/ składać wnioski nawet gdy turnusy będą organizowane w III czy IV kwartale roku. Złożenie wniosku później jak w marcu, może łączyć się z odmową z uwagi na brak środków na ten cel.**

23. Jakie są urządzenia umożliwiające mowę zastępczą

Mowę zastępczą wspomagają urządzenia nazywane krtanią elektroniczną. W Polsce są używane „krtanie” krajowe jak również z importu. Popularne są dwa: typu SERVOX produkcji niemieckiej oraz włoskie AMPLICORT 55X . Są to urządzenia proste w obsłudze, jednak jak każde urządzenie mają swoje wady i zalety do których należy:

- głos wydawany jest mechaniczny;
- zachodzi konieczność ciągłego pilnowania stanu zasilania i ładowania akumulatorów;
- żeby swobodnie rozmawiać trzeba stale mieć pod ręką sprawną i gotową do pracy krtan elektroniczną.

Dodatkową trudnością są pewne problemy z zakupem nowych

akumulatorków szczególnie tych produkcji polskiej /aktualnie nikt nie produkuje/ jak również typu SERVVOX, ponieważ jest jeden dystrybutor. Akumulatorki do krtani typu Amplicort 55X są do nabycia bez większych problemów w sklepach specjalistycznych rozprawdzających baterie i akumulatorki /takie same są w aparatach typu krótkofalówka czy zabawkach/. Bardzo ważne jest, by do określonych rodzajów krtani używać akumulatorków wg instrukcji lub co najmniej po uzyskaniu opinii elektronika.

24. Czy trudno nauczyć się mowy przetykowej?

Różne źródła określają stopień trudności, jednak generalnie spotyka się następujące dane:

- po odpowiednich ćwiczeniach przy udziale logopedy ponad 80% pacjentów przyswaja sobie swobodnie nową mowę. Ćwiczenia mogą doprowadzić do takiego stanu, że trudno dla osoby postronnej stwierdzić, iż mówiący jest laryngektomowany;
- pozostała część pacjentów również jest w stanie nauczyć się nowej mowy, jednak wymaga to większych ćwiczeń, częstszych konsultacji z logopedą. Wpływ mają różne czynniki : wiek, choroby dodatkowe. Najważniejsza w nauce mowy jest wiara i przekonanie że ja to potrafię, jestem w stanie się nauczyć, dokonam tego mimo trudności.

25. Jak należy postępować po zakończeniu leczenia szpitalnego?

Bardzo ważne jest przestrzeganie systematycznych i terminowych badań kontrolnych w poradni laryngologicznej oraz onkologicznej. Przeprowadzony zabieg pozwolił usunąć przyczynę choroby natomiast leczenie onkologiczne ma zapobiegać przerzutom i tylko lekarz podczas kontroli potrafi ocenić aktualny stan zdrowia. Wszystko co dobre dla dalszego funkcjonowania pacjenta powinno być propagowane. W Bydgoszczy pacjenci przy wypisie do domu otrzymują pielęgniarską kartę informacyjną dla chorych po operacji całkowitego usunięcia krtani. (Patrz Biuletyn Specjalny nr 0). Wszystko co zrobimy, zrobimy dla siebie, wcześniej uzyskamy pełną sprawność, zostaniemy zaakceptowani i czynnie włączymy się do życia.

Pamiętaj !!!

- Staraj się być między ludźmi, nawiązuj nowe kontakty, znajomości, /głoś się koniecznie do najbliższego klubu Towarzystwa Laryngektomowanych lub innego stowarzyszenia o tym samym celu działania jak stowarzyszenie na Rzecz Osób po Operacjach Onkologicznych w Zakresie Głowy i Szyi „Pomoc dla Życia” Poznań ul. Przybyszewskiego 45 lub Stowarzyszenia Osób po Zabiegu Chirurgicznym Krtani w Łodzi ul. Kopcińskiego 22. Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych Zarząd Główny w Bydgoszczy zarejestrowało już 13 oddziałów terenowych, które znajdują się w następujących miejscowościach: Bydgoszcz, Toruń, Gdańsk, Rzeszów, Warszawa, Białystok, Wrocław, Olsztyn, Sosnowiec, Opole, Zamość, Zielona Góra, Szczecin, natomiast w takich jak Radom Włocławek pracują koła założycielskie i należy oczekiwać, że w najbliższej przyszłości i tam powstaną oddziały PTL.

Rada: podczas okresowej kontroli- spytaj gdzie znajduje się najbliższy Oddział Stowarzyszenia, bo właśnie tam otrzymasz wiele pomocy, wskazówek, porad co do skutecznej walki z chorobą oraz jej następstwami. Spotkasz tam przyjaciół.

Zapamiętaj !!!

- Zachowaj sprawność fizyczną.

26. Odpisy podatkowe - ulga na rehabilitację

Bardzo często spotykamy się z problemem czy możemy skorzystać z ulgi na rehabilitację w tym związanej z dojazdem własnym samochodem. Jaką kwotę możemy odliczyć od dochodu np. za rok 2001. Czy mam prawo do tego odliczenia jeżeli samochód nabyłem dopiero we wrześniu 2001 r. Wyjaśnienie prawne jest następujące: zgodnie z art. 26 ust. 7 i 7 a ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. O podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U. z 2000 r. Nr 14 póź. 176 z późniejszymi zmianami) osoby uprawnione do ulgi na rehabilitację i korzystające z prywatnego samochodu osobowego w związku z dojazdami na zabiegi lecznicze - rehabilitacyjne mają prawo odliczyć z tego tytułu od dochodów za dany rok podatkowy (bez specjalnego dodatkowego dokumentu poniesionych wydatków) pewną ściśle określoną kwotę.

Jest to trzykrotność najniższego wynagrodzenia z grudnia poprzedzającego rok podatkowy. Oznacza to, że od dochodu za 2001 rok można w ramach tego ryczału odliczyć kwotę 2.100 zł (trzy razy 700 zł, bo najniższe wynagrodzenie w grudniu wynosiło 700 zł). Nie ma przy tym znaczenia fakt, czy podatnik był właścicielem pojazdu - samochodu osobowego- przez cały rok czy tylko przez jego część -w każdym przypadku odlicza się 2.100 zł. Zacytowany przepis ma znaczenie tym bardziej, że jest to nieliczna ulga dla osób niepełnosprawnych.

27. Co powinna zrobić osoba po laryngektomii w zakresie rehabilitacji?

Jak wcześniej wyjaśniono, bardzo ważne jest systematyczne oraz terminowe przeprowadzanie kontroli laryngologiczno - onkologicznych w swojej poradni. Niezależnie od leczenia laryngologicznego i onkologicznego bardzo wcześnie należy rozpocząć rehabilitację foniatryczną. Udaj się do lekarza pierwszego kontaktu celem uzyskania stałego zlecenia na leczenie i rehabilitację w poradni foniatrycznej. Podczas pierwszej wizyty zostanie ustalony cykl rehabilitacyjny mowy przełykowej, a zajęcia prowadzić będzie wykwalifikowany logopeda. W czasie ćwiczeń pacjent zyska podstawy mowy przełykowej, a przy zaangażowaniu w ćwiczenia domowe jest w stanie opanować na dobrym poziomie mowę bez żadnych aparatów pomocniczych. Jest nieliczna /bardzo mała/ grupa ludzi, dla której opanowanie mowy przełykowej jest wielkim problemem, wówczas foniatra oceni konieczność przydziału tzw. krtani elektronicznej. W poradni foniatrycznej uzyskać można również szczegółowe informacje o działalności Towarzystwa Laryngektomowanych.

Wykorzystano materiały zawarte w poradnikach prawnych Gazety Wyborczej oraz Gazety Lubuskiej, Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w Bydgoszczy oraz Stowarzyszenia na Rzecz Osób po Operacjach Onkologicznych w Zakresie Głowy i Szyi w Poznaniu.

*Opracował Władysław Jackowski PTL
Zielona Góra*

IV. Z ŻYCIA LARYNGEKTOMOWANYCH

4.1 Z kraju

Członkowie toruńskiego oddziału Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych rok 2002 rozpoczęli od spotkania opłatkowego w dniu 09 stycznia w toruńskim Domu Pielgrzyma. Umiliła je młodzież ze Szkoły Podstawowej nr 22, przedstawiając Bożonarodzeniową jasełkę. Występowało w niej około 50 uczniów, którzy wykazali wysoki kunszt artystyczny. Po zakończeniu otrzymali słodczyce, owoce oraz zasłużone oklaski. Następnie wspólnie z o. Benedyktyńcem z klasztoru Redemptorystów dzielono się opłatkiem. Stoły były obficie zastawione przez naszych sponsorów oraz własnymi wypiekami naszych koleżanek: Bojakowskiej, Nowakowskiej, Wasikowej. W miłej i rodzinnej atmosferze szybko mijał czas. Spotkanie zostało opisane w Gazecie „Nowości” i uwiecznione nagraniem w Telewizji Kablowej oraz w radiu Toruń.

W dniu 06 lutego spotkaliśmy się z okazji zakończenia karnawału przy tradycyjnym śledziku oraz różnych wyrobach garmażeryjnych i ciastach, przygotowanych przez członkinie oddziału.

W marcu obchodziliśmy Dzień Kobiet. Nasze miłe i sympatyczne Panie zostały przez kolegów obdarzone tabliczką czekolady, oraz życzeniami zdrowia i szczęścia w życiu. W bardzo uroczystym nastroju mile spędzono czas.

Natomiast kwietniowe spotkanie miało całkowicie inny charakter. Mianowicie w kościele p.w. św. Józefa odprawiona została msza żałobna, za dusze zmarłych koleżanek i kolegów naszego oddziału.

Również w kwietniu (27) odbyła się wycieczka do Lichenia. Brało w niej udział 51 osób. Byli to członkowie i ich rodziny. Pogoda dopisała, a wrażeń była moc.

A że do dobrego można się szybko przyzwyczaić, już 22 czerwca grupa 49. osobowa wyjechała zwiedzić muzeum Stutthof w Sztutowie oraz wdychać morskie powietrze w Stegnie Gdańskiej i Krynicy Morskiej.

Lipiec i sierpień jak co roku są miesiącami wolnymi od spotkań. Okres ten członkowie nasi wykorzystują na rodzinne wyjazdy i „doładowywanie akumulatorów” na następne miesiące, które wg planu działania Zarządu są również bardzo urozmaicone.



Odział Toruń -
Spotkanie Bożonarodzeniowe -
opłatkowe

4.2. Sami o sobie - wspomnienia pacjentów

Grupa toruńska, która uczestniczyła w kursie nauki i doskonalenia mowy w Sarbinowie w dniach 01.09.02. - 14.09.02. składa serdeczne podziękowanie kol. Krzysztofowi Kujawińskiemu, głównemu organizatorowi, za wytrwałość. Kurs był wspaniale zorganizowany, sprawnie funkcjonujący oraz przebiegający w rodzinnej atmosferze, co było zasługą kol. Barbary Sternal - kierownika kursu. Chcemy również podziękować Paniom logopedkom: Hannie Owczarzak, Aleksandrze Kumor-Wilgosiewicz oraz Elżbiecie Brzyskiej za ich serce i zaangażowanie w prowadzeniu zajęć. A były bardzo efektywne i dały dużą poprawę w mowie i samopoczuciu. Grupa uczestników słabo mówiących uwierzyła, że można nauczyć się płynnie i głośno mówić. Jeszcze raz bardzo serdecznie dziękujemy wszystkim tym, którzy zorganizowali i prowadzili ten kurs. Z niecierpliwością będziemy czekać na następny.



Spotkanie integracyjne uczestników
kursu nauki mowy Sarbinowo 01-
14.09.2002
Grupa Toruńska

V. VARIA

5.1 Piszą listy

*

Byłam na kursie

W uroczej, niewielkiej, nadmorskiej miejscowości uzdrowskiej - Sarbinowie, odbył się w dniach od 01.09. do 14.09 2002 r. turnus rehabilitacyjny dla laryngektomowanych, połączony z nauką mowy przełykowej.

Zorganizowany został przez Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych (PTL) przy dofinansowaniu PFRON-u .



Dzięki dotacji organizatorzy mogli zapewnić miejsca dość dużej liczbie osób po operacji usunięcia krtani. Uczestnicy przyjechali z całej Polski, każdy oddział PTL-u miał przydzielony limit miejsc, uzależniony m.in. od prężności działania.

Chorzy mieli różny staż pooperacyjny - od kilku miesięcy do kilkunastu lat .Niektórzy pierwszy raz brali udział w nauce mowy przełykowej; są bowiem w kraju ośrodki, w których przeprowadza się zabiegi laryngektomii całkowitej, lecz brakuje logopedów przygotowanych do pracy z takimi pacjentami.

W połowie turnusu do Sarbinowa przybyło 14 pań - logopedów z Polski, które brały udział w trzydniowym kursie p.t. „Kompleksowa rehabilitacja pacjentów po laryngektomii całkowitej”, zorganizowanym przez Zarząd Główny.

Zajęcia prowadzili wybitni laryngolodzy z Kliniki Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy: prof. dr hab. Stanisław Betlejewski, dr n. med. Anna Sinkiewicz; znawca psychologii osób niepełnosprawnych prof. dr hab. Roman Ossowski, dr fizjoterapii Urszula Kaźmierczak i doświadczone panie logopedki: Aleksandra Kumor - Wilgosiewicz, Hanna Owczarzak, Elżbieta Brzyska.

W ramach turnusu odbył się zjazd Zarządu Głównego, na który przybyli, poza przedstawicielami ośrodków z całego kraju, zaproszeni

goście z Austrii, chcący wymienić doświadczenia na temat rehabilitacji.

Byli także przedstawiciele firm medycznych, prezentujący sprzęt niezbędny laryngektomowanym: apaszki, odsysacze, inhalatory, laryngofony, rurki tracheostomijne.

Jednak wspólne spotkanie to nie tylko nauka i dyskusje. Człowiek z natury swej lubi być w grupie, chce się śmiać i bawić.

Wiedząc o tym Przewodniczący Zarządu Głównego Krzysztof Kujawiński oraz Kierownik turnusu Barbara Sternal zorganizowali w kawiarni ośrodka wieczorek integracyjny. Była kawa, ciasto i bardzo dużo dobrej zabawy. Grała profesjonalna orkiestra z Koszalina. Przez ponad cztery godziny prawie w ogóle nie schodziliśmy z parkietu! Poznaliśmy się wzajemnie, nawiązaliśmy przyjaźnie, obiecaliśmy się odwiedzać i korespondować .

Uczestnicy turnusu, będąc w otoczeniu osób podobnych sobie oraz życzliwie nastawionych, zupełnie zapomnieli o chorobie, zmianie w wyglądzie. Wykazywali się kondycją i pogodą ducha, której należy im zazdrościć. Następnego wieczora - w sobotę - były kiełbaski z grilla , spacer brzegiem morza po zachodzie słońca i znów trochę tańca.

Sobotni wieczór był także czasem wspólnych fotografii, pożegnania gości z Austrii oraz prezentacji niecodziennej umiejętności - pan Stasiek zagrał na organkach ustnych mimo braku krtani! Wydarzenie było tak niezwykle i emocjonujące, że wielu osobom pocięły łzy wzruszenia.

W niedzielę w miejscowym kościele odprawiona została msza św. w intencji członków PTL .

Mam pełną świadomość, że turnus i kurs odbyły się dzięki ogromnemu zaangażowaniu pani Sternal, pana Kujawińskiego oraz



Goście z Austrii podczas spotkania integracyjnego w ramach kursu nauki mowy Sarbinowo 01-14.09.02



Wycieczka do Kołobrzegu dla wszystkich uczestników kursu nauki głosu i mowy Sarbinowo 1-14.09.2002

pozostałych członków Zarządu Głównego, przy bardzo istotnym finansowym wsparciu PFRON-u.

Składam za to serdeczne podziękowania i mam nadzieję, że spotkamy się w przyszłości w podobnych okolicznościach.

Aldona Dyrła
uczestniczka kursu dla logopedów

*

To były piękne dni, po prostu piękne dni...

Za oknami prószy śnieg. Niebawem koniec roku. Wigilia, kolejne Święta. Przeglądam fotografie, które wpadły mi w ręce podczas porządków. Zdjęcia te przywołują wspomnienia kilku zaledwie dni, miłych dni spędzonych we wrześniu w Sabinowie, na kursie foniatryczno-logopedycznym.

Mimo, że pracuję z osobami laryngektomowanymi już 12 lat, postanowiłam wziąć udział w tym szkoleniu ponieważ uważam, że zawsze można dowiedzieć się czegoś jeszcze nowego, że cenna jest wymiana doświadczeń, obserwacja pacjentów z innych ośrodków w kraju. I nie zawiodłam się w swych oczekiwaniach. Wracając z kursu unosiłam ze sobą wiele wrażeń.

Szczerze wyznaję, że najpierw delektowałam się doznaniem bliższymi ciału wyjątkowo piękną pogodą o tej porze roku, widokiem plaży i morza w słońcu, bardzo sympatyczną atmosferą szkolenia, relaksem wieczornych tańców, myślałam o nowo poznanych osobach. Potem nadeszły refleksje nad tym, co dla ducha. Jadąc pociągiem przeglądałam foldery i inne materiały, porządkowałam notatki z wykładów.

Szczególne wrażenie wywarł na mnie wykład prof. S. Ossowskiego na temat rehabilitacji psychicznej pacjentów po laryngektomii całkowitej. Model bio-psycho-społeczny, kwestia samodzielności chorego w drodze ku wolności, podniesienie roli kompetencji dających wolność, sprawa lojalności wobec siebie samego, umiejętności zdefiniowania problemu, by stał się łatwiejszy do rozwiązania, w końcu optymistyczna sentencja: „Gdy się ma odległą perspektywę, góry są pagórkami tylko” - to rzeczy niby oczywiste, lecz sprecyzowane przez prelegenta tak, że muszą pobudzać do głębokiej refleksji w pracy z naszymi pacjentami.

W wykładzie prof. S. Betlejewskiego mnie osobiście bardzo

zainteresowała metoda leczenia nowotworu krtani za pomocą lasera poprzez proces waporyzacji, a zwłaszcza ocena skuteczności tej metody.

O znaczeniu rehabilitacji ruchowej u pacjentów po laryngektomii całkowitej mówiła nam p. dr U. Kaźmierczak, a propozycje ćwiczeń ogólnokondycyjnych i oddechowych i różne ich warianty na pewno okażą się bardzo przydatne koleżankom, które dopiero rozpoczynają pracę logopedyczną z osobami laryngektomowanymi. Słuchając tego wykładu wracałam myślami do początków mojej pracy z osobami po usunięciu krtani i pamiętam, że wtedy traktowałam ćwiczenia ogólnokondycyjne nieco po macoszemu, a to dlatego, że bardzo śpieszyło mi się do usłyszenia głosu i główny nacisk kładłam na ćwiczenia fonacyjne, dopóki nie odkryłam sama, jak ważne są także te inne.

Ćwiczenia logopedyczne z pacjentami w grupach, prowadzone przez koleżanki: H. Owczarzak, A. Kumor-Wilgosiewicz i E. Brzyską były dla mnie okazją do porównania naszych metod pracy. Jedną z wersji ćwiczeń oddechowych „ściągnęłam” od pani Oli i stosowałam ją już na moich grupowych zajęciach w Kielcach, a wiadomo, jak cenne są wszelkie urozmaicenia. Ja również zaprezentowałam kilka ćwiczeń oddechowych, zmodyfikowanych nieco przez siebie.

Czytając program sarbinowskiego kursu ogromnie ucieszyłam się z tego, że zajęcia z dr A. Sinkiewicz wypełnią nam niemal cały pierwszy dzień. Panią doktor poznałam w Bydgoszczy w 1996 roku na Sympozjum Sekcji Foniatrycznej, jako osobę ogromnie oddaną sprawie laryngektomowanych. Przez lata korzystaliśmy z pierwszej wersji Poradnika dla laryngektomowanych autorstwa dr Sinkiewicz. Obecnie prawie wszyscy pacjenci uczęszczający na zajęcia rehabilitacyjne ze mną posiadają aktualną wersję Poradnika, który na moje zamówienie nadsyła nam co jakiś czas (niezawodny!) pan Krzysztof Kujawiński.

Te poważne rozważania nad kursem w Sarbinowie chciałabym zakończyć żartobliwą refleksją i... przestrogą dla osób laryngektomowanych - tych, którzy brali udział we wspomnianym przeze mnie kursie. Wieczorne tańce (na których sama świetnie się bawiłam) obserwowałam z ogromną przyjemnością, ale też z pewną obawą. Otóż - gdyby znalazł się wśród nas jakiś znaczący urzędnik ZUS, grupy inwalidzkie uczestników mogłyby zostać zakwestionowane! Bo nie sposób dać wiare, że ktoś z autentyczną grupą

inwalidzką może tak harcować na parkiecie! (Co prawda VIII przykazanie dla laryngektomowanych brzmi: „Dużo spaceruj, zażywaj ruchu, tańcz.”) .Przypominam sobie pewnego pana w wieku mocno Balzakowskim, którego żal mi było na ćwiczeniach logopedycznych, ponieważ pani logopeda prosiła , by podnosił wyżej kolana, a on robił to z wielkim trudem... Jakież było moje zdziwienie, gdy wieczorem rozpoznałam tego pana, kiedy tańcząc „Jak się masz kochanie, jak się masz” - podskakiwał o wiele wyżej niż my wszyscy! (Myślę, że to był zapewne efekt ćwiczeń ogólnokondycyjnych.)

Z Sarbinowem trudno było mi się rozstać. W przerośni i dosłownie. Długo nie mogłam się zdecydować, czy mam wyjechać w sobotę wieczorem, czy w niedzielę w południe. Wiele przemawiało za tym, by jechać w sobotę, ale było tak pięknie i miło! Bardzo chciałam jeszcze pójść nad morze, wysłać pozdrowienia do kilku osób, ale w końcu decyzja zapadła - jadę jednak w sobotę. Mogłam wówczas podróżować w towarzystwie pań z Krakowa i chyba to przeważało szalę wahania. Spakowałyśmy się, ja poszłam jeszcze tylko kupić widokówki. Potem wszystko potoczyło się wartko. Moje koleżanki odjechały na dworzec w Koszalinie samochodem który prowadził pan Gienek, a ja niedługo po nich drugim samochodem, z panią Dorotką i panem Jurkiem .Tak się złożyło, że moja torba podróżna jechała z moimi koleżankami, co mi absolutnie nie przeszkadzało do chwili, gdy okazało się, że my jedziemy nie do Koszalina lecz do Kołobrzegu! O tym, że jedziemy nie tam gdzie zamierzaliśmy, zorientowaliśmy się mniej więcej w tym czasie, gdy mój pociąg odjeżdżał już z Koszalina.

To wszystko stało się zapewne za sprawą jakiegoś chochlika, który na jednym ze skrzyżowań pomylił nam drogi. Zawróciliśmy więc do Sarbinowa. W takich wypadkach mam zwyczaj mówić, że widać tak musiało być. (To naprawdę bardzo pomaga.)

Ponieważ w swym artykule w poprzednim numerze „Biuletynu” gorąco polecałam (by nie powiedzieć modnie -promowałam) poczucie humoru, przypisując mu zbawienną moc we wszelkich niemal okolicznościach, miałam pole do popisu by dowieść, że sama stosuję to, co innym serdecznie polecam. Przeszło mi tylko przez myśl, iż mogło się zdarzyć, że przez pomyłkę moja torba odjechała wraz z koleżankami do Krakowa. Dokumenty i pieniądze miałam ze sobą, a ponieważ w Sarbinowie wciąż była letnia pogoda, odpadał problem

koszuli nocnej. Mydła nie zabrała któraś z moich koleżanek, więc miałabym się czym umyć. Zresztą mogłabym je kupić w aptece, podobnie jak pastę do zębów i szczoteczkę. Bielizna osobista wyschłaby zapewne przez gorącą noc. Snułam głośno ten scenariusz i żartowaliśmy jadąc, że daleko mi jednak do Robinsona Cruoe, tym bardziej, że pani Dorotka zaproponowała mi natychmiast pożyczenie swych kosmetyków, a pan Jerzy zaoferował skarpetki i polarek na wypadek chłodu przy wieczornym grilu. Tak więc niebawem minęliśmy tablicę „Sarbinowo wita”, a w chwilę potem byliśmy pod „Energetykiem”. Wkrótce po nas nadjechał pan Gienek z moją torbą podróżną.

Sobotni wieczór minął uroczo przy piosenkach Iwony Niedzielskiej, czerwonym winie i tańcach. W niedzielne piękne południe znów odjeżdżałam z Sarbinowa do Koszalina, znów jak poprzedniego dnia w towarzystwie pani Dorotki i pana Jurka. Gdy wsiałam do samochodu pani Doroty, jeden z panów kursantów skomentował - „druga próba wyjazdu z Sarbinowa”. Tym razem próba powiodła się i odjechałam, serdecznie pożegnana na koszalińskim dworcu przez moich miłych znajomych z kursu.

Każde prawie Święta wiążą się z różnymi nadziejami. Szczególnie te nadchodzące teraz. Oprócz tego, czego sobie zwykle życzymy przy wigilijnym stole, życzymy sobie także tego, byśmy mogli się znów spotkać jak jedna rodzina, rozumiejąca się i wspierająca serdecznie w swych problemach, na wspólnym wyjeździe w przyszłym roku. Może znów w zacisznym, ciepłym Sarbinowie? Klimat tam zdrowy, łagodny, a o to by był serdeczny postaramy się wszyscy razem, byśmy po powrocie mogli wspominać, że to były piękne dni, po prostu piękne dni, jak w miłej piosence sprzed lat o takim właśnie tytule.

Do siego Roku!

*Maria Górecka-Lasota logopeda
Dział Chirurgii Głowy i Szyi
Świętokrzyskie Centrum Onkologii w Kielcach*

★

Szklarska Poręba zaprasza!

W znanej turystycznej miejscowości - Szklarskiej Porębie, choć z dala od turystycznego zgiełku i tłoku, na słonecznym stoku Gór Izerskich wśród majestatycznych buków wznosi się piękny architektonicznie budynek szpitala, do którego już prawie sto lat przyjeżdżają osoby w poszukiwaniu zdrowia, dobrego samopoczucia

i nabrania sił. Mam zaszczyt w tym szpitalu pracować, prowadząc rehabilitację logopedyczną.

Ponad tysiąc pacjentów z terenu całego kraju, niektórzy z nich kilkakrotnie, przebywało w naszym szpitalu korzystając z tej formy rehabilitacji. Bardzo się cieszę, że jest ona prowadzona w ścisłej współpracy z lekarzami, personelem pielęgniarskim oraz fizykoterapeutami i masażystami. Opieka szpitala daje pełną możliwość diagnozowania i leczenia schorzeń, z jakimi moi podopieczni przyjeżdżają.

Dziękuję moim pacjentom, bo mogę ich poznawać, rozmawiać z nimi i wspólnie przeżywać sukcesy i porażki. Za to, że tak często otwierają przede mną swoje serca, dzieląc się niejednokrotnie bardzo osobistymi doświadczeniami. Za to, że uczą mnie wytrwałości w dążeniu do upragnionego celu, cierpliwości, znajdowania radości „pomimo ...”.

Wszystkich, z którymi miałam okazję się spotkać, serdecznie pozdrawiam i dziękuję za tak liczne i chwytające za serce wyrazy pamięci, a wszystkich pozostałych gorąco zapraszam.

mgr Jolanta Krudys logopeda

Szpital Chorób Płuc i Nowotworów w Szklarskiej Porębie



PS. Po bardziej szczegółowe informacje dotyczące pobytu w naszym szpitalu proszę zwracać się telefonicznie lub listownie. Telefon Izby Przyjęć : 075/6436405 do 6434405. Adres: Szpital Chorób Płuc i Nowotworów w Szklarskiej Porębie, 58 - 580 Szklarska Poręba ul. Sanatoryjna 1.

*

**Szanowny Pan
Krzysztof Kujawiński
Przewodniczący Zarządu Głównego
Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w
Bydgoszczy**

Lubuski Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w Zielonej Górze składa Panu serdeczne podziękowania za wszechstronną pomoc w powstaniu i powołaniu do życia naszego Oddziału.

Cenne wskazówki i rady, oraz багаż Pańskich doświadczeń pozwoliły nam na sprawne stworzenie grupy inicjatywnej, a następnie na operatywne scalenie działań organizacyjno-prawnych, sfinalizowanych sądową rejestracją.

Szczerze wyrażam także gorące podziękowania, od uczestników kursu nauki mowy zastępczej dla laryngektomowanych, który odbywał się w dniach 01- 14 września 2002 roku. Jako twórca tego kursu w Sarbinowie i jego nieetatowy Dyrektor, wykazał Pan perfekcyjną fachowość, przeplatana życzliwością, serdecznością i niezwykle ciepłem, tak bardzo potrzebnym ludziom bez krtani. Odczuwali je na co dzień uczestnicy , a przedstawiciele naszego Oddziału, na naszym spotkaniu, podkreślali z ogromną mocą.

Głęboko wierzę, że dotychczasowa życzliwość i pomoc z Pana strony dla naszego Oddziału, zaowocuje konsolidacją lubuskiego środowiska laryngektomowanych, z pożytkiem i wymiernymi efektami także dla Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych.

*Z wyrazami szacunku i poważaniem
Za Zarząd LOR PTL
Przewodniczący Andrzej Trawiński*

*

P.S.

Uprzejmie proszę o przyjęcie dedykacji w postaci niezwykle mądrego tekstu, przypisywanego Matce Teresie z Kalkuty a wypisanego na murze w Shishu Bhavan „Domu Dzieci Kalkuty" (w załączeniu).

Pomimo wszystko

Człowiek jest
nierozumny i egocentryczny...
... nieważne: i tak go kochaj!
Chciałbyś zrobić coś wspaniałego,
ale inni źle oceniają twoje intencje...
... nieważne i tak zrób to!
Wypełniając swe obowiązki znajdujesz
fałszywych przyjaciół i prawdziwych nieprzyjaciół.
... nieważne: wypełniaj je i tak!
Dobro, które czynisz, jutro jest zapomniane...
... nieważne: czyń tak dalej!
Uczciwość, szczerłość, przejrzystość,
czynią cię słabym i bezbronnym...!
...nieważne: nadal bądź uczciwy i szczerzy!
To co budujesz od lat,
może być zniszczone w jednym momencie...
... nieważne: i tak buduj dalej!
Pomagasz ludziom, a oni tego nie zauważają...
... nieważne: pomagaj im nadal!
Pragniesz oddać to, co w tobie najlepsze,
a inni znieważają cię i odrzucają...
...nieważne: nieustannie dawaj to,
co w tobie najcenniejsze!

Ten sam wiersz adresowany i dedykowany jest także p. B. Sternal, która okazała wszechstronną pomoc w powstanie i powołanie do życia lubuskiego oddziału rejonowego PTL.

Szanowna Pani mgr

Barbara Sternal

Pielęgniarka Oddziałowa

Kliniki Otolaryngologii

SPSK w Bydgoszczy

Lubuski Oddział Rejonowy Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w Zielonej Górze składa Pani, serdeczne podziękowania za wszechstronną pomoc, w powstanie i powołanie do życia naszego Oddziału.

Cenne wskazówki i rady pozwoliły nam na sprawne stworzenie grupy inicjatywnej a następnie na operatywne scalenie działań organizacyjno-prawnych, sfinalizowanych sądową rejestracją.

Szczerze wyrażam także gorące dzięki od uczestników kursu nauki mowy zastępczej dla laryngektomowanych, który odbywał się w dniach 01-014 września 2002 roku, Jako kierownik tegoż kursu

wykazała Pani perfekcyjną fachowość, przeplataną życzliwością, serdecznością i niezwykłym ciepłem. Odczuwali je na co dzień uczestnicy a przedstawiciele naszego Oddziału, na naszym spotkaniu, podkreślali z ogromną mocą.

Głęboko wierzę, że dotychczasowa życzliwość i pomoc z Pani strony dla naszego Oddziału, zaowocuje konsolidacją lubuskiego środowiska laryngektomowanych, z pożytkiem i wymiernymi efektami także dla polskiego towarzystwa Laryngektomowanych.

Z wyrazami szacunku i poważaniem
Za Zarząd LOR Przewodniczący Andrzej Trawiński

*

Szanowny Pan
mgr Krzysztof Kujawiński
Zarząd główny PTL
w Bydgoszczy

Bardzo serdecznie dziękuję za umożliwienie mi pobytu z osobami po laryngektomii. Głęboko wczuwałam się w swoją rolę słuchacza, kursanta. W zupełności zdaję sobie sprawę z trudności zorganizowania spotkania integracyjnego tych, którym potrzebna jest pomoc drugiego, życzliwego człowieka i którzy mogą lub powinni tej pomocy udzielić. Wiele myślałam nad tym, jak można pomóc, aby jednak nikogo nie urazić, nie narzucać jakichkolwiek form pomocy, by „nie uszczęśliwić na siłę”, nie ingerować nadmiernie, nie przeszkadzać. Znając problem ludzi w jakikolwiek sposób poszkodowanych przez los, nigdy nie przechodzę wobec nich obojętnie. Staram się zbliżyć do nich, choć czynię to bardzo ostrożnie, z pełnym rozmysłem, wyważeniem i przyzwoleniem.

Wiem ile dla zagubionego, odrzuconego, nie umiejącego sobie poradzić, człowieka znaczy pomocna dłoń, bo sama tego niejedną raz doświadczyłam. Podczas spotkania wspominał Pan o Pani z Krakowa, która listownie zwróciła się o pomoc. W wyniku zajęć i spotkań z Gośćmi z Austrii zapomniałam o zabraniu adresu tej osoby. Może mogłabym Jej w czymś pomóc. Może udałoby się dla Niej coś załatwić, by ulżyć jej cierpieniu. Pracuję przecież ze studentami, którzy przygotowują się do pracy z dziećmi (młodzieżą, dorosłymi) specjalnej troski. Jeżeli kogoś do tej pracy „promuję”, to wiem kogo. Są to ludzie, którym mogę zaufać i powierzyć opiekę nad potrzebującymi pomocy.

W ramach praktyk logopedycznych czy prac dyplomowych może i „na działce” rehabilitacji osób po laryngektomii, dałoby się coś zorganizować. Już do programu przedmiotu, jaki prowadzę włączyłam tę tematykę. Nawiązałam kontakt z osobami, które prowadzą przedmioty medyczne i para medyczne w sprawie omówienia i rozważenia możliwości rozwinięcia programu i poszerzenia go o interesujące

i ważne społecznie, problemy. Może udałoby się pozyskać rodziny, bo wiadomo: problem jednego z jej członków, to problem - udreka wszystkich bez wyjątku.

Od kilku już lat jeżdżę na konferencje naukowe do Bydgoszczy w ramach cyklicznych spotkań związanych z problemem wspomagania i psychokorekcji dzieci z zaburzeniami rozwoju (psychicznego, fizycznego, społecznego). Jeśli by Państwo uważali, że moja pomoc może się przydać do czegośkolwiek, to chętnie służę. Mogę podjąć rozmowy, wymienić doświadczenia, podzielić się z Państwem tym, co sama wypracowałam. Nie wiem, czy mam prawo cokolwiek proponować...(?) Cóż, kto pyta, nie błądzi. Śmiem zwrócić się do Pana z zapytaniem, czy mogłabym w jakiś sposób zdobyć nagranie video, by móc wyjaśnić studentom; co to jest za problem? Jakie rodzi potrzeby? Co można zrobić? Ja mam tylko dobre chęci i pełną głowę pomysłów w oparciu o własne doświadczenia we współpracy z laryngologami, foniatrami, neurologami, psychiatrami oraz psychologami. Co potrafię - zrobię!

Przepraszam, za „chaos”. Piszę w podróży by czas pozostawić dla tych, którzy na mnie czekają w nadziei, że będę z Nimi.

Kończąc, bardzo serdecznie pozdrawiam życząc zdrowia i dobrego samopoczucia wśród kochających i otwartych ludzi.

*Z wyrazami szacunku
Elżbieta Minczakiewicz*

*

Szanowny Panie Krzysztofie

Z całego serca dziękuję za kontakt z p. Aleksandrem Hillem. Spadł mi ten cudowny człowiek jak dar Niebios. Wizytę tę zawdzięczam Panu za co jeszcze raz serdecznie dziękuję. Dzięki P. Aleksandrowi dowiedziałam się o wielu istotnych sprawach, o których wcześniej nie miałam pojęcia. Dostałam też szczotki oraz śliczną opaskę wykonaną przez siostrę Pana Aleksandra. Nawet słyszeć nie chciał o zapłacie. Może Bóg pozwoli, że kiedyś ja będę mogła poratować jakieś „pijane dziecko we mgle”. Dostałam adresy sklepów w których mogę się zaopatrzyć we wszystkie niezbędne akcesoria. Muszę przyznać, że moje podejście do sprawy utworzenia jakiegoś stowarzyszenia w Krakowie było bardzo naiwne. Dopiero Pan Aleksander uświadomił mi, o ile przepisów trzeba sobie nabić guza. Mnie wydawało się to bardzo proste, skrzyknąć parę osób, spotykać się, wymieniać doświadczenia i wylaupywać ludzi świeżo po operacji aby nieść im wsparcie, które oszczędziłoby im goryczy pierwszego okresu.

Tak czy inaczej jeżeli to, co rozpoczął Pan Aleksander uda się, a zechcą przyjąć moją skromną pomoc, to z całego serca ją ofiaruję. Dzięki takim ludziom jak Pan, Pan Aleksander i wszyscy, którzy z Wami pracują, że z nadzieją można spojrzeć w przyszłość. Kończąc, serdecznie

wszystkich Państwa pozdrawiam.

*Szczerze wdzięczna
Zofia Suszek*

*

5.2 Kącik poetycki

Recepta na cały rok

Bierzemy 12 miesięcy,
oczyszczamy je dokładnie
z goryczy, chciwości, małostkowości i lęku,
po czym rozkrajamy każdy miesiąc
na 30 lub 31 części tak, aby zapasu
wystarczyło dokładnie na cały rok.
Każdy dzień przyrządzamy osobno
z jednego kawałka pracy
i dwóch kawałków pogody i humoru.
Do tego dodajemy trzy duże łyżki
nagromadzonego optymizmu,
łyżeczkę tolerancji,
ziarenko, ironii i odrobinę taktu.
Następnie całą masę polewamy dokładnie
dużą ilością miłości.
Gotową potrawę przyozdabiamy bukietem uprzejmości i podajemy
codziennie z radością i filiżanką dobrej, orzeźwiającej herbatki.

*

Skarb

Życie największym jest darem
Skarbem, którego strzeżesz.
Dogłóż skarbu owego By go nie
stracić daremnie. Życie jest
piękne, choć trudne...
Pamiętaj zawsze o tym,
że łatwo jest utracić,
lecz trudno odzyskać potem!

Elżbieta M. Minczakiewicz

SPROSTOWANIE:

W Biuletynie nr 1 „wkradł się” błąd. Wiersz pt. „Jak się czuję” jest oczywiście autorstwa Wiesławy Szymborskiej, za co Autorkę przepraszamy. Ponieważ jest on kierowany do ludzi chorych - wyjątkowych i szczególnych - pozbawionych czasami optymizmu, liczymy na wyrozumiałość

REDAKCJA



NZOZ SZPITAL CHORÓB PŁUC I NOWOTWORÓW „IZER-MED” SPÓŁKA Z O.O.

informuje, że przyjmujemy pacjentów po laryngektomii należących do Dolnośląskiej Regionalnej Kasy Chorych i Branżowej Kasy Chorych dla Służb Mundurowych do Oddziału Rehabilitacji Chorób Płuc- w ramach leczenia i diagnozowania powikłań dotyczących układu oddechowego, związanych z następstwami leczenia onkologicznego, z równoczesną kompleksową rehabilitacją logopedyczną.

W ramach pobytu zapewniamy:

- ♦ całodobową opiekę lekarską i pielęgniarską
- ♦ diagnostykę laboratoryjną, RTG, USG i inną
w zależności od potrzeb pacjenta
- ♦ dostęp do świadczeń specjalistycznych / laryngologicznych
i onkologicznych /
- ♦ specjalistyczną rehabilitację logopedyczną / nauka mowy
przełykowej /
- ♦ kinezyterapię, masaż, inhalacje
- ♦ miłą i przyjemną atmosferę

Hospitalizacje tego typu są realizowane w ramach umowy z Dolnośląską Regionalną Kasą Chorych i Branżową Kasą Chorych. W związku z tym pobyt pacjentów należących do tych Kas, przyjmowanych na podstawie skierowania od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego – jest bezpłatny

PACJENCI - należący do innych Kas mogą ubiegać się w swojej Kasie Chorych o promesę na leczenie w Oddziale Chorób Płuc naszego Szpitala.

Powyższe zasady przyjmowania pacjentów obowiązują do czasu przejścia kontraktowania świadczeń zdrowotnych przez Narodowy Fundusz Ochrony Zdrowia.

Szpital nasz jest położony na słonecznym zboczu, w lesie mieszanym z przewagą świerka i buka, na wysokości 650 m.n.p.m. i już od kilkadziesiąt lat wykorzystuje walory środowiska pod postacią unikalnego mikroklimatu.

▼
Dzięki swojemu usytuowaniu i budowie pokoje w większości z balkonami rozlokowane są od strony południowej, z widokami na zachodnią panoramę



UPRZEJMIĘ prosimy o rozpowszechnienie powyższych informacji wśród osób zainteresowanych.

Bliższych informacji udzielamy telefonicznie
▶ tel.fax. / 075 / 64-36-400
lub 717-25-48

NZOZ SZPITAL CHORÓB
PŁUC I NOWOTWORÓW
„IZER-MED” SPÓŁKA Z O.O.
UL. SANATORYJNA 1
58-580 SZKLARSKA PORĘBA

ZAPRASZAMY

Dyrektor

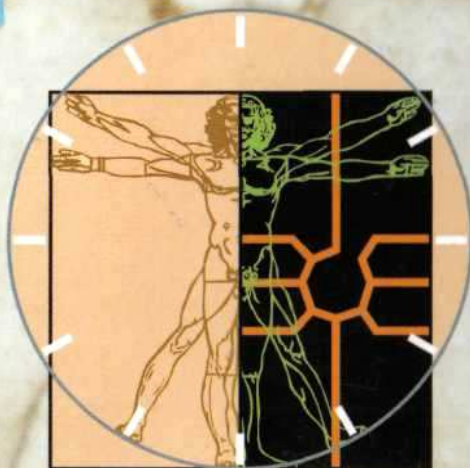
Mariusz Trzak



CYBERBIOMED

NOWE ŻYCIE - NOWA SZANSA

Nie możesz się wycofać, musisz przyjąć to co podarował Ci los z wdzięcznością
- spróbuj zaakceptować sam siebie, my Ci w tym pomożemy. Nowe życie - nowa szansa



CBM



Twój Nowy Głos

Sprzęt pomocniczy dla osób laryngektomowanych

CyberBioMed

ZAKŁAD PRODUKCYJNO-NAPRAWCZY SPRZĘTU MEDYCZNEGO
Punkt Obsługi Klienta 41-902 BYTOM, ul. Moniuszki 16, tel. 0 (prefix) 32 388-46-60