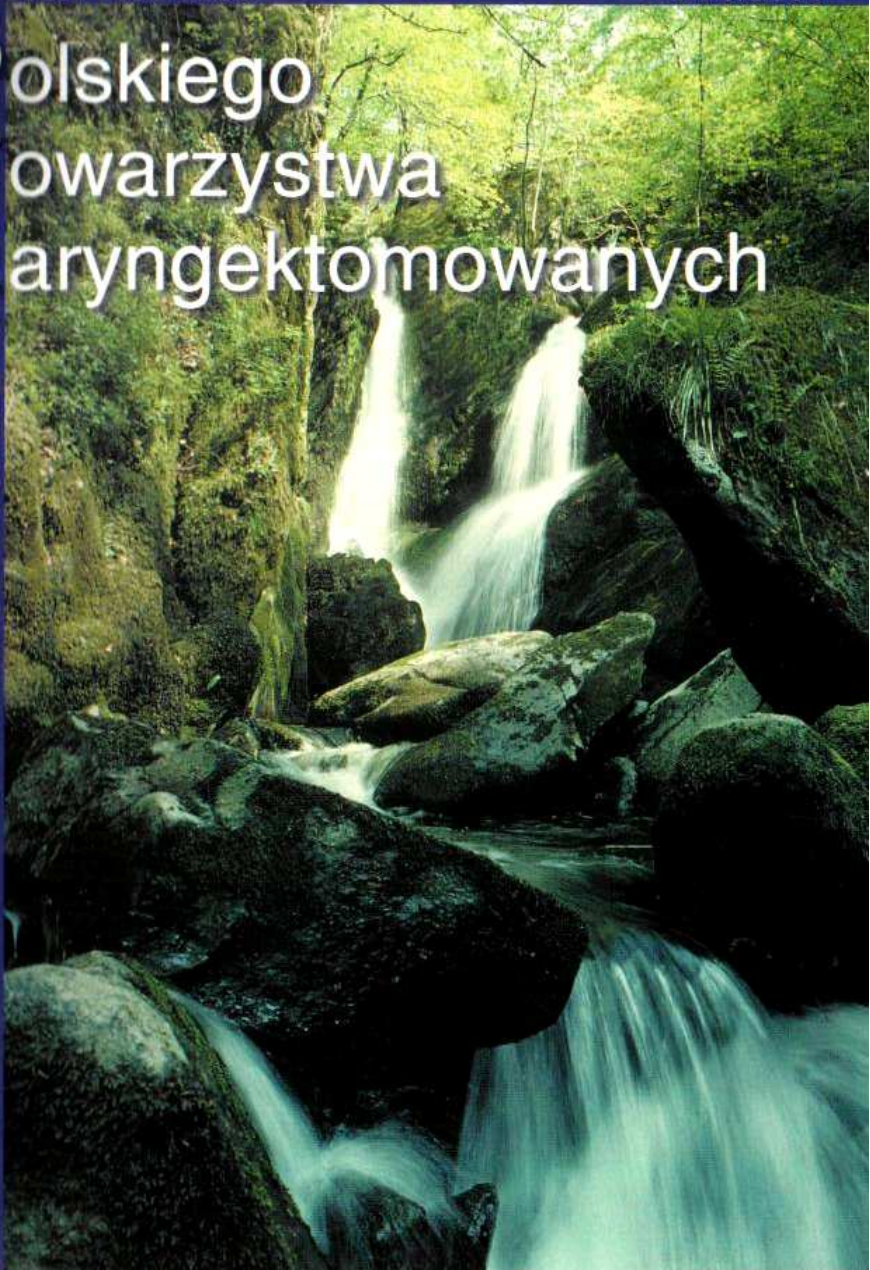


BIULETYN INFORMACYJNY

ISSN 1732-503X

Nr 5/2004

Polskiego
Towarzystwa
Laryngektomowanych





Skład Zarządu Głównego PTL na lata 2003 - 2007



Prezydium Zarządu Głównego PTL

Polskie Towarzystwo
Laryngektomowanych
Zarząd Główny



BIULETYN
INFORMACYJNY
Nr 5/3/2004

Bydgoszcz, wrzesień 2004

Redakcja:
Krzysztof Kujawiński
Janusz Piotrowski
Stanisław Walczykowski

Korekta:
Małgorzata Klimińska

Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania materiałów oraz zmian w tytułach

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:52124034931111000045058259
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@neostrada.pl



SPIS TREŚCI

I. WSTĘP	4
II. Z DZIAŁALNOŚCI PTL	
2.1. Sprawozdanie z działalności byłego Zarządu Głównego PTL 2001 - 2003 r	7
2.2. Sprawozdanie z obrad Walnego Zjazdu Delegatów PTL z dnia 06. 12. 2003 r	16
2.3. Skład Zarządu Głównego PTL	20
2.4. Skład Komisji Rewizyjnej PTL	21
2.5. Skład Sądu Koleżeńskiego PTL	22
2.6. Ramowy podział zadań członków Prezydium ZG PTL	22
2.7. Plan kierunkowych działań PTL na okres 2004 - 2008	26
2.8. Wzór sprawozdania z odprowadzanych składek członkowskich PTL	30
III. UWARUNKOWANIA ZDROWIA	
3.1. NUTRI DRINK preparaty oraz ich zastosowanie	30
3.2. PROVOX nowoczesne protezy głosowe	32
3.3. Warto wiedzieć	34
3.4. Czy muzyka koi duszę?	36
IV. VARIA	
4.1. Kącik literacki	37
4.2. Aforyzmy	38
V. AKTUALNY WYKAZ ODDZIAŁÓW REJONOWYCH I KÓŁ ŚRODOWISKOWYCH	40

I. WSTĘP

Szanowni Państwo, Drodzy Przyjaciele!

Z ogromną radością przyjęliśmy wiadomość o możliwości wydania w roku bieżącym Biuletynu Informacyjnego PTL oraz kontynuacji naszej działalności w nowych uwarunkowaniach prawnych. Nie jest łatwo, gdyż ustawodawca wprowadza szereg zmian dotyczących zasad finansowania działalności organizacji pozarządowych oraz stawia nowe wymagania, dostosowując procedury do standardów Unii Europejskiej.

Ostatnie miesiące były dla Prezydium ZG PTL i dla mnie osobiście okresem szczególnej wagi, zwłaszcza, że dopiero od kilku miesięcy jestem Przewodniczącym Zarządu Głównego PTL. Nie chciałem i nie mogłem dopuścić do zaniechania kontynuacji przedsięwzięć wpisanych już w tradycję i historię Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych. Stąd też posłużę się słowami ks. Phila Bosmansa „*Wszystko staje się znów dobre, dzięki dobrym ludziom*”. Dziękuję wszystkim Członkom i Sympatykom PTL, którzy wspierali mnie w tym okresie w pokonywaniu wielu trudności.

Szczególne podziękowanie składam Pani Grażynie Smolarek--Kamińskiej z Wydawnictwa „Takt” w Bydgoszczy. Dzięki Jej uporowi i wielkiemu zaangażowaniu w poszukiwaniu sponsorów ukazał się niniejszy Biuletyn Informacyjny.

Dziękuję również Członkom Prezydium Zarządu Głównego PTL, którzy wspierali niezwykle żmudne działania dotyczące załatwienia spraw formalno - prawnych związanych z wpisem zmian we władzach naszego Towarzystwa w Krajowym Rejestrze Sądowym oraz rejestracją poprawek do Statutu PTL w Sądzie.

Serdeczne podziękowanie kieruję także do Pani Darii Ostrowskiej oraz Pani Aleksandry Gierej z PFRON Oddziału Kujawsko--Pomorskiego w Toruniu za pomoc w opracowaniu dokumentacji według nowych procedur dotyczących wniosku o dofinansowanie nauki mowy dla osób laryngektomowanych oraz Zarządowi PFRON i Pani Teresie Persjanow - Dyrektor Wydziału Realizacji Programów z PFRON w Warszawie za zrozumienie sytuacji, w jakiej się znaleźliśmy i przyznanie nam środków finansowych na organizację nauki mowy w Sarbinowie, w ramach realizacji Programu PARTNER.

Sukces niniejszych przedsięwzięć oraz zbieg szczęśliwych okolicz-

ności - tworzyli ludzie! Pozwólcie zatem Państwo, że zadedykuję wszystkim tym Osobom oraz Członkom i Sympatykom PTL i ich rodzinom słowa ks. Phila Bosmansa oraz fragment przesłania w Jego interpretacji:

*„Staraj się być bliski każdemu człowiekowi,
szanując jego osobowość, takiemu jakim on jest
- nie ma bowiem innych.”*

„Żyć, znaczy żyć wraz z innymi. Żyć z innymi, to dzielić się z nimi wszystkim. Nie mogę nikomu sprawić bólu, zawodu. ... Jesteśmy złączeni tysiącem powiązań. Żadna osobowość nie może się rozwijać bez możliwości wzajemnych kontaktów. ... Na to dane są mi oczy, bym zauważał innych; uszy, bym ich słyszał; nogi, bym do nich spieszył; ręce, bym ich podtrzymywał i serce, bym ich kochał.

Człowieku, jesteś mi bliski! Powiedz to drugiemu słowami, lub bez słów. Powiedz to z uśmiechem, z gestem pojednania, z uściskiem ręki, ze słowem uznania, braterskim objęciem lub pocałunkiem pokoju. Z życzliwym blaskiem twoich oczu.

Wypowiadaj to: „Człowieku jesteś mi bliski” tysiącem małych gestów, każdego dnia na nowo.”

Szanowni Państwo, Drodzy Przyjaciele.

Pragnę poinformować, że w ciągu ostatnich miesięcy miały miejsce trzy wydarzenia ogromnej wagi dla Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych:

1. Powstał nowy Oddział PTL w Bielsku-Białej. Składamy serdeczne gratulacje Przewodniczącemu Zarządu Oddziału, tj. Koledze Józefowi Urbańcowi. Oddział obejmuje województwa dolnośląskie i małopolskie.

Jesteśmy z Wami, możecie liczyć na naszą pomoc, życzymy wszystkim laryngektomowanym i ich rodzinom oraz sympatykom Oddziału PTL w Bielsku-Białej wielu sukcesów i radości w tworzeniu wspólnoty wspierającej się w trudach życia codziennego i w walce z chorobą.

2. W dniach 16-18 kwietnia br. w Brzeziu pod Opolem spotkali się przedstawiciele osób laryngektomowanych z całej Polski. Było to

imponujące rozmiarem oraz niezwykle atrakcyjne przedsięwzięcie, którego głównym celem była integracja społeczności lokalnej z osobami laryngektomowanymi. Uczestnicy spotkania wymienili doświadczenia. Obradom towarzyszyli przedstawiciele władz samorządowych Opola. Zwiedzono Elektrownię Opole oraz bawiono się przy ognisku; był także tort okolicznościowy.

Na ręce Koleżanki Sybilli Fusiarz - Przewodniczącej Zarządu Oddziału PTL w Opolu składam serdeczne gratulacje. Realizacja tego wspaniałego pomysłu była możliwa dzięki ogromnemu zaangażowaniu wielu ludzi, w tym lokalnych sponsorów. Osiągnięcie celu spotkania to wielki sukces Koleżanki Sybilli oraz wszystkich Członków opolskiego Towarzystwa!

3. W dniach od 31 maja do 16 czerwca br. w Drzonkowie odbył się „Polsko-niemiecki kurso-obóz nauki i doskonalenia mowy przełykowej”. Składam serdeczne gratulacje Koledze Andrzejowi Trawińskiemu - Przewodniczącemu Zarządu Oddziału PTL w Zielonej Górze za inicjatywę i ogromne zaangażowanie w zorganizowanie tego przedsięwzięcia. W kurso-obozie wzięły udział, oprócz członków naszego Towarzystwa, osoby laryngektomowane z Niemiec. Na zaproszenie Zarządu Lubuskiego Oddziału PTL przyjechali również przedstawiciele władz CEL.

Doskonalenie i nauka mowy laryngektomowanych możliwe były dzięki opracowaniu przez Zarząd PTL w Zielonej Górze projektu, dofinansowanego ze środków pomocowych Unii Europejskiej programu PHARE CBC, w ramach projektów Euroregionu Sprewa - Nysa - Bór. Organizacja tego typu przedsięwzięć może być wzorem dla innych Oddziałów PTL, gdyż zmiana regulacji prawnych i zasad dofinansowania organizacji pozarządowych wymusza konieczność sięgania po środki unijne, w ramach działań przyjętych w danym regionie. Takie możliwości stwarza opracowanie oraz kierowanie projektów i programów, na realizację których można uzyskać środki finansowe będące w dyspozycji m.in. PHARE lub EFS, tj. Europejskiego Funduszu Strukturalnego.

Szczególnie zachęcam do tworzenia projektów dotyczących szkoleń oraz poszukiwania innych rozwiązań mających na celu pomoc w przygotowaniu do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie.

Istotne znaczenie przy opracowywaniu takich projektów jest znalezienie odpowiedniego konsorcjum. Partnerami mogą być m.in. organizacje pozarządowe z krajów Unii Europejskiej, samorząd lokalny oraz instytucje i organizacje pozarządowe działające na terenie właściwego województwa i regionu.

Drodzy Przyjaciele!

Myślę, że wszystkie trudności zostały już przezwyciężone. Będzie coraz lepiej i łatwiej. Liczę na współpracę z Zarządami Oddziałów Rejonowych, jestem otwarty na propozycje od wszystkich zainteresowanych prężną działalnością Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, aby żyło się nam lepiej i łatwiej.

Na koniec życzę wszystkim Zarządom Oddziałów Rejonowych wytrwałości i uporu w pracy na rzecz swoich Członków, a wszystkim Członkom Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, ich Przyjaciołom oraz Rodzinom pogody ducha, uśmiechu na co dzień oraz dobrego samopoczucia i zdrowia.

*Wasz przyjaciel
Stefan Moczyński
Przewodniczący ZG PTL*

II. Z DZIAŁALNOŚCI PTL

2.1. Sprawozdanie z działalności byłego Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych 2001 - 2003 r.

Szanowni Państwo ! Drodzy Przyjaciele !

Dla lepszego poznania Stowarzyszenia i drogi, jaką ono przeszło, pragnę w skrótowym ujęciu przedstawić jego działalność. Przyczyni się to może do oceny trafności wyboru kierunków i efektów, jakie osiągnięto. Głównie dotyczyć będzie władz Towarzystwa (szczególnie Zarządu Głównego i jego Prezydium oraz Komisji Rewizyjnej) w okresie sprawowania przeze mnie funkcji przewodniczącego Zarządu Głównego PTL.

18 lutego 1994 roku odbył się Zjazd Delegatów Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, w którym uczestniczyło 39 Delegatów z istniejących wówczas oddziałów rejonowych w : Bydgoszczy, Toruniu, Gdańsku i Białymstoku. Zjazd był przygotowany przez (w znacznym stopniu zdekompletowane) Prezydium, które tworzyli: Ryszard Stefański - Przewodniczący, Anna Sinkiewicz - Sekretarz Generalny, Maria Borowicz - Skarbnik i Członkowie: Czesław Mućko, Henryk Biskup. Podczas obrad dokonano podsumowania dotychczasowej działalności, oceniając ją pozytywnie oraz wybrano nowe władze, w skład których weszli: Krzysztof Kujawiński - Przewodni-

czący, Bydgoszcz, Anna Sinkiewicz - Sekretarz Generalny, Bydgoszcz, Edmund Kowalewski - Wiceprzewodniczący, Bydgoszcz, Teresa Szymanowicz - Skarbnik, Bydgoszcz; oraz Członkowie: Barbara Kuchcińska, Bydgoszcz; Wiesława Szmít, Toruń; Halina Gorajska, Gdańsk; Edward Nowakowski, Gdańsk; Kazimierz Leszczyński, Gdańsk; Stanisław Moza, Gdańsk; Rajmund Przybylski, Bydgoszcz. Przed nowo wybranymi władzami stały poważne problemy, nade wszystko pozyskanie pomieszczenia do przechowywania dokumentacji, pełnienia dyżurów i odbywania posiedzeń. Dotychczas odbywały się one w różnych miejscach (pomieszczeniach pomocniczych Kliniki, korytarzach, schodach). Lokal otrzymano dzięki życzliwości ówczesnego dyrektora Szpitala Klinicznego dr n. med. Mieczysława Boguszyńskiego i w oparciu o umowę bezpłatnego użyczenia. Ponadto w okresie trwania kadencji wykonano :

1. Przedstawiciele Towarzystwa (prof. Stanisław Betlejewski, dr Anna Sinkiewicz, Krzysztof Kujawiński i logopeda Aleksandra Kumor) uczestniczyli - na zaproszenie Niemieckiego Towarzystwa Laryngektomowanych w Würzburgu - w szkoleniu;
2. Wystąpiono do PFRON z wnioskiem o dofinansowanie zakupu środków pomocniczych i sprzętu medycznego w celu skompletowania zestawów i wyposażenie w nie osoby opuszczające szpital po laryngektomii. Otrzymano około 58 tysięcy zł. Sprzęt przydzielono do oddziałów;
3. Zorganizowano 3 turnusy rehabilitacyjne w Ciechocinku i Mielnie dla osób z terenu całego kraju ze środków uzyskanych z Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej i PFRON oraz dofinansowano turnusy organizowane przez oddziały w Bydgoszczy, Gdańsku i Białymstoku;
4. Udzielano pomocy inicjatorom zorganizowania stowarzyszenia; byli to: w Rzeszowie - Stanisław Zajdel, dr med. Będkowski w Warszawie - Alfred Walendziak, we Wrocławiu - Maria Guzicka i lek. med. Urszula Wierzchaczewska, w Olsztynie - dr med. Lidia Zatorska i w Opolu - Zygmunt Wojtał;
5. Podjęto działania zmierzające do ułatwiania chorym zaopatrywania się w sprzęt i środki pomocnicze poprzez nawiązanie kontaktu z firmą NORMIKO Holding w Warszawie, która zorganizowała na terenie kraju wypożyczalnię sprzętu ortopedyczno - rehabilitacyjnego. Firma ta została reprivatyzowana i ostatecznie upadła.
6. Przygotowywano polsko - niemiecki turnus rehabilitacyjny ze środków fundacji „Pojednanie.” Ze względu na brak zainteresowania ze strony niemieckiej (zgłosiło się 6 osób) z przedsięwzięcia

zrezygnowano.

Powyższe zestawienie nie wyczerpuje wszystkich działań podejmowanych przez Prezydium i Zarząd Główny oraz Oddziały terenowe. Są to moim zdaniem działania najważniejsze.

5 kwietnia 1997 roku odbył się następny Zjazd Delegatów PTL w Klubie „Orion” w Bydgoszczy, w którym uczestniczyło 46 osób. Na Zjeździe dokonano oceny działalności Towarzystwa, stwierdzając jego rozwój i podejmowanie skutecznych działań zmierzających do niesienia pomocy osobom jej potrzebującym. W skład nowych władz weszli: Krzysztof Kujawiński - Przewodniczący, Bydgoszcz; Jerzy Wilgosiewicz - Wiceprzewodniczący, Bydgoszcz; Stanisław Walczykowski - Wiceprzewodniczący, Bydgoszcz; Anna Sinkiewicz - Sekretarz generalny, Bydgoszcz; Zygmunt Szmelter - Skarbnik, Bydgoszcz; oraz Członkowie: Aleksandra Kumor, Bydgoszcz, Jan Śmieszek, Bydgoszcz, Leszek Maciejewski-Toruń, Danuta Majewska-Gdańsk, Magdalena Kowalczuk-Białystok, Stanisław Zajdel-Rzeszów, Barbara Rogowska-Warszawa, Leszek Włodarski-Wrocław, Lidia Zatorska - Olsztyn. W czasie kadencji podejmowano następującą działalność:

1. Zorganizowano turnusy rehabilitacyjne nauki głosu i mowy dla osób laryngektomowanych z terenu całego kraju w Ciechocinku i Świnoujściu oraz dofinansowano turnusy organizowane przez Oddziały Rejonowe w Bydgoszczy i Białymstoku;
2. Przy współdziałaniu Katedry i Kliniki Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy i Wojewódzkiej Przychodni Audiologiczno - Foniatrycznej w Bydgoszczy zorganizowano Sympozjum z okazji V - lecia Towarzystwa, w którym udział brali foniatrycy, laryngolodzy, logopedzi, przedstawiciele istniejących oddziałów rejonowych i przedstawiciele stowarzyszeń zrzeszających osoby o podobnym schorzeniu z Poznania i Łodzi.;
3. Opracowano i po uzyskaniu dofinansowania z PFRON i dotacjach uzyskanych od sponsorów MaJeR - Warszawa, Zakład Detali Medycznych „DELMET” - Mikołów, Zakład Produkcyjno-Naprawczy Sprzętu Medycznego - Bytom, AMIS Medica - Warszawa wydano opracowanie pt. „Rak krtani. Poradnik dla laryngektomowanych, logopedów i lekarzy”, który jest rozprowadzany wśród osób po laryngektomii i cieszy się dużym uznaniem;
4. W oparciu o uzyskane środki finansowe z PFRON i Urzędu Marszałkowskiego Województwa Kujawsko - Pomorskiego przeprowadzono dwudniowe szkolenie dla aktywu, członków Towarzystwa, w czasie którego niemiecka firma prezentowała sposób

wykorzystania aparatu do pływania i terapii wodnej przez osoby laryngektomowane. Dwa aparaty przekazano osobom biorącym udział w pokazie;

5. Nawiązano kontakt z dyrekcją Kolejowego Szpitala Chorób Płuc i Nowotworów w Szklarskiej Porębie, który na podstawie promesy będzie przyjmował osoby laryngektomowane na rehabilitację i naukę głosu i mowy;
6. Rozprowadzano sprzęt i środki pomocnicze do Oddziałów rejonowych ze szczególnym uwzględnieniem osób dotkniętych powodzią z województw rzeszowskiego i wrocławskiego;
7. Popularyzowano informację o celach i formach działania Towarzystwa w środkach masowego przekazu o zasięgu krajowym i lokalnym, a także poprzez fundację KLON/JAWOR;
8. Przedstawiciele Towarzystwa uczestniczyli w Ogólnopolskim Forum Inicjatyw Organizacji Pozarządowych w Warszawie. W czasie spotkania zaprezentowano Jackowi Kuroniowi cele realizowane przez Towarzystwo, co zostało przez niego przyjęte ze wzruszeniem i poparciem;
9. Przedstawiciele Towarzystwa uczestniczyli w organizowanych przez Action Europeenne des Handicapes Europejską Konfederację Laryngektomowanych w Aulendorfie i Bad Reichenhall spotkaniu delegatów z Europy Środkowej i Zachodniej;
10. Udzielano pomocy w organizowaniu się i rejestracji Śląskiego Oddziału Rejonowego w Sosnowcu, a także przekazano szczegółowe informacje dotyczących zakładania, rejestracji i działalności stowarzyszenia oraz inicjatorom tworzenia ogniw m. in. w Zielonej Górze dr Annie Wilczyńskiej i Władysławowi Jackowskiemu w Radomiu oraz dr Robertowi Wiraszce.

Podobnie i w tym okresie zakres wykonanych działań podanych w przytoczonym zestawieniu jest znacznie szerszy. Zestaw działań uzmysłowi Czytelnikowi, jak ogromną pracę dla dobra osób poszkodowanych przez los wykonało nasze Towarzystwo.

17 grudnia 2000 roku w Ciechocinku odbył się kolejny Zjazd Delegatów Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, w którym uczestniczyło 36 osób. Uczestnicy wysoko ocenili działalność ustępującej władzy. W okresie tym odeszli od nas do wieczności członkowie władz - Jurek Wilgosiewicz i Zygmunt Szmelter. Nowo wybrane władze w składzie : Krzysztof Kujawiński - Bydgoszcz - Przewodniczący, Adam Cywiński - Bydgoszcz Wiceprzewodniczący, Andrzej Stypczyński - Bydgoszcz Wiceprzewodniczący, Anna Sinkiewicz - Bydgoszcz - Sekretarz Generalny, Barbara Sternal - Bydgoszcz -

Skarbnik, Janusz Piotrowski – Bydgoszcz - Członek Prezydium. Członkami Zarządu Głównego zostali: Hanna Owczarzak - Bydgoszcz, Stanisław Pruszyński - Toruń, Erwin Orłowski - Gdańsk, Magdalena Kowalczyk – Białystok, Stanisław Zajdel - Rzeszów, Aleksandra Obarska - Warszawa, Leszek Włodarski - Wrocław, Danuta Kaczmarek - Olsztyn, Dorota Piekaj - Stefańska - Sosnowiec.

Kadencja nowo wybranych władz rozpoczęła się **z nastaniem XXI wieku**. Działalność skupiona była głównie na następujących sprawach:

1. Podjęto działania zmierzające do pozyskania środków finansowych na organizację najskuteczniejszych form rehabilitacji osób laryngektomowanych. Dzięki przyznanym środkom finansowym (PFRON, Kancelaria Senatu RP, Zarząd Miasta Bydgoszcz) zorganizowano dwa szkolenia nauki głosu i mowy w Sarbinowie k/Koszalin, w którym uczestniczyło 136 osób. Na bazie jednego ze szkoleń osób laryngektomowanych przy współudziale Katedry i Kliniki Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy i Wojewódzkiej Przychodni Audiologiczno - Foniatrycznej w Bydgoszczy zorganizowano kurs dla foniatorów i logopedów (12 osób). W obu szkoleniach uczestniczyli przedstawiciele Stowarzyszenia Laryngektomowanych z Austrii. Natomiast w 2003 roku w naszym szkoleniu uczestniczyły 4 osoby z Białorusi, które z udziału w nauce głosu i mowy były bardzo zadowolone. Oddział Rejonowy Zielona Góra przeprowadził także szkolenie logopedów;
2. Oddziały Rejonowe PTL zorganizowały 16 turnusów, w których uczestniczyły 392 osoby
3. Liczne grono osób laryngektomowanych z całego kraju przebywało w Szpitalu Chorób Płuc i Nowotworów w Szklarskiej Porębie, uczestnicząc w nauce głosu i mowy;
4. Ustalono - w oparciu o uzyskane informacje z Wojewódzkich Oddziałów Kas Chorych/NFZ - ośrodki medyczne, w których dokonuje się laryngektomii. Oddziały terenowe podjęły z tymi ośrodkami współpracę;
5. Podtrzymywano i nawiązano nowe kontakty z firmami produkującymi i rozprowadzającymi środki pomocnicze i sprzęt medyczny ułatwiający życie laryngektomowanym. Wyłonionych producentów i dystrybutorów zapraszano na posiedzenia Zarządu Głównego PTL, w czasie których prezentowali zastosowanie, zasady działania oraz możliwości nabycia. Są to firmy : MaJeR - Warszawa, AKME - Warszawa, AMIS Medica - Warszawa, EUmed - Warszawa, Zakład Produkcyjno - Naprawczy Sprzętu Medycznego - Bytom, Zakład Detali Medycznych „DEMED” Mikołów, Serwis Medyczny

- Projektowy Sp. z o.o. Toruń

6. Z inicjatywy Prezydium Zarządu Głównego PTL, a szczególnie Przewodniczącego Krzysztofa Kujawińskiego, podjęto działania zmierzające do wydawania biuletynu informacyjnego obejmującego problematykę osób chorych na raka krtani. Do pomysłu przyłączyła się Barbara Sternal - Skarbnik Zarządu oraz Grażyna Smolarek - Kamińska. Zespół ten w krótkim czasie przygotował i wydał z okazji X rocznicy powstania PTL Jubileuszowy egzemplarz Biuletynu. I potoczyła się praca wydawnicza. Do zespołu włączyły się Aldona Dyrła, a także Małgorzata Klimińska, której mąż był założycielem PTL i pierwszym Przewodniczącym, za co jesteśmy im bardzo wdzięczni. Na dofinansowanie wydawania biuletynu pozyskano środki w ramach programu „PAPIRUS” oraz od firm, które w zamian prezentują się w biuletynach. Dotychczas wydano pięć numerów o łącznym nakładzie 5000 egz.
7. Wydano ulotkę - folder z napisem Polskie Towarzystwo Laryngotomowanych - Klub Osób po Usunięciu Krtani - Pomocna Dłoń” w ilości 10 000 egzemplarzy.
8. Nawiązano kontakt z ośrodkami klinicznymi w Grodnie i Mińsku (Białoruś), które na nasz wniosek wyłoniły i skierowały na szkolenie nauki głosu i mowy cztery osoby.
9. Udzielono pomocy i niezbędnych informacji w zakresie powoływania, rejestracji i działalności stowarzyszeń: w Opolu – Kazimierzowi Bartha, w Zielonej Górze Władysławowi Jackowskiemu i dr Annie Wilczyńskiej, w Zamościu - Zdzisławowi Zienkiewiczowi w Radomiu - dr. Robertowi Wiraszce, dr Ewie Kielskiej, w Krakowie - Aleksandrowi Hillowi, dr Romanowi Drażkowi we Włocławku - Barbarze Brożek, Henryce Kaźmierczak w Kielcach - Marii Góreckiej-Lasocie w Bielsku Białej - dr Elżbiecie Laszczak i lek. Sławomirowi Zemanowi.
10. Wprowadzono zwyczaj organizowania "wyjazdowych posiedzeń" Zarządu Głównego PTL. Ma to na celu pobudzenie Zarządów Oddziałów do działalności informacyjno - organizacyjnej, lepszego poznania przedstawicieli Towarzystwa i integracji całego środowiska i jego sympatyków. Spotkania takie organizowane były przez Oddziały: Bydgoszcz, Białystok i Sosnowiec.

Wykonano znacznie więcej przedsięwzięć, które ze względu na ograniczone ramy biuletynu zostały tu pominięte. Należy wspomnieć i o nieprzyjemnym zdarzeniu, jakie miało miejsce w naszym Towarzystwie. Otóż w 2003 roku Zarząd Oddziału Rejonowego w Białymstoku zadecydował, że wystąpi z PTL.

Ten mimo wszystko obszerny materiał historyczno – organizacyjny naszego Towarzystwa uznałem jako konieczny do zaprezentowania, a to choćby z tej przyczyny, że wielu czytelników w naszym Towarzystwie jest od niedawna. Starałem się umieścić w artykule osoby, które z własnej woli chciały włączyć się do działalności, niosąc pomoc sobie i innym. Na „liście” tej występują także ci, którzy odeszli od nas. Po to, aby przywołać ich ponownie do nas, ośmieliłem się wymienić ich z imienia i nazwiska. Są to: Rajmund Przybylski - Bydgoszcz, jeden z pierwszych członków Klubu, a następnie PTL, pełnił wiele odpowiedzialnych funkcji, Stanisław Bielawski - Gdańsk, jeden z założycieli Oddziału, pełnił funkcję Przewodniczącego Zarządu Oddziału, Jerzy Wilgosiewicz - Bydgoszcz, pełnił funkcję Zastępcy Przewodniczącego Zarządu Głównego PTL, Janusz Niedbalski - pełnił funkcję Skarbnika Zarządu Głównego PTL, Mirosław Czajka - Toruń, założyciel i pierwszy Przewodniczący Zarządu Oddziału, Alfred Walendziak - Warszawa, założyciel i pierwszy Przewodniczący Zarządu Oddziału, Maria Borowicz - Bydgoszcz, jedna z pierwszych członków Klubu, a następnie PTL, pełniła wiele funkcji społecznych w Towarzystwie. Leszek Maciejewski - Toruń, jeden z założycieli oddziału, pełnił wiele funkcji we władzach, Henryk Biskup - Bydgoszcz, jeden z pierwszych członków Klubu, a następnie PTL, pełnił wiele funkcji w Towarzystwie, Stanisław Pruszyński - Toruń, pełnił funkcję Przewodniczącego Zarządu Oddziału, członka Zarządu Głównego, Wojciech Kujszczyk - Bydgoszcz, pełnił funkcję Przewodniczącego Zarządu Oddziału, Czesław Mućko - Bydgoszcz, jeden z pierwszych członków PTL, pełnił wiele funkcji w tym Przewodniczącego Zarządu Oddziału. Były to osoby, z którymi się spotykałem, korzystałem z ich doświadczenia i sugestii. Brakowało mi ich. Proszę wybaczyć, że nie wymieniałem wszystkich, którzy odeszli od nas. Byłoby to niemożliwe.

Obraz nie byłby pełny, gdyby nie wystąpiły **sprawy wymagające załatwienia:**

1. Przy wykorzystaniu dostępnych środków (media, kontakty osobiste, itp.) upowszechniać wiadomości na temat przyczyn zachorowalności na raka krtani, konieczności szybkiego diagnozowania i w zależności od wyników poddania się zabiegowi, a następnie skutecznej rehabilitacji;
2. Podejmowanie działań zmierzających do stworzenia skutecznego systemu wyposażenia osób opuszczających szpital po dokonanych operacjach (w zależności od rodzaju operacji) w niezbędny sprzęt i środki pomocnicze (podobnie jak sprawa ta uregulowana jest w państwach Wspólnoty Europejskiej);

3. Podejmowanie działań zmierzających do stworzenia skutecznego systemu organizacji rehabilitacji głosu i mowy dla osób po przebytych operacjach krtani;
4. Podjęcie działań zmierzających do uzyskania przez Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych statusu „organizacji pożytku publicznego”;
5. Przeprowadzenie szkolenia dla działaczy PTL na tematy:
 - pożytki dla stowarzyszenia z posiadania statusu organizacji pożytku publicznego
 - określenie rodzaju działalności (odpłatnej i nieodpłatnej) możliwej do podjęcia przez Towarzystwo,
 - formy i sposoby korzystania z instytucji wolontariatu:
6. Podtrzymanie i dalsze rozwijanie kontaktu ze środowiskiem osób laryngektomowanych na Białorusi, służenie im pomocą w zorganizowaniu się;
7. Podjęcie prób nawiązania kontaktu ze środowiskami osób laryngektomowanych na Ukrainie, Litwie i Łotwie;
8. Nawiązać kontakty ze stowarzyszeniami osób laryngektomowanych w Czechach i Słowacji;
9. Pomoc w tworzeniu struktur organizacyjnych środowisk osób laryngektomowanych w kraju i za granicą;
10. Wykorzystanie wolontariatu do rozwijania kontaktów ze stowarzyszeniami środowisk osób laryngektomowanych w Niemczech, Austrii, Francji Włoch i innych;
11. Popularyzacja korzystnych i skutecznych rozwiązań w działalności poszczególnych oddziałów rejonowych poprzez :
 - publikacje w Biuletynie Informacyjnym PTL,
 - cykliczne organizowanie konkursów pod nazwą „ Kronika naszego oddziału”,
 - wymianę między oddziałami ukazujących się lokalnie publikacji prasowych;
12. Utrzymywanie stałych kontaktów ze stowarzyszeniami zrzeszającymi osoby laryngektomowane w Polsce, a to z Poznania i Łodzi.

Tym razem pragnę nowo wybranym władzom Towarzystwa, szczególnie Prezydium na czele z Przewodniczącym oraz Członkom Zarządu Głównego i pozostałym władzom wybieralnym Towarzystwa, jak i wszystkim działaczom życzyć uporczywości, wytrwałości w realizacji nakreślonych działań i sił w podejmowaniu nowych wyzwań zmierzających do poprawy sytuacji osób dotkniętych chorobą nowotworową krtani. Jednak sam ze względu na pogarszający się stan

zdrowia muszę „zwołnić tempo” i wycofać się z aktywnej działalności w Towarzystwie. Wszystkim członkom i ich rodzinom, sympatykom i osobom wspierającym nas pragnę życzyć wszelkiej pomyślności, a nade wszystko zdrowia.

Dziękuję za wytrwanie do końca, za zapoznawanie się z tak obszernym materiałem, zawsze oddany

Krzysztof Kujawiński

Chcesz być wśród przyjaciół?

WSTĄP


**DO POLSKIEGO TOWARZYSTWA
LARYNGEKTOMOWANYCH
skupiających osoby pozbawione krtani**

INFORMACJI UDZIELA:

**ZARZĄD GŁÓWNY
POLSKIEGO TOWARZYSTWA LARYNGEKTOMOWANYCH**

**UL. MARII CURIE-SKŁODOWSKIEJ 9
85-094 BYDGOSZCZ**

TEL. 5854000 – centr, 5854245



Od redakcji: Oto pierwszy plakat PTL z historycznym podpisem Jacka Kuronia.

2.2 Sprawozdanie - protokół z obrad Walnego Zjazdu Delegatów Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, który odbył się w Bydgoszczy w dniu 06. 12. 2003 r.

- I. W obradach wzięli udział delegaci z 12 Oddziałów Rejonowych PTL (Bydgoszcz, Gdańsk, Olsztyn, Opole, Rzeszów, Sosnowiec, Szczecin, Warszawa, Wrocław, Toruń, Zamość, Zielona Góra) oraz koła środowiskowego z Włocławka.
- Ponadto w obradach uczestniczyli członkowie Prezydium ZG PTL i komisji rewizyjnej ZG PTL, zaproszeni goście (w tym honorowy Prezes prof. Stanisław Betlejewski), przedstawiciele firm produkujących sprzęt rehabilitacyjny, medyczny i pomocniczy (Eu Med - Warszawa, Ovita Nutricia - Bydgoszcz, Wydawnictwa „TAKT” Bydgoszcz).
- W obradach uczestniczyły 53 osoby, w tym 42 delegatów z prawomocnym mandatem do głosowania, prawem zabierania głosu w dyskusji, zgłaszania wniosków i kandydowania do władz ZG PTL.
- II. Otwarcia zebrania oraz powitania uczestników i zaproszonych gości dokonał Przewodniczący ZG PTL kol. Krzysztof Kujawiński. Minutą ciszy wszyscy uczcili pamięć zmarłych członków PTL.
- III. Przy wyborze Prezydium Zjazdu wszyscy uczestnicy zaaprobowali propozycje delegata z Oddziału Rzeszowskiego kol. Stanisława Zajdela, żeby w skład Prezydium weszli wszyscy członkowie Prezydium ustępujących władz ZG PTL oraz delegat z Oddziału Opolskiego kol. Krzysztof Rachwalski.
- Jednomyślnie wybrano:
1. Krzysztofa Rachwalskiego - jako przewodniczącego
 2. Krzysztofa Kujawińskiego - jako wiceprzewodniczącego
 3. Janusza Piotrowskiego - jako sekretarza Zjazdu
 4. Andrzeja Stypczyńskiego - jako protokolanta Zjazdu
 5. Zbigniewa Jankę - jako protokolanta Zjazdu
- IV. A. Przewodniczący prezydium Zjazdu kol. Krzysztof Rachwalski przedstawił zebranym projekt porządku obrad Zjazdu. Obecni jednogłośnie zaakceptowali proponowany porządek. Następnie przewodniczący poddał pod głosowanie regulamin obrad Walnego Zjazdu PTL. Delegaci przyjęli regulamin przy 2 głosach

przeciwnych i 1 wstrzymującym się.

B. Przystąpiono do wyboru składu poszczególnych komisji obrad:

1. Do komisji mandatowej jednogłośnie wybrano:

1. Stefan Moczyński - Oddz. Rej. Toruń - przewodniczący
2. Alicja Kamińska - Oddz. Rej. Zielona Góra - członek

2. Do komisji wyborczej jednogłośnie wybrano:

1. Kazimierz Bartha - Oddz. Rej. Opole - przewodniczący
2. Stanisław Bukowy - Oddz. Rej. Rzeszów - członek
3. Michał Gil - Oddz. Rej. Olsztyn - członek
4. Teresa Łuczak - Oddz. Rej. Wrocław - członek

3. Do komisji uchwał i wniosków jednogłośnie wybrano:

1. Dorota Piekaj- Stefańska
- Oddz. Rej. Sosnowiec - przewodnicząca
2. Sybilla Fasiarz - Oddz. Rej. Opole - członek
3. Lechosław Malak - Oddz. Rej. Zielona Góra - członek
4. Hanna Owczarzak - Oddz. Rej. Bydgoszcz - członek
5. Michał Malanka - Oddz. Rej. Wrocław - członek

C. Przewodniczący komisji mandatowej kol. Stefan Moczyński przedstawił protokół komisji, z którego wynikało, że Zjazd Delegatów PTL jest prawomocny i może podejmować uchwały. Protokół został sporządzony z uwzględnieniem listy obecności oraz imiennego wykazu delegatów wybranych z poszczególnych oddziałów rejonowych PTL.

D.1. Kol. Eugeniusz Hodana z Oddz. Rej. Bydgoszcz, zgłosił wniosek, aby wykluczyć z prawa do głosowania osoby nie będące członkami PTL oraz osoby nie opłacające składek członkowskich.

2. Następnie zabrał głos prof. Stanisław Betlejewski - honorowy prezes PTL i w swej wypowiedzi stwierdził bezzasadność propozycji pozbawienia prawa wyborczego osób nie będących członkami PTL, którzy jednakże są mocno związani z PTL udzielając wszechstronnej pomocy członkom PTL pozbawienie ich biernego i czynnego prawa wyborczego byłoby nieetyczne.

Osoby te nie mogą formalnie działać w PTL i ustala się ich statusy jako osoby z ważnym i czynnym prawem wyborczym.

W głosowaniu 34 delegatów było „za”, 1 był „przeciw”, a 7

- „wstrzymało” się od głosu.
- V. Sekretarz generalny ZG PTL dr Anna Sinkiewicz przedstawiła sprawozdanie Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych za okres od 16.12. 2000 r. do 06.12.2003 r. Pełna treść sprawozdania w załączeniu do protokołu.
- VI. Przewodniczący Komisji Rewizyjnej ZG PTL kol. Stanisław Walczykowski przedstawił sprawozdanie Komisji Rewizyjnej dotyczące oceny działalności Zarządu Głównego PTL, a w tym Prezydium Zarządu.
- VII. Skarbnik Zarządu Głównego PTL kol. Barbara Sternal przedstawiła sprawozdanie finansowe ZG PTL za okres od 01. 01. 2003 r. do 31. 10. 2003 r.
- VIII. Wobec przedstawionych sprawozdań delegacji Walnego Zjazdu udzielili absolutorium ustępującemu Zarządowi i Prezydium Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych. W wyniku głosowania 37 oddanych głosów było „za” udzieleniem absolutorium, a „wstrzymało” się od głosu 5 delegatów, przeciwnych nie było.
- IX. 1. Przewodniczący komisji do opracowania zmian i poprawek w statucie PTL kol. Janusz Piotrowski przedstawił projekt dotyczący nowych zapisów oraz poprawek istniejących zapisów w Statucie Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych. Głosowanie nad poszczególnymi zmianami przedstawiało się następująco:
- | | |
|------------------------------|---|
| rozdział I § 6 pkt 1 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział I § 6 pkt 3 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział II § 8 pkt 1 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział II § 9 pkt 5 | - 41 głosów „za”, 1 „wstrz.” |
| rozdział II § 9 pkt 9 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział III § 11 pkt 4 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział IV § 16 pkt 1 | - 41 głosów „za”, 1 „wstrz.” |
| rozdział IV § 19 pkt 1 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział VI § 35 pkt 2 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział IV § 17 pkt 1 | - 36 głosów „za”, 2 „wstrz.”, 4 „przeciw” |
| rozdział IV § 17 pkt 2 | - jednogłośnie „za” |
| rozdział V § 25 pkt 2 i § 28 | - jednogłośnie „za” (dotyczy kadencji) |
2. Kol. Eugeniusz Hodana z Oddz. Rej. Bydgoszcz zgłosił propozycję zmian w ordynacji wyborczej,
- | | |
|--------------------------|--|
| rozdział IV § 19 pkt „a” | - 4 głosy „za”, 8 „wstrz.”, 30 „przeciw” |
|--------------------------|--|

rozdział IV § 19 pkt „b” - jednogłośnie odrzucono
rozdział IV § 19 pkt „c” - 5 głosów „za”, 3 „wstrz.”, 34 „przeciw” 3.
Przewodniczący Oddziału Rejonowego w Zielonej Górze kol.
Andrzej Trawiński jako gość Zjazdu poprosił delegatów, żeby
podać pod głosowanie propozycję zmiany treści § 8 pkt 2,
a mianowicie po słowach „... i organizacji społecznych” dopisać
„... PTL jest członkiem bądź ubiega się o nie.” Proponowaną
zmianę przyjęto jednogłośnie.

X. **Wybory do władz PTL**

Przegłosowano, że wybory do Zarządu odbywać się będą
w sposób jawny - na listę. Przegłosowano, że w skład Zarządu
wejdzie 15-21 osób.

W wyniku głosowania w skład Zarządu weszło 20 osób wybra-
nych jednogłośnie, do Komisji Rewizyjnej zostało wybranych
5 osób jednogłośnie i do składu Sądu Koleżeńskiego zostały
wybrane 3 osoby jednogłośnie.

W załączeniu imienne listy wg protokołów komisji wyborczej.
Z członków nowo wybranego Zarządu Głównego wybrane
zostało Prezydium ZG PTL w następującym składzie:

1. Stefan Moczyński - przewodniczący Zarządu
2. Krzysztof Kujawiński - wiceprzewodniczący Zarządu
3. Janusz Piotrowski - wiceprzewodniczący Zarządu
4. Hanna Owczarzak - sekretarz generalny Zarządu
5. Barbara Sternal - skarbnik Zarządu
6. Zbigniew Janka - kierownik biura Zarządu

XI. Przewodnicząca Komisji Uchwał i Wniosków kol. dr Dorota Piekaj - Stefańska przedstawiła treść uchwał do głosowania:

1. Uchwała o udzieleniu absolutorium ustępującemu Zarządowi.
2. Uchwała o przyjęciu planu działania PTL na okres 2004 - 2008
i jednocześnie zapoznania zebranych z w/w planem działania.
Obie uchwały zostały przyjęte jednogłośnie.

W załączeniu treść uchwał oraz plan działań na lata 2004-2008.

XII. W wolnych wnioskach:

1. Kol. Adam Cywiński przedstawił treść informacji o samoroz-
wiązaniu się Oddziału Rejonowego w Białymstoku.
2. Kol. Barbara Sternal oraz kol. Grażyna Smolarek - Kamińska
omówiły sprawy dotyczące wydawania Biuletynów.
3. Kol. Krzysztof Rachwański omówił skrótowo działalność
Oddziału Rejonowego PTL w Opolu.

4. Kol. Andrzej Stypczyński negatywnie ocenił nagłaśnianie spraw laryngektomowanych przez media na podstawie audycji telewizyjnej w programie II TVP z dnia 15. 11. 2003 r. o kilku dziesięciu laryngektomowanych uczestniczących w turnusie naukowym w Sarbinowie z audycji „Od przedszkola do Opola” dotyczącej jednej osoby - Jacka Kaczmarek.

5. Kol. Krzysztof Rachwałski odczytał treść podziękowania dla byłego przewodniczącego Oddziału Rejonowego PTL w Toruniu Stanisława Pruszyńskiego.

XIII. Przedstawiciele nowo wybranych władz w kilku słowach omówili plany swoich przyszłych działań na rzecz Towarzystwa. Nowo wybrani członkowie Prezydium ZG PTL podziękowali zebranim za uczestnictwo oraz złożyli życzenia świąteczne i noworoczne obecnym, ich rodzinom oraz sympatykom Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych.

Na tym został zakończony Zjazd Delegatów Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych.

*protokółował Andrzej Stypczyński
podpis nieczytelny*

*Z-ca Przewodniczącego Prezydium Zjazdu
Krzysztof Kujawiński
podpis nieczytelny*

*Sekretarz Prezydium
Zjazdu
Janusz Piotrowski
podpis nieczytelny*

2.3. Skład Zarządu Głównego i Prezydium PTL

W dniu 6 grudnia 2003 roku odbył się Walny Zjazd Delegatów Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych przy udziale dwunastu Oddziałów Rejonowych z terenu całej Polski.

W Zjeździe brało udział czterdziestu dwóch delegatów z prawomocnym mandatem do podejmowania decyzji Towarzystwa.

Po przedstawieniu sprawozdań z działalności Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych za okres 2000 - 2003 roku i przeprowadzonej dyskusji udzielono wotum zaufania ustępującemu Zarządowi Głównemu PTL. Następnie przystąpiono do wyboru nowego Zarządu Głównego PTL, w skład którego weszły następujące osoby:

- | | |
|------------------------------|-----------------|
| 1. Stefan Moczyński | z Torunia |
| 2. Janusz Piotrowski | z Bydgoszczy |
| 3. Krzysztof Kujawiński | z Bydgoszczy |
| 4. Barbara Sternal | z Bydgoszczy |
| 5. Hanna Owczarzak | z Bydgoszczy |
| 6. Zbigniew Janka | z Bydgoszczy |
| 7. Dorota Piekaj - Stefańska | ze Sosnowca |
| 8. Elżbieta Rudnicka | z Warszawy |
| 9. Eugeniusz Hodana | z Bydgoszczy |
| 10. Wanda Sadowska - Trzaska | z Olsztyna |
| 11. Danuta Kaczmarek | z Olsztyna |
| 12. Stanisław Zajdel | z Rzeszowa |
| 13. Sybilla Fusiarz | z Opolą |
| 14. Erwin Orłowski | z Gdańska |
| 15. Leszek Włodarski | z Wrocławia |
| 16. Zdzisław Zienkiewicz | z Zamościa |
| 17. Jerzy Andrzej Boniecki | z Wrocławia |
| 18. Alicja Kamińska | z Zielonej Góry |
| 19. Maria Kamińska | z Torunia |
| 20. Piotr Maj | ze Szczecina |

Członkowie nowo wybranego Zarządu Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych powołali ze swego grona Prezydium Zarządu Głównego PTL w następującym składzie:

- | | |
|-------------------------|-----------------------------------|
| 1. Stefan Moczyński | - przewodniczący Zarządu |
| 2. Janusz Piotrowski | - I - wiceprzewodniczący Zarządu |
| 3. Krzysztof Kujawiński | - II - wiceprzewodniczący Zarządu |
| 4. Hanna Owczarzak | - sekretarz generalny Zarządu |
| 5. Barbara Sternal | - skarbnik Zarządu |
| 6. Zbigniew Janka | - członek Zarządu |

2.4. Skład Komisji Rewizyjnej Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych wybrany na Walnym Zjeździe Delegatów w dniu 06-12-2003 r.

- | | |
|-------------------------|------------|
| 1. Michał Małanka | - Wrocław |
| 2. Antoni Węgrzyn | - Wrocław |
| 3. Krzysztof Rachwański | - Opole |
| 4. Marian Pietrzak | - Warszawa |

5. Kazimierz Winiarz - Warszawa

2.5. Skład Sądu Koleżeńskiego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych wybranego na Walnym Zjeździe Delegatów w dniu 06-12-2003 r.

1. Elżbieta Kowalczuk - Zielona Góra
2. Henryka Kaźmierczak - Włocławek
3. Edward Sienkiewicz - Warszawa

2.6. RAMOWY PODZIAŁ ZADAŃ CZŁONKÓW PREZYDIUM ZARZĄDU GŁÓWNEGO POLSKIEGO TOWARZYSTWA LARYNGEKTOMOWANYCH

W celu sprawnego i funkcjonalnego kierowania działalnością Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych ustala się niniejszy „Ramowy podział zadań członków Prezydium Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych”.

A/ PRZEWODNICZĄCY ZARZĄDU GŁÓWNEGO PTL

1. Przewodniczący Zarządu Głównego sprawuje ogólny nadzór nad działalnością Towarzystwa, a w tym:
 - utrzymuje stały kontakt z Przewodniczącymi Zarządów Oddziałów Rejonowych,
 - podejmuje działania zmierzające do rozwoju regionalnego Towarzystwa poprzez tworzenie nowych ogniw,
 - istniejącym oddziałom regionalnym udziela pomocy od strony merytorycznej, a w miarę możliwości innej.
2. Podejmuje działania zmierzające do popularyzacji wśród chorych i zdrowego społeczeństwa działalności Towarzystwa, wykorzystując do tego środki masowego przekazu, takie jak: telewizja, radio i prasa ogólnokrajowa oraz regionalna; Internet, a także foldery i biuletyny.
3. Nawiązuje współpracę i rozwija kontakty z centralnymi organami administracji państwowej oraz samorządowej, a w szczególności z Ministerstwem Zdrowia, Ministerstwem Pracy i Opieki Społecznej, Wojewodami oraz Narodowym Funduszem Zdrowia.

4. Nawiązuje współpracę i rozwija kontakty z terenowymi organami władzy samorządowej, Marszałkami Urzędów Wojewódzkich, Wojewódzkich Sejmików Samorządowych, jak również z Urzędami Miejskimi, Powiatowymi i Gminnymi.
5. Nawiązuje współpracę i rozwija kontakty z organizacjami do spraw osób niepełnosprawnych, zmierzając do poprawy statusu i zaopatrzenia w niezbędne środki oraz sprzęt potrzebny osobom laryngektomowanym.
6. Rozwija współpracę i kontakty z federacją CEL oraz innymi organizacjami międzynarodowymi zrzeszającymi osoby laryngektomowane.
7. Wykonuje inne czynności na rzecz Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, mając na uwadze dobro stowarzyszenia oraz jego wszystkich członków.

B/ PIERWSZY ZASTĘPCA PRZEWODNICZĄCEGO ZARZĄDU GŁÓWNEGO PTL

1. Zastępuje Przewodniczącego Zarządu Głównego w czasie jego nieobecności.
2. Utrzymuje stałe kontakty z Zarządami Oddziałów Rejonowych Towarzystwa, przekazując informacje o aktualnych rozwiązaniach prawnych i materialnych dotyczących osób laryngektomowanych oraz całego Towarzystwa.
3. Współuczestniczy w podejmowaniu działań zmierzających do popularyzacji Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych i rozwoju jego struktur.
4. Współuczestniczy w nawiązywaniu współpracy i kontaktów z organizacjami osób niepełnosprawnych.
5. Współdziała z Sekretarzem Generalnym Towarzystwa w procesie organizacji działań rehabilitacyjnych dla członków Stowarzyszenia, a także zaopatrzenia w sprzęt i środki pomocnicze.
6. Organizuje nabór w Oddziałach Rejonowych PTL kandydatów na turnusy rehabilitacyjne organizowane przez Zarząd Główny PTL.
7. W miarę możliwości pozyskuje środki finansowe na działalność Towarzystwa.
8. Wspólnie ze Skarbnikiem Zarządu Głównego dokonuje okresowych ocen i analiz pod względem terminowości i poprawności

- napływających składek członkowskich z Oddziałów Rejonowych i darowizn m. in. na druk biuletynów i poradników.
9. Wykonuje inne czynności na rzecz Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, mając na uwadze dobro Stowarzyszenia oraz jego wszystkich członków.

C/ DRUGI ZASTĘPCA PRZEWODNICZĄCEGO ZARZĄDU GŁÓWNEGO PTL

1. Odpowiada za sprzęt i środki pomocnicze stanowiące własność Towarzystwa oraz prowadzi jego ewidencję i sprawuje nadzór nad jego wykorzystaniem.
2. Poszukuje producentów i dealerów środków pomocniczych i sprzętu rehabilitacyjnego potrzebnego osobom laryngektomowanym w celu nawiązania ścisłej współpracy.
3. Odpowiada merytorycznie na korespondencję i prośby wpływające od nadawców z całego kraju.
4. Zajmuje się kolportażem poradników i biuletynów do Oddziałów Rejonowych w kraju.
5. Nawiązuje kontakty z Zarządami Oddziałów Rejonowych celem pozyskiwania materiałów do opracowania i wydania "Biuletynu Informacyjnego Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych".
6. Podejmuje działania zmierzające do rozwijania wśród osób laryngektomowanych twórczości literacko – artystycznej.
7. W miarę możliwości pozyskuje środki finansowe na działalność Towarzystwa.
8. Wykonuje inne czynności na rzecz Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, mając na uwadze dobro Stowarzyszenia oraz jego członków.

D/ SEKRETARZ GENERALNY POLSKIEGO TOWARZYSTWA LARYNGEKTOMOWANYCH

1. Sekretarz Generalny organizuje i sprawuje nadzór nad działalnością rehabilitacyjną realizowaną przez Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych.
2. Organizuje i sprawuje nadzór nad poradnictwem medycznym wobec osób laryngektomowanych.

3. Spełnia rolę łącznika między Towarzystwem a Katedrą i Kliniką Otolaryngologii Akademii Medycznej w Bydgoszczy w zakresie merytorycznej opieki medycznej nad laryngektomowanymi oraz Wojewódzką Poradnią Foniatryczno-Audiologiczną i ośrodkami medycznymi, przy których powstały Oddziały Rejonowe.
4. Propaguje istnienie i działalność Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych w czasie zjazdów, sympozjów, konferencji naukowych itp.
5. W miarę posiadanych środków finansowych przez Towarzystwo organizuje dostawę i rozdzielnictwo akcesoriów i pomocniczego sprzętu medycznego potrzebnego osobom laryngektomowanym.
6. Inicjuje i propaguje tworzenie zespołów spośród laryngektomowanych utrzymujących kontakty z chorymi przed i po operacji usunięcia krtani oraz z ich rodzinami.
7. Wykonuje inne czynności na rzecz Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, mając na uwadze dobro Stowarzyszenia oraz jego członków.

E/ SKARBNIK POLSKIEGO TOWARZYSTWA LARYNGEKTOMOWANYCH

1. Skarbnik Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych prowadzi ewidencję przychodów i wydatków środków finansowych Zarządu Głównego PTL.
2. Dąży do zwiększania zasobów pieniężnych Towarzystwa poprzez:
 - poszukiwanie sponsorów wśród osób fizycznych i prawnych,
 - zwracanie się do zakładów pracy, w których byli zatrudnieni członkowie Towarzystwa przed zachorowaniem, o finansowe wsparcie procesów rehabilitacyjnych swych byłych pracowników.
3. Wspólnie z pierwszym Zastępcą Zarządu Głównego dokonuje okresowych ocen i analiz pod względem terminowości i prawidłowości wpływów ze składek członkowskich odprowadzanych przez poszczególne Oddziały Rejonowe do Zarządu Głównego, a także darowizn i wpłat za rozprowadzane poradniki i biuletyny oraz inne środki finansowe.
4. Uczestniczy, wspólnie z księgową w procesie opracowywania kosztorysów planowanych zadań i w rozliczaniu z ich realizacji.

5. Wspólnie z księgową opracowuje sprawozdania i rozliczenia finansowe oraz sporządza preliminarz przychodów i wydatków Towarzystwa.
6. Wykonuje inne czynności na rzecz Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych, mając na uwadze dobro Stowarzyszenia oraz jego członków.

F/ CZŁONEK PREZYDIUM POLSKIEGO TOWARZYSTWA LARYNGEKTOMOWANYCH

1. Członek Prezydium uczestniczy w posiedzeniach Prezydium Zarządu Głównego PTL i sporządza protokół z tych posiedzeń.
2. Wykonuje czynności związane z prowadzeniem prac biurowych Towarzystwa, m.in. pobiera pocztę z kancelarii szpitala, rejestruje i dostarcza ją Przewodniczącemu albo zastępcom, przygotowuje pocztę do wysyłki itp.
3. Uczestniczy w przygotowaniach i opracowaniach niezbędnych dokumentów.
4. Dokonuje okresowych analiz stanu realizacji „Planu Kierunkowych Działań Towarzystwa na lata 2004 - 2008”.
5. Przygotowuje pod względem merytorycznym posiedzenia Prezydium Zarządu Głównego PTL oraz okresowe posiedzenia Zarządu Głównego PTL.
6. Wykonuje inne czynności związane z działalnością Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych.

PREZYDIUM
ZARZĄDU GŁÓWNEGO PTL
Mieczysław Moczyński

opracował:
Janusz Piotrowski

2.7. Plan kierunkowych działań Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych na okres 2004 - 2008

Uwzględniając cele i zadania statutowe Towarzystwa, zmieniającą się sytuację społeczno - polityczną w kraju oraz wynikające potrzeby środowiska laryngektomowanych Zarząd Główny i Zarządy Oddziałów Rejonowych Polskiego Towarzystwa Laryngektomowanych organizować będą swą działalność w następujących kierunkach:

I. W zakresie profilaktyki

Podjąć działalność zapobiegawczą zmierzającą do uświadaczania społeczeństwu skali zagrożeń chorobą nowotworową krtani poprzez:

1. Ukazywanie przyczyn i skutków powstawania choroby nowotworowej krtani wykorzystując do tego środki masowego przekazu;
2. Nawiązywanie ścisłej współpracy ze stowarzyszeniami o podobnym profilu działania (np. Towarzystwo do Walki z Rakiem itp.) w działalności zapobiegawczej;
3. Włączanie się do organizowanych akcji przeciwnikotynewej, a szczególnie wśród młodzieży szkolnej.

II. W zakresie przystosowania laryngektomowanych do nowych warunków życia po przebytych operacjach.

Po przebytych operacjach usunięcia krtani chorzy doznają wielu niekorzystnych zmian w swym życiu. Toteż aby proces ten przebiegał w miarę łagodnie i przywracał stan normalności należy:

1. Nawiązywać i podtrzymywać kontakt z chorym i jego rodziną w okresie pobytu w szpitalu, celem łagodzenia szoku po utracie dźwięcznego głosu;
2. Organizować i prowadzić (doskonalić) naukę mowy zastępczej w formie :
 - kursów, turnusów rehabilitacyjnych nauki (doskonalenia) mowy zastępczej i ogólnego rozwoju,
 - nauki (doskonalenia) mowy zastępczej w czasie spotkań środowiskowych (zebrań członków oddziału),
 - indywidualnej nauki mowy po przebytej operacji w przychodniach foniatrycznych, logopedycznych,
 - inicjowania innych form nauki (doskonalenia) mowy zastępczej;
 - wzajemnego doskonalenia posługiwania się mową zastępczą
3. Rozprowadzać wydany przez ZG PTL poradnik pt. „Rak krtani. Poradnik dla pacjentów, logopedów i lekarzy” oraz wydany przez Lubuski Oddział Rejonowy PTL w 2003 r. „Poradnik - Informator nie tylko dla osób bez krtani i ich otoczenia”.
4. Organizować kursy, szkolenia (na bazie prowadzonych turnusów rehabilitacyjnych osób laryngektomowanych) dla laryngologów, logopedów w zakresie rehabilitacji głosu i mowy;
5. Nawiązywać współpracę ze środowiskami (stowarzyszeniami)

logopedycznymi celem popularyzacji form i metod stosowanych w procesie rehabilitacji głosu i mowy.

6. W procesie rehabilitacji (nauki i doskonalenia głosu i mowy) uwzględniać stosowanie po laryngektomii przetok głosowych tchawiczo-przelykowych.

III. W zakresie udzielania pomocy w zaopatrzeniu w sprzęt i środki pomocnicze.

Rodzaj schorzenia, jaki mają nasi członkowie, wymaga wyposażenia w specjalny sprzęt i środki pomocnicze, których asortyment i dostępność na naszym rynku jest jeszcze bardzo ograniczona. Aby poprawić tę sytuację należy:

1. Wyłaniać i nawiązywać kontakty z producentami i dystrybutorami specjalistycznego sprzętu w celu jego prezentacji i rozprowadzania;
2. Inicjować organizowanie systemu tworzenia wypożyczalni sprzętu trwałego użytku (np. nawilzacze, odsysacze) za niewielką odpłatnością;
3. Doskonalić system zaopatrzenia laryngektomowanych w osłony stomy w postaci apaszek, filtrów itp.;
4. Podejmować działania zmierzające do wyposażenia laryngektomowanych w niezbędny sprzęt i środki pomocnicze przy opuszczeniu szpitala.

IV. W zakresie upowszechniania wiadomości o istnieniu Towarzystwa, jego celach i formach działania.

Wzrasta ilość zachorowań na choroby nowotworowe, w tym i na raka krtani. Nie wszyscy chorzy dotknięci tym kalectwem otrzymują informacje o istnieniu Towarzystwa. Aby ułatwić tym osobom w miarę szybki powrót do normalności należy:

1. Wykorzystywać środki masowego przekazu (prasa, radio, telewizja) do informowania społeczeństwa o istnieniu Towarzystwa i jego lokalizacji, zakresie udzielanej pomocy osobom jej potrzebującym;
2. Poprzez uczestnictwo w sympozjach, kongresach, zjazdach informować środowiska o istnieniu Towarzystwa oraz formach jego działania;
3. Rozwijać kontakty z innymi organizacjami o podobnych celach i zadaniach, dla wspólnego działania na rzecz swych członków

V. W zakresie utrzymywania kontaktów zagranicznych.

1. Przynależność od 1992 roku do Europejskiej Konfederacji Laryngektomowanych (CEL) wykorzystać do :
 - poznawania nowoczesnych metod leczenia nowotworów krtani oraz procesów rehabilitacyjnych osób po przebytych operacjach usunięcia krtani;
 - oddziaływania władz CEL na decydentów Unii Europejskiej - do której Polska będzie 1 maja 2004 r. przyjęta - celem poprawy zaopatrzenia laryngektomowanych na podobnych zasadach i standardach jak występuje to w Europie Zachodniej;
2. W miarę możliwości finansowych przedstawiciele Towarzystwa uczestniczyć będą w organizowanych przez CEL, jak i inne organizacje zagraniczne kongresach, zjazdach , konferencjach;
3. Wykorzystując nawiązane kontakty z Niemieckim Towarzystwem Laryngektomowanych i przy ich pomocy rozszerzać formy współpracy między regionami (Saksonia, Brandenburgia, a z naszej strony Oddział Lubuski jako wiodący z udziałem Oddziału Wrocławskiego i Opolskiego).
4. Utrzymywać kontakt z Oddziałem Towarzystwa Laryngektomowanych w Würzburgu;
5. Rozwijać nawiązany kontakt z Austriackim Towarzystwem Laryngektomowanych
6. Podtrzymać kontakt z przedstawicielstwami środowiska osób laryngektomowanymi z Białorusi, któremu udzielać pomocy w organizowaniu się w oparciu o istniejący system prawny laryngektomowanych;
7. Nawiązać kontakt ze środowiskami osób laryngektomowanych na Litwie, Ukrainie, Słowacji i Czechach .

VI. W zakresie działalności organizacyjnej

1. Pomoc Oddziałom nieposiadającym osobowości prawnej w jej uzyskaniu poprzez dokonanie rejestracji w Sądach Rejestrowych celem uzyskania wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego.
2. Zapoznanie się z uregulowaniami prawnymi zawartymi w ustawie o Działalności Pożytku Publicznego i Wolontariacie. Przygotowanie się do wykonania wynikających z przepisów czynności.
3. Udzielanie pomocy inicjatorom tworzenia nowych ogniw Towarzystwa szczególnie w zakresie organizacyjnym.
4. Popularyzacja osiągnięć Oddziałów poprzez organizowanie

konkursów pod nazwą „Kronika Oddziału”. Przyczyniać się to także będzie do popularyzacji najaktywniejszych członków.

VII. W zakresie poprawy statusu „osoby laryngektomowanej”.

1. Współdziałanie Towarzystwa z organizacjami pozarządowymi na rzecz poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, a szczególnie, przywrócenia ulg na przejazdy środkami komunikacji publicznej, wyposażenia w niezbędny sprzęt i środki pomocnicze ułatwiające życie osobom z tym schorzeniem.
2. Inicjowanie występowania do władz prawotwórczych o uwzględnienie rodzaju schorzenia przy wyposażaniu w niezbędny sprzęt i środki pomocnicze. Zrównanie zakresu wyposażenia chorych opuszczających szpital w sprzęt medyczny i środki pomocnicze, jak ma to miejsce w państwach należących obecnie do Unii Europejskiej.

Niezależnie od przyjętych działań podejmowane będą inne działania wynikające z zaistniałej sytuacji i potrzeb Towarzystwa.

2.8. Wzór sprawozdania z odprowadzanych składek członkowskich Towarzystwa przez Oddziały Rejonowe PTL

Lp.	Liczba członków ewidencyjnych	Liczba członków płacących skł.	Odprowadzenie składek		Wysokość składek członkowskich	Rozliczenie roczne
			I półrocze	II półrocze		
1	90	50	250 zł	250 zł	5 zł / mies	500 zł

Za pierwsze półrocze odprowadzenie składek do 15. 07.

Za drugie półrocze odprowadzenie składek do 15. 01

Opisowe sprawozdania muszą być nadesłane przez Oddziały do Prezydium Zarządu Głównego PTL do dnia 15. 01. każdego roku.

Proszę dołączyć do protokołu z posiedzenia wyjazdowego w dniach 17-18. 04. 2004 r. w Opolu.

III. UWARUNKOWANIA ZDROWIA

3.1. NUTRI DRINK Preparaty oraz ich zastosowanie

Ponad rok temu wykryto u mnie nowotwór złośliwy krtani. Wędrowki po szpitalach, konsultacje lekarskie i nerwy - tak wyglądały moje dni. Któregoś dnia moja przyjaciółka, na którą zawsze mogę liczyć

- profesjonalna pielęgniarka, przyniosła mi parę kartoników preparatu Nutridrink. Za jej namową spróbowałam kilka łyčzków z tego barwnego kartonika. Przez kolejne dni mój organizm „pozwalał” mi na zwiększenie przyjmowanych ilości tego odżywczego napoju.

Koszmar związany z chorobą jest już za mną i mam nadzieję, że nigdy się nie powtórzy. Wiem jednak, że gdyby nie Nutridrink proces leczenia byłby jeszcze trudniejszy. Dzięki Nutridrinkowi udało mi się wzmocnić organizm i lepiej znieść chemioterapię.

Magdalena P., Warszawa

Prawidłowe odżywianie, szczególnie w czasie osłabienia czy choroby, zwiększa odporność, zapobiega infekcjom i wzmacnia organizm, przyspieszając tym samym powrót do zdrowia. Pokarmy powszechnie uznawane za najlepsze i często stosowane podczas pobytu w szpitalu lub leczenia w domu, takie jak kleik, rosół czy jogurt, nie dostarczają tego wszystkiego, czego potrzebuje osoba osłabiona - są ubogie w energię, białko, niektóre witaminy i minerały. Dlatego polecamy **Nutridrink. Co to jest Nutridrink?**

NUTRIDRINK to wysokoenergetyczny preparat odżywczy w płynie o działaniu wzmacniającym, w skład którego wchodzi wszystkie niezbędne składniki odżywcze, tj. białko, tłuszcze*, węglowodany, minerały i witaminy.

Dla kogo przeznaczony jest NUTRIDRINK?

Nutridrink przeznaczony jest dla:

- osób osłabionych, np. po przebytej chorobie lub w trakcie trwania:
 - chorób krótkotrwałych (grypa, zapalenie płuc, angina itp.)
 - chorób przewlekłych (choroba nowotworowa, choroby układu nerwowego, oddechowego, serca itp.)
- osób, które nie mają apetytu i/lub jedzą w niewystarczających ilościach, np.:
 - przebywające w szpitalu, szczególnie przed i po operacji
 - w wieku podeszłym
 - z chorobami jamy ustnej utrudniającymi gryzienie
 - dzieci, tzw. niejadki
- pacjentów wymagających ograniczenia spożycia tłuszczów (np. hiperlipidemia, choroby trzustki, choroby pęcherzyka żółciowego)
 - dotyczy tylko preparatu Nutridrink Fat Free, który nie zawiera tłuszczu; Nutridrink Fat Free nie jest preparatem odchudzającym.

Jakie korzyści przynosi spożywanie Nutridrinka?

Dodatkowa porcja substancji odżywczych zawartych w Nutridrinku poprawia stan odżywienia pacjenta, uzupełnia poziom witamin i mikroelementów, co wzmacnia organizm, zwiększa odporność, zapobiega zakażeniom i poprawia reakcję na stosowane leczenie.

W jaki sposób włączać Nutridrink do codziennego jadłospisu?

Zaleca się, aby Nutridrink włączać do diety pomiędzy posiłkami. W ten sposób umożliwia się spożywanie naturalnego pożywienia, a Nutridrink stanowi uzupełnienie niedoborów. Nie powinno się pić Nutridrinka bezpośrednio przed posiłkiem, gdyż nasycenie się nim może spowodować utratę chęci spożycia posiłku. Wiele osób preferuje picie Nutridrinka małymi porcjami wielokrotnie w ciągu dnia. **Ważna wskazówka:**

Nutridrink zaleca się pić powoli (spożycie jednego kartonika powinno być rozciągnięte w czasie i trwać np. od 30 min do 1 godz.). W przerwach można pić wodę.

Jak długo powinna trwać kuracja z zastosowaniem Nutridrinka?

Jest to uzależnione od odżywienia i ogólnego stanu pacjenta. Nutridrink powinno się pić do czasu odzyskania apetytu i ustąpienia zaburzeń w przyjmowaniu normalnego pożywienia w ilości pokrywającej zapotrzebowanie.

3.2. PROVOX nowoczesne protezy głosowe

Polskie doświadczenia w nowoczesnej rehabilitacji głosu z użyciem protez głosowych Provox i wskazówki dla pacjentów.

Od kilku lat polscy pacjenci mają możliwość skutecznego przywracania mowy z wykorzystaniem wszczepialnych protez głosowych Provox po całkowitej laryngektomii. Pierwszej grupie polskich pacjentów wszczepiono protezy Provox w Szpitalu Wojewódzkim w Lublinie. W tej chwili procedura ta jest szeroko stosowana w wielu klinikach laryngologicznych min. w Świętokrzyskim Centrum Onkologii w Kielcach, w Wojskowym Instytucie Medycznym w Warszawie oraz w Akademiach Medycznych w Białymstoku, Lublinie, Warszawie, Bydgoszczy i Katowicach, jak również w niektórych Szpitalach Wojewódzkich.

Doświadczenia tych ośrodków zaowocowały publikacjami i prezentacjami naukowymi na zjazdach i konferencjach. W Polsce gościli też specjaliści z innych krajów, dzieląc się swoimi osiągnięciami

w rehabilitacji głosu protezami Provox w swoich krajach.

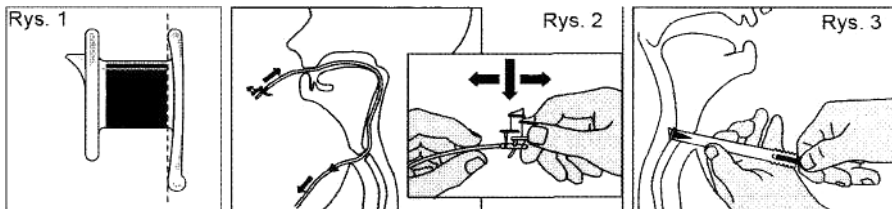
Całkowita laryngektomia powoduje zupełną utratę głosu. Dla wielu pacjentów jest to problem nie do rozwiązania. Liczni pacjenci nie potrafią opanować mowy przełykowej, innym zajmuje to długi czas i pochłania wiele wysiłku. Proteza głosowa nie jest cudownym rozwiązaniem dla każdego pacjenta, ale dla większości z nich może być ogromną pomocą, pozwalającą w krótkim czasie po zabiegu powrócić do prawie normalnej zdolności mówienia.

Sama proteza jest niewielką rurką wykonaną z czystego silikonu, którą wszczepia się w przetokę wykonaną pomiędzy krtanią a przełykiem [rys. nr 1]. Wewnątrz rurki znajduje się zastawka, która otwiera się tylko w jednym kierunku - od strony dróg oddechowych do przełyku. Proteza umożliwi przepływ powietrza przez przetokę do odcinka przełyku i dalej do jamy ustnej, co pozwala na szybkie i łatwe opanowanie mowy o wysokiej jakości.

Proteza głosowa Provox może być wszczepiona już w trakcie operacji usunięcia krtani, czyli całkowitej laryngektomii. Można również założyć taką samą protezę pacjentom wcześniej laryngektomowanym, wykonując prosty zabieg chirurgiczny polegający na wytworzeniu przetoki i wszczępieniu protezy głosowej.

Obecnie dostępne modele protez głosowych Provox umożliwiają wymianę z dwóch kierunków. Za pomocą specjalnej prowadnicy lekarz może wymienić protezę przez usta, wprowadzając ją w przetokę od strony przełyku [rys. nr 2]. Innym sposobem jest wymiana protezy przez tracheostomę za pomocą specjalnej rurki [rys. nr 3]. Wybór metody wymiany protezy należy do lekarza.

Dystrybucją Systemu Provox w Polsce zajmuje się Spółka EUMed w Warszawie. Firma zaopatruje hurtowo szpitale i inne placówki służby zdrowia w całym kraju. Wykwalifikowani pracownicy firmy służą wszelkimi informacjami i pomocą na temat urządzeń Provox zarówno lekarzom jak i zainteresowanym pacjentom.



Oto kontakt do firmy:

EUMed Sp. z o. o., 04-275 Warszawa, ul. Chłopickiego 50,
tel. (0-22) 879 69 20, fax: (0-22) 879 69 28, e-mail: eumed@w.pl

3.3. Warto wiedzieć

W grudniu 2003 roku ukazał się kolejny numer kwartalnika „Niepełnosprawność i Zdrowie,” czasopismo o charakterze szkoleniowo - informacyjnym w zakresie wiedzy medycznej, niezbędnej dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, w okresie po opuszczeniu szpitala lub innego specjalistycznego ośrodka terapeutycznego. Osoby niepełnosprawne, a w tym gronie także osoby po operacjach krtani stają przed problemami, których nie potrafią same rozwiązać. Są to problemy natury medycznej, psychologicznej i społecznej, które jeśli nie zostaną odpowiednio potraktowane i rozwiązane, mogą w istotny sposób wpłynąć nie tylko na stan zdrowia i ogólnego samopoczucia osoby niepełnosprawnej, ale wręcz determinować jej dalsze losy. O istnieniu takich sytuacji wielokrotnie informowaliśmy naszych członków. Świadczy o tym także załączony list.

W kwartalniku tym w oparciu o nadesłane przez nas materiały zaprezentowano problemy obejmujące profilaktykę i leczenie raka krtani, a w dalszym etapie zapewnienie osobom laryngektomowanym odpowiedniej jakości życia. Takie ujęcie tematyki, która w możliwie najpewniejszy, najskuteczniejszy i najbardziej przekonujący sposób uzmysłowi czytelnikowi fakt, że tej okrutnej chorobie można zapobiegać i co najważniejsze przy wcześnie wykrytych objawach także skutecznie leczyć. Problematyka ta zaprezentowana została na 30 stronach.

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:

- tytoń
- dieta
- zakażenia
- zachowania seksualne i związane z reprodukcją
- nieznane
- rodzaj wykonywanej pracy
- alkohol
- promieniowanie jonizujące
- zanieczyszczenie środowiska
- dodatki spożywcze
- produkty przemysłowe
- światło UV
- leki.

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 (antyoksydantów czyli tzw. „zmiataczy” wolnych rodników) w pewnym stopniu chroni organizm.

Od Redakcji: Szeroką informację na temat wolnych rodników i metod-

przeciwdziałania ich destrukcyjnym oddziaływaniom na organizm zamieścimy w następnym wydaniu „NiZ”).

*Do druku przygotował
Krzysztof Kujawiński*

3.4. CZY MUZYKA KOI DUSZĘ ?

Codziennie odbieramy lawinę dźwięków. Niektóre z nich przeszkadzają nam w pracy i odpoczynku - te odbieramy jako hałas. Inne sprawiają nam przyjemność, wzruszają. Te właśnie możemy wykorzystać do kojenia dusz, ale także zdrowia. Czy muzyka może leczyć? Czy może zastąpić leczenie farmakologiczne? Znany przebój leczący ból gardła...Oczywiście nie. Muzyka ma, przede wszystkim, walor profilaktyczny. Nie leczy chorób, ale im zapobiega. Jest niezwykle skutecznym czynnikiem wspomagającym proces leczniczy; potrafi także regulować nasze samopoczucie. Słuchanie utworów pomaga zapomnieć o bólu, jak również oderwać się od codziennych obowiązków. Dodatkowo słuchanie muzyki ułatwia swobodne oddychanie, zachęca do odpoczynku.

Czy potrafimy jednak mądrze wykorzystać dzieła literatury muzycznej? Czy utwory, których słuchamy zawsze przynoszą nam radość i ukojenie? Każdy słuchacz powinien wybierać utwory melodyjne, o niezbyt skomplikowanej strukturze rytmicznej, łagodnym temacie, miłym brzmieniu oraz te, które kojarzą im się z przeszłością i budzą określone wspomnienia. Aby w pełni wykorzystać walory muzyki, musimy odpowiednio przygotować się do jej słuchania : rozluźnić ciało i zaangażować wszystkie nasze zmysły.

*„Życie muzyki nigdy się zatrzymuje
Cały czas gramy ją, gramy z nią i gramy w niej „*

Timothy Kelly

*mgr Hanna Radziszewska
X Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką
w Bydgoszczy
Zakład Rehabilitacji
ul. Powstańców Warszawy 7*

IV. VARIA

4.1. Kącik literacki



Kochać to ryzykować,
że się nie będzie
kochanym.
mieć nadzieję
to ryzykować,
że się będzie rozczarowanym.
Ale ryzyko trzeba podejmować,
bo największym ryzykiem w życiu
jest nic nie ryzykować.
Ten, kto nie ryzykuje, nic nie robi,
nic nie widzi, niczego nie posiada
i niczym nie jest.
Nie potrafi się uczyć, zmieniać,
odczuwać, wzrastać, kochać i żyć.

Autor nieznany

* * *

Małe

Pragnę osiągnąć wielki i szlachetny cel,
Ale moim głównym obowiązkiem
Jest osiągnięcie małych celów
Tak, jakby były wielkie i imponujące
CELE

Helen Keller

* * *

Dla nikogo z nas
życie nie jest łatwe.
Ale cóż z tego?
Musimy mieć wytrwałość
i nade wszystko wiarę w siebie.
Musimy uwierzyć, że jesteśmy
obdarowani w jakimś celu,

a cel ten, ile by nie kosztował, trzeba osiągnąć.

Maria Skłodowska - Curie

* * *

To czyni Cię tak szczęśliwym

Kiedy spełnisz
dobre uczynki,
dane Ci jest przeżywać
cudowne uczucie.
Ono czyni Cię tak szczęśliwym,
że chciałbyś doświadczać je
przez cały czas.

Rabbi Harold Kuskner

* * *

To już przeżyłem

Każde doświadczenie , które sprawia,
że naprawdę masz strach w oczach,
paradoksalnie dodaje Ci sił,
odwagi i wiary w siebie.
Dzięki temu możesz powiedzieć:
„Przeżyłem już ten horror.
Jeśli przyjdzie na mnie kolejny trud,
na pewno poradzę sobie”.
Możesz zrobić właśnie to,
Czego, jak sądzisz, zrobić nie potrafisz

Eleonora Roosevelt

* * *

*przygotował do publikacji Janusz
Piotrowski*

4.2. Aforyzmy

1. Trudno jest iść przez życie wieloma drogami jednocześnie.
2. Zawsze istnieje moment, kiedy ciekawość staje się grzechem.

Pitagoras

A. France

3. Samo posiadanie biblioteki nie czyni człowieka uczonym.
G.E. Lessing
4. Przyjaźń z kobietą zawsze kończy się miłością.
H. Sienkiewicz
3. Nikt nie może wyłamywać się z normalnego życia.
Emil Zola
6. Jak wiele rzeczy uważa się za niemożliwe, zanim się staną,
Seneka
7. Pochlebcy należą do kategorii największych nieprzyjaciół.
Tacyt
8. Człowiek potrafiący myśleć nie waha się zmienić zdania.
Swetoniusz
9. Trzeba umieć iść słoneczną stroną swojego życia.
Maria Rodziewiczówna
10. Każda miłość może czasem ranić, zaś przyjaźń zawsze pomaga.
Seneka
11. Najszybciej wysychają łzy uronione za krzywdy innych osób.
Cyceron
12. Ze stu podejrzeń nie złoży się nawet jednego dowodu.
F. Dostojewski
13. Chętniej słucha się nowego kłamstwa, niż starej prawdy.
Czechów
14. Pragnę być dobrym tylko dlatego, że tak mi się podoba.
Dostojewski
15. Życie określa się poprzez wewnętrzny kształt miłości.
Jan Paweł II
16. Miłość zmienia jednych więcej, a drugich mniej.
H Sienkiewicz
17. Oczekiwanie przyjemności także jest przyjemnością.
Gonthold Lessing
18. Należy strzec się ciekawskich, bo z pewnością są plotkarzami.
Seneka
19. Świat nigdy nie znalazł dobrej definicji słowa wolność.
Lincoln

*Dla Państwa wybrał i opracował
J. Piotrowski*

V. AKTUALNY WYKAZ ODDZIAŁÓW REJONOWYCH POLSKIEGO TOWARZYSTWA LARYNGEKTOMOWANYCH

Lp.	Nazwa oddziału i jego adres	Przewodniczący Zarządu	Rok powstania	Liczba członków
1.	Oddział Rejonowy PTL w Bydgoszczy ul. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz /Klinika Otolaryngologii Akademii Medycznej/	Hanna Owczarzak, tel. 052/3711600 wew. 643	1987	167
2.	Oddział Rejonowy PTL w Toruniu ul. Św. Józefa 53-59, 87-100 Toruń /Szpital Wojewódzki/;	87-100 Toruń ul. Fałata 112/1 Maria Kamińska tel. 56/6619820	1991	57
	Koło Środowiskowe we Włocławku ul. Brzeska 6, 87-800 Włocławek /Wojewódzki Ośrodek Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia/	87-800 Włocławek ul. Pogodna 3/64 Henryka Kazimierzczak tel. 054/2360588	2002	24
3.	Pomorski Oddział Rejonowy w Gdańsku ul. Dębinki 7, 80-211 Gdańsk /Klinika Laryngologii Akademii Medycznej/	80-806 Gdańsk ul. Chałubińskiego 19b/28 Erwin Orłowski tel. 058/3028572	1992	63
4.	Oddział Rejonowy PTL w Rzeszowie ul. Szopena 2, 35-057 Rzeszów /Szpital Wojewódzki Nr 1/	38-455 Głowienka ul. O. K. Kubita 71 Stanisław Zajdel tel. 013/4376396-praca, 0607174373	1994	96
5.	Oddział Rejonowy PTL w Warszawie ul. Grzybowska 5/419, 00-132 Warszawa	00-132 Warszawa ul. Grzybowska 5/419 Aleksandra Obarska tel 022/6241809	1995	105
	Koło Środowiskowe PTL w Radomiu ul. Aleksandrowicza 5, 26-617 Radom /Wojewódzki Szpital Specjalistyczny/	26-600 Radom ul. Nobla 7 Jacek Słostnia tel. 048/3313933, 0691772363	2002	30
	Koło Środowiskowe Osób Laryngektomowanych w Kielcach ul. Artwińskiego 3, 25-734 Kielce /Świętokrzyskie Centrum Onkologii Dział Głowy i Szyi/	25-322 Kielce ul. Romualda 9/22 Maria Górecka-Lasota tel. 041/3684555- praca, 041/3428305, 0603596665	2002	19
6.	Oddział Rejonowy PTL we Wrocławiu ul. Hirszwelda 12, 53-413 Wrocław /Szpital Onkologiczny/	50-230 Wrocław ul Hirszwelda 12 dr Beata Mikuła tel. 071/3689280, 0603700093	1996	101
7.	Oddział Rejonowy PTL w Olsztynie ul. Dworcowa 28, 10-436 Olsztyn /Poradnia Laryngologiczna/	11-036 Gietrzwałd, Biesal Danuta Kaczmarek tel. 089/5131149	1996	36
8.	Śląski Oddział Rejonowy PTL w Sosnowcu Pl. Medyków 1, 41-200 Sosnowiec /Wojewódzki Szpital Specjalistyczny Nr 5/	41-200 Sosnowiec ul. Narutowicza 52/2 Mateusz Alejski tel. 032/2664978	1998	98
9.	Opolski Oddział Rejonowy PTL w Opolu ul. Grunwaldzka 23, 45-334 Opole /Wojewódzkie Centrum Medyczne ul. W. Witosa 26/	45-334 Opole ul. Grunwaldzka 23 Sybilla Fusiarz tel. 077/4546672 (do 74), 0600228193	2002	48
10.	Zamojski Oddział Rejonowy PTL w Zamościu ul. Legionów 12, 22-400 Zamość /Szpital Wojewódzki im. Papieża Jana Pawła II/	22-400 Zamość ul. Robotnicza 6 Zdzisław Zienkiewicz tel. 084/6396415	2002	45
11.	Lubuski Oddział Rejonowy PTL w Zielonej Górze Al. Niepodległości 16, 65-001 Zielona Góra /Wojewódzka Przychodnia Foniatoryczna/	66-016 Czerwieńsk ul. Zielonogórska 59/5 Andrzej Trawiński tel. 067/796164	2002	52
12.	Oddział Rejonowy PTL w Szczecinie ul. Unii Lubelskiej 1, 71-353 Szczecin /Katedra i Klinika Otolaryngologii i Onkologii Laryngologicznej Pomorskiej Akademii Medycznej/	70-100 Szczecin ul. Powstańców Wielkopolskich 9a/9 Bogdan Gąsiorowski tel. 091/4822371	2002	47



AULENDORT - na tle zamku
28. 04 - 30. 04. 2000 r.



Uczestnicy turnusu 1995 r.
Zapora w Solinie



Wycieczka statkiem po rzece Men
lipiec '2000



Zapora w Solinie 1999 r.



Uczestnicy turnusu 1992 r.
w Jastrzębiej Górze

Możliwe dofinansowania
**Narodowego
Funduszu
Zdrowia**

**Oferujemy elektroniczne
urządzenia zastępujące mowę
u osób po resekcji krtani.**

Servox Inton



Najwyższej jakości niemiecki aparat Servox Inton posiada automatyczną ładowarkę, która jednocześnie ładuje akumulator wewnątrz aparatu. Aparat posiada unikalną funkcję regulacji **tonu mowy**, co pozwala użytkownikowi indywidualnie dostosowywać i akcentować swoją wypowiedź.

Parametry techniczne:

waga: Aparat z akumulatorem - 170 g
wymiary: długość - 117mm, średnica - 35mm
Tytanowa obudowa, nie korodująca pod wpływem potu dłoni.

Amplicord mod. 55X



Włoski aparat Amplicord mod. 55X jest prostszy i tańszy od Servoxa. Łatwy w obsłudze, lekki, bezpieczny o wytrzymałej obudowie z PVC.

Odpowiednie ustawienie i ćwiczenia zapewnią, że oba aparaty będą działały podobnie jak prawdziwa krtani.

Parametry techniczne:

waga: 80 g (bez akumulatora)
wymiary: długość 122mm, średnica: 31,6mm
zasilanie: 9V - akumulator Ni-Cd (110mAh), lub bateria typ 6F22.

ul. Czarnieckiego 57
01-541 Warszawa
tel: (22) 869 93 60
fax (22) 839 90 21
info@majer.com.pl
www.majer.com.pl

MajeR[®]
ZDROWY STYL