KWARTALNIK DLA CHORYCH NA SLA/MND

Lato 2012 Nr 3/2012 (7)

organizacja pożytku publicznego opp

Dignitas Dolentium

TEMAT NUMERU: Żeby było (wy)godniej – wsparcie finansowe i społeczne dla chorych na SLA/MND

Tegoroczna zbiórka 1% - pozytywne zaskoczenie!

Rusza III edycja programu „Pomocna dłoń”!

Dexpramipexol obiecującym lekiem

Moja historia... opowieść, która dodaje sił...

organizacja pożytku publicznego
opp.

Pomóż nam pomagać innym - dołacz do nas !
Zostań członkiem stowarzyszenia
Dignitas Dolentium

Dignitas Dolentium

Pomagamy chorym
na Stwardnienie Boczne Zanikowe (SLA).

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26, 34-400 Nowy Targ
www.mnd.pl, e-mail: mnd-sla@wp.pl
tel.: 609-032-115
nr konta: 61124044321111000047210358

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597

Spis treści

***Z** życia stowarzyszenia* 2

***Z**e świata nauki i techniki* 4

***T**emat numeru:*
Żeby było (wy)godniej – wsparcie finansowe i społeczne dla chorych na SLA/MND 6

- ***Refundacja lub dofinansowanie do zakupu sprzętu i środków pomocniczych*** 7
- ***Wsparcie finansowe*** 9
- ***Orzeczenia o niepełnosprawności*** 12
- ***Turnusy rehabilitacyjne i wyjazdy sanatoryjne*** 14
- ***Ośrodek pomocy społecznej*** 15
- ***Inne uprawnienia chorego*** 16

***F**elieton* 18

***T**wórczość* 19

Wydawca:
Stowarzyszenie Dignitas Dolentium
ul. Gorczańska 26
34 - 400 Nowy Targ
www.mnd.pl
mnd-sla@wp.pl

KRS: 0000287744
NIP: 7352721481
REGON: 120540597

nr konta:
61124044321111000047210358

Zespół redakcyjny:
Anna Schab
abanak@gmail.com
609 032 115

Paweł Bała
pawelbala@gmail.com

Dominika Szymańska

Teresa Świerczyńska

Opracowanie graficzne okładki:
Eurodruk-offset Sp. z o.o.

Skład oraz druk:
Eurodruk – offset Sp. z. o. o.
www.eurodruk.eu

Nakład:
650 egz.

Serwis zdjęciowy:
Dreamstime
Fotolia

POMOC FINANSOWA DLA CHORYCH – RUSZYŁA III EDYCJA PROGRAMU „POMOCNA DŁOŃ”

Już po raz trzeci stowarzyszenie Dignitas Dolentium pomaga cierpiącym na SLA w ramach programu „Pomocna dłoń”. Ponieważ wiemy, że najcięższym i najbardziej wymagającym etapem choroby, również pod względem finansowym, jest jej terminalna faza, kiedy przykutego do łóżka chorego nierzadko wspomaga respirator i PEG, postanowiliśmy wesprzeć jednorazową pomocą finansową wynoszącą **700 zł** chorych spełniających poniższe kryteria:

- chory na SLA lub inną chorobę z grupy MND przebywa w domu;

- chory jest wentylowany mechanicznie lub żywiony enteralnie (np. PEG) lub jest chory obłożnie.

Rozumiejąc, że chorzy i ich bliscy mają dosyć zmagania się z biurokracją przez wypełnianie pism urzędowych, zaświadczeń, itp., ograniczyliśmy do minimum wymagania natury formalnej. Co zatem należy zrobić, aby otrzymać tą pomoc? Gdy cierpiący na SLA spełnia wyżej wymienione kryteria, dalsze czynności zmierzające do otrzymania pomocy są bardzo proste.

Wystarczy bowiem, aby:

- lekarz rodzinny lub lekarz dowolnej specjalności w zaświadczeniu potwierdził, że dana osoba choruje na SLA/MND, przebywa w domu i jest w stanie ciężkim (spełnia przynajmniej jedno z trzech wyżej wymienionych kryteriów).
- chory ubiegający się o pomoc wypełnił formularz - wniosek (tylko jedna strona A4).
- do wniosku dołączył kserokopię wypisu z leczenia szpitalnego.

Wypełnione i podpisane dokumenty i należy wysłać na adres siedziby naszego stowarzyszenia:

Stowarzyszenie deklaruje przekazać pieniądze w terminie do 7 dni od otrzymania dokumentów osobom, które zakwalifikują się do programu. Osoby, które już raz skorzystały z naszej pomocy w poprzednich edycjach mogą to zrobić ponownie. Ze względu na ograniczenia finansowe „Pomocna dłoń” działa do wyczerpania funduszy, przeznaczonych na ten cel. Termin zakończenia będzie podany na stronie głównej www.mnd.pl.

Paweł Bała

Wzory wymaganego zaświadczenia lekarskiego, formularz wniosku oraz regulamin programu „Pomocna dłoń” znajdują się na naszej stronie internetowej www.mnd.pl w dziale Aktualności. Zaświadczenie lekarskie musi być wydane na wskazanym wzorze.

TEGOROCZNA ZBIÓRKA 1% PODATKU DOCHODOWEGO – POZYTYWNE ZASKOCZENIE!

Z ogromną radością informujemy, że stowarzyszenie Dignitas Dolentium zebrało **ok. 300 000 zł** w ramach darowizn 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego za rok 2011. Ponad dwa razy lepiej niż rok temu! Z całego serca dziękujemy wszystkim, którzy przekazali 1% podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia. Dzięki Wam będziemy mogli rozszerzyć nasze działania w w niesieniu wszechstronnej pomocy ludziom chorym na stwardnienie boczne zanikowe (SLA) w Polsce.

Paweł Bała

Po otrzymaniu oficjalnego rozliczenia z Urzędu Skarbowego, rozpoczniemy wypłacanie pieniędzy osobom, które podpisały z nami umowę „1% podatku” i dopełniły formalności. Dzięki uzyskanej kwocie możemy ponownie realizować nasz program wspierający chorych na SLA – „Pomocna dłoń”.

KOLEJNE „LETNIE SPOTKANIE" STOWARZYSZENIA DIGNITAS DOLENTIUM

7 lipca w Nowym Targu spotkali się chorzy, ich rodziny, specjaliści oraz wielu ludzi dobrej woli - wolontariusze i sympatycy stowarzyszania. Było nas więcej niż rok temu! Po raz drugi w historii naszych corocznych spotkań, dzięki uprzejmości uczelni PPWSZ w Nowym Targu mieliśmy do dyspozycji profesjonalną salę wykładową.

Po omówieniu spraw administracyjno-urzędowych stowarzyszenia, dyskusji nad planami na przyszły rok i głosowaniu, na spotkaniu przedstawiono wykłady na tematy istotne dla chorych. Na samym początku **dr n.med. Aleksandra Golenia** wygłosiła przygotowany wspólnie z prof. Agnieszką Słowik wykład na temat obiecującego, będącego obecnie w fazie badań, leku Dexpramipexole (KNS-760704) oraz komórek macierzystych. Kolejnym punktem programu było przedstawienie znanego

z mediów i poprzedniego spotkania Systemu Sensor – urządzenia umożliwiającego niepełnosprawnym ruchowo pracę z komputerem. Specjalnie dla nas do Nowego Targu przyjechał sam twórca systemu pan **Roman Biadała**, który dokonał prezentacji dwóch nowych wersji urządzenia oraz odpowiedział na wszystkie nurtujące chorych i ich rodziny pytania.

Równie istotne jak część oficjalna były przerwy, które umilił zorganizowany przez stowarzyszenie catering. W czasie tych przerw, wszyscy zebrani mogli porozmawiać, wymienić swoje doświadczenia, czy też zasięgnąć indywidualnej porady u zaproszonych specjalistów np. Mirosławy Kierskiej –

logopedy, doświadczonego specjalisty w dziedzinie terapii mowy w SLA.

Mimo powagi tematu, spotkanie jak zwykle upłynęło w bardzo rodzinnej i luźnej atmosferze. Nie obyło się oczywiście bez wzruszeń… Bardzo dziękujemy, wszystkim, którzy byli w ten dzień z nami – szczególnie nowym członkom i sympatykom, dzięki którym stowarzyszenie rośnie w siłę i ma większą „moc sprawczą". Liczymy, że spotkamy się w jeszcze większym gronie w przyszłym roku.

Paweł Bała

Dexpramipexol (KNS-760704) to zupełnie nowy lek, opracowanym przez firmę KNOPP BIOSCIENCES. Wykazuje on zdolności neuroprotekcyjne - chroni on neurony przed obumieraniem.

DEXPRAMIPEXOL OBIECUJĄCYM LEKIEM

Pod koniec 2009 r. zakończyło się wielomiesięczne, dwuetapowe badanie kliniczne w Stanach Zjednoczonych z udziałem 194 chorych na SLA (102 w części pierwszej i 92 w części drugiej). Podstawowym i głównym celem tego badania było określenie bezpieczeństwa stosowania Dexpramipexolu u chorych na SLA, a w drugiej kolejności zbadanie ewentualnych korzyści płynących ze stosowania tej kuracji, tak, aby zdecydować czy jest sensowna trzecia faza badań, czy też należy zakończyć testy kliniczne na tym etapie. W celu podniesienia wiarygodności wyników badań, chorzy przyjmowali 3 różne dawki leku (50mg, 150mg i 300mg) oraz placebo - substancję obojętną. Zarówno chory, jak i lekarz, nie wiedzieli który pacjent przyjmuje lek, a który placebo. Rezultaty przeprowadzonego badania zostały opublikowane w Nature Medicine.

Lek okazał się bezpieczny, nie zaobserwowano bowiem poważnych efektów ubocznych przez cały czas trwania badania, a działania niepożądane, taki jak upadki, osłabienie mięsni oraz bóle głowy, zaobserwowano we wszystkich grupach chorych, niezależnie od przyjmowanej dawki leku. Efektywność leczenia badano specjalną skalą ALSFRS - R oceniającą stan funkcjonalny chorych na SLA. Z pomocą tej skali wykazano lepsze o 39% wyniki u pacjentów otrzymujących dawkę 300mg, w porównaniu do grupy otrzymującej placebo. W obu częściach badania rzadko odnotowywano odwracalną neutropenię.

Celem wyznaczonym przez twórców tego leku było **spowolnienie** rozwoju SLA, czyli stworzenie drugiego i lepszego Riluteku. Wyniki tej części badań wskazują, że lek ten może taki cel osiągnąć. **Działanie tego leku nie ma polegać na zatrzymaniu, ani tym bardziej na cofnięciu SLA!**

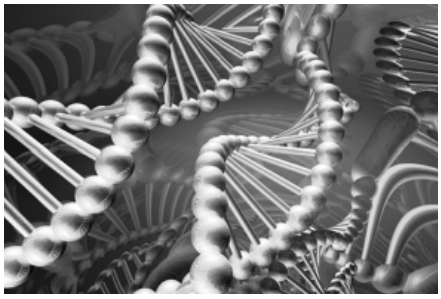
Od marca 2011 r. trwa III, decydująca faza badań, z udziałem ok. 800 chorych. Wyniki badań będą znane na początku 2013 r.

Dominika Szymańska, Paweł Bała

Źródło:
- The effects of dexpramipexole (KNS-760704) in individuals with amyotrophic lateral sclerosis; Nature Medicine
- Phase 3 Study of Dexpramipexole in ALS (EMPOWER); http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01281189

ODKRYTO KOLEJNY GEN, KTÓREGO MUTACJE POWODUJĄ RODZINNE SLA

Pomimo długoletnich badań nie są znane definitywne i ściśle określone przyczyny SLA. Przypuszcza się, że na rozpoczęcie procesu chorobowego mają wpływ zarówno czynniki genetyczne jak i środowiskowe (tryb życia, dieta, nałogi). W większości przypadków SLA nic nie wskazuje na to, żeby była to choroba o podłożu genetycznym. Ten rodzaj stwardnienia bocznego zanikowego nazywamy **sporadycznym SLA**. Jednakże badania wskazują, że u 10-15% chorych istnieje historia rodzinna choroby, której posiadanie wskazuje na występowanie genetycznego czynnika powodującego SLA. Taki rodzaj choroby nazywamy **rodzinnym SLA**. Odkryto już wiele genów odpowiedzialnych za ten rodzaj SLA. Najnowsze odkrycie dotyczy genu odpowiedzialnego za produkcję białka zwanego **profiliną 1,** którego mutacja jest przyczyną około 2% przypadków dziedzicznego SLA. Doniesienie to zostało



opublikowane 15 czerwca tego roku w wydaniu prestiżowego pisma „Nature". Kierownikiem tych międzynarodowych badań był dr John Landers z amerykańskiego University of Massachusetts Medical School.

Dr Landers i jego współpracownicy zidentyfikowali błędy w genie

kodującym białko profilina 1 u dwóch rodzin, u których SLA jest chorobą dziedziczną. Aby zweryfikować te dane, zdecydowali się przebadać 272 osoby z dziedzicznym SLA (u których nie była wcześniej znana konkretna przyczyna genetyczna choroby). U pięciu osób znaleziono błędy w profilinie 1. Oznacza to, że ta wada genetyczna może być przyczyną około 2% przypadków rodzinnego SLA.

W 7 rodzinach z wadliwym genem zostały zidentyfikowane 4 różne błędy genetyczne. Trzy z nich nie zostały znalezione u żadnej zdrowej osoby z grupy kontrolnej, co może oznaczać że są one bezpośrednią przyczyną SLA. Czwartą, zidentyfikowano u niewielkiej liczby osób z grupy kontrolnej, co wskazywałoby na mniejszy udział tego błędu w powstawaniu SLA.

Za co odpowiedzialna jest profilina?

Białko profilina odgrywa istotną rolę w kształtowaniu i utrzymaniu „rusztowania komórki" jakim jest jej cytoszkielet. Najogólniej, profilina odpowiada za wzrost i stabilizację fragmentów tego szkieletu oraz za jego przebudowę. Dzięki temu, komórki mogą się poruszać oraz zmieniać kształt odpowiednio do swoich potrzeb.

Co odkryła grupa badawcza?

Dzięki przeprowadzonym badaniom, grupa badawcza ustaliła, że funkcja profiliny jest zaburzona przez błędy genetyczne. Stwierdzili także, że błędy te wpływają na zdolność komórek do wzrostu, co może być dodatkowym czynnikiem w powstawaniu SLA. Naukowcy zauważyli, że gdy profilina jest uszkodzona, często formuje zbite agregaty uszkodzonego białka, co jest cechą charakterystyczną SLA. Co ciekawe, zauważyli także, że kiedy profilina jest uszkodzona, białko TDP-43 także zbija się we wspomniane wcześniej agregaty. To sugeruje, że uszkodzona profilina może powodować SLA poprzez wpływ na TDP-43. Warto dodać, że kiedy uszkodzony jest TDP-43, nie znajduje się profiliny w jego uszkodzonych agregatach, co sugeruje że profilina wpływa na TDP-43, a nie na odwrót.

Jakie to ma znaczenie dla osób z SLA?

Gen kodujący profilinę 1 jest kolejnym genem zidentyfikowanym jako powodujący SLA, co oznacza, że jesteśmy o krok bliżej do poznania wszystkich genetycznych przyczyn choroby. Większa wiedza o tym, w jaki sposób błędy genetyczne mogą powodować rodzinną odmianę SLA, pomaga nam dowiadywać się więcej o wszystkich rodzajach choroby, jako że bardziej rozpowszechniona forma sporadyczna jest klinicznie nie do odróżnienia od postaci dziedzicznej. Wyniki tych badań będą musiały zostać potwierdzone na większej grupie badanych w zróżnicowanych populacjach, co pozwoli dokładniej określić, ile rodzin jest dotkniętych genetycznymi błędami w genie profilina 1. Konieczne będzie prowadzenie kolejnych badań, w celu wykazania, w jaki sposób cytoszkielet jest uszkadzany w SLA i czy wiedza ta zapewni w przyszłości nowe możliwości leczenia.

Dominika Szymańska, Paweł Bała

Źródło:
- Mutations in the profilin 1 gene cause familial amyotrophic lateral sclerosis; Nature
- Profilin 1 identified as a cause of inherited MND; http://mndresearch.wordpress.com/2012/07/17/profilin-1-identified-as-a-cause-of-inherited-mnd/

MUTACJE GENU C9ORF72 U DOTKNIĘTYCH SLA OBYWATELI STANÓW ZJEDNOCZONYCH.

Wykonana w Stanach Zjednoczonych analiza genotypów 617 osób dotkniętych SLA i schorzeniami pokrewnymi wykazuje, że mutacja genu C9ORF72 występuje u 37% pacjentów z rodzinnym i 4,9% sporadycznym SLA.

Mutacja ta okazała się powiązana z nieznacznie zwiększonym występowaniem zaburzeń opuszkowych. Chorzy z mutacją genu C9ORF72 cierpią częściej na SLA powiązane z otępieniem czołowo skroniowym.

Dominika Szymańska, Paweł Bała

Źródło:
- C9ORF72 hexanucleotide repeat expansions in patients with ALS from the Coriell Cell Repository; PubMed
- C9ORF72 Mutation in 37% of Familial, 5% of Sporadic ALS in United States; http://www.alsa.org/research/journal-news/journal-news-0812.html

Wielu chorych i ich opiekunów boryka się niestety nie tylko z ciężką chorobą, ale także z problemami materialnymi. Nie da się ukryć, że pomoc i zapewnienie godnego życia choremu na SLA jest niezwykle kosztowne. Z tego powodu chcieliśmy przekazać Państwu kilka praktycznych wskazówek, w jaki sposób ubiegać się o pomoc finansową w instytucjach powołanych do tego celu, takich jak PCPR czy PFRON.

Żeby było (wy)godniej - wsparcie finansowe i społeczne - jak, gdzie i kiedy szukać pomocy?

Na kolejnych stronach tego kwartalnika znajdą Pańswto informacje o tym, jak przebrnąć przez formalności urzędowe i otrzymać zasiłek i dodatek pielęgnacyjny, ulgi podatkowe, kartę parkingową oraz dofinansowanie do zakupu sprzętu ortopedycznego i środków pomocniczych (chodziki, wózki itp.), likwidacji barier funkcjonalnych (dostosowanie łazienki, zakup windy, komputera do komunikacji itp.), turnusów rehabilitacyjnych. Zamieszczone zostały ponadto porady, w jaki sposób uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności. Niestety, z powodu bardzo skomplikowanego prawa dotyczącego przyznawania rent, ograniczyliśmy ilość porad rentowych.

Na wstępie niniejszego rozdziału zamieszczamy Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, uchwaloną przez Sejm RP, abyśmy przede wszystkim mieli świadomość, że mamy niezbywalne prawo do żądania realizacji naszych praw, uprawnień i przywilejów, a odpowiednie instytucje obowiązek wspierania nas w tych działaniach. Nie bójmy się upominać o swoje prawa i nie pozwólmy by traktowano nas jak natrętnych petentów!

„UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. (M.P. z dnia 13 sierpnia 1997 r.)

§ 1. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

1) dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,

2) dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,

3) dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,

4) nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,

5) pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,

6) pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga - prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,

7) zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,

8) życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym:

– dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej,

– swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu,

– dostępu do informacji,

– możliwości komunikacji międzyludzkiej,

9) posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,

10) pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

§ 2. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

§ 3. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o podjętych działaniach w celu urzeczywistnienia praw osób niepełnosprawnych.

§ 4. Uchwała wchodzi w życie z dniem ogłoszenia."

Paweł Bała

Obecnie w Polsce istnieją dwa sposoby na to, aby zdobyć potrzebny choremu sprzęt ortopedyczny (łuski, wózki, chodziki, itp.) oraz środki pomocnicze (pieluchy, cewniki itp.) za darmo lub z dopłatą. Pierwszą drogą jest Narodowy Fundusz Zdrowia NFZ, drugą Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie PCPR.

Refundacja lub dofinansowanie do zakupu sprzętu i środków pomocniczych, czyli jak kupić wózek nie płacąc za niego.

NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia dysponuje naszymi pieniędzmi wpłacanymi w ramach ubezpieczenia zdrowotnego, a dokładniej składki zdrowotnej. W Polsce, każdej ubezpieczonej osobie chorej na SLA przysługuje bezpłatne lub z dopłatą zaopatrzenie w sprzęt ortopedyczny i środki pomocnicze. Dokładne zasady zaopatrywania się w sprzęt potrzebny niepełnosprawnym reguluje rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 sierpnia 2009 w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będącymi przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze. Dodatkowo rozporządzenie to zawiera informacje dotyczące kryteriów przyznawania sprzętu, okresów ich użytkowania, a także wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi podlegającymi naprawie. Najważniejsze dla chorego są informacje o tym, jak często można dany sprzęt otrzymać i do jakiej kwoty NFZ refunduje ich zakup. W niektórych przypadkach wymagany jest obowiązkowy udział własny w pokryciu kosztów zakupu danego sprzętu. Rozporządzenie to, wraz z dokładnymi wykazami i limitami cenowymi na konkretny sprzęt ortopedyczny i środki pomocnicze, dostępne jest na stronie Ministerstwa Zdrowia: www.mz.gov.pl.

Co należy zrobić, żeby NFZ zrefundował zakup sprzętu lub środka pomocniczego?

- Uzyskać zlecenie zaopatrzenia od uprawnionego do tego lekarza. W przypadku chorych na SLA może to być neurolog, ortopeda i inny.
- Udać się do oddziału NFZ w celu potwierdzenia zlecenia.
- Zrealizować zlecenie w sklepie lub u producenta, który ma podpisaną umowę z NFZ.

Zatem, idziemy do lekarza po zlecenie na konkretny sprzęt; z tym zleceniem udajemy się do oddziału NFZ, aby przybić na nim pieczątkę potwierdzającą to zlecenie; z przybitą pieczątką na zleceniu idziemy do sklepu, aby odebrać sprzęt. Jeżeli cena sprzętu przekracza limit, do jakiego NFZ refunduje zakup, kupujący musi pokryć różnicę z własnych środków.

PCPR

Jeżeli ktoś ma kiepską sytuację materialną lub potrzebuje sprzętu, który nie jest refundowany przez NFZ może zwrócić się o pomoc do PCPR (Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie), które w określonych sytuacjach udziela dofinansowania na takie zaopatrzenie. Najważniejszym kryterium, jakim kieruje się PCPR jest średni miesięczny dochód na członka rodziny za rok podatkowy poprzedzający rok, w którym składany jest wniosek (zdarza się, że wymagany jest średni miesięczny dochód obliczony z okresu ostatnich trzech miesięcy przed dniem złożenia wniosku). Średni miesięczny dochód oblicza się na członka rodziny pozostającego we wspólnym gospodarstwie domowym, oczywiście w przypadku osoby samotnej liczy się tylko dla niej. Tak obliczony średni miesięczny dochód nie może przekraczać 50% przeciętnego wynagrodzenia lub 65% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej. **W praktyce bardzo wiele osób „łapie się" na pomoc PCPR**.

Aby starać się o dofinansowanie zakupu sprzętu należy złożyć w PCPR następujące dokumenty:

- odpowiedni wniosek o dofinansowanie dostępny w lokalnym PCPR,
- kserokopię orzeczenia o niepełnosprawności,
- udokumentowane dochody (zaświadczenie z zakładu pracy lub odcinek renty),
- kserokopię zlecenia lekarskiego,
- fakturę zakupu pro forma lub inny dokument potwierdzający przyszły zakup,
- nr konta bankowego (w przypadku zwrotu za zakupiony sprzęt na konto wnioskodawcy),
- numer NIP.

Przykładowo: chcemy kupić łuskę na dłoń i przedramię, która kosztuje 200 zł. Co należy zrobić? Po sprawdzeniu limitów cenowych okazuje się, że NFZ refunduje zakup łuski do 150 zł, zatem 50 zł musielibyśmy pokryć z własnych środków. Udajemy się do lekarza, najlepiej naszego prowadzącego neurologa, aby wypisał zlecenie na łuskę. Ze zleceniem idziemy do oddziału NFZ, aby je potwierdzić i z podbitym zleceniem udajemy się do sklepu, w którym zamierzamy kupić łuskę uprzednio zrobiwszy ksero tego zlecenia. Sklep wystawia fakturę pro forma na łuskę, z którą, wraz z wypełnionymi odpowiednimi dokumentami, udajemy się do lokalnego PCPR. Tam urzędnicy PCPR rozstrzygają, czy przyznać nam dofinansowanie, czy nie. Jeśli tak, dostaniemy odpowiednią decyzję na piśmie, z którą idziemy do sklepu odebrać sprzęt a sklep załatwia resztę formalności z PCPR.

Jeśli natomiast chcemy kupić sprzęt, który nie jest w ogóle refundowany przez NFZ, a jest sprzętem rehabilitacyjnym np. rotor, musimy jedynie złożyć wymagane przez PCPR dokumenty. Wysokość dofinansowania zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny wynosi **do 60% kosztów zakupu tego sprzętu**, nie więcej jednak niż do wysokości pięciokrotnego przeciętnego wynagrodzenia. Uwaga! Nie można się starać o refundację zakupu sprzętu ortopedycznego lub środków pomocniczych po fakcie zakupu. Należy zatem wcześniej złożyć odpowiedni wniosek i starać się o takie dofinansowanie z dużym wyprzedzeniem w czasie, ponieważ cała procedura może potrwać nawet kilka miesięcy!

Podsumowanie

Jak Państwo widzą, uzyskanie sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych nie wymaga dużych nakładów finansowych z powodu całościowej albo częściowej refundacji kosztów jego zakupu przez NFZ czy PCPR. Niezbędna jest jednak wiedza i anielska cierpliwość potrzebna, aby przebrnąć przez biurokrację. **Z pomocą przychodzą nam sklepy, które są zainteresowane sprzedażą swoich produktów, dlatego oferują wszechstronną pomoc przy załatwianiu wszelkich formalności.**

Paweł Bała

Wsparcie finansowe, czyli jak zdobyć dodatkowe pieniądze potrzebne w opiece nad chorym.

Dodatek pielęgnacyjny i zasiłek pielęgnacyjny

Chorzy na SLA, którzy są uprawnieni do otrzymywania renty lub emerytury, jeśli zostali uznani za całkowicie niezdolnych do pracy oraz do samodzielnej egzystencji, mają prawo ubiegać się w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) o **dodatek pielęgnacyjny** w wysokości 193 zł. Dodatek ten przysługuje również każdej osobie, która ukończyła 75 rok życia. Osobie, która spełnia powyższe warunki, a która przebywa w domu pomocy społecznej, w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym albo opiekuńczo-leczniczym dłużej niż przez 14 dni w miesiącu nie przysługuje dodatek pielęgnacyjny.

Jeżeli chory na SLA nie ma prawa do emerytury lub renty, a ma orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo ukończył 75 lat życia może ubiegać się o **zasiłek pielęgnacyjny** w kwocie 153 zł składając odpowiedni wniosek w placówce opieki społecznej. Zasiłek ten nie przysługuje osobie przebywającej w domu pomocy społecznej, w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym lub opiekuńczo-leczniczym dłużej niż 2 tygodnie w miesiącu. Zasiłek i dodatek pielęgnacyjny nie mogą być wypłacane tej samej osobie jednocześnie.

Świadczenie pielęgnacyjne

Źródło: http://www.mpips.gov.pl/

„Wynosi 520 zł miesięcznie. Od 1 stycznia 2010 r. przyznanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego nie jest uzależnione od spełnienia kryterium dochodowego.

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

1) matce albo ojcu lub

2) innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59, z późn. zm.) ciąży obowiązek alimentacyjny,

3) opiekunowi faktycznemu dziecka (tj. osobie faktycznie opiekującej się dzieckiem, która wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka)

– jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Osobie innej niż spokrewniona w pierwszym stopniu, na której ciąży obowiązek alimentacyjny, świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, pod warunkiem, że nie ma osoby spokrewnionej w pierwszym stopniu albo gdy osoba ta nie jest w stanie sprawować opieki nad osobą niepełnosprawną.

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:

1) osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do emerytury, renty, renty socjalnej, zasiłku stałego, nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;

2) osoba wymagająca opieki:

a) pozostaje w związku małżeńskim,

b) została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, na której ciąży obowiązek alimentacyjny, albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej;

3) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko;

4) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo do świadczenia pielęgnacyjnego na to lub na inne dziecko w rodzinie;

5) na osobę wymagającą opieki członek rodziny jest uprawniony za granicą do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługujące za niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 świadczenia pielęgnacyjnego za każdy dzień. Należną kwotę świadczenia zaokrągla się do 10 groszy w górę."

UWAGA: Są planowane zmiany warunków przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego! Aktualne informacje można zdobyć na stronie http://www.mpips.gov.pl/ oraz w lokalnych Ośrodkach Pomocy Społecznej.

Likwidacja barier funkcjonalnych, czyli remontujemy łazienkę

Co to są bariery funkcjonalne? Za tym enigmatycznym skrótem urzędnicy Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej ukryli wszelkie bariery, trudności architektoniczne, techniczne i w komunikowaniu się, które wynikają z potrzeb osoby niepełnosprawnej. A co to w praktyce oznacza? Bariery architektoniczne to schody uniemożliwiające wyjechanie z domu czy mieszkania na wózku, zbyt wąskie drzwi, aby wózek mógł swobodnie przejechać czy niedostosowaną do potrzeb chorego łazienkę. Bariery w komunikowaniu się to w przypadku chorego na SLA trudności w mówieniu lub całkowita jego niemożność, którą możemy zastąpić alternatywnymi systemami komunikacji np. komputerem z odpowiednią myszką i oprogramowaniem (patrz rozdział „Porady"). Natomiast do barier technicznych możemy zaliczyć wszelkie utrudnienia wynikłe z niepełnosprawności, które moglibyśmy zniwelować albo zmniejszyć dzięki jakiemuś urządzeniu przykładowo chorzy na SLA, którzy nie mogą już samodzielnie się poruszać, potrzebują specjalnych podnośników, dzięki którym mogą bez dużego wysiłku opiekunów, przenieść się z łóżka na wózek, z wózka na ubikację czy do wanny. Jest wiele przeróżnych urządzeń ułatwiających życie chorym. Aby zapoznać się z nimi najlepiej zwrócić się o ofertę sklepu medyczno-rehabilitacyjnego, który pomoże nam również w załatwieniu formalności.

Dzięki pieniądzom pochodzącym ze środków PFRON, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie mogą udzielać dofinansowania **do wysokości 80% kosztów likwidacji danej bariery**. Dofinansowanie może być przyznane raz na trzy lata w każdym segmencie barier funkcjonalnych, czyli: architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się. To oznacza, że jeśli uzyskaliśmy pieniądze z PCPR na remont łazienki to przez następne 3 lata nie będziemy mieli możliwości ubiegania się o dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych, czyli np. zainstalowania podjazdu, ale będziemy mieli możliwość uzyskania pieniędzy na likwidację barier technicznych i w komunikowaniu się.

Jak uzyskać dofinansowanie?

Zgodnie z odpowiednim rozporządzeniem wnioski o dofinansowanie do likwidacji barier funkcjonalnych można składać przez cały rok. W praktyce jednak PCPR ustalają własne terminy - konieczne jest zatem zasięgnięcie informacji w konkretnym powiecie. Układ formularza również ustala indywidualnie PCPR, dlatego należy wniosek pobrać w „swoim" PCPR, a następnie złożyć go wraz z innymi dokumentami wymaganymi przez centrum.

Ulgi podatkowe, czyli jak zaoszczędzić trochę grosza.

Osobom niepełnosprawnym przysługują szczególne uprawnienia w zakresie prawa podatkowego. Wolne od podatku dochodowego są m.in.:

1. zasiłki (dodatki) pielęgnacyjne,
2. otrzymywane zgodnie z odrębnymi przepisami świadczenia na rehabilitację zawodową, społeczną i leczniczą osób niepełnosprawnych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz z zakładowych funduszy rehabilitacji,
3. świadczenia z pomocy społecznej.

Obecnie istnieje możliwość dokonania odliczenia od

dochodu wydatków poniesionych na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych poniesionych przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne. W praktyce ulga ta dotyczy albo samych chorych na SLA albo ich opiekunów. Od dochodu odliczamy wydatki poniesione na:

● adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

● przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

● zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,

● zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

● pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,

● pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, oraz pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno - opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,

● opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, w kwocie nie przekraczającej w roku podatkowym 2.280 zł,

● opiekę pielęgniarską w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,

● kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia,

● leki - w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo),

● odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne karetką transportu sanitarnego, osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 innymi środkami transportu,

● używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne - w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym kwoty 2.280 zł.

Paweł Bała

UWAGA: Aktualnie nie są już orzekane grupy inwalidzkie. Przez osoby zaliczone do I grupy inwalidzkiej należy rozumieć osoby, w stosunku, do których orzeczono znaczny stopień niepełnosprawności lub całkowitą niezdolność do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji. Przez osoby zaliczone do II grupy inwalidzkiej należy rozumieć osoby w stosunku do których, orzeczono umiarkowany stopień niepełnosprawności lub całkowitą niezdolność do pracy. Uwaga! **Prawo podatkowe zmienia się często, dlatego należy śledzić aktualne informacje na temat ulg podatkowych.**

Orzeczenia o niepełnosprawności, czyli jak i po co zostać przez państwo uznanym za chorego.

Właściwie pierwszą czynnością, jaką należy wykonać po wystąpieniu pierwszych poważnych objawów uniemożliwiających nam pracę lub ją w znacznym stopniu utrudniających, jest uzyskanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Jest to bardzo ważne, ponieważ chory może się poruszać na wózku albo być w stanie obłożnym, ale jeśli nie posiada właściwego orzeczenia, nie jest traktowany jako niepełnosprawny przez administrację państwową, a co za tym idzie, nie przysługują mu różne przywileje.

Dzisiaj w Polsce obowiązują dwa typy orzecznictwa przyznawane i prowadzone przez dwie różne instytucje. Wyróżniamy:

- **orzecznictwo do celów rentowych**, które prowadzone jest przez lekarzy orzeczników oraz komisje lekarskie Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) dla większości obywateli, Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS) dla rolników i ich rodzin, oraz Ministerstwo Obrony Narodowej (MON) lub Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji (MSWiA) dla pracowników służb mundurowych np. policjantów czy żołnierzy oraz ich rodzin.
- **orzecznictwo do celów pozarentowych**, które prowadzone jest przez Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Co dają nam te orzeczenia i czy potrzebne są oba te dokumenty?

Orzeczenia do celów rentowych, jak sama nazwa wskazuje, służą do uzyskania świadczeń od ubezpieczyciela np. ZUS-u takich jak renty, ale nie tylko, może to dotyczyć również dodatku pielęgnacyjnego. Natomiast orzeczenia wydawane przez powiatowe lub miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności nie dają możliwości ubiegania się o rentę czy emeryturę, ale dają możliwość uzyskania różnych dodatkowych świadczeń przysługujących chorym np. zasiłku pielęgnacyjnego albo ulg na przejazdy środkami komunikacji publicznej. Różnice między oboma tymi orzeczeniami wynikają z tego, że ZUS ocenia jedynie zdolność do pracy, a nie zajmuje się charakterem niepełnosprawności, ustalanym przez powiatowe zespoły, co pozwala na korzystanie z różnych ulg i świadczeń. Wynika z tego, że najlepiej jest mieć na wszelki wypadek oba te orzeczenia.

Jak otrzymać orzeczenie do celów rentowych (ZUS, KRUS, MON, MSWiA)?

To krótkie opracowanie sporządziliśmy na podstawie ubiegania się o orzeczenie w ZUS. W przypadku innych instytucji procedura jest podobna.

Pierwszą instancją orzekającą w ZUS jest lekarz orzecznik. Najpierw należy złożyć wniosek do lekarza orzecznika o wydanie orzeczenia o niezdolności do pracy (druk jest dostępny w każdym oddziale terenowym ZUS). Formularz wniosku zawiera nie tylko rubryki na informacje dotyczące naszych szczegółowych danych personalnych, ale również historii choroby. Niezbędne są również zaświadczenia, które zostaną dołączone do wniosku:

- zaświadczenie z miejsca pracy zawierające informację o charakterze, rodzaju i miejscu pracy,
- zaświadczenie o stanie zdrowia wydane przez lekarza prowadzącego, czyli w przypadku chorych na SLA będzie to lekarz neurolog, który się nami zajmuje; dokument ten musi być wystawiony nie dłużej niż na miesiąc przed złożeniem wniosku o wydanie orzeczenia o niezdolności do pracy; wszelką dokumentację medyczną lub rentową potwierdzającą stan naszego zdrowia np. poprzednie orzeczenie, kartę szpitalną.

Na podstawie przeprowadzonego badania oraz przedstawionej we wniosku dokumentacji, lekarz orzecznik ZUS wydaje orzeczenie o niezdolności do pracy lub odmawia jego wydania. Jeśli decyzja jest pozytywna, lekarz orzecznik określa osobę jako:

- **całkowicie niezdolną do pracy oraz samodzielnej egzystencji** – niezdolność do samodzielnej egzystencji orzekana jest wówczas, jeśli stopień naruszenia sprawności organizmu powoduje konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych;
- **całkowicie niezdolną do pracy** - czyli osobę, która (zgodnie z brzmieniem Ustawy o emeryturach i rentach z FUS, Dz.U. 1998 nr 162 poz. 1118 z późniejszymi zmianami) utraciła zdolność do wykonywania jakiejkolwiek pracy;
- **częściowo niezdolną do pracy** – tzn. osobę, która w znacznym stopniu utraciła zdolność wykonywa-

nia pracy, zgodnej z poziomem posiadanych przez nią kwalifikacji.

Jeśli decyzja lekarza orzecznika jest negatywna, przysługuje nam prawo do odwołania. Składamy wtedy odpowiedni wniosek do właściwej placówki ZUS, do której zgłosiliśmy się chcąc uzyskać takie orzeczenie, w nieprzekraczalnym terminie 14 dni od dnia otrzymania decyzji lekarza orzecznika. Komisja lekarska ZUS ma 14 dni na wydanie ostatecznej decyzji, od której możemy się odwołać jedynie na drodze sądowej.

Jak otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności dla celów pozarentowych?

Określa się trzy stopnie niepełnosprawności:

- **znaczny**, do którego zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji,
- **umiarkowany,** do którego zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych,
- **lekki,** do którego zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Jak napisano powyżej, orzeczenie takie wydają Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności. O adres właściwy dla Państwa powiatu należy pytać w starostwie, mając na uwadze to, że nie w każdym powiecie znajduje się zespół ds. orzekania. Może się okazać, że chory zostanie skierowany do sąsiedniego powiatu. Aby otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności należy złożyć:

- wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane dla potrzeb zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności, wydane nie wcześniej niż na 30 dni przed dniem złożenia wniosku,
- inne dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności.

Jeśli osoba starająca się o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności, nie może uczestniczyć osobiście w posiedzeniu składu orzekającego z powodu stanu zdrowia, istnieje możliwość, aby posiedzenie zespołu odbyło się w miejscu pobytu danej osoby. Trzeba wtedy do wniosku załączyć zaświadczenie lekarskie stwierdzające, że nie jest możliwe stawienie się chorego przed zespołem orzekającym oraz zaznaczenie tego w odpowiedniej rubryce wniosku.

Przy orzekaniu stopnia niepełnosprawności bierze się pod uwagę:

zaświadczenie lekarskie zawierające opis stanu zdrowia, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących potwierdzone aktualnymi wynikami badań diagnostycznych, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się osoba zainteresowana, oraz inne posiadane dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie stopnia niepełnosprawności,

ocenę stanu zdrowia wystawioną przez lekarza - przewodniczącego składu orzekającego, zawierającą opis przebiegu choroby zasadniczej oraz wyniki dotychczasowego leczenia i rehabilitacji, opis badania przedmiotowego, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących oraz rokowania odnośnie do przebiegu choroby,

wiek, płeć, wykształcenie, zawód i posiadane kwalifikacje,

możliwość całkowitego lub częściowego przywrócenia zdolności do wykonywania dotychczasowego lub innego zatrudnienia - poprzez leczenie, rehabilitację lub przekwalifikowanie zawodowe,

ograniczenia występujące w samodzielnej egzystencji i uczestnictwie w życiu społecznym,

możliwość poprawy funkcjonowania osoby zainteresowanej w samodzielnej egzystencji oraz w pełnieniu ról społecznych - poprzez leczenie, rehabilitację, zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, środki techniczne, usługi opiekuńcze lub inne działania.

Posiadane orzeczenie o stopniu niepełnosprawności otwiera drogę o ubieganie się o pomoc przewidzianą w obowiązujących przepisach dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Realizatorami tej pomocy są Powiatowe Centra Pomocy Społecznej oraz Gminne (Miejskie) Ośrodki Pomocy Społecznej.

Paweł Bała

Turnusy rehabilitacyjne i wyjazdy sanatoryjne, czyli jedziemy na wakacje :)

Jeśli chcemy oderwać się od codzienności i wyjechać na wakacje połączone z rehabilitacją, mamy dwie możliwości ograniczenia kosztów naszego wyjazdu. Pierwszą z nich są tzw. **wyjazdy sanatoryjne** finansowane przez NFZ, kiedy częściowo współpłacimy za wyżywienie i zakwaterowanie oraz całościowo za dodatkowe zabiegi, z których będziemy chcieli skorzystać. Dużym minusem tej formy wypoczynku jest to, że o miejscu pobytu, terminie wyjazdu oraz zasadności samego leczenia uzdrowiskowego decydują lekarze. Dodatkowo zazwyczaj trzeba oczekiwać na wolne miejsce w sanatorium. Drugą możliwością, znacznie częściej wybieraną przez chorych, jest **turnus rehabilitacyjny**. Tu sami decydujemy gdzie i kiedy pojedziemy na wakacje. Turnusy rehabilitacyjne są finansowane z funduszy PFRON, który przekazuje pieniądze władzom powiatu a te, przez PCPR dysponują nimi na konkretny wyjazd danego chorego.

Co należy zrobić, aby wyjechać na turnus rehabilitacyjny?

W pierwszej kolejności musimy podjąć decyzję, gdzie chcemy pojechać. Nie wszystkie domy wypoczynkowe, sanatoria itp. oferują turnusy rehabilitacyjne, które są dofinansowywane. Dokładny wykaz wszystkich ośrodków z całej Polski możemy znaleźć na stronie **www.turnusy.rehabilitacyjne.pl** lub w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie PCPR. Jeśli już wybraliśmy właściwy ośrodek, udajmy się najlepiej do naszego lekarza prowadzącego, może to być również lekarz pierwszego kontaktu, aby uzyskać wniosek kierujący na turnus rehabilitacyjny. Najlepiej zapytać urzędników PCPR, co powinno się znaleźć we wniosku. Wniosek od lekarza oraz właściwie wypełniony druk zawierający prośbę o dofinansowanie składamy w lokalnym PCPR. Druki te są dostępne w każdym PCPR. Czekamy na decyzję o dofinansowaniu czasem nawet klika miesięcy, dlatego trzeba wykonać wszystkie formalności odpowiednio wcześnie. Decyzję o przyznanym dofinansowaniu przesyłamy do organizatora turnusu i właściwie w tym momencie możemy zaczynać pakowanie na wyjazd:).

Opiekun chorego może również otrzymać dofinansowywanie. Warunkiem otrzymania dofinansowania do uczestnictwa w turnusie opiekuna osoby niepełnosprawnej jest:

zalecenie lekarza wskazujące na konieczność obecności opiekuna na turnusie;

nie pełnienie przez opiekuna funkcji członka kadry na tym turnusie;

opiekun nie może być osobą niepełnosprawną wymagającą opieki innej osoby; ukończenie przez opiekuna 18 lat, albo ukończenie lat 16 i bycie wspólnie zamieszkującym członkiem rodziny osoby niepełnosprawnej.

Kto może starać się o dofinansowanie?

O dofinansowanie może ubiegać się osoba, której przeciętny miesięczny dochód, podzielony przez liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku, nie przekracza kwoty:

dla osoby pozostającej we wspólnym gospodarstwie domowym 50% przeciętnego wynagrodzenia,

dla osoby samotnej 65% przeciętnego wynagrodzenia.

Kwoty przeciętnego wynagrodzenia ulegają zmianom co kwartał, dlatego należy te dane śledzić na stronie – www.zus.pl.

Wysokość dofinansowania wynosi:

1) 27% przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz osoby niepełnosprawnej w wieku 16-24 lat uczącej się i niepracującej, bez względu na stopień niepełnosprawności;

2) 25% przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności;

3) 23 % przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej z lekkim stopniem niepełnosprawności;

3) 18% przeciętnego wynagrodzenia dla opiekuna osoby niepełnosprawnej;

4) 18% przeciętnego wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej zatrudnionej w zakładzie pracy chronionej, niezależnie od posiadanego stopnia niepełnosprawności.

Starajmy się wybierać ośrodki o dobrej opinii wśród chorych na SLA, ponieważ nie wszystkie oferują usługi wysokiej jakości. Jeśli to możliwe, najlepiej aby ktoś z opiekunów chorego wybrał się przed turnusem do ośrodka, aby sprawdzić panujące tam warunki.

Ośrodek Pomocy Społecznej – na jaką pomoc możemy liczyć?

Posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności upoważnia nas o ubieganie się o należną pomoc w kolejnej instytucji jaką jest Gminny (Miejski) Ośrodek Pomocy Społecznej. Zasady przyznawania świadczeń pomocy społecznej regulują przepisy ustawy z dnia 12 marca 2004 o pomocy społecznej i rzecz jasna obowiązują wszystkie ośrodki pomocy społecznej w kraju. Tryb ich przyznawania reguluje też kodeks postępowania administracyjnego, albowiem każde (prawie) świadczenie pomocy społecznej przyznawane jest decyzją administracyjną. Ustawa o pomocy społecznej stanowi, że każda decyzja o przyznaniu lub odmowie świadczenia musi być poprzedzona wywiadem środowiskowym przeprowadzonym w miejscu zamieszkania/pobytu osoby ubiegającej się o pomoc (lub wymagającej pomocy), zebraniu odpowiedniej dokumentacji – a więc po tzw. diagnozie środowiska.

Wywiad taki przeprowadza pracownik socjalny ośrodka pomocy społecznej wyłącznie z osobą wymagającą wsparcia (i ew. rodziną wspólnie zamieszkałą), a wszelkie uzyskane dane objęte są tajemnicą. Oznacza to, że pracownik nie ma prawa informować osób postronnych np. sąsiadów, radnych, innych urzędników itp. o sytuacji osoby potrzebującej, o tym, że ubiega się o pomoc, czy ją otrzymuje i w jakim zakresie. Rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie wywiadów środowiskowych określa jakie dokumenty muszą być przedłożone pracownikowi socjalnemu; są to np. odcinki rent, emerytur, zaświadczenia o dochodach wspólnie zamieszkałych osób, zaświadczenia lekarskie, karty wypisowe ze szpitala, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, inne dokumentujące sytuację materialno-bytową (np. rachunki za leki, energię elektryczną, czynsz itp.).

W trakcie wywiadu środowiskowego pracownik socjalny domaga się przedstawienia dokumentów, jest to po prostu jego obowiązkiem.

Pomoc usługowa, czyli jak załatwić opiekunkę choremu

Ustawa o pomocy społecznej stanowi, że zapewnienie usług opiekuńczych z tytułu niepełnosprawności czy długotrwałej choroby jest obowiązkiem Gminy, a prawo do niej mają osoby samotne. Z prawa tego skorzystać mogą również osoby posiadające rodzinę, ale konieczne jest ustalenie, że rzeczywiście rodzina nie jest sama takiej pomocy zapewnić i zorganizować. Stąd też konieczność ustalenia sytuacji materialnej i bytowej rodziny nawet osobno zamieszkałej, a zobowiązanej do pomocy i alimentacji zgodnie z kodeksem rodzinnym i opiekuńczym. Ogólnie mówiąc usługi obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb bytowych, opiekę higieniczną, zalecaną przez lekarza pielęgnację oraz w miarę możliwości zapewnienie kontaktów z otoczeniem. W większości dużych miast organizowane są specjalistyczne usługi opiekuńcze dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem.

Usługi przyznawane są przez dyrektora/kierownika ośrodka pomocy społecznej (w imieniu wójta/burmistrza/prezydenta miasta), który określa także ich zakres, rodzaj, okres i miejsce świadczenia. Generalnie zasada pomocy społecznej jest taka, że jej świadczenie są bezzwrotne wtedy, gdy dochód osoby samotnie gospodarującej lub na osobę w rodzinie nie przekracza określonego w ustawie o pomocy społecznej kryterium dochodowego. Jeżeli przekracza – świadczenia są zwrotne w całości lub części. Zwrotu dochodzi się od osoby korzystającej i rodziny zobowiązanej do pomocy i alimentacji (istnieje jednak możliwość odstąpienia od tego zwrotu ze względu na szczególną sytuację). W przypadku usług opiekuńczych to Rada Gminy określa w drodze uchwały warunki od-

płatności za usługi, częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat. W praktyce więc w każdej gminie cena godziny usług i odpłatności za nie może być inna. Różna może być i sama organizacja usług. W dużych miastach OPS-y zlecają realizację usług wyspecjalizowanym podmiotom zatrudniającym opiekunki, pielęgniarki, lekarzy, rehabilitantów sprawując tylko nadzór na ich realizacją; w mniejszych samodzielnie zatrudniają opiekunki.

Ważne jednak jest to, że nawet w najmniejszej miejscowości osoba która wymaga pomocy, a jest jej pozbawiona ma prawo takiej pomocy żądać od wójta gminy, a ten nie ma prawa jej odmówić!

Pomoc finansowa

Jej udzielenie jest warunkowane od wysokości dochodu na osobę w rodzinie. Formy pomocy materialnej świadczone w OPS:

- zasiłek stały przysługuje osobie niezdolnej całkowicie do pracy jeżeli jej dochód i dochód na osobę w rodzinie (jeżeli pozostaje we wspólnym gospodarstwie domowym) jest niższy od kryterium określonego w ustawie,
- zasiłek okresowy przysługuje w szczególności ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność i jeżeli dochód jest niższy od określonego w ustawie,
- zasiłek celowy lub specjalny zasiłek celowy może być przyznany na zaspokojenie konkretnej potrzeby (np. zakup leków, środków higienicznych) nawet w sytuacji przekroczenia dochodu w szczególnie trudnych, uzasadnionych przypadkach.

UWAGA: aktualne kryterium dochodowe wynosi:
- dla osoby samotnie gospodarującej – 470 zł m-nie
- dla osoby w rodzinie – 351 zł m-nie

Zasiłek pielęgnacyjny – jest wypłacany przez OPS-y lub w Urzędzie Gminy. Jedynym warunkiem jego uzyskania jest posiadanie orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności i złożenie odpowiedniego wniosku. Jest świadczeniem niezależnym od dochodu. Ponadto OPS-y mają obowiązek udzielania specjalistycznego poradnictwa, w szczególności prawnego, psychologicznego i rodzinnego osobom i rodzinom, które wykazują potrzebę wsparcia w rozwiązywaniu swoich problemów życiowych – bez względu na posiadany dochód.

I na koniec ważna informacja: **PAMIĘTAJMY**, że od każdej decyzji, orzeczenia czy rozstrzygnięcia w naszej sprawie, jeżeli uważamy je za wadliwe, niesprawiedliwe, krzywdzące – zawsze możemy się odwołać. Organ odwoławczy powinien być określony w każdej decyzji!

mgr Małgorzata Brzózka,
pracownik Ośrodka Pomocy Społecznej

Inne uprawnienia, czyli gdzie jeszcze szukać pomocy.

Ulgi związane z usługami pocztowymi

Bezpłatna usługa doręczania listów, paczek i przekazów bezpośrednio do domu. Listonosz powinien również przyjąć od osoby niepełnosprawnej prawidłowo opłaconą przesyłkę (nie może to być przesyłka rejestrowana). Zapotrzebowanie na usługę zgłasza się w urzędzie pocztowym właściwym dla miejsca zamieszkania (dzielnicy) lub u listonosza obsługującego nasz rejon.

Abonament za radio i telewizję

Abonamentu nie płacą m.in.:

- Osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym/osoby całkowicie niezdolne do pracy oraz samodzielnej egzystencji/inwalidzi I grupy, na podstawie jednego z dokumentów:

|| dowodu osobistego z wpisem o zaliczeniu na trwałe do I grupy inwalidzkiej,
|| orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub legitymacji osoby niepełnosprawnej,

|| orzeczenia o całkowitej niezdolności do pracy i do samodzielnej egzystencji,

|| decyzji ZUS lub orzeczenia: komisji lekarskiej do spraw inwalidztwa i zatrudnienia, wojskowej komisji lekarskiej lub komisji podległej MSW.

● Osoby o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny na podstawie orzeczenia organu Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego oraz zaświadczenia o przyznaniu zasiłku pielęgnacyjnego.

Ulgowe bilety do muzeów

Od 1997 r. wprowadzenie ulgowych opłat jest obowiązkiem muzeów państwowych. Ulgowe bilety mogą kupować: osoby niepełnosprawne wraz z opiekunami oraz renciści.

Ulgi w PKP i PKS

Do ulgowych przejazdów mają prawo:

● Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności (niezdolne do samodzielnej egzystencji, inwalidzi I grupy) mają prawo do:

|| 49% ulgi w pociągach osobowych i autobusach PKS w komunikacji zwykłej, na podstawie biletów jednorazowych,

|| 37% ulgi w pozostałych pociągach PKP i autobusach PKS, również na podstawie biletów jednorazowych.

● Opiekun towarzyszący w podróży osobie o znacznym stopniu niepełnosprawności (niezdolnej do samodzielnej egzystencji, inwalidzie I grupy) mają prawo do 95% ulgi w pociągach PKP i autobusach PKS. Opiekunem osoby niepełnosprawnej musi być osoba pełnoletnia.

WAŻNE! Przed planowaną podróżą, radzimy dowiedzieć się w informacji PKP lub PKS o aktualnie przysługujących ulgach

Karta parkingowa, czyli jak sprawnie poruszać się samochodem z osobą chorą

Karta parkingowa jest to dokument, który umieszczony za przednią szybą samochodu w widocznym miejscu daje kierującemu tym pojazdem wiele uprawnień. Dzięki niemu możemy zgodnie z prawem parkować w miejscach oznaczonych dla niepełnosprawnych oraz mamy możliwość niestosowania się do niektórych znaków drogowych zakazu ruchu lub postoju:

B-1 „ zakaz ruchu w obu kierunkach”,

B-3 „ zakaz wjazdu pojazdów silnikowych, z wyjątkiem motocykli jednośladowych”,

B-3a „zakaz wjazdu autobusów”,

B-4 „ zakaz wjazdu motocykli”,

B-10 „zakaz wjazdu motorowerów”,

B-35 „zakaz postoju”

B-37 „zakaz postoju w dni nieparzyste”,

B-38 „zakaz postoju w dni parzyste”,

B-39 „strefa ograniczonego postoju”.

Karta parkingowa przysługuje każdej osobie niepełnosprawnej, która posiada orzeczenie wydane przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Karta jest dostępna w Urzędzie Starostwa. Polecamy zdobycie takiej karty, ponieważ ułatwia ona znacznie przemieszczanie się, zwłaszcza chorym mieszkającym w dużych miastach.

Paweł Bała

POMÓŻ NAM POMAGAĆ INNYM!

Aby móc dalej rozwijać się w takim tempie potrzebujemy Ciebie! Drogi Czytelniku niezależnie czy jesteś chorym, kimś z jego rodziny, lekarzem, czy osobą, której przez przypadek wpadł w ręce ten kwartalnik prosimy **pomóż nam!** Zostań członkiem naszego stowarzyszenia! Nie tylko wesprzesz nas w pomaganiu innym potrzebującym, ale samemu uzyskasz wiele korzyści. Będziesz na bieżąco informowany o tym, co dzieje się w medycynie w kontekście poszukiwania leku na SLA, o naszej działalności oraz będziesz otrzymywał na swój adres Kwartalnik dla chorych na SLA/MND. Wystarczy wypełnić deklarację członkowską i przesłać ją na adres siedziby stowarzyszenia. Zapraszamy !

Jedynym obowiązkiem członka jest opłacenie rocznej składki wynoszącej 50zł. Jeśli jednak kwota to przekracza czyjeś możliwości finansowe, wystarczy, że nam o tym napisze - zostanie wówczas zwolniony z opłacenia składek. Dzięki Tobie, drogi czytelniku nasza organizacja może się rozwijać tak, aby głos środowiska chorych na SLA oraz ich rodzin był mocny i słyszalny. Zatem wypełnij deklarację już teraz!

To co za mną pozwala mi pozytywnie myśleć o tym, co przede mną

Pytanie - czy to już jest ostatnia prosta i jak długa może ona trwać? Aktywność choroby nabrała nieprawdopodobnej siły, nogi nie chcą mnie dźwigać, sprawność prawej ręki maleje z dnia na dzień, oddech skrócił się a pojemność płuc zmalała do 60%, chrypka, którą mam od początku tego roku przybiera na sile i tylko rano mogę jeszcze w miarę normalnie rozmawiać. Jedynie głowa pozostała ta sama.

Nie będę ukrywał, że nie jest łatwo, szczególnie mojej żonie. Nie jest tajemnicą, że i ona ma chwile zwątpienia i to w Pana Boga. Myślę, że wiele osób patrzących na swoich najbliższych borykających sie z niemocą tej choroby wpada w rożne stany. Jestem przekonany, że Pan Bóg poświęca właśnie im najwięcej uwagi, bo właśnie oni najbardziej Go w tej chwili potrzebują. My dotknięci tą chorobą, jesteśmy w sposób jak najbardziej naturalny zdani i - w dobrym tego słowa znaczeniu - skazani tylko na Pana Boga.

Najczęstsze rady, żeby się nie poddawać, walczyć, myśleć tylko pozytywnie etc. to tylko miłe słowa wsparcia, które mają się nijak do tej choroby. Miałem możliwość spotkać osoby z tą chorobą i właściwie nie było podobnych przypadków. Ta choroba robi z nami co chce i z każdym z nas inaczej.

Jakbym tego nie nazwał, to co zostawiam pozwala mi pozytywnie myśleć o tym, co przede mną. Nie myślcie proszę, że psychicznie już się stoczyłem. Błąd. Staram się o tym jak najmniej myśleć. Trudne ale możliwe.

Rozkoszuję się piękną pogodą, śpiewem ptaków, tym co piękne i by to wszystko zapamiętać jak najdłużej. Nie jest to proza życia ale coś co bym nazwał prozą przeżycia. I o to w tym wszystkim idzie, by ten czas, który jeszcze nam pozostał - a nie wiemy ile - jak najlepiej zagospodarować!

Pozdrawiam i życzę dużo słońca, uśmiechu na ustach i w sercu. Bądźcie dzielni - jestem z Wami!

Użytkownik lucky2008

Polecamy nasze forum **www.mnd.pl/forum**, które stanowi miejsce nawiązywania przyjaźni, wzajemnego wsparcia i wymiany cennych wiadomości. Znajdziecie tam wiele podobnych przemyśleń i historii. Nie jesteście sami!

Moja historia...

W styczniu 1999 roku cały mój mały świat runął, zawalił się – diagnoza: SLA – choroba neuronu ruchowego. Pierwsze miesiące – koszmar – chciałam dowiedzieć się jak najwięcej na temat swojej choroby. Wpadłam w panikę. Założyłam zeszyt – pamiętnik, w którym zapisywałam to, czego już nie mogę robić, z czym mam problemy. Życie toczyło się obok mnie. Kilka razy dziennie zadawałam sobie pytania: dlaczego ja? ...za co? ...ile jeszcze mam czasu? ...czy warto żyć? ...czy warto walczyć? ...przeciwstawić się?

Po pół roku podjęłam decyzję: wracam do pracy, będę walczyć. Z chorobą nie pogodziłam się, zaakceptowałam jedynie swoją niesprawność, swoją inność. Nowy rozdział swojego życia zaczęłam od ścisłego wypełniania zaleceń lekarza – pani dr n. med. Barbary Tomik. Leki, dieta, rehabilitacja, a przede wszystkim normalne życie. To normalne życie było najważniejszym zaleceniem. Któregoś dnia zapytałam Panią doktor: „...jak długo?" – usłyszałam „...do końca". Na to moje pytanie bez pytania dostałam bardzo mądrą odpowiedź, która jest mottem moich codziennych zmagań.

Zaczęłam obserwować swoje codzienne życie, analizować czynności, z którymi zaczynam mieć problemy. Pierwszym krokiem było obcięcie włosów. Krótka fryzura okazała się strzałem w dziesiątkę (była nie tylko wygodna – „na oko" ubyło mi kilka lat). Nie zrezygnowałam z makijażu – opracowałam swój własny sposób posługiwania się tymi wszystkimi szczoteczkami i szpatułkami. Następny krok – garderoba – powinna być wygodna, funkcjonalna (abym mogła się samodzielnie ubrać), oraz lekka (dodatkowy ciężar przy osłabionych mięśniach krępuje ruchy i utrudnia poruszanie się). Nie dam rady zawiązać sznurówek, więc buty, nawet ortopedyczne, mam zapinane na rzepy. Całkowicie zrezygnowałam z odzieży zapinanej na guziki, bluzek i sukienek wymagających precyzyjnego prasowania. [...]

Najprościej jest poddać się. Powiedzieć rodzinie: jestem chora, wymagam opieki i pomocy. Najłatwiej jest nic nie robić. Mieć pretensje do całego świata, rodziny, lekarzy, że leki nie pomagają, że choroba postępuje. [...] Gimnastyka, rehabilitacja to konieczność, nie zawsze ma się ochotę na typowe ćwiczenia. „Odbębnienie" zalecanych ćwiczeń, a potem siedzenie czy leżenie przez cały dzień mija się z celem. Gimnastyka nie musi być specjalną, wydzieloną częścią dnia. Gimnastykując się, ćwicząc nie robię z siebie sportowca. Mięśnie bardzo szybko się męczą. Robię kilka powtórzeń. Lepiej jest krótko ćwiczyć, ale za to kilka razy dziennie. Każda codzienna czynność może być połączona z ćwiczeniem rehabilitacyjnym. [...]

Jestem sprawna „inaczej" ale nadal sprawna. Prowadzę dom, nie zrezygnowałam ze swoich zainteresowań: maluję, wyszywam, robię „coś z niczego". W codziennej rehabilitacji nie zapominam o ćwiczeniach logopedycznych, które można wykonywać na każdym kroku i w każdej sytuacji. Problemy z mówieniem łączą się ze stresem, że nikt nas nie rozumie. Wstydzimy się, zaczynamy milczeć. Warto jednak przyjąć zasadę: niech ten, kto nas słucha, wysila się, aby nas zrozumieć, a nie na odwrót.

Dziwacznie chodzę, dziwacznie ruszam rękami. Ludzie na ulicy, w sklepach przyglądają mi się. Nie przeszkadza mi to – tylko nieraz mam ochotę krzyczeć: „JA TEŻ jestem CZŁOWIEKIEM!!!". Bardzo często ludziom się wydaje, że osoba niepełnosprawna fizycznie jest też upośledzona umysłowo, że nie ma uczuć, że jest niepełnowartościowa, gorsza. W takich sytuacjach powtarzam sobie: „kto poniża, sam jest niski". Przestałam się wstydzić swojej niepełnosprawności. Nie zamknęłam się w domu. Nie zrezygnowałam z kontaktów ze znajomymi, przyjaciółmi, z ludźmi chorymi, tak jak ja. [...]

Obecnie nie interesuję się już chorobą pod kątem medycznym, farmakologicznym. Jestem pod opieką fachowców, specjalistów z Kliniki Neurologii CMUJ w Krakowie. Dzięki nim wierzę, że to „do końca" jest jeszcze daleko, że „do końca" na przekór wszystkim będę się uśmiechać, mimo że moja dusza cały czas płacze...

Bożena Jóźwiak

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

50 zł

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem

SKŁADKA CZŁONKOWSKA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy DIGNITAS DOLENTIUM

nazwa odbiorcy cd.

l.k. 6 nr rachunku odbiorcy 61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

WP waluta PLN kwota 50

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem: SKŁADKA CZŁONKOWSKA ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

DIGNITAS DOLENTIUM

nr rachunku odbiorcy

61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

kwota

imię, nazwisko i adres wpłacającego

Tytułem:

DAROWIZNA

podpis

opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

nazwa odbiorcy DIGNITAS DOLENTIUM

nazwa odbiorcy cd.

l.k. 6 nr rachunku odbiorcy 61 1240 4432 1111 0000 4721 0358

WP waluta PLN kwota

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

zleceniodawca / WPŁACAJĄCY

adres wpłacającego

Tytułem: DAROWIZNA ilość

pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy

Opłata

Dowód pokwitowania dla odbiorcy

organizacja pożytku publicznego opp.

Pomóż nam pomagać innym – dołącz do zespołu redakcyjnego „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND”!

Stowarzyszenie Dignitas Dolentium jest organizacją utworzoną przez chorych i ich rodziny, których łączy chęć pomocy ludziom dotkniętym dramatem SLA . Wiemy nie tylko jak ciężka jest ta choroba i ile trudności się z nią wiąże, bo sami ich doświadczamy, ale również wiemy jak powinna wyglądać fachowa i profesjonalna opieka nad chorym na SLA.

Co to jest SLA?
SLA, czyli Stwardnienie Boczne Zanikowe (łac. *sclerosis lateralis amyotrophica*), jest postępującą, neurologiczną chorobą, która prowadzi do niszczenia pewnej specyficznej grupy komórek nerwowych (motoneuronów) odpowiedzialnych za pracę mięśni. W czasie rozwoju choroby dochodzi do powolnego, ale systematycznego pogarszania się sprawności ruchowej, a w późniejszych etapach nawet do całkowitego paraliżu i ostatecznie śmierci poprzez zatrzymanie pracy mięśni oddechowych. Średni czas trwania choroby wynosi około 2,5 roku od momentu postawienia diagnozy.

NIE JESTEŚ SAM Z CHOROBĄ!

Pomóż nam pomagać innym -
przekaż swój 1% !
KRS: 0000287744

Drodzy Czytelnicy!
Ukazało się już 7 numerów „Kwartalnika dla chorych na SLA/MND"! Serdecznie zachęcamy do zapoznania się z ich treścią - „Kwartalniki..." dostępne są bezpłatnie na stronie internetowej stowarzyszenia: www.mnd.pl
Poniżej prezentujemy listę poruszonych do tej pory tematów:

Numer 1: Niewydolność oddechowa i sposoby jej leczenia

Numer 2: Kiedy milczenie przestaje być złotem, czyli o zaburzeniach mowy u chorych na MND/SLA

Numer 3: Móc smakować każdy dzień... o żywieniu oraz zaburzeniach odżywiania i sposobach radzenia sobie z nimi u chorego na MND/SLA

Numer 4: Ruch to... życie! O potrzebie codziennej aktywności i rehabilitacji w życiu każdego chorego na SLA/MND.

Numer 5: Dusza zaklęta w chorym ciele, czyli psychologiczne aspekty zmagania się z SLA.

Numer 6: Rozpoznać bestię – diagnostyka SLA

Dignitas Dolentium