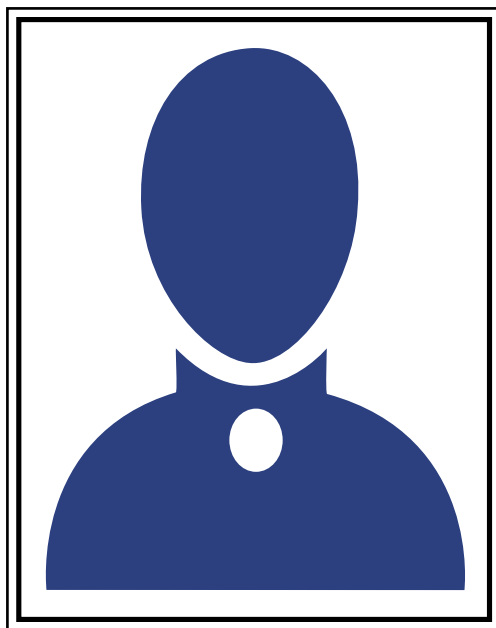


Życie bez krtani



**porady i informacje dla osób
po usunięciu krtani i leczeniu onkologicznym**

Szanowni Państwo

W roku 2004 nasze Stowarzyszenie jeszcze jako Lubuski Oddział Rejonowy PTL opracowało i wydało broszurkę „Życie bez krtani”. Wydawnictwo cieszyło się ogromnym zainteresowaniem a nakład 10.000 egz. okazał się niewystarczający. Z całego kraju docierały do nas sygnały i prośby o wznowienie nakładu. Wydanie niniejszej broszurki „Życie bez krtani” było możliwe dzięki sponsorom, którzy pokryli koszty wydania oraz zadeklarowali swoją pomoc w rozprowadzeniu. Składamy serdeczne podziękowania wszystkim, którzy przyczynili się do tego, że do Waszych rąk dociera wznowione, wzbogacone o nowe informacje „Życie bez krtani”.

Lubuskie Stowarzyszenie Osób Bez Krtani
„RUKTUS”
w Zielonej Górze

Sponsorzy wydania

Ma-Je-R Sp. z o.o.

Toruńskie Zakłady Materiałów Opatrunkowych S.A.

ZPH “Alka” Zielona Góra

Druk i nakład

Zakłady Poligraficzne “SERIGRAF” Sp.J.

tel. 61 8125 435

Nakład: 10 000 egz.

TWÓJ NOWY GŁOS

teraz możesz mówić!

elektroniczne urządzenia zastępujące mowę u osób po resekcji krtani.



SERVOX® digital

Najwyższej jakości, niezawodny, niemiecki aparat Servox digital posiada unikalną funkcję płynnej regulacji wysokości tonu głosu oraz intonacji.

Wyposażenie:

aparat, pokrowiec, ładowarka, 2 akumulatory NIMH 7,2 V 280 mAh



Charakterystyka:

wymiary: długość 117 mm, średnica 35 mm

masa: 110 g (bez akumulatora - 60 g)

zasilanie: 7,2 - akumulator NIMH (280 mAh)

Tytanowa obudowa, nie korodująca pod wpływem potu dłoni.

Obsługa:

Dzięki zastosowaniu przycisków umożliwiających ustawienie dwóch różnych tonów głosu oraz szerokiego zakresowi ich regulacji użytkownik ma możliwość dostosowania aparatu do swoich potrzeb. Regulacja siły głosu możliwa jest dzięki impulsowemu przyciskowi. Aparat posiada ładowarkę umożliwiającą jednoczesne ładowanie akumulatora zapasowego oraz znajdującego się w aparacie (bez konieczności wyjmowania). Ładowarka sama kontroluje stan akumulatorów i wyłącza się po zakończeniu ładowania.



AMPLICORD 55X

Włoski aparat Amplicord 55X jest prosty i niedrogi. Jednak z powodzeniem zastępuje głos u osób po resekcji krtani. Łatwy w obsłudze, lekki, bezpieczny o wytrzymałej obudowie z PVC.

Wyposażenie:

aparat, pokrowiec, ładowarka, 2 akumulatory 9V Ni-Cd

Charakterystyka:

wymiary: długość 122 mm, średnica 31,6 mm

masa: 80 g (bez akumulatora)

zasilanie: 9V - akumulator Ni-Cd (110mAh), lub bateria typu 6F22.

Naładowany akumulator wystarcza na ok. 20 godzin mówienia.

Akumulator należy ładować w firmowej ładowarce przez 12 godzin.

Obsługa:

Aparat posiada płynną regulację tonu oraz siły głosu za pomocą dwóch potencjometrów wyskalowanych w zakresach od 1 do 4. Po ustawieniu żądanego tonu oraz głośności, urządzenie uruchamia się jednym przyciskiem. Ładowarka umożliwi naładowanie akumulatora w ciągu 12 godzin (należy pamiętać o wyjęciu naładowanego akumulatora z ładowarki).

Majer

majer.com.pl

WYŁĄCZNY IMPORTER

ul. Czarnieckiego 53 01-541 Warszawa tel. (22) 869 93 60 fax. (22) 839 90 21 reh@majer.com.pl

TWÓJ NOWY GŁOS

teraz możesz mówić!

Elektroniczne urządzenia i akcesoria zastępujące mowę u osób po resekcji krtani.



Rurka Shiley



Filtry traheofix



Filtr pod przysznic



Aparat do odsysania



Aparat do terapii wodnej

Oferta

- _ Elektroniczne krtanie Amplicord
- _ Elektroniczne krtanie Servox
- _ Niemieckie rurki silikonowe bez otworów
- _ Niemieckie rurki silikonowe z otworami
- _ Rurki z tworzywa sztucznego (firmy Shiley) typu CFS, CFN, LGT
- _ Filtry traheofix
- _ Filtry pod przysznic
- _ Apaszkki ochronne
- _ Kompresy
- _ Szczoteczki do czyszczenia rurek
- _ Środki do dezynfekcji rurek
- _ Opatrunki sterylne
- _ Paski mocujące rurki, różnych typów
- _ Zestaw do terapii wodnej podczas pływania
- _ Aparaty do odsysania



Niemieckie rurki silikonowe



Kompresy



Paski mocujące rurki

Szczegółowe informacje na stronie www.majer.com.pl

Firma ma umowę z NFZ na refundację zakupu sprzętu (elektroniczne krtanie oraz rurki).

Firma realizuje sprzedaż wysyłkową.

Jeżeli cena rurki przekracza limit NFZ, kupujący pokrywa różnicę z własnych środków. Ubiegający się o zakup elektronicznej krtani może uzyskać dodatkowe dofinansowanie ze środków PFRON realizowane przez PCPR lub MOPS (szczegóły do uzgodnienia z ośrodkami pomocy społecznej).

Przed dokonaniem zamówienia prosimy o szczegółowe zapoznanie się z warunkami sprzedaży i dostawy.

WYŁĄCZNY IMPORTER

MajeR[®]

majer.com.pl

ul. Czarnieckiego 53 01-541 Warszawa tel. (22) 869 93 60 fax. (22) 839 90 21 reh@majer.com.pl

1. Rak krtani

Najczęstszymi objawami raka krtani jest chrypka, uczucie ciała obcego, ból w gardle często promieniujący do ucha, duszność, zaburzenia połykania, krztuszenie się, kaszel, krwiotłucie. Chory z chrypką trwającą dłużej niż dwa tygodnie, która nie mija po leczeniu przeciwzapalnym, powinien być skierowany na badanie laryngologiczne. Objawy wynikają z budowy anatomicznej krtani i są zależne od usytuowania guza. Rozpoznanie raka krtani jest możliwe tylko w badaniu laryngologicznym. Podczas badania ocenia się umiejscowienie, rozmiar guza i ruchomość strun głosowych. Leczenie polega na radioterapii, leczeniu chirurgicznym lub połączeniu obu tych metod. Wybór zależy od stopnia zaawansowania oraz umiejscowienia nowotworu. Zastosowanie laryngektomii, czyli całkowitego usunięcia krtani, jest dla pacjenta niezwykle okaleczającym zabiegiem przede wszystkim z uwagi na pozbawienie mowy, oraz wykluczenie nosa i jamy ustnej z drogi oddechowej. Skutkuje to utratą wężu oraz brakiem nawilżania i ogrzewania wdychanego powietrza. Trudności z zaadaptowaniem się ponownie w społeczeństwie wymagają wsparcia ze strony rodziny, lekarza, psychologa oraz innych pacjentów po podobnej operacji.

2. Radioterapia – lampy

Radioterapia polega na naświetlaniu promieniami jonizującymi, które niszczą komórki nowotworowe. Niestety, zabieg ten uszkadza także zdrowe tkanki znajdujące się w otoczeniu guza. Nowoczesna radioterapia ma na celu nie tylko zniszczenie nowotworu złośliwego, ale także maksymalną ochronę otaczających guz zdrowych komórek. Mimo rzeczywistych korzyści wynikających z leczenia promieniami, należy pamiętać, że proces niszczenia komórek nowotworu złośliwego (samego guza, czy obszaru pooperacyjnego, jak również zmian wtórnych - przerzutowych) odbywa się w żywym organizmie ludzkim. Stąd wystąpić mogą objawy niepożądane w trakcie i po naświetlaniu. Pojawić się mogą również niepożądane odczyny popromienne najczęściej wczesne, rzadziej - po upływie szeregu miesięcy

– określane jako późne.

Objawy występujące po radioterapii:

- osłabienie ogólne, obniżenie naturalnej odporności organizmu
- brak łaknienia, spadek aktywności
- zmiany w obrazie krwi (obniżenie ilości białych krwinek i płytek)
- odczyny skórne
- odczyny śluzówkowe w jamie ustnej, gardle, krtani, jamach nosowych przy napromienianiu nowotworów głowy i szyi
- odczyny z dróg oddechowych i serca (późne) przy napromienianiu narządów klatki piersiowej

O postępowaniu w czasie wystąpienia odczynów informują lekarze prowadzący radioterapię. Odczyny popromienne wczesne nie stanowią żadnego zagrożenia i po upływie kilku tygodni cofają się zazwyczaj bez pozostawienia trwałych uszkodzeń. Odczyny późne mogą stanowić problemy, są zwykle rozwiązywane wspólnie z lekarzem, który prowadził Waszą radioterapię. W trakcie radioterapii należy prowadzić spokojny, higieniczny tryb życia. Skóry napromienianej nie należy myć, zmienione odczynowo miejsca należy wietrzyć, kilka razy dziennie pudrować pudrem dziecięcym lub pudrem Alantan. Jeżeli występują mokre nadżerki stosować należy specjalne kremy oraz emulsje z witaminą A i E (zwykle lekarz radiolog określa rodzaj i sposób leczenia). Po kilku tygodniach odczyn skóry (zaczerwienienia, zbrązowienia, świąd itp.) mija. Ważne - po zakończeniu radioterapii zaleca się nie myć skóry napromienianej przez okres 10-20 dni.

3. Chemioterapia

Leczenie chemiczne nazywane skrótowo „chemioterapią” lub potocznie „chemią”, polega na stosowaniu środków farmakologicznych (leków) w celu zniszczenia komórek nowotworowych, również tych krążących we krwi i układzie chłonnym. Niszczy komórki guza pierwotnego, oraz te, które oderwały się od guza i rozprzestrzeniają się do różnych części organizmu poprzez układ krwionośny i chłonny.

Najczęściej stosuje się chemioterapię wielolekową to znaczy, że pacjent otrzymuje kombinację kilku leków. Jest to metoda bardziej skuteczna, ponieważ każdy z tych leków ma inny mechanizm niszczenia komórek nowotworowych.

4. Życie rodzinne i towarzyskie

Nie wyłączaj się z życia rodzinnego i towarzyskiego, nie zrywaj znajomości z najbliższymi i przyjaciółmi - na nich zawsze możesz liczyć. Staraj się nawiązywać nowe kontakty oraz znajomości – właśnie teraz potrzebna jest zwiększona aktywność z Twojej strony. Zachowaj dobry humor, bądź pogodny i wesoły, żyj w przekonaniu, że wszystko co złe masz już za sobą. Umartwianie się obniży Twoją kondycję psychiczną i utrudni walkę z chorobą. Prowadź spokojny oraz oszczędny tryb życia, unikaj stresów, staraj się reagować bez emocji. Ograniczaj przebywanie w obecności zwierząt futerkowych gdyż może to być przyczyną obrzęku śluzówki i drzewa oskrzelowego oraz dodatkowych skurczów a w konsekwencji uporczywego i męczącego kaszlu. Unikaj pomieszczeń suchych w których jest zbyt wysoka temperatura. Dla osób po usunięciu krtani zalecana wilgotność w pomieszczeniu to około 60%. Staraj się ograniczać przebywanie w pomieszczeniach zanieczyszczonych kurzem, pyłem oraz środkami drażniącymi drogi oddechowe. Nie używaj kosmetyków w aerozolu – powodują podrażnienie śluzówki oraz wywołują mocny kaszel. Ogranicz przebywanie w pomieszczeniach i lokalach gdzie inne osoby palą papierosy. Nie poddawaj się opiekuńczym poczynaniom członków rodziny. Staraj się dużo robić sam, nawet wymyślając drobne zajęcia – poprawi to Twoje poczucie wartości, gdyż jest to również czynnikiem rehabilitacji.

5. Higiena i ubiór

Zachowaj czystość i estetykę wokół otworu w szyi przemywając go przynajmniej raz dziennie gazikiem i ciepłą przegotowaną wodą. Nie wolno do tego celu używać np. waty oraz mydła – może to być czynnik powodujący ostry, męczący kaszel. Wskazane jest przynajmniej raz dziennie zmienić lub dokładnie oczyścić rurkę oraz zmienić opatrunek – pozwoli

to zapobiec powikłaniom. Prowadź higieniczny tryb życia, szczególnie zaleca się dużo spacerów na świeżym powietrzu. Pamiętaj o utrzymaniu ciepła wokół szyi i klatki piersiowej szczególnie w dni chłodne, nie oddychasz bowiem nosem i ustami a temperatura wdychanego powietrza jest taka sama lub zbliżona do temperatury otoczenia. Zalecane jest noszenie apaszek osłonowych, w dni chłodne dodatkowo szalika. Apaszka osłonowa filtruje (oczyszcza) wdychane powietrze eliminując kurz, pył, zabezpiecza przed ukąszeniami takich owadów jak osy, pszczoły, komary, meszki itp. Ograniczaj oddychanie zimnym powietrzem z lodówki oraz zamrażarki. Dbaj o stan uzębienia i higienę jamy ustnej. Stan uzębienia ma istotny wpływ na opanowanie mowy zastępczej oraz mowy przy pomocy elektronicznej krtani. Golenie zarostu wykonuj przy użyciu maszynki elektrycznej – są powszechnie dostępne. Po skończeniu naświetleń możesz skraplać otwór w szyi – pomaga w oddychaniu i odkaszlaniu. Przy najbliższej wizycie w poradni laryngologicznej poproś o informację jakie witaminy możesz stosować. Naucz się od nowa wycucia smaku, zapachu, oczyszczania nosa, pozbycia się kataru, czkawki, dmuchania, ssania ustami, ziewania, wzdychania, gwizdania, kąpieli, mycia głowy, spania z rurką lub bez rurki itp.

6. Dieta i żywienie

Przestrzegaj zalecanej diety wysokobiałkowej (mleko i jego przetwory, ryby wędliny itp.), bogatej w witaminę A (marchew, szpinak, dynia, owoce, zielony groszek, jaja itp.), witaminę C (natka pietruszki, kapusta, papryka surowa, kalafior, kalarepa, soki owocowe i warzywne itp.), witaminę E (kiełki pszenicy, kukurydza, olej sojowy, oliwa, słonecznik, orzechy włoskie itp.). Stosując zalecaną dietę znacznie wspomogasz procesy naprawcze po operacji oraz naświetlaniach – podnosisz odporność organizmu. Przestrzeganie zasady zdrowego żywienia bogatego w witaminy A, C, E zapobiega i ogranicza następstwa choroby nowotworowej. Znaczącą rolę w diecie odgrywa błonnik, który zapewnia prawidłowe funkcjonowanie przewodu pokarmowego i zapobiega zaparciom. Błonnik znajdziesz między innymi

w ciemnym pieczywie, owocach, warzywach. Staraj się jeść małymi porcjami ale nie częściej niż 5-7 razy dziennie. Dokładnie przeżuwać, zwłaszcza gdy masz problem z przełykiem. Przyjmuj posiłki i płyny o temperaturze pokojowej, wystrzegając się szoku termicznego, unikniesz również poparzenia się posiłkiem. Zalecane jest spożywanie przynajmniej 5 porcji produktów zbożowych (chleb pełnoziarnisty, płatki zbożowe, makarony, kasze itp.) Staraj się jeść 4 porcje warzyw i owoców, a organizm otrzyma dzienną dawkę witamin oraz minerałów. Zaleca się wypijać 2 szklanki mleka, z czego jedną można zastąpić serem – zapewnisz organizmowi wapń oraz minerały. Podczas naświetlania kobaltem spożywaj sok z surowych czerwonych buraków oraz stosuj się do zaleceń radiologa. W czasie chemioterapii i radioterapii można włączyć lek wspomagający np. Ecomer czy BioMarine (**decyduje lekarz**). Ograniczaj spożywanie słodczy oraz tłuszczy pochodzenia zwierzęcego. Nie spożywaj mocnego alkoholu (wino, wódka) – dozwolone jest piwo ale w bardzo ograniczonej ilości.

7. Wilgotność w pomieszczeniach

Jak wcześniej informowaliśmy, osoby po usunięciu krtani muszą sztucznie zwiększać wilgotność w tych pomieszczeniach, w których przebywają a już koniecznie gdzie odpoczywają. Jak to zrobić? Wskazane jest zakupić **hygrometr** (miernik wilgotności powietrza) oraz zainstalować zwiększoną ilość pojemników z wodą na kaloryfery. Na zestaw 9 żeberek należy zainstalować przynajmniej 6 pojemników na wodę z systematycznym uzupełnianiem płynu. Takie działanie pozwala na utrzymanie wilgotności w pomieszczeniu w granicach 60 %, optymalnej dla osób bez krtani.

8. Szczepienia ochronne

Z uwagi na obniżoną odporność organizmu, jak również zmienioną drogę oddechową, osobom po usunięciu krtani oraz leczeniu onkologicznym zaleca się bezwzględnie szczepić przeciwko grypie. Wprawdzie szczepienie nie zapobiega zachorowaniu, ale może znacznie ograniczyć lub zdecydowanie

złagodzić przebieg choroby. Szczepienie przeciwko grypie można dokonać po uprzednim zbadaniu przez lekarza.

9. Apaszki osłonowe

W części „**Higiena i ubiór**” wstępnie sygnalizowaliśmy konieczność, a nawet obowiązek noszenia przez osoby po usunięciu krtani apaszek osłonowych. Proszę pamiętać, że osoby po usunięciu krtani nie oddychają nosem lub ustami a wyłącznie przez otwór w szyi lub przez rurkę również umiejscowioną w szyi. Z tego wynika prosty wniosek - powietrze wdychane, nie jest wstępnie oczyszczone i ogrzane. W okresie letnim apaszka całkowicie eliminuje możliwość dostania się do układu oddechowego takich owadów jak pszczoły, osy, meszki itp., których ukąszenie powoduje opuchnięcie, a w skrajnych przypadkach stanowi zagrożenie dla życia. Między innymi z tego powodu nie lekceważmy obowiązku noszenia apaszek osłonowych. Apaszka właściwie wykonana zawsze dobrze przepuszcza powietrze. Unikajmy noszenia apaszek źle wykonanych metodą chałupniczą. Właściwie dopracowany wzór idealnie maskuje defekt w szyi, co ma również wpływ na poprawę samopoczucia osoby po usunięciu krtani. Producent (ZPH "Alka") posiada wieloletnie doświadczenie w produkcji apaszek osłonowych a wyroby cieszą się uznaniem za jakość oraz funkcjonalność.

Rozróżniamy kilka typów apaszek:

Typu filtr - powszechnie uznawany jako podstawowy do noszenia przez każdą osobę po usunięciu krtani. Wykonane są z bardzo drobnej kilkuwarstwowej siateczki filtrującej oraz opaski mocującej. Długość opaski jest regulowana co umożliwia dostosowanie do każdej grubości szyi. Zapięcie na rzep - przylepiec.

Typu uniwersalnego – wykonane są z tkanin poliestrowych oraz żorzety bardzo dobrze przepuszczającej powietrze. Mocowanie podobnie jak apaszki typu filtr. Tkanina jest oddzielona od otworu w szyi lub rurki specjalnie uformowaną siateczką filtrującą ułatwiającą oddychanie.

Typu półgolf (bawelniane dziane) – zalecane do noszenia w dni chłodne i zimowe. Wykonane są z dzianiny bawelnianej. Płat dzianiny jest oddzielony od rurki lub otworu w szyi specjalnie uformowaną siateczką co ułatwia oddychanie. Mocowane na szyi za pomocą ściągacza na przylepiec - rzep.

Gdzie kupić apaszki ?

W pierwszej kolejności apaszek osłonowych szukaj w sklepie zaopatrzenia medycznego. Niestety nie wszystkie sklepy zaopatrzenia medycznego mają w swojej ofercie apaszki osłonowe, dlatego można również zakupić bezpośrednio u producenta. Każde zamówienie bez względu na ilość zostanie zrealizowane (szczegóły w dalszej części na stronach reklamowych).

10. Nauka mowy zastępczej

Znaczna część osób po usunięciu krtani ma szansę opanować mowę zastępczą. Po zakończeniu leczenia szpitalnego należy udać się do poradni foniatrycznej celem określenia czy podejmujemy naukę mowy zastępczej tzw. przelykowej i czy są przeciwwskazania do takiej nauki. W takiej sytuacji specjalista zakwalifikuje nas do nauki mowy przy pomocy krtani elektronicznej. Nauka mowy zastępczej przelykowej prowadzona jest w poradni foniatrycznej lub logopedycznej i w całości jest refundowana przez NFZ. Cały cykl nauki trwa kilka miesięcy i jest uzależniony od predyspozycji i zaangażowania osoby uczącej się. Proszę pamiętać, że ćwiczenia z udziałem foniatry czy logopedy mają na celu wskazanie pacjentowi kierunku pracy nad opanowaniem mowy. Osoby, które na dobrym lub bardzo dobrym poziomie opanowały mowę zastępczą potwierdzają, że ćwiczenia w domu miały decydujący wpływ na jakość uzyskanej mowy. Foniatra lub logopeda w czasie konsultacji podaje wskazówki w jaki sposób pacjent musi ćwiczyć nowy głos. Osoba, która uzyskała już podstawy mowy powinna skorzystać również z turnusu rehabilitacyjnego, w trakcie którego prowadzone są zajęcia nauki i kształtowania mowy zastępczej. Takie turnusy najczęściej

organizują stowarzyszenia osób bez krtani (adresy podane w dalszej części informatora). Osoby, które nie są w stanie opanować mowy zastępczej nie są pozbawione możliwości komunikowania się głosem. Taką szansę dają elektroniczne krtanie - laryngofony.

11. Elektroniczne krtanie

Osoby, które mają problem z opanowaniem mowy przelykowej też mają szansę mówić! Jest to możliwe przy pomocy elektronicznej krtani. Na naszym rynku są dostępne różne typy aparatów. Możemy zapewnić, że krtanie typu **Servox** oraz **Amplicord** należą do najlepszych. Każdą z nich cechuje wysoka jakość użytkowa, niezawodność w pracy, dobra jakość głosu oraz niskie koszty eksploatacyjne. Krtanie są dofinansowywane przez NFZ. Zlecenie uprawniające do refundacji przez NFZ wystawia lekarz w poradni laryngologicznej lub foniatrycznej. Dofinansowanie NFZ przysługuje raz na 5 lat. Dlatego przy wyborze odpowiedniego typu krtani dobrze jest skorzystać z opinii użytkowników jak również rad specjalistów. **Niezależnie od tego osoby o niskich dochodach po usunięciu krtani mają prawo skorzystać z dofinansowania ze środków PFRON realizowanych przez MOPS lub PCPR i wtedy krtan elektroniczną można otrzymać całkowicie bezpłatnie. Aktualnie obowiązujące przepisy umożliwiają otrzymanie takiej krtani bez udziału własnego - to ważne, że nie będziesz dopłacać!**

12. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności

Ustawa z dnia 28.06.1996 roku o zmianie ustawy w zaopatrzeniu emerytalnym i ubezpieczeniu społecznym (Dziennik Ustaw nr 100 pozycja 461 z późniejszymi zmianami), która weszła w życie z dniem 1.09.1997 roku wprowadziła istotne zmiany dotyczące osób niepełnosprawnych a mianowicie:

- zastąpiła określenie inwalidztwa niezdolnością do pracy.
- zmieniła zasady i tryb orzekania o niezdolności do pracy (oddzieliła orzecznictwo o niezdolności do pracy dla potrzeb zaopatrzenia oraz ubezpieczenia społecznego od orzecznictwa poza ubezpieczeniowego).

„Warunkiem uznania danej osoby za osobę niepełnosprawną jest uzyskanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności wydane go przez Powiatowy Zespół ds Orzekania o Niepełnosprawności. Orzeczenie o zakwalifikowaniu przez organa orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności następuje na wniosek osoby zainteresowanej.” Orzeczenie wydaje Powiatowy Zespół ds Orzekania o Niepełnosprawności terytorialnie do miejsca zamieszkania. Adres można uzyskać w Ośrodku Pomocy Społecznej. Należy udać się do w/w Zespołu, pobrać komplet druków na wydanie orzeczenia, wypełnić, złożyć w tym samym sekretariacie gdzie pobierano druki. W komplecie są dwa druki. Jeden wypełnia osoba zainteresowana, a drugi lekarz prowadzący lub lekarz rodzinny. Proszę dopilnować, żeby informacje zawarte w tych drukach były kompletne tzn. potwierdzały Waszą niepełnosprawność. Jest to o tyle istotne, że w przypadku odwołania się od decyzji Zespołu (o ile osoba zainteresowana uzna orzeczenie za krzywdzące) uwzględniane będą tylko te dokumenty jakimi dysponował Powiatowy Zespół. To ważne - proszę o tym pamiętać. Osoba zainteresowana zostanie wezwana na posiedzenie komisji celem ustalenia stopnia niepełnosprawności. Orzeczenie może być wydane również zaocznie bez konieczności wzywania na komisję osoby niepełnosprawnej. Legitymacja osoby niepełnosprawnej (ze zdjęciem) potwierdza niepełnosprawność oraz uprawnia do korzystania między innymi z ulgi w komunikacji PKP, PKS czy miejskiej na określonych zasadach.

13. Pomoc z Ośrodka Pomocy Społecznej

Gdy jesteś w trudnej sytuacji wybierz się do Ośrodka Pomocy Społecznej. Pracownik socjalny po wstępnej rozmowie umówi się na wywiad środowiskowy w Twoim domu. Jest to konieczne do udzielenia pomocy. Taki wywiad musi być przeprowadzony w terminie do 14 dni a w szczególnych sytuacjach w ciągu 2 dni. Wywiad ma na celu poznanie Twojej faktycznej sytuacji materialnej, bytowej, zdrowotnej, oraz mieszkaniowej. Na tej podstawie Ośrodek Pomocy Społecznej zaplanuje pomoc. Dobrze

jest przed wizytą przygotować dokumenty potwierdzające wysokość dochodów i wydatków oraz sytuację materialną i zdrowotną rodziny.

14. PFRON pomaga

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych realizuje pomoc w zakupie krtani elektronicznej, rurek tracheotomijnych oraz rehabilitację. Dofinansowuje również turnusy rehabilitacyjne, pomaga w likwidacji barier w komunikowaniu się poprzez dofinansowanie zakupu np. komputera, faxu, aparatu wzmacniającego głos itp. Warunkiem uzyskania dofinansowania na zakup elektronicznej krtani jest zlecenie wystawione przez lekarza specjalistę laryngologa. Takie zlecenie podlega zatwierdzeniu w NFZ. Dofinansowanie w wysokości 150% limitu NFZ (czyli 1.800 zł) można dodatkowo uzyskać w Ośrodku Pomocy Społecznej lub Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie stosownie do miejsca zamieszkania. Uwzględniając środki z NFZ oraz PFRON dysponujemy kwotą 3.000 zł co gwarantuje zakup aktualnie najlepszej na rynku elektronicznej krtani. Na podobnych zasadach (środki otrzymuje się z ośrodka pomocy społecznej) jest dofinansowanie zakupu rurki tracheotomijnej (150% limitu NFZ), ale w tym wypadku zarówno zlecenie jak również dofinansowanie otrzymujemy raz na rok. Ważną pozycją w pomocy osobom niepełnosprawnym jest dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych. Każda osoba posiadając orzeczony stopień niepełnosprawności może ubiegać się o dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego w/g własnego wyboru w dogodnym dla siebie terminie. Z właściwego Ośrodka Pomocy Społecznej pobiera się druki dofinansowania, wypełnia i składa ponownie celem rozpatrzenia. Należy podkreślić, że z uwagi na ograniczone środki przyznawane przez PFRON obowiązują określone zasady i tryb załatwiania wniosków. W każdym Ośrodku Pomocy Społecznej znajduje się aktualny wykaz ośrodków posiadających uprawnienia do organizowania turnusów rehabilitacyjnych. Składając wniosek należy obowiązkowo podać termin turnusu, organizatora oraz miejsce gdzie taki turnus będzie

się odbywać. Organizatora oraz termin turnusu należy wybrać tak, aby uwzględniły prowadzenie zabiegów dotyczących niepełnosprawności, na którą posiada się orzeczenie. Kwota otrzymanego dofinansowania uzależniona jest od stopnia niepełnosprawności osoby.

15. Kryterium dochodowe a dofinansowanie

Osoby niepełnosprawne ubiegające się o dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego (elektroniczna krtka oraz rurka) jak również o dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego muszą wiedzieć, że obowiązuje kryterium dochodowe warunkujące udzielenie pomocy i tak: **50% przeciętnego wynagrodzenia na członka rodziny we wspólnym gospodarstwie domowym. 65% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej.**

Kwoty te ulegają kwartalnym zmianom. Informację o wysokości przeciętnego wynagrodzenia można uzyskać w ośrodku pomocy społecznej lub na stronie internetowej www.mpips.gov.pl Wysokość dofinansowania na turnus rehabilitacyjny wynosi: stopień znaczny 27%, stopień umiarkowany – 25%, stopień lekki 23%, natomiast opiekun 18% średniej krajowej z danego okresu obliczeniowego.

Podstawa prawna. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dziennik Ustaw nr 123, pozycja 776, z późniejszymi zmianami): art. 10c-10e; Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dziennik Ustaw nr 100, pozycja 926). Przy zakupie komputera przekroczenie limitu dochodu powoduje obniżenie wysokości dofinansowania (zamiast 80% może otrzymać np. 60%), ale każdy wniosek rozpatruje się indywidualnie.

16. Rehabilitacja i wypoczynek

Po zakończeniu leczenia osoba po usunięciu krtani powinna czynnie uprawiać sporty (nie wymagające wysiłku), odbywać częste spacery. Osoby lubiące pływanie nie są pozbawione tej przyjemności ponieważ dostępne są już aparaty umożliwiające pływanie. Firma rozprawdzająca takie aparaty (**Ma-Je-R** w Warszawie) umożliwi również odbycie specjalnego szkolenia (wymagane obowiązkowo). Warto również korzystać z turnusów rehabilitacyjnych organizowanych przez stowarzyszenia osób bez krtani tym bardziej, że w znacznej części są one refundowane przez PFRON.



Zestaw do terapii wodnej

Po zabiegu całkowitego usunięcia krtani chory traci nie tylko możliwość werbalnego porozumiewania się. Dodatkowym problemem jest bezwzględny zakaz uprawiania sportów wodnych.

Jednak dzięki wprowadzeniu na rynek nowego sprzętu umożliwiającego pływanie ten zakaz może być już nieaktualny. Pacjenci bez krtani po zakupieniu odpowiednio, indywidualnie dopasowanego aparatu do pływania i odbyciu przeszkolenia dotyczącego zasad jego używania mogą bezpiecznie pływać w basenie. Pozwala to niejednokrotnie na powrót do realizacji ulubionych sposobów aktywności ruchowej i ogólnej poprawy jakości życia.

- Połączenie szczelnej rurki tracheostomijnej z elastycznym, karbowanym węzłem z ustnikiem.
- Uszczelnia tracheostomę zapobiegając dostawaniu się wody umożliwiając oddychanie przez noc jako bypass.
- Znajduje zastosowanie w ćwiczeniach terapeutycznych oraz pływaniu terapeutycznym.

Oficjalny dystrybutor:
Ma-Je-R Sp. z o.o.

tel. 22 839 93 60
www.majer.com.pl
reh@majer.com.pl



17. Doradzimy - pomożemy

Osoba niepełnosprawna powinna wiedzieć, że nie tylko Ośrodki Pomocy Społecznej czy Powiatowe Centrum Pomocy Społecznej (stosownie do miejsca zamieszkania) udzielają porad i pomagają. Na każdym szczeblu administracji państwowej funkcjonuje Pełnomocnik (burmistrza, prezydenta wojewody) ds. osób niepełnosprawnych. Do zadań tej osoby należy współpraca z organizacjami osób niepełnosprawnych a także udzielanie wszelkiej pomocy indywidualnie zainteresowanym w granicach swoich uprawnień. Gdy masz problem z lekceważeniem Twojej sytuacji jako osoby niepełnosprawnej, masz problemy w załatwieniu istotnych spraw życiowych, możesz zawsze poprosić o pomoc Pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych. Ważną rolę odgrywają

również stowarzyszenia, które skupiają osoby niepełnosprawne, rodziny, przyjaciół i sympatyków. W swojej działalności sprawują opiekę prawną i socjalną oraz prowadzą prace w zakresie profilaktyki raka krtani, organizują różne imprezy o charakterze integracyjnym, kulturalnym, oświatowym, rozrywkowym itp. To właśnie stowarzyszenia osób bez krtani są głównym organizatorem turnusów rehabilitacyjnych (przy udziale logopedów) gdzie szczególny nacisk jest położony na opanowanie mowy zastępczej. Wzajemna pomoc i wsparcie w walce z chorobą integruje środowisko i jest ważnym czynnikiem wsparcia. Osoba po usunięciu krtani powinna skorzystać z oferowanej pomocy i aktywnie włączyć się do pracy w stowarzyszeniu.

18. Adresy stowarzyszeń

Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych:

Toruń ul. Świętego Józefa 53-59

Rzeszów ul. Szopena 2

Zamość ul. Legionów 12

Opole ul. Damrota 2

Szczecin ul. Unii Lubelskiej 1

Gdańsk ul. Dębinki 7

Wrocław Plac Hirszfelda 12

Lublin ul. Jaczewskiego 8

Koszalin ul. Wojska Polskiego 13

Bielsko Biala ul. Armii Krajowej 101 (Szpital)

Włocławek ul. Brzeska 6

Radom ul. Aleksandrowicza 5

Stowarzyszenia działające samodzielnie:

Lubuskie Stowarzyszenie Osób Bez Krtani
”Ruktus” **Zielona Góra** ul. Głowackiego 8 a

Podlaskie Towarzystwo Laryngektomowanych
Białystok ul. M. Skłodowskiej Curie 26 d

Śląskie Stowarzyszenie Osób Bez Krtani”Szansa”
Sosnowiec ul. Plac Medyków 1

Bydgoskie Towarzystwo Laryngektomowanych
Bydgoszcz ul. M. C. Skłodowskiej 9

Stowarzyszenie Osób po Operacjach
Onkologicznych Głowy i Szyi „Pomoc dla Życia”
Poznań ul. Polna 72 A

Stowarzyszenie Osób po Zabiegach
Chirurgicznych Krtani **Łódź** ul. Kopcińskiego 22

Mazowieckie Stowarzyszenie Osób Bez Krtani
„Szansa” **Warszawa** ul. Rembelińska 15/16

Zapytaj na oddziale o aktualny adres i telefon najbliższego stowarzyszenia.



Matovlies

dbamy o bezpieczeństwo

Matovlies - kompresy tracheotomijne ■ ■

KOMFORT I WYGODA:

- dwa rodzaje przygotowanych nacięć
- poręczne opakowanie po 2 sztuki
- delikatna i chłonna włóknina

BEZPIECZEŃSTWO:

- brak luźnych i strzępiących się nitek
- bariera dla obcych ciał
- sterylne



Dostępne w rozmiarach:

nacinane w **O** 5x5 7,5x7,5 10x10

nacinane w **Y** 5x5 7,5x7,5 10x10

cm

PYTAJ W APTEKACH I SKLEPACH MEDYCZNYCH



TORUŃSKIE ZAKŁADY MATERIAŁÓW OPATRUNKOWYCH SA
87-100 TORUŃ ŻÓŁKIEWSKIEGO 20/26 POLSKA

www.matopat-global.com
www.matopat.pl

elektroniczne urządzenia zastępujące mowę u osób po resekcji krtani.

Każda osoba po resekcji krtani ma prawo otrzymać dofinansownie protezy krtani w ramach NFZ.

Co należy zrobić, żeby otrzymać taką krtani?

1. Podczas najbliższej wizyty w poradni laryngologicznej poprosz o wystawienie zlecenia na krtani elektroniczną.
2. Zlecenie należy zatwierdzić w Oddziale Narodowego Funduszu Zdrowia (zatwierdzone zlecenie jest gwarancją zapłaty przez NFZ kwoty 1.200 PLN)
3. W przypadku udokumentowanych niskich dochodów, należy udać się do właściwego Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej lub Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (zależnie od miejsca zamieszkania) i wystąpić o dofinansowanie zakupu elektronicznej krtani wykorzystując środki PFRON. Na ten cel można otrzymać kwotę 1.800 zł. Łączna kwota dofinansowania (NFZ oraz PFRON) wynosi 3000 PLN. Pokrywa ona całkowicie koszt zakupu najlepszej na naszym rynku niemieckiej krtani firmy Servona (cena brutto 3000 PLN) lub krtani Amplicord (cena brutto 2000 PLN).
4. Ustal z Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej lub Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie zasady rozliczenia dopłaty do limitu NFZ (np. krtani kosztuje 3.000 zł minus limit NFZ 1.200 zł – dopłata 1.800 zł). Jeżeli nie dysponujesz środkami na zakup krtani, firma Ma-Je-R Sp. z o.o. wystawi fakturę, którą należy dostarczyć do MOPS lub PCPR celem uregulowania należności. Możesz również dopłacić gotówką, a kwotę którą zapłaciłeś zwrócimy po otrzymaniu przelewu z MOPS lub PCPR. Pamiętaj, tryb i zasady rozliczenia, musisz wcześniej uzgodnić z MOPS lub PCPR.
5. Zlecenie wyślij na adres:
Ma-Je-R Sp. z o.o.
ul. Czarnieckiego 53
01-541 Warszawa

6. Po otrzymaniu przelewu z MOPS lub PCPR firma Ma-Je-R wyśle krtani elektroniczną przesyłką kurierską.

W instrukcji obsługi znajdziesz podstawowe wskazówki do samodzielnej nauki mowy.

Stosując się do wskazówek zawartych w instrukcji, opanujesz mowę przy pomocy krtani w ciągu kilku dni.

Krtanie Servox i Amplicord to gwarancja wysokiej jakości nowego głosu, bezawaryjna praca i łatwa obsługa.

Pamiętaj, elektroniczna krtani przysługuje Ci raz na 5 lat. Masz szansę kupić bardzo dobrą krtani nie ponosząc żadnych wydatków – skorzystaj z naszej oferty.



WYŁĄCZNY IMPORTER

majer.com.pl

ul. Czarnieckiego 53 01-541 Warszawa tel. (22) 869 93 60 fax. (22) 839 90 21 reh@majer.com.pl

Zakład Produkcyjno – Handlowy „Alka”

Zielona Góra ul. II Armii 66/4

tel/fax 68 326 17 90 kom. 0 602 316 718

www.laryngektomia.republika.pl oraz www.ruktus.republika.pl

***** Oferta handlowa *****

Wiodący producent apaszek osłonowych dla osób po usunięciu krtani zaprasza do zakupu swoich wyrobów. Posiadamy wieloletnie doświadczenie w produkcji apaszek osłonowych a nasze wyroby cieszą się uznaniem za wysoką jakość, funkcjonalność i wartości użytkowe.

Typu filtr

			Wykonane z bardzo drobnej kilkuwarstwowej siateczki filtrującej oraz opaski mocującej. Długość opaski jest regulowna co umożliwi dostosowanie do każdej grubości szyi. Zapięcie na rzep - przylepiec. Ten typ apaszek jest powszechnie uznawany jako podstawowy do noszenia przez każdą osobę po usunięciu krtani. W stałej ofercie apaszki typu filtr są w kolorach: białym, jasnoniebieskim i granatowym.
F-01	F-02	F-04	

Typu uniwersalnego - poliester

						Wykonane są z tkanin poliestrowych bardzo dobrze przepuszczających powietrze. Mocowanie podobne jak w apaszkach typu filtr. Tkanina jest oddzielona od otworu w szyi lub rurki specjalnie uformowaną siateczką filtrującą ułatwiającą oddychanie. Oferta stała.
U-01	U-03	U-04	U-05	U-06	U-07	
						
U-08	U-09	U-10				

Typu bawełniane dziane p/golf

						DB-01 biała DB-02 krem DB-03 beż DB-04 safari DB-05 seledyn DB-06 c.zieleń
DB-01 biała	DB-02 krem	DB-03 beż	DB-04 safari	DB-05 seledyn	DB-06 c.zieleń	
						DB-07 popiel DB-08 granat DB-09 bordo DB-10 czarna DB-11 c.beż DB-12 c.brąz
DB-07 popiel	DB-08 granat	DB-09 bordo	DB-10 czarna	DB-11 c.beż	DB-12 c.brąz	

Wykonane są z dzianiny bawełnianej. Dzianina jest oddzielona od rurki lub otworu w szyi specjalnie uformowaną siateczką co ułatwia oddychanie. Apaszki tego typu są mocowane do szyi za pomocą ściągacza na przylepiec-rzep. Ten typ apaszek polecany jest na dni chłodne i zimowe.

Typu uniwersalnego z żorżety



Ceny apaszek

<i>Typu filtr „F”</i>	<i>Typu uniwersalnego poliester „U”</i>	<i>Typu uniwersalnego z żorżety „UŻ”</i>	<i>Bawełniane dziane „DB”</i>
9,00 zł/szt	9,00 zł/szt	10,00 zł/szt	12,00 zł/szt

*producent zastrzega sobie prawo zmiany cen poszczególnych rodzajów apaszek zależnie od cen materiałów itp.

Zamówienia można składać na adres producenta telefonicznie, faxem, mailem obowiązkowo podając symbol zamawianej apaszki (pod każdym zdjęciem), ilość, oraz dokładny adres wysyłkowy. Zamówione apaszki zostaną wysłane pod wskazany adres w terminie do 7 dni.

Zachęcamy do zakupu pakietu 5 dowolnie wybranych apaszek. Kupując pakiet otrzymasz 1 apaszkę gratis. Kupując pakiet kupujesz taniej !!!

- apaszka gratisowa w/g wyboru producenta

Zakład Produkcyjno – Handlowy „Alka”

Zielona Góra ul. II Armii 66/4

tel/fax 68 326 17 90 kom. 0 602 316 718

www.laryngektomia.republika.pl oraz www.ruktus.republika.pl

Dlaczego każda osoba po usunięciu krtani powinna nosić apaszkę osłonową ?

*** Apaszka spełnia rolę filtra wdychanego powietrza, ochrania płuca i oskrzela przed ciałami lotnymi jak kurz, pył itp. a w okresie letnim przed owadami stanowiących nawet zagrożenie dla życia osoby po usunięciu krtani. Nie ryzykuj – noś apaszkę !!!

*** Apaszka stanowi atrakcyjny element ubioru, idealnie maskuje defekt w Twoim wyglądzie, otwór w szyi, rurka czy protezka głosowa staje się niewidoczna dla otoczenia. Twoja niepełnosprawność nie musi być widoczna dla otoczenia

