

NADZIEJA

NR 102

ISSN 1233-8079

3/2015

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka, Gabriela Peda
Urszula Dobrzyńiec-Konarska, Anna Sobierańska,

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

Adres Redakcji: Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa

Numer Konta Bankowego:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
BGŻ S.A. III O/Warszawa Filia nr 3 **09 2030 0045 1110 0000 0009 8010**

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON



Drodzy Czytelnicy!

Budzę się i przecieram oczy. Leżę na szpitalnym, wygodnym łóżku, w przestronnej jasnej sali. Z korytarza nie docierają żadne hałasy ani rozmowy. Nie wiem, jak się tu znalazłam, ani po co. Pośpiesznie oglądam swoje ciało, by sprawdzić, czy nic mi nie brakuje i czy mogę się poruszać.

Za chwilę, po cichu, uchylają się drzwi i zagląda pielęgniarka. Widząc, że już nie śpię, uśmiecha się do mnie i mówi dzień dobry. Na moje zaniepokojone pytania odpowiada – Jest pani chora i leży Pani w szpitalu, i tutaj nic Pani nie zagraża. Proszę mi podać, jakie leki przyjmowała Pani dotychczas, abym mogła przygotować ranną porcję. Po porannej toalecie, przy której w miarę potrzeby pomożemy, zrobimy wstępne rutynowe badania, aby lekarz dostał wyniki jak najszybciej.

W końcu jest i lekarz. Też uśmiechnięty i też zaczyna od powitania nowego pacjenta. Siada przy moim łóżku i bierze mnie za rękę. Łagodnie pyta, co się stało, na co dotychczas chorowałam i jak się czuję. Ma już wyniki przeprowadzonych badań i zleca pielęgniarce wykonanie następnych, już specjalistycznych. Cierpliwie i z uwagą wysłuchuje mojej opowieści, a następnie sprawdza i koryguje dawkovanie leków.

Z bliska jego twarz wydaje mi się dobrze znajoma. I nagle olśnienie – przecież to dr Kildare – bożyszcze moich młodych lat i większości dziewcząt. Jak dobrze, że trafiłam do tego szpitala. Doktor mówi, że jak będą wyniki wszystkich badań, to zbierze się konsylium lekarskie. i ustali program leczenia.

Robią mi ostatnie badania, przynoszą smaczny posiłek, a ja korzystam z mojej toalety przystosowanej do potrzeb osób niepełnosprawnych. Następnie układam się do snu i, pełna pozytywnych myśli, zasypiam.

Budzę się w innej rzeczywistości. Na korytarzu hałas i bieganina. Gwałtownie i z trzaskiem otwierają się drzwi i zapalają wszystkie światła. Powoli dociera do mnie, że tamto to był sen, a to jest na jawie.

Wiele nam jeszcze brakuje do zachodnio-europejskich standardów leczenia, ale też robimy pewne postępy. Już teraz trafiają się szpitale na poziomie europejskim, ale nadal jest ich bardzo mało. Miejmy nadzieję, że z czasem będzie ich więcej, zmieni się też poziom świadczenia usług medycznych.

Zanim to nastąpi możemy przeczytać w tym numerze o prowadzonych badaniach nad nowymi sposobami postępowania medycznego w SM. Piszemy też o nowym sprzęcie rehabilitacyjnym, o który wzbogacił się Oddział Warszawski naszego Towarzystwa. Warto się wybrać na Nowosielecką i go wypróbować. Myślę, że dla wielu osób będzie bardzo pomocny.

Mamy też ciekawe teksty do przemyślenia, sprawozdania ze spotkań z osobami powszechnie znanymi wśród chorych na SM oraz, jak zwykle, rozrywki umysłowe i informacje z naszego Biura. Myślę, że każdy znajdzie dla siebie coś ciekawego.

Miłego czytania na jesienne dni, życzy Wam

Anna Sobierańska

Drodzy Czytelnicy	1
CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ ..	5
Nowe metody naprawy mieliny.....	5
Wieści z Barcelony	12
POMYŚL... WARTO	18
MIĘDZY NAMI	20
Pokonać grawitację	20
Zarządzanie sobą.....	23
Spotkanie z dr Joanną Woyciechowską.....	30
Wizyta	34
Brańszczyk 2015.....	43
Główka pracuje.....	46
Łamigłówek.....	48
RAZEM	50
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	50
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR.....	52
Realizowane projekty	57
Co się wydarzyło.....	66
Co przed nami.....	75

Co nowego... czyli o starym inaczej

NOWE METODY NAPRAWY MIELINY

Wciąż czekamy na przełomowe odkrycie, które pozwoli na znalezienie w pełni skutecznego leku na SM. Warto wiedzieć, że rozmaite zespoły naukowców intensywnie nad nim pracują. Poniżej przedstawiamy kierunki badań i spodziewane efekty kilku zespołów badawczych z Wielkiej Brytanii.

W ramach międzynarodowej współpracy Wielkiej Brytanii i Izraela badacze dr Mark Kotter (Uniwersytet Cambridge) oraz profesor Shlomo Rotshenke (Uniwersytet Hebrajski w Jerozolimie) sprawdzają nowe metody naprawy mieliny i zatrzymania obumierania komórek. Uszkodzenie mieliny przez system odpornościowy powoduje odkładanie się jej resztek w sąsiadujących obszarach, co hamuje proces produkcji oligodendrocytów, tj. komórek odpowiedzialnych za formowanie i naprawę osłonek mielinowych. Badacze szukają sposobów uporządkowania tych resztek, aby oligodendrocyty mogły naprawić uszkodzoną mielinę i w ten sposób utrzymać komórki nerwowe przy życiu.

Jak działa FoxO3 w procesie remielinizacyjnym

dr Mark Kotter, Uniwersytet Cambridge

W SM uszkodzenia osłony mielinowej powodują odsłonięcie komórek nerwowych i ich podatność na urazy. Komórki odpowiedzialne za budowę mieliny to oligodendrocyty. Powstają w mózgu oraz rdzeniu kręgowym. W SM powstaje znacznie mniej oligodendrocytów, co ma wpływ na to, że naprawa mieliny jest ograniczona.

Kluczowym białkiem w powstawaniu oligodendrocytów okazało się FoxO3. Zdaniem badaczy, blokowanie czynności proteiny FoxO3 powoduje produkowanie większej ilości oligodendrocytów oraz mieliny. Naukowcy z Cambridge skupią się na dalszym badaniu funkcjonowania proteiny FoxO3 w ciele człowieka oraz zrozumieniu, jak proteina ta może zostać nakierowana aby zwiększyć produkcję mieliny.

Lepsze zrozumienie roli proteiny FoxO3 w produkcji oligodendrocytów może pomóc w odkryciu nowych metod remielinizacyjnych, tj. terapii powstrzymujących rozwój SM.

Nowe sposoby remielinizacyjne

dr Julia Edgar, Uniwersytet w Glasgow

Ostatnie kilka lat przyniosło postępy w zrozumieniu, dlaczego u osób z SM zawodzi proces regeneracji mieliny. Obecnie badacze pracują nad udoskonaleniem badania przesiewowego o wysokiej przepustowości (HTS-high throughput screen), co pozwoli na zidentyfikowanie molekuł, które stymulują naprawę mieliny. Mole-

kuły te mogłyby w dalszej kolejności zostać poddane testom na laboratoryjnym modelu SM, a następnie - próbom klinicznym.

Badacze na Uniwersytecie w Glasgow, współpracując ze szkocką placówką badań przesiewowych (Scottish Bioscreening Facility), założą w laboratorium hodowle komórkowe (płytki laboratoryjne z komórkami) z komórek mielinizacyjnych. Hodowle te obsługiwane będą przy pomocy zautomatyzowanych stacji roboczych, co pozwoli na sprawne przeanalizowanie setek komórek mielinizacyjnych w krótkim czasie. W ten sposób badacze będą w stanie przeświecić tysiące różnych molekuł i ustalić, które mają największą szansę na naprawę mieliny.



Obecnie nie istnieją żadne terapie, które mogłyby naprawić uszkodzenia w mielinie u osób chorych na SM. Ta wczesna faza badań pozwoli przygotować nowe techniki pozwalające badaczom na sprawne wyszukiwanie molekuł, które mogą być nakierowane na naprawę mieliny. Jeżeli okaże się to skuteczne, najbardziej obiec-

jące molekuly zostaną początkowo poddane testom, aby ostatecznie przejść do prób klinicznych z udziałem chorych na SM.

Odkrywanie nowych genów odpowiedzialnych za regenerację mieliny

dr David Lyons, Uniwersytet w Edynburgu

Zdaniem badaczy, we wczesnych stadiach choroby mózg jest w stanie naprawić uszkodzoną mielinę, ale z biegiem czasu traci tę zdolność. Skutkiem utraty tej funkcji może być trwała niepełnosprawność chorych na SM. Obecnie nie są dostępne żadne terapie, które usprawniałyby regenerację uszkodzeń mieliny.

W celu zidentyfikowania genów sprzyjających produkcji mieliny oraz jej regeneracji, badacze z Edynburgu będą korzystać ze specjalistycznych badań genetycznych prowadzonych metodą przesiewową. Na podstawie tych badań okaże się, czy geny kluczowe dla naprawy mieliny mogą zostać wykorzystane do opracowania terapii regenerujących mielinę.

Dlaczego remielinizacja zawodzi w SM? Badania nad rolą FGF-9

Profesor Chris Linington, Uniwersytet w Glasgow

Pomimo prowadzenia wielu badań mających na celu pobudzenie remielinizacji w mózgu lub rdzeniu kręgowym, nie znamy odpowiedzi na pytanie, dlaczego w ogóle remielinizacja zawodzi.

FGF-9 jest ważną proteiną, która odgrywa kluczową rolę w tworzeniu systemu nerwowego, ale bierze także udział w spowal-

nianiu procesu mielinizacyjnego. Prowadzony przez Chrisa Liningtona i jego zespół z Uniwersytetu w Glasgow projekt skierowany jest na zbadanie, w jaki sposób FGF-9 oddziałuje na proces remielinizacyjny w systemie nerwowym. Pozwoli to ustalić, czy blokowanie działań FGF-9 może korzystnie wpływać na chorych na SM.

Zrozumienie w jaki sposób FGF-9 ogranicza remielinizację w SM jest niezbędnym pierwszym krokiem w kierunku ustalenia potencjalnych terapii blokujących bądź odwracających ten efekt, co może pomóc samorzutnie naprawić mielinę uszkodzonych nerwów.

Badania nad nowymi metodami naprawy mieliny

Profesor Charles French-Constant, Uniwersytet w Edynburgu

Prowadzone przez profesora badania mają na celu wynalezienie nowych leków dla pacjentów z postępującym SM. Wiadomo, że postępujące SM jest powodowane przez brak zdolności regeneracji mieliny po uszkodzeniach zadanych przez system odpornościowy. Badacze wyszczególnili grupę molekuł, zwanych endotelinami, które biorą udział w naprawie mieliny. Dalsze szczegółowe badania mają na celu sprawdzenie, czy molekuły te mogą zostać użyte do stymulacji remielinizacji.

Aktualnie dysponujemy coraz bardziej skutecznymi lekami, które zmniejszają aktywność systemu odpornościowego, ale żaden lek nie naprawi pozostawionych uszkodzeń. W rezultacie skuteczne leczenie ludzi z postępującym SM jest niemożliwe.

Rezultaty opisanych badań będą stanowiły kolejny niezbędny krok w rozwoju terapii lekowych na postępujące SM.

Badacze poczynili wielkie postępy w zrozumieniu, jak działa naprawa mieliny. Tego typu projekty badawcze są istotne dla rozwoju oraz testowania terapii neuroprotektywnych, które zatrzymałyby i spowolniły postęp niepełnosprawności.

Badanie roli molekuly Gas6 w procesie mielinizacyjnym

Profesor Arthur Butt, Uniwersytet w Portsmouth

Część naukowców sądzi, że w SM zostają uszkodzone również oligodendrocyty – wyspecjalizowane komórki w mózgu i rdzeniu kręgowym, które produkują mielinę.

Mózg oraz rdzeń kręgowy posiada wiele komórek macierzystych, które są potencjalnie zdolne do produkcji oligodendrocytów i, co więcej, są w stanie naprawić uszkodzenia w SM. Wiedza ta jest istotna w zrozumieniu procesów biorących udział w produkcji nowych oligodendrocytów oraz w zidentyfikowaniu trudności pojawiających się w tym procesie.

Badacze odkryli, że molekula nazwana Gas6 zwiększa przeżycie oligodendrocytów oraz ich regenerację. Dalsze badania mają na celu zrozumienie działania Gas6.

Lepsze zrozumienie sposobu działania Gas6 pomoże w odkryciu nowych terapii wspierających naprawę mieliny w SM.

Centrum Naprawy Mieliny Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Cambridge

Profesor Robin Frankiln, Uniwersytet w Cambridge

Centrum Naprawy Mieliny Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Cambridge zostało założone w 2005 dzięki 1,6 miliona funtów z Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i jego zasadniczym celem jest wynalezienie terapii, która stymulowałaby naprawę mieliny u ludzi z SM. Aby to osiągnąć specjaliści z Centrum w Cambridge koncentrują się na trzech głównych obszarach badań:

- zrozumieniu, jak odbywa się uszkodzenie mieliny u ludzi z SM,
- odkryciu sposobów pobudzania regeneracji mieliny,
- rozwijaniu terapii regeneracyjnych dla chorych na SM.

Regeneracyjne terapie remielinizacyjne są niezwykle potrzebne, aby wzmocnić naprawę organizmu, ochronić komórki nerwowe przed uszkodzeniem i by ostatecznie spowolnić postęp SM.

Prowadzeni przez profesora Robina Frankilna badacze poczynili znaczące postępy w dziedzinie regeneracji mieliny. Centrum stworzyło światowej klasy środowisko badawcze z udziałem badaczy z całej Wielkiej Brytanii, a w szczególności z Centrum Badań Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Edynburgu. Badacze z obydwu ośrodków uprzednio współpracowali ze sobą aby wykazać, że molekuła zwana RXR-gamma może pobudzać komórki macierzyste mózgu do naprawy mieliny, co zostało pokazane w zwierzęcych modelach SM. Opierając się na tym wyniku, prof. Frankiln i jego zespół, pracują nad zidentyfikowaniem większej liczby potencjalnych terapii na SM. Odkrycia te znajdują swoją kon-

tynuację w fazie 2 testów klinicznych, sprawdzających bezpieczeństwo i skuteczność potencjalnych terapii bazujących na naprawie mieliny u ludzi chorych na SM.

Badacze Centrum Naprawy Mieliny w Cambridge są liderami w rozwoju nowych terapii stymulujących naprawę mieliny u ludzi chorych na SM. Prowadzą badania najwyższej jakości, aby zidentyfikować i rozwinąć leczenie postępującej formy SM. Dzięki wydajnej i wspólnej pracy wyniki laboratorium znajdują praktyczne zastosowania w próbach, które testują bezpieczeństwo i skuteczność terapii w możliwie jak najkrótszym czasie.

za: MS Matters Spring 2015, tłum. A. Bedyk

WIEŚCI Z BARCELONY

Od 31 lat odbywają się doroczne zjazdy ECTRIMS, European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, europejskiej organizacji zajmującej się terapią i badaniami nad stwardnieniem rozsianym. W tym roku Kongres odbywał się w Barcelonie, która jest bardzo znanym ośrodkiem zajmującym się stwardnieniem rozsianym i chorobami demielinizacyjnymi. Przewodniczącym komitetu organizacyjnego był prof. Xavier Montalban, kierownik Kliniki Neurologii i Neuroimmunologii i dyrektor Centrum Stwardnienia Rozsianego Szpitala uniwersyteckiego Val d'Hebron w Barcelonie i równocześnie w obecnej kadencji przewodniczący ECTRIMS. O skali zainteresowania kongresem świadczy



fakt, że zarejestrowanych było ponad 9000 uczestników – dla porównania, tegoroczny kongres Europejskiej Akademii Neurologii (program naukowy obejmuje wszystkie odgałęzienia neurologii), zrzeszającej europejskie towarzystwa neurologiczne zgromadził około 6000 uczestników. Tak duże zainteresowanie kongresami ECTRIMS wynika z tego, że badania i leczenie stwardnienia rozsianego notują w tej chwili wyjątkowo burzliwy rozwój. Dla porównania, 10 lat temu uczestników było około 3,5 tysiąca.

Kongres obejmował kursy szkoleniowe, wykłady (w sesjach równoległych, po kilka w tym samym czasie – co niestety uniemożliwiało uczestniczenie we wszystkich istotnych wydarzeniach), spotkania „młodych badaczy”, pielęgniarek zajmujących się stwardnieniem rozsianym, sympozja sponsorowane przez firmy farmaceutyczne i przez niezależne fundacje. Zajęcia trwały od (najwcześniej) 7:45 rano do (najpóźniej) 20:15. Nie było towarzyszącego programu „kulturalno-oświatowego” poza powitalnym, integracyjnym spotkaniem wszystkich uczestników w Muzeum Sztuki Narodowej Katalonii (MNAC). Podczas konferencji ogółem wygłoszono lub przedstawiono w sesji posterowej blisko 1500 doniesień. Oczywiście nie jest możliwe ani potrzebne streszczanie wszystkich ani nawet większości, postarałem się wybrać kilka, które mogą być ciekawe dla czytelników „Nadziei”.

Wielokrotnie podkreślano konieczność jak najwcześniejszego leczenia po pierwszych objawach choroby. Znamienne jest, że tytuł honorowego członka ECTRIMS przyznano podczas konferencji prof. Evie Havrdovej z Pragi. W Czechach, m.in. staraniem Pani Profesor, ustawowo obowiązuje rozpoczęcie leczenia stwardnienia rozsianego w ciągu kilku tygodni od postawienia rozpoznania rzutowo-remisyjnej postaci tej choroby. Podkreślano natomiast

równocześnie brak (jak dotąd) możliwości farmakologicznego leczenia osób z postępującą postacią SM. Tym bardziej duże zainteresowanie wzbudziły wyniki badania rozsianego ORATORIO: w badaniu III fazy (a więc badaniu spełniającym wymogi do rejestracji leku) wykazano skuteczność ocrelizumabu w pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego. Jest to pierwsze w historii badanie, które wykazało skuteczność jakiegokolwiek leku w tej postaci SM. Ocrelizumab jest lekiem, który także okazał się bardzo skuteczny w leczeniu rzutowo-remisyjnej postaci SM i oczekuje na rejestrację z takim wskazaniem.

Inną, długo oczekiwaną wiadomością, była informacja o wynikach badania klinicznego (na razie wczesnej fazy, wyniki wymagają dalszego potwierdzenia) przeciwciała monoklonalnego anty LINGO-1 (przeciwciała to na razie nie ma nazwy farmakologicznej, a jedynie symbol BIIB0333). Jest to pierwszy w historii lek mogący stymulować regenerację uszkodzonych osłonek mielinowych. W badaniu tym wykazano, że podawanie tego przeciwciała powoduje poprawę tzw. latencji wzrokowych potencjałów wywołanych, co sugeruje odtwarzanie mieliny. Konieczne są dalsze badania celem potwierdzenia tych wyników.

Szereg doniesień podczas m.in. sesji o czynnikach środowiskowych wpływających na SM dotyczyło możliwości pozytywnego wpływu suplementacji witaminy D3 na przebieg stwardnienia rozsianego, jak również negatywnego wpływu nadmiernego spożycia soli kuchennej, nadwagi i palenia papierosów. Pojedyncze doniesienia opisywały możliwy korzystny wpływ wysokich dawek biotyny w postępujących postaciach SM, spożycia nienasyconych kwasów tłuszczowych, jak również możliwej ochronnej roli melatoniny. Trzeba jednak zaznaczyć, że były to jedynie pojedyncze doniesie-

nia, a nie konsensus dotyczący takich zaleceń i nie jest to standard w postępowaniu leczniczym.

Osoby korzystające z hippoterapii zainteresuje doniesienie powstałe w wyniku współpracy ośrodków niemieckich i duńskich o korzystnym wpływie tej metody na objawy choroby. Wiele doniesień dotyczyło możliwego korzystnego wpływu famprydyny (Fam-pyra) na inne, oprócz sprawności chodu, objawy SM, takie jak: zaburzenia czucia, w tym parestezje, zaburzenia pamięci, koncentracji itd.. Podczas wszystkich sesji zwracała uwagę niewielka liczba doniesień dotyczących rehabilitacji i ogromna ilość prac badawczych i obserwacyjnych dotyczących wykorzystania MRI. Można mieć nadzieję, że w przyszłym roku, podczas kolejnego kongresu EC-TRIMS w Londynie, proporcje te ulegną pewnej zmianie (będzie to bowiem kongres wspólny dla RIMS, organizacji zajmującej się rehabilitacją w stwardnieniu rozsianym).

W sesjach o farmakoterapii przedstawiano wyniki stosowania daklizumabu, kolejnego leku oczekującego na rejestrację (na razie w Unii Europejskiej). Jest to lek o skuteczności pośredniej pomiędzy lekami pierwszej linii (interferon beta, octan glatirameru) i drugiej linii (fingolimog, natalizumab), podawany w iniekcjach podskórnych raz w miesiącu. W tym miejscu można przypomnieć, że są już zarejestrowane inne nowe leki, oczekujące na refundację w Polsce: fumaran dimetylu (Tacfidera, tabletki), teriflunomid (Aubagio, tabletki), formuła Copaxone pozwalająca na iniekcje trzy razy w tygodniu, zamiast codziennie (Glatopa), pegyłowany interferon beta 1a (Plegridy, iniekcje podskórne co dwa tygodnie), alemtuzumab (Lemtrada, lek drugiej lub nawet trzeciej linii). Choć są to wszystko leki zarejestrowane do stosowania tylko w rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego, to jest to już całkiem pokaźny arsenał.

Wśród klinicystów zajmujących się stwardnieniem rozsianym upowszechnia się obecnie termin NEDA (brak widocznej aktywności choroby, parametr będący kombinacją obserwacji wynikających z badania neurologicznego i z MRI). Przy tej okazji przypomniano, że najlepsze wyniki NEDA po dwóch latach obserwacji stwierdzano nie wśród obecnie zarejestrowanych i stosowanych leków, lecz w przypadku doustnej formy kladrybiny. Lek ten, zarejestrowany, a następnie wycofany przed kilku laty z powodu wątpliwości co do bezpieczeństwa jego stosowania, ma ponownie być wprowadzony do badań klinicznych.

Jedynie pojedyncze doniesienia dotyczyły tzw. przeszczepu komórek macierzystych czy autologicznego przeszczepu szpiku, znikły zupełnie prace dotyczące badań CCSVI. Niewiele prac dotyczyło wykorzystania kannabinoidów (zwłaszcza preparat Sativex).

Ciekawostką dotyczącą pokrewnej choroby, zespołu Devica (albo inaczej NMO, neuromyelitis optica) jest informacja, że choroba ta może objawiać się nie tylko jako rozległe zapalenia rdzenia (tzw ognisko w MRI obejmujące co najmniej 3 sąsiednie segmenty) ale także jako ograniczone zapalenia rdzenia. W praktyce, brak podobnie rozległych zmian w MRI rdzenia nie musi oznaczać wykluczenia NMO. Informowano też, że są w trakcie opracowywania nowe, bardziej precyzyjne kryteria diagnostyczne SM i NMO, na podstawie stale gromadzonej wiedzy.

Na koniec wspomnieć można, że pośród setek prac naukowych prezentowanych podczas kongresu ECTRIMS było szereg pochodzących z Polski, zarówno dotyczących SM w neurologii pediatrycznej, jak i dorosłych.

Tradycyjnie wszystkie doniesienia naukowe z kongresów ECTRIMS, zarówno wygłoszone w formie prezentacji ustnych, jak i plakatowych, są publikowane w dodatku do czasopisma Multiple Sclerosis Journal.

Od czasu pierwszego kongresu ECTRIMS w Kopenhadze przed laty świat leczenia i badań nad stwardnieniem rozsianym zmienił się niebywale. Wówczas było jedynie kilkudziesięciu uczestników zjazdu, a tą dziedzinę neurologii uważano za nie rokującą perspektyw rozwoju. Nie było też żadnego leku o udowodnionej naukowo skuteczności do leczenia SM. Można mieć nadzieję, że kolejne lata i kolejne badania doprowadzą do stworzenia lepszych niż obecnie metod i poprawią dostępność do leczenia tej tak częstej choroby.

Ze względu na ogrom prezentowanej wiedzy powyższy krótki przegląd ma oczywiście charakter pobieżny i subiektywny - nie sposób uczestniczyć we wszystkich wydarzeniach Kongresu. Dlatego osoby zainteresowane mogą też szukać innych sprawozdań, które pojawiają się w czasopismach, medycznych i „pacjenckich” traktujących o stwardnieniu rozsianym.

Dr Wojciech Wicha

Pomyśl... warto



„Radość serca to życie człowieka, a pogodne usposobienie przedłuża życie”

Syracydes

Wyprawa żółwia

Pewien żółw żył sobie spokojnie na wsi. Któregoś dnia kuzynka mieszkająca w mieście zaprosiła go do siebie. Ponieważ żółw bardzo pragnął zobaczyć trochę świata, przyjął zaproszenie.

Odległość nie była duża - wynosiła nie więcej niż kilometr, lecz dla żółwia stanowiło to prawdziwą wyprawę. Łudził się jednak, że dotrze w miarę prędko i dopiero rankiem wyruszył w drogę. „Idąc pewnym i niezmiennym krokiem – myślał – dojdę na miejsce na pewno jeszcze przed południem. A więc w samą porę, by zasiąść do stołu”.

Wyruszył podśpiewując... Szedł, szedł i szedł... Do południa żółw przebył zaledwie kilkaset metrów. Gdy usłyszał dzwon bijący godzinę dwunastą, mruknął ze złością: „Co to za głupi dzwon! Nie minęła jeszcze godzina od czasu, gdy wyszedłem z domu, a ten już wydzwaniania południe. Ten zegar na pewno jest zepsuty”.

Szedł, szedł... Słońce już skryło się za horyzontem, a na niebie zabłyśły gwiazdy, lecz żółw nie przebył jeszcze nawet połowy drogi. Zdenerwowany jak nigdy dotąd zaczął pomstować: „Świat nie jest już taki jak kiedyś! Słońce zachodzi szybciej, gwiazdy pojawiają się za wcześniej. Zegary wciąż się psują. A dni są krótsze niż te przepiśowe dwadzieścia cztery godziny!”.

I tak złorzecząc pod nosem, podjął dalszą wędrówkę, nieustannie przeklinając drogę, która wydawała mu się kręta i zbyt gęsto porośnięta krzewami.

Zawsze znajdzie się dobry powód, aby źle myśleć o innych.

Bruno Ferrero „Ważna róża”

Między nami

POKONAĆ GRAWITACJĘ

Grawitacja działa na nasze ciało zawsze i w każdej pozycji. Niezależnie od tego, czy chodzimy, stoimy, czy też leżymy, siła ciężenia nieustannie wywiera wpływ na nasz układ ruchu. „Przyciąganie” pozwala nam przede wszystkim utrzymać się na ziemi. Dzięki niemu „nie odlatujemy” gdzieś w kosmos, ale możemy stać twardo na ziemi. Są chwile, kiedy każdy z nas chciałby pozbyć się wpływu grawitacji. Osłabienie mięśni, wynikające z ograniczonej aktywności, czasem nie pozwala na wykonanie ćwiczeń. Nogi i ręce są tak ciężkie, że pomimo dużych chęci, nie jesteśmy w stanie się rehabilitować. Z pomocą przychodzą tu różnego rodzaju urządzenia służące do ćwiczeń w odciążeniu. Dzięki nim możemy wykonać ruchy, których w normalnych warunkach nie możemy zrobić. Pozwala to odbudować mięśnie i powrócić do codziennej aktywności. Na salach rehabilitacji ruchowej możemy spotkać wiele tego typu urządzeń do tzw. podwieszeń lub żartobliwie przez niektórych nazywanych „sznurkoterapią”.

W siedzibie Oddziału Warszawskiego PTSR już się znajduje uniwersalne urządzenie do mechanoterapii. Na jego zakup pozwoliła hojność sponsora w postaci firmy EuRoPol Gaz S.A. Dzięki temu urządzeniu oferta prowadzonych zajęć została mocno wzbogacona o możliwość wykonywania szerokiej gamy ćwiczeń. Jedną

z jego podstawowych zalet jest stworzenie warunków odciążenia zarówno całego ciała, jak i poszczególnych jego części, także w pozycji pionowej. Zastosowane odpowiednie pasy zapewniają bardzo duże bezpieczeństwo i stabilizację, nie ograniczając przy tym ruchów podczas wykonywanych ćwiczeń. Można więc, dzięki temu urządzeniu, usprawniać układ ruchu w pozycji stojącej, nawet w przypadku osób mających problem ze staniem. Zastosowane specjalne gumy do odciążania pacjenta pozwalają na płynne ruchy we wszystkich kierunkach. Pozwala to na odzwierciedlenie naturalnych i prawidłowych wzorców poruszania się, stymulując zarówno mięśnie, jak i układ nerwowy.



„Zawieszony” na gumach pacjent może zatem ćwiczyć mięśnie nóg czy poprawiać równowagę. Dodatkowe gumy, odpowiednio zamocowane, mogą ułatwić czy nawet wymusić ruch w kończynach nawet bardzo osłabionych. W połączeniu z bieżnią elektryczną, o którą także wzbogacił się OW PTSR dzięki temu samemu sponsorowi, możemy wykonywać ćwiczenia reedukacji oraz treningi chodu. Innowacyjne zastosowanie systemów zawieszzeń pozwala na płynną regulację stopnia odciążania ciała. Od większego - w celu umożliwienia ruchu, mniejszego – w celu doskonalenia nabytych

umiejętności, aż do minimalnego – po to, by niczym niewspomagany układ ruchu podjął samodzielną pracę. Gama ćwiczeń, jaką można przeprowadzić dzięki temu urządzeniu, jest bardzo szeroka, co daje możliwość jego zastosowania u pacjentów z różnymi objawami dotyczącymi układu ruchu. Oprócz tego spełnia ono rolę dotychczasowych systemów do podwieszeń znanych z przychodni rehabilitacji oraz, odpowiednio przygotowane, może służyć jako mini siłownia. Ja osobiście po pierwszych „próbach” nowego sprzętu i efektach u pacjentów jestem bardzo zadowolony. Część ćwiczących już po kilku sesjach poprawiła „swoje możliwości poruszania” świetnie się przy tym bawiąc. Zachęcam zatem do korzystania. Jeżeli ktoś zadaje sobie pytanie: Czy to dla mnie i czy mi coś to pomoże? zachęcam do przyjścia, zobaczenia, spróbowania i rozmowy.



Dużo można pisać o zaletach uniwersalnego urządzenia do mechanoterapii, jednak najlepiej jest spróbować samemu, jakie mogą być efekty ćwiczeń z terapeutą stosując nasz najnowszy nabytek. Mam nadzieję, że razem uda się nam pokonać siłę ciężenia i spowodować, żeby ruch stał się mniejszym wysiłkiem. Zapraszam serdecznie.

Tomasz Gładysz

ZARZĄDZANIE SOBĄ

W związku z nieprzewidywalnym przebiegiem SM, dobre radzenie sobie w życiu wymaga uzyskania jak największej wiedzy na temat samego siebie i dotyczącej nas choroby.

Poczucie pewności oraz umiejętność koordynowania wszystkich czynników, które mają wpływ na nasze życie, stanowią podstawy „zarządzania sobą” czy samokontroli. Badania, których celem było zrozumienie procesu zdrowego starzenia się w SM wykazały, że u niektórych starszych osób pełne zrozumienie ich choroby zajęło prawie 10 lat. Jednakże, po uzyskaniu umiejętności przewidywania i kontroli symptomów SM, takich jak zmęczenie czy ból, byli w stanie bardziej się skoncentrować na innych ważnych aspektach ich życia – na byciu rodzicem, dziadkiem czy pracownikiem. Część badanych osób wołałaby uzyskać taką wiedzę na temat swojego SM wcześniej.

Samozarządzanie udowadnia, że wiedza na temat choroby, zrozumienie własnych emocji oraz własnej roli w rodzinie i społeczeństwie pomoże ludziom z SM poprawić ogólną jakość życia. Stosowanie tych zasad wzmacnia i zapewnia optymizm. Ludzie, którzy są uważni i wykazują się dobrą samokontrolą, potrafią wykryć nowe symptomy (także te, które nie mają związku z SM). Przykładowo, osoba chora na SM może dostrzec zmianę w rytmie działania pęcherza, a następnie może zwrócić na to uwagę swojego lekarza lub pielęgniarki.

Składowe samokontroli

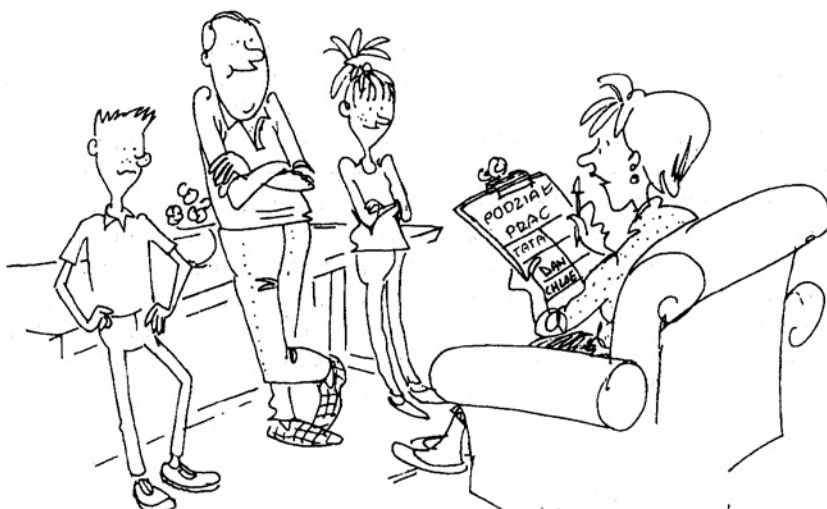
Pojęcie samokontroli pojawiło się najpierw jako sposób pomocy osobom przewlekle chorym np. na artretyzm, bóle czy cukrzycę. Niektóre z przesłanek samokontroli mogą być też użyteczne w odniesieniu do SM. Jeden z modeli samokontroli opisuje potrójną naturę jej zadań:

- radzenie sobie z symptomami medycznymi - np. regularne przyjmowanie leków,
- radzenie sobie z nowymi rolami w życiu - np. dostosowanie się do zmiany i tworzenie nowych aktywności z rodziną i przyjaciółmi,
- radzenie sobie z emocjami - np. rozpoznawanie stresu czy frustracji i używanie odpowiednich technik, aby je kontrolować, takich jak: głębokie oddechy lub przeczekanie złego momentu.

Model ten przedstawia sześć podstawowych umiejętności w procesie samokontroli (omówionych poniżej).

Umiejętność radzenia sobie w trudnych sytuacjach

W skład tej umiejętności wchodzi: rozpoznanie problemu, określenie możliwych sposobów rozwiązania problemu oraz wybranie najlepszego rozwiązania. Przykładowo, ktoś może uznać, że przygotowanie posiłków na stojąco wymaga dużego wysiłku. Zgodnie z zasadami radzenia sobie z problemem można wypróbować nowe pomysły, takie jak: przyrządzanie dwóch posiłków na raz, próbowanie prostych przepisów czy jadenie poza domem w określone dni tygodnia.



RZUT, LUB PRZEDŁUŻAJĄCA SIĘ NIESPRAWNOŚĆ NOGĄ ZMUSIĆ MATKĘ
BY OGRANICZYŁA SWOJĄ DZIAŁALNOŚĆ DO ORGANIZOWANIA
I KOORDYNOWANIA PRAC...

[za „SM iTy”, C. Benz]

Umiejętność podejmowania decyzji

Przy tej umiejętności wymagane jest ustalenie najważniejszych priorytetów i decydowanie, co należy zrobić, aby sprawnie kierować życiem codziennym. Przykładowo, przymierzając się do bardzo pracowitego dnia, można sporządzić listę rzeczy, które chcemy i potrzebujemy wykonać kolejno, od najważniejszej do najmniej istotnej, a następnie odłożyć te mniej ważne.

Umiejętność korzystania z zasobów

Wymagana jest odpowiednia organizacja, aby korzystać z zasobów w możliwie najbardziej efektywny sposób. W celu zaoszczędzenia czasu, pieniędzy i energii można połączyć podobne obo-

wiązki. Na przykład, aby uzyskać więcej ruchu w ciągu dnia, można spacerować do sklepu spożywczego, a wracać autobusem. Część obowiązków może być też wykonywana z domu, np. korzystanie z bankowości internetowej zastępuje potrzebę podróży do banku.

Komunikacja z wykwalifikowanym personelem medycznym

Ta umiejętność jest bardzo ważnym aspektem samokontroli. W przeprowadzonych badaniach na temat zdrowego starzenia się w SM starsze osoby chore przyznały, że bardziej pomocna była dwustronna rozmowa z personelem medycznym, niż tylko uzyskanie informacji co mają zrobić. Przygotowanie się do wizyt u lekarza, prowadzenie dziennika z zapisem problemów i wyników wizyt pomaga przejąć kontrolę nad własnym zdrowiem.

Podjmowanie działania

Często najtrudniejszym krokiem jest podjęcie działania. Na przykład samo powiedzenie „zamierzam jeść lepiej” nie stanowi podjęcia działania w ścisłym znaczeniu. Po znalezieniu właściwego sposobu poprawy diety i podjęciu tej decyzji należy nabyć dobre nawyki. Zerwanie ze starymi nawykami i zastąpienie ich nowymi jest nie lada wyzwaniem! Aby uczynić nawyk z danego zachowania trzeba je rutynowo i jednakowo wykonywać.

Umiejętność dostosowania się

Osoba posiadająca tę umiejętność jest zdolna do zmiany rzeczy dookoła w celu dostosowania ich do swoich potrzeb i dostępnych zasobów. Przykładowo, sen jest bardzo ważny, ale można przystosować godziny snu w ten sposób, że będziemy w stanie kontrolować

zmęczenie, zając się dzieckiem czy pracować do późna. Następnie można spróbować znaleźć czas na dodatkowy sen w dogodnym momencie. Korzystanie z umiejętności dostosowania się pozwala pomieścić wszystkie terminy w swoim harmonogramie na kilka sposobów, a następnie skonsultować wprowadzone zmiany z pielęgniarką lub lekarzem.

Czy samokontrola jest umiejętnością wrodzoną czy nabytą?

Czy ludzie mogą się nauczyć samokontroli czy trzeba się z tą umiejętnością urodzić? Odpowiedzieć powinna brzmieć „tak” na oba pytania. Można się nauczyć pewnych sposobów postępowania i zaufania do siebie tak, aby kontrolować swoje SM, ale bardzo pomaga, jeżeli zna się już jakieś techniki. Na przykład intuicyjne wyczuwanie symptomów jest dla niektórych ludzi bardzo łatwe. Potrafią wykryć zmianę – na przykład dyskomfort w obszarze, który zazwyczaj nie jest uciążliwy – ustalić najlepszy sposób postępowania i doprowadzić daną czynność do końca. Te kroki można jednak opanować. Istnieją kursy samokontroli oraz pomoce, które uczą, jak być bardziej świadomym.

Co może stanąć na przeszkodzie samokontroli?

Efektywna samokontrola jest wymagającym procesem, który może wiązać się z potrzebą pokonania wielu różnych przeszkód. Poniżej opisujemy cztery z nich.

Zaprzeczenie

Zignorowanie zmian w stanie zdrowia lub niepokojących okoliczności może utrudnić opanowanie trudnej sytuacji. Korzystanie z opisanych powyżej technik samokontroli sugeruje analizę problemu, zaplanowanie sposobu postępowania oraz podjęcie kroków, by pozostać przy zdrowiu. Opóźnianie działania zwiększa wymagany czas potrzebny na dotarcie do rozwiązania.

Przygnębiające myśli

Nasze myśli powiązane są z naszym zachowaniem. Dlatego nie-życzliwe myśli będą prowadziły do niedobrych zachowań. Przykładowo, można skupić się na pojedynczym negatywnym szczególe, rozmyślać jedynie o nim i zignorować pozostałe aspekty, które mogły być pozytywne. Kolejnym przykładem przygnębiających myśli są zdania



[za „SM iTy”, C. Benz]

zaczynające się od „powinienem/powinnam”. Taka sytuacja ma miejsce, gdy przyjmujemy, że sprawy „powinny” obrócić się w oczekiwany sposób, a następnie czujemy beznadzieję czy złość, bo tak się nie stało.

Niepokój zamiast refleksji

Myślenie o zdrowiu i innych kwestiach wcale nie znaczy, że musimy się pogrążyć w tych myślach. Każdy, kto dba o swoje zdrowie, musi być uważny. Korzystanie z samokontroli oznacza podejmowanie kroków wykraczających poza zamartwianie się – oznacza refleksję nad symptomem, rozpoznawanie wzorców, zrozumienie ograniczeń i planowanie alternatyw.

Opanowanie innych problemów zdrowotnych przy starzeniu się z SM

Wiele chorób takich jak rak, choroby serca czy osteoporoza znacznie częściej występują u starszych osób. Profilaktyka i odpowiednie prowadzenie innych chorób jest ważne dla każdego, a szczególnie dla chorych na SM. Istotne są rutynowe badania w celu wykrycia raka piersi czy jelita oraz zajmowanie się nietypowymi objawami. Używanie technik samokontroli przygotowuje do rozpoznawania problemów i podejmowania akcji, by pozostać przy zdrowiu.

Czasami w trakcie dyskusji na temat chorób bardziej skupiamy się na kondycji fizycznej, a zapominamy o zdrowiu psychicznym. Dbanie zarówno o zdrowie psychiczne, jak i fizyczne jest bardzo ważne. Techniki samokontroli mogą być wykorzystane, aby zauważyć zmiany w nawykach sennych i żywieniowych, w zmniejszonych zasobach energii, jak również w zmianach nastroju, zwłaszcza

poczucia beznadziejności. Rozmowa z pielęgniarką czy lekarzem może również okazać się pomocna.

Zakończenie

Podsumowując, samokontrola jest częścią ogólnego, efektywnego i długoterminowego planu zarządzania, którego celem jest pomoc chorym na SM w poprawie i utrzymaniu dobrego zdrowia i jakości życia. Przejęcie spraw we własne ręce wcale nie oznacza, że mają się stać swoim lekarzem. Oznacza to, że jako eksperci w dziedzinie swoich odczuć związanych z SM, stają się partnerem, a nie tylko odbiorcą opieki medycznej.

*T. Chatterjee, M. Ploughman, MS Matters 2015,
tłum. A. Bedyk*



SPOTKANIE

Z DR JOANNĄ WOYCIECHOWSKĄ

W tym numerze Nadziei miałam zamieścić artykuł o cudownych właściwościach naszego umysłu w drodze ku wyzdrowieniu. Niespodziewanie jednak 17 października w Piasecznie odbyło się spotkanie z dr Joanną Wojciechowską i właśnie przemyśleniami na temat tego spotkania pragnę się z Państwem teraz podzielić.

CUD

Doktor Joanna Woyciechowska jest wybitną neurolog, neuroimmunolog, autorką książek o rehabilitacji wielowymiarowej w stwardnieniu rozsianym. Od lat mieszka w USA, ale systematycznie przyjeżdża do Polski i dzieli się z chorymi na SM swoimi rezultatami w pracy nad tą chorobą.

Gdy dr Woyciechowska była w Polsce 3 lata temu, zrobiła na mnie ogromne wrażenie – właśnie dzięki swemu wielowymiarowemu podejściu do tej choroby, która przecież z racji swojego zróżnicowanego przebiegu nie powinna być traktowana inaczej. Jej pierwsza książka „Sobie Moc” stanowi istne kompendium tejże wielowymiarowości. Autorka często używa określenia CUD, będącym skrótem od słów Ciało, Umysł i Dusza.



W ciągu tych trzech lat przeczytałam wiele książek, które pomogły mi zrozumieć istotę SM, aby wreszcie znaleźć to, co mogłoby być jej ewentualną przyczyną. Wielokrotnie spotykałam się ze stwierdzeniami, że praca własna nad swoim świadomym umysłem jest nieodzownym elementem osiągnięcia w życiu szczęścia i zdrowia. Ponieważ jest to temat na osobny artykuł tutaj wspomnę tylko krótko, że praca taka polega na uwolnieniu się od emocji negatywnych i podążaniu ku pozytywnym w drodze psychoterapii, medytacji, czy modlitwy.

Tak jak nieznana jest przyszłość leku na SM, tak nieznana jest gotowość chorych (nie tylko na SM) na wielowymiarowe podejście do choroby. Trudno jest przekonać się, że to my sami jesteśmy odpowiedzialni zarówno za swoje chorowanie, jak i zdrowienie. Niełatwo jest, w dobie szybkiego rozwoju cywilizacji, przekonać się, że to, co mamy cały czas w sobie – nasz umysł – może dużo więcej niż tabletki czy zastrzyki. Bardzo dobrze można było to spostrzec na spotkaniu z Panią Doktor.

Wyjaśnić niewyjaśnione

Dotychczas ukazało się wiele wspaniałych książek na temat duchowego wymiaru zdrowia. Najbardziej znaną autorką jest Louise L. Hay, która pokonała raka, a w swoich książkach wymienia wiele chorób mających swe podłoże właśnie w naszych niespokojnych duszach. Kolejnym autorem godnym polecenia jest dr Deepak Chopra, wskazujący jako źródło chorób utrzymywane przez lata negatywne emocje. Podobnie zresztą jak dr David Hawkins, który dzięki świadomej pracy z umysłem pokonał szereg różnych skomplikowanych chorób. Coś, co sceptycy banalizują i w ostateczności

nazywają cudem, tak naprawdę jest wynikiem działania umysłu – trzeba tylko wierzyć, chcieć i poświęcić temu czas.

W poprzednim numerze *Nadziei* pisałam artykuł o Jerzym Ziēbie, który w jednym z wywiadów twierdzi, że po erze komputeryzacji nastąpi era samouzdrawiania siłą umysłu. I rzeczywiście – coraz częściej słyhać o przypadkach tak zwanego „cudownego” ozdrowienia, jak choćby w sytuacji siostry Joanny Grodzickiej. O spotkaniu z nią możemy przeczytać w tym numerze *Nadziei* w artykule K. Sienkiewicza, natomiast o niej samej możemy przeczytać w ostatnim specjalnym numerze *Nadziei*, a także w książce dr Wojciechowskiej.

Na początek: uzdrowić duszę

Osobiście gorąco zachęcam do przeczytania książki „Sobie Moc”, która (oprócz standardowych zagadnień, jak choćby z medycyny naturalnej, czy fizjoterapii) otwiera oczy na to, co niewidoczne, a co już formalnie znajduje swe wytłumaczenie w fizyce kwantowej. Stare przysłowie mówi „w zdrowym ciele zdrowy duch”. Jednocześnie mówi się też, że „gdy dusza cierpi, choruje ciało”. Tylko od nas zależy, czy choć chwilę poświęcimy temu, by uzdrowić nasze dusze. Nasze ciała się nam za to odwdzięczą, czego serdecznie życzę wszystkim Czytelnikom *Nadziei*.

Gabriela Peda

WIZYTA

Interesując się Grupą Nowolipie i artystą Pawłem Althamerem, który prowadzi zajęcia na Nowolipiu od 1994 roku, słyszałem też o Joannie Grodzickiej. To ona dawno temu zadzwoniła do Pawła Althamera z pytaniem, czy nie poprowadziłby zajęć dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Paweł był wtedy świeżo po studiach. Joanna Grodzicka współzakładała PTSR, redagowała „Nadzieję”, stała za szeregiem różnego rodzaju inicjatyw, m.in. za zorganizowaniem transportu osób niepełnosprawnych czy właśnie pomysłem zajęć ceramicznych, które mogłyby pomóc osobom chorym na SM rozruszać palce. Nawet nie przypuszczała w co może się ten pomysł rozwinąć: że Paweł Althamer stanie się cenionym na świecie artystą i razem ze swoimi podopiecznymi z ogniska na Nowolipiu założy Grupę Nowolipie, że ich prace będą się pojawiać na wystawach, a indywidualne wysiłki jednoczyć się będą we wspólnej, kolektywnej twórczości. Na początku Joanna uczęszczała na zajęcia. Potem nie pozwalał jej na to stan zdrowia – choroba przykuła ją do łóżka.

Dziś trudno się nawet domyślić, że kiedykolwiek chorowała. Nic nie wskazuje na to, że spędziła kilka lat w pozycji horyzontalnej, sparaliżowana, nie mogąc ruszyć ani ręką, ani nogą. Aktualnie Joanna Grodzicka jest przeoryszą w klasztorze karmelitanek bosych w Łasinie. Od zajęć z ceramiki do klasztoru przeszła bardzo długą drogę.

Na przestrzeni lat skład Grupy Nowolipie znacznie się zmienił, ale wśród jej członków są i weterani, którzy uczęszczają na zajęcia od ponad dwudziestu lat i pamiętają Joannę z tamtych czasów.

Na przykład jej bliska przyjaciółka Ula Dobrzyniec. Gdy Grupa Nowolipie wyjechała tego lata na kilka dni odpocząć w Borach Tucholskich, Ula zaproponowała, by odwiedzić Łasin. Niedaleko stamtąd, w Świeciu nad Wisłą, Paweł Althamer rozpoczął prace nad kolejnym projektem. Wszyscy spotkali się więc pod świeckim zamkiem, a ja miałem możliwość dołączyć do grupy i udać się z nimi w tę niecodzienną podróż.

Niecodzienną chociażby przez sam fakt, że Nowolipie – gdy istnieje taka możliwość – podróżuje Marzycielem, złotym autobusem, wyremontowanym kiedyś z inicjatywy Althamera, przyozdobionym płaskorzeźbionymi zjawami. Z tyłu pojazdu, na klapie silnika, namalowano Chrystusa unoszącego się nad blokowiskiem (można się domyśleć, że to rodzinne osiedle Althamera – Bródno). W trasie Chrystus błogosławi kierowcom jadącym za autobusem. Na drodze złoty autobus budzi sensację. Za kierownicą siada Marcin Althamer, brat Pawła.

Tym razem Marzyciel jechał w nietypowe miejsce. Nie co dzień odwiedza się zakon klauzurowy. Ja (i przypuszczam, że wielu innych podobnie) nie wiedziałem nawet, czego się spodziewać. Ula, która jechała odwiedzić dawno niewidzianą przyjaciółkę, nie ukrywała wzruszenia.



Marzyciel zaparkował na klasztornym dziedzińcu. A my wszyscy, w sumie prawie 20 osób, zmieściliśmy się w niewielkim, przedzielonym kratą pomieszczeniu, wyznaczonym na miejsce spotkań. Ta krata onieśmiela.

Po jednej stronie jest zakon, pod drugiej – nasz zwykły świat. Ale po której stronie kraty jest wolność, trudno orzec. Po chwili za kratą pojawiła się siostra Joanna. Przywiezione dla niej kwiaty trzeba było podać przez specjalną szufladę.

O dzielącej nas kracie szybko jednak zapomnieliśmy. Trzeba było nadrobić zaległości. Opowiedzieć, jak wygląda życie i tu, i tam, co słyszeć w klasztorze i co słyszeć u Grupy Nowolipie. Okazało się też, że mieszkając w klasztorze, można zachować niebywałe poczucie humoru. Po posiłku, przekazanym nam przez szufladę, Paweł poprosił siostrę Joannę, by opowiedziała swoją historię – wszak nie wszyscy ją znali, nie wszyscy pamiętali. Nie dała się długo prosić. Wygłosiła niemal godzinny monolog, czasami przerywany śmiechem, czasami komentarzami osób, które znała z dawnych czasów, zazwyczaj jednak słuchany w skupieniu. Jej opowieść jest bowiem zajmująca, nieziemsko wręcz. Rozpoczyna się na studiach, gdy należała do studenckiej drużyny koszykówki, kończy się zaś w Łasinie, gdzie za kratą oglądamy niezwykle pogodną osobę, przeoryszkę klasztoru, która żartuje, że w jej adresie mailowym jest i „przeorysza” i „małpa”. Historia choroby mieści się tu z historią niczym niezmaconej wiary, przekonaniem, że trzeba przyjmować los takim, jakim jest. W cudowne uzdrowienia można wierzyć lub nie. Ale fakty są faktami – Joanna była sparaliżowana, dzisiaj nie ma śladu choroby. Zaczęła się ruszać w trakcie nowenny, odmawianej m. in. w jej intencji przez kleryków z toruńskiego seminarium. I tyle. Tylko i aż.

Spotkanie się przeciąga, nikomu się nie spieszy, by wracać. Opowieść siostry Joanny o pokonaniu choroby, pogłębiającej się wierze i wstąpieniu do kontemplacyjnego zakonu, wnosi do spotkania aurę cudowności – Czy siostra zadaje sobie pytanie „dlaczego

go ja”? Jest wielu chorych – ktoś pyta. Joanna odpowiada – Trzeba do tego pytania wprowadzić małą korektę. Słowo „dlaczego” trzeba podzielić na dwa wyrazy: „dla” i „czego”. „Ku czemu”. Iść dalej i nie zastanawiać się nad przeszłością. Może kawy albo herbaty byście się napili? – kończy.

Jeden pan z naszej grupy ośmielony przyjazną atmosferą odczytuje swój wiersz o Szymonie z Cyreny. Kartkę z wierszem ofiarowuje siostrze Joannie, a potem wszyscy podpisują się na pamiątkę obok wiersza. Paweł szybko, kilkoma wprawnymi ruchami pisaka, rysuje portret gospodyni – spokojną twarz kobiety w habicie. Joanna dziękuje – w końcu będzie mogła zobaczyć, jak wygląda. W klauzurowym klasztorze nie ma luster.

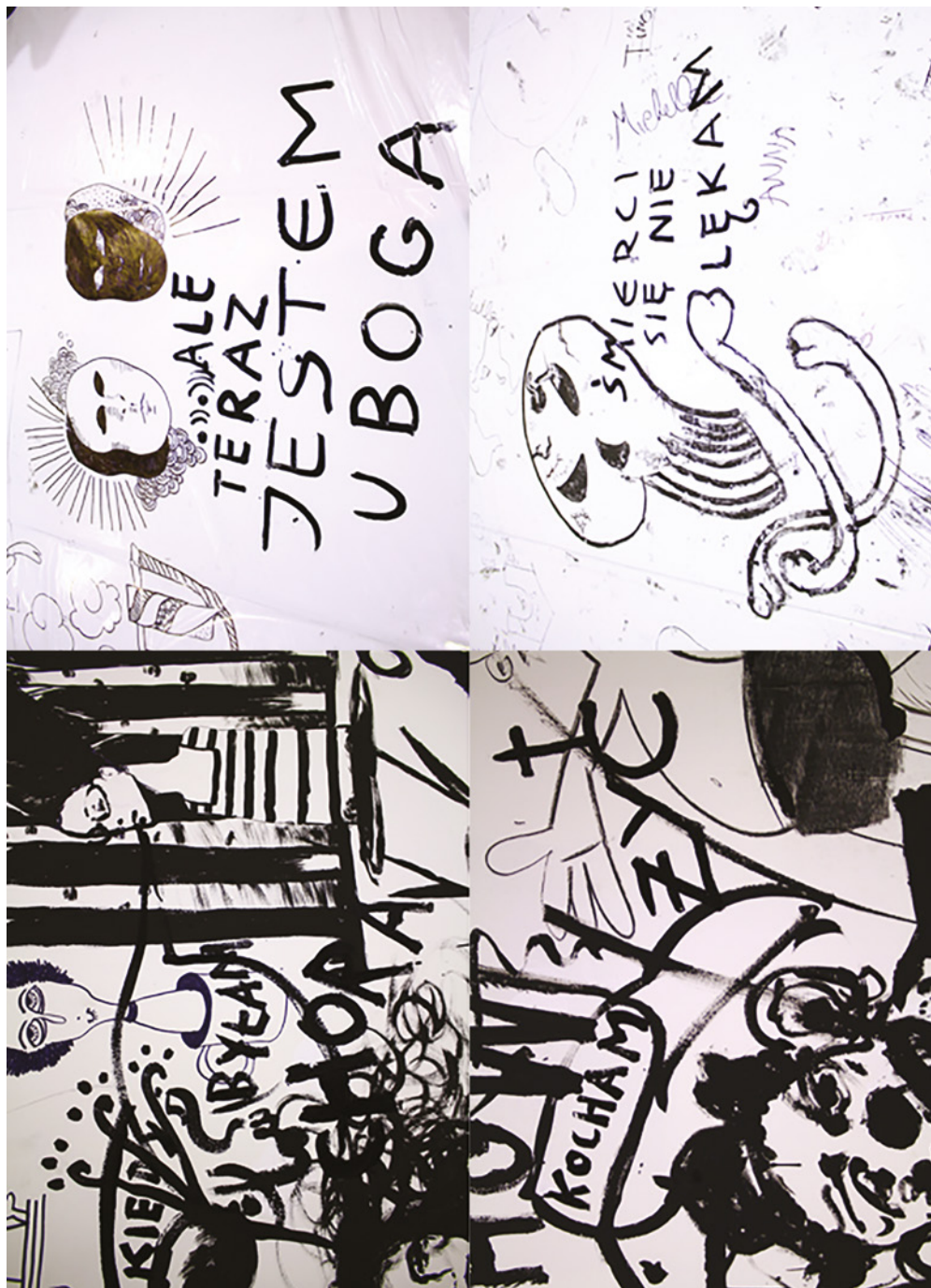
Karol Sienkiewicz

A oto jak wizytę Grupy Nowolipie w Łasinie przedstawił Paweł Althamer na kongresie Rysowników w Turynie.











BRAŃSZCZYK 2015

Mimo czworga wnucząt to był mój pierwszy wyjazd i udział w rekolekcjach ignacjańskich. A myślałem, że taki jestem wierzący. I praktykujący. A okazało się, że taki... tylko niby-praktykujący.

Dobry Bóg, mimo ograniczeń ciała (tu i ówdzie), pozostawił mi pełnię samodzielności. Raduje mnie to, co napisał Ojciec Pio: Pan Bóg daje każdemu inny krzyż, ale taki, by był w stanie go udźwignąć. Z moim wózeckiem pełniącym rolę laski (tylko ciii, bo jak facet z laską - to wszyscy widzą..., a z wózeckiem - tylko niektórzy) dotarłem z uprzejmym kierowcą, panem Bolesławem, na umówione miejsce. Gdy odjechał busem, „zanurkowałem” w nieznane...

Za mną został gwar miasta i codzienności ze zwyczajami i nawykami.

Podczas rekolekcji - *primo*: jesteśmy bez komputerów, znaczy się maili, itd., *secundo*: telefonik wyłączamy, *tertio*: obowiązuje milczenie, *quarto*: obowiązuje nas ustalony rytm, czyli podporządkowujemy się - jak w klasztorze, czy jak wolisz - jak w wojsku. A może to miał Chrystus na myśli, gdy mówił: „być jak dzieci”. W położonym na spokojnym uboczu klasztorze księży Orionistów, rozległym kompleksie nowoczesnych budowli, mieszkaliśmy w świetnie wyposażonych dwuosobowych pokojach (z toaletą i łazienką każdy). Wiele osób z liczącego jedynie 30 osób turnusu mogło mieszkać pojedynczo. Myślę, że było to wygodne, szczególnie dla jeżdżących na wózku, będących tam z „opiekunem”. Wszystkim nam obraz tła bogacił klangor żurawi.



Miejszem mszy (przy świetnym, bo delikatnym, profesjonalnym, gitarowym akompaniamencie) była urokliwa kaplica wielkości dwóch lub trzech pokoi. W niej odbywały się też wykłady, spotkania kontemplacyjne i medytacje. Rekolekcje współprowadził Ojciec Wacław Oszejca, jezuita, wielokrotnie goszczący członków PTSR na Wigiliach i Śniadaniach Wielkanocnych w parafii św. Andrzeja Boboli, przy ul. Rakowieckiej w Warszawie. Wszyscy uczestnicy rekolekcji mieli osobiste spotkania z „kierowaniem duchowym”, podczas których mogli dzielić się swoimi doświadczeniami medytacyjnymi. Mnie osobiście spotkania te dużo dały i pozwoliły sprawniej ułożyć wewnątrz. Każdy posiłek, rozpoczynany i wieńczony modlitwą, mogliśmy spożywać przy ogromnym, długim stole, słuchając czytanej nam książki. Wszystko to powodowało wyjątkową atmosferę tych wspólnych posiłków, klimat nie do zapomnienia. Smaczne potrawy zaś były jej doskonałym uzupełnieniem.



Na podorędziu mieliśmy też pokazną bibliotekę, co pomogło mi w pozbyciu się części kolejnych wątpliwości.

Od dawna pragnąłem i trzeciego dnia rekolekcji udało mi się rzucić palenie. Wracając z Brańszczyka do domu mówiłem o tym, byłem szczęśliwy i dumny. Niestety świecki świat ze swoimi problemami mnie „wessał” i zacząłem od nowa palić. Wstydziłem się przed samym sobą. Tydzień później byłem na autokarowej pielgrzymce PTSR w Częstochowie, gdzie spotkałem Teresę, poznaną w Brańszczyku, gdzie i ją zapewniałem, że dam radę przestać palić. I nie dałem - to poruta. I jaki wstyd.

Od dawna nie przeżyłem tak czarującej i wszechstronnie ubogacającej gościny.

Phi, komplementy... - powiesz - ale on kadzi...
Odpowiadam - sam spróbuj, naprawdę warto !

Grzegorz Koziarski

GŁÓWKA PRACUJE

Zajęcia „Główka pracuje” prowadzone są w Oddziale Warszawskim PTSR przez psycholog Ewę Osóbka-Zielińską. Co powoduje, że chętnie na nie uczęszczamy? Uważam, że grzechem byłoby nie skorzystać. Mnie napędza myśl, że organ nieużywany obumiera. Dla nas, rencistów i emerytów, czyli osób mało aktywnych umysłowo, jest to okazja do gimnastyki mózgu. Ćwiczenia mózgu, łącznie z aktywnością fizyczną, przyczyniają się do regeneracji neuronów w 1%. Zawsze to już coś.

Stałym punktem naszych zajęć są krzyżówki. Ostatnio, ku naszemu zadowoleniu, Ewa dostarcza nam krzyżówki zwane „z przy-mrużeniem oka”. Rozwiązujemy je wspólnie - wszyscy uczestnicy zajęć. Nie trzeba chyba nikomu wyjaśniać, że jest to świetne ćwiczenie pamięci. Trzeba mocno nagłówkować się, aby wydobyć z jej pokładów odpowiednie skojarzenie. O właśnie skojarzenie - o to w tych krzyżówkach chodzi. Przy okazji można dowiedzieć się czegoś, o czym do tej pory nie wiedziałeś, albo co zapomniałeś. Przykładowo, ostatnio rozwiązaniem hasła „ZWIĄZEK PO ZWIĄZKU” był ZBIR czyli związek Białorusi i Rosji. Czy od razu wpadnie ci do głowy, że „zasłużonym dla nauki” jest „szczur”, a „obgryzaczem do paznokci” jest „nerwus”?

Ćwiczmy wzrok i spostrzegawczość np. szukając szczegółów różniących dwa, na pierwszy rzut oka, takie same rysunki. Pomocne jest tu także wyszukiwanie i wykreślanie ukrytych w gąszczu liter wyrazów, których początek możesz znaleźć czytając je od tyłu lub normalnie. Wyrazy są umieszczone w poprzek, wzdłuż lub w pionie zestawu. Przez zapamiętywanie elementów danej ilustracji ćwiczymy pamięć wzrokową, wyszukując np. dwie figury o identycznych kształtach spośród wielu figur usytuowanych w różnych kierunkach.

Wodząc ołówkami (obrysowując) jednocześnie obydwoma rękami określony kształt na kartce, koordynujemy pracę obu półkul mózgowych. Pogłębiamy nasz zasób słów tworząc wyrazy zapoczątkowane określonymi sylabami, czy też uzupełniając ich początek lub brakujące sylaby w środku wyrazu. Szukamy synonimów lub antonimów. Przypisujemy znaczenie zdań do obiegowych powiedzeń. Zdarza się, że w zadania wplatany jest sprawdzian naszych podstawowych umiejętności matematycznych. Wszystko to zwiększa nasze centrum pamięci i poprawia ogólnie koncentrację.

Należy dodać, że zajęcia odbywają się w kameralnej atmosferze przy okrągłym stole, wzmocnionej często poczęstunkiem ciasteczkami i herbatką, albo jabłkami. Takie spotkanie towarzyskie działa jak antydepresant.

Majka Majewska

ŁAMIGŁÓWKI

A teraz proponujemy rekomendowane powyżej rozrywki umysłowe:

Sadzimy choinki!

Już niedługo Święta Bożego Narodzenia, dlatego czas na zasadzenie choinek! Oczywiście zasada jest tak sama jak przy sadzeniu kwiatków: każda cyfra w diagramie wskazuje liczbę choinek w sąsiadujących z nią polach. Drzewka należy rozmieścić w pustych polach tak, by nie stykały się ze sobą ani w pionie, ani w poziomie, ani na ukos. W diagramie umieszczono już jedną choinkę. Powodzenia!

								2	
	0			3	2	3			2
					1				
1								3	
2				0					
						1	2		2
			2						
	🌲			3			0		2
		2	1		1	2			

Sudoku

Dla utrzymania szarych komórek w dobrej kondycji zapraszam do rozwiązywania sudoku. Oto przypomnienie zasad: puste pola należy wypełnić tak, aby w każdej kolumnie, rzędzie i pogrubionym kwadracie (3x3 kratki) znalazły się cyfry od 1 do 9. Metod rozwiązywania jest wiele, jednak żadna nie polega na zgadywaniu, ale na logicznym wypełnianiu pustych pól. Dla ułatwienia umieszczono już jedną cyfrę.

			4		3			
	3	8	6		1	4	5	
1				2		3		6
7	6						8	5
		2				1		
5	9						3	4
9				3				8
	5	4	7		9	6	1	
			5		4			

Razem

CO, GDZIE, KIEDY

W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:

wtorek 11:00 – 18:00

czwartek 11:00 – 15:00

dyżury w biurze od poniedziałku do piątku

w godzinach 9:00 – 17:00

Władze Stowarzyszenia:

dr Elżbieta Doraczyńska - Przewodnicząca Rady Oddziału

dr Maria Kassur - Wiceprzewodnicząca Rady Oddziału

Teresa Chmielewska - Skarbnik

Bożena Jelińska - Sekretarz

Anna Szczepaniak, Stanisław Sienkiewicz - Członkowie

Komisja Rewizyjna:

Joanna Okarma - Przewodnicząca

Piotr Radziszewski - Wiceprzewodniczący

Katarzyna Szydłowska - Sekretarz

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński - p.o. dyrektora biura

Monika Staniec - koordynator projektów

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a

00-160 Warszawa

tel. 22 241-39-86

fax 22 354-60-26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Magdalena Fac-Skhirtladze – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne o SM

ul. Nowolipki 2A

00-160 Warszawa

tel. 22 127 48 50

■ ZAJĘCIA

W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.;
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Większość zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji lekarza, psychologa i rehabilitanta w celu stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w dwóch terminach:

- we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych,
- w czwartki w godz. 15.00 – 17.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych.

2. Masaże usprawniające

Masaż usprawniający oraz grupowe zajęcia gimnastyki odbywają się w poniedziałki w godz. 12.00 -15.00, w środy w godz. 12.30 - 15.30 oraz w czwartki w godz. 11.30 - 14.30 w siedzibie stowarzyszenia przy Nowosieleckiej 12.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Joga - zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się w piątki w godz. 15.30-17.00 oraz soboty w godz. 10.15 - 11.45.

4. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Nowosielecką 12 w:

- poniedziałki w godz. 15.00 – 17.00,
- środy w godz. 15.30 – 17.00.

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.15 – 13.45 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia z rehabilitantem,
- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

6. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stajni Agmaja przy ul. Wybrzeże Gdyńskie 2 A (dojazd autobusami nr 114, 118, 185 przystanek Centrum Olimpijskie), w poniedziałki w godzinach popołudniowych. Osoby zainteresowane proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

7. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer, w piątki w następujących godzinach:

- I grupa - 14.00 – 16.00
- II grupa - 17.00 – 19.00

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

8. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas.

Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 14:30 – 17:30.

9. W naszym kręgu – spotkania osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w środy w godz. 13.00 – 15.00.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

10. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 13:00 – 15:00.

11. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-cio godzinnym prowadzi Marek Juszcak. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt w biurem.

12. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM i ich bliscy, potrzebujący wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do

skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie.

Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

13. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem.

14. Pomoc pracownika socjalnego

Porady socjalne udzielane są w biurze w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

15. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z biurem – 22 831-00-76/77. Logopeda może spotkać się z Państwem u nas w biurze, albo w domu osoby mniej sprawnej.

16. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

17. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

Informujemy o możliwości skorzystania z rehabilitacji domowej w warunkach domowych, finansowanej ze środków NFZ. Limit na pacjenta wynosi 80 godzin w roku kalendarzowym (jest to suma zabiegów wykonywanych w różnych przychodniach). Rehabilitację na takich warunkach mogą świadczyć przychodnie rehabilitacyjne, które mają podpisany kontrakt z NFZ.

Aby skorzystać z rehabilitacji w warunkach domowych w ramach NFZ konieczne jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu/neurologa z wypisanym rozpoznaniem i zaznaczeniem, że wymagana jest rehabilitacja w domu pacjenta.

Prowadzone w 2015r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Projekt współfinansuje



REALIZOWANE PROJEKTY

W 2015r. Oddział Warszawski PTSR realizuje następujące projekty:

„SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM”



Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 11 konkurs.

Okres realizacji: 1 kwiecień 2013r. – 31 marzec 2016r.

Celem projektu jest zmniejszenie ograniczeń ruchowych, spowolnienie postępu choroby, poprawa kondycji psychicznej, a także stworzenie osobom niepełnosprawnym o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, chorym na SM, możliwości aktywnego uczestniczenia w życiu społecznym.

W ramach projektu każdy beneficjent, na podstawie wskazań z IPD, może skorzystać z wybranych grupowych i indywidualnych zajęć, wspomagających proces rehabilitacji fizycznej, społecznej i psychologicznej. W szczególności są to takie zajęcia, jak:

1. rehabilitacja ruchowa,
2. masaż usprawniający,
3. zajęcia relaksacyjne jogi,
4. zajęcia tai-chi,
5. zajęcia metodą Feldenkraisa,
6. arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
7. spotkania grupy wsparcia z psychologiem,

8. zajęcia „Główka pracuje”,
9. pomoc logopedyczna,
10. rehabilitacja domowa,
11. usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
12. ćwiczenia na basenie w szpitalu MSW,
13. hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia i przejazdów asystentów z podopiecznymi.

„Pomocna dłoń 2”



Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 15 konkurs

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział Warszawski, Partner – PTSR Oddział Łódź

Okres realizacji: 1 kwiecień 2015 – 31 marzec 2016 r.

Projekt zakłada wdrożenie kompleksowego programu grupowych i indywidualnych zajęć oraz warsztatów mających na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych z SM.

Zadanie skierowane jest do 195 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw mazowieckiego, łódzkiego i zachodniopomorskiego. Zakłada prowadzenie następujących działań:

- rehabilitacja w ośrodku,
- rehabilitacja w domu chorego,

- zajęcia na basenie,
- choreoterapia,
- lektorat j. angielskiego
- wyjazdowe warsztaty umiejętności społecznych połączone z ćwiczeniami Qigong.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM”



Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – 13 konkurs

Okres realizacji: 1 styczeń 2014r. – 31 marzec 2016r.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji na temat choroby i sposobów radzenia sobie z nią.

Zadanie zakłada wydawanie w latach 2014-2017 kwartalnika Nadzieja. Ponadto, co roku przygotowywane będą broszury tematyczne - w 2014r. była to broszura poświęcona diecie i Informator, w 2015r. wydajemy broszury dotyczące ćwiczeń oraz udogodnień dla osób z SM.

Poprzez realizację zadania i wydawanie publikacji dążymy do zmniejszenia poczucia wyobcowania i osamotnienia w sytuacji choroby, zwiększenia zainteresowania zasadami zdrowego odżywiania się, a przez to poprawy sprawności i funkcjonowania psychospołecznego oraz samopoczucia osób dotkniętych SM. Projekt skierowany jest do osób chorych na SM, ich bliskich, a także specjalistów i osób zainteresowanych tematyką stwardnienia rozsianego z całego kraju.

„Integracja – sztuką wobec niepełnosprawności 2”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 15 konkurs



Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział Łódź,
Partner - PTSR Oddział Warszawski

Okres realizacji: 1 styczeń 2015r. – 31 grudzień 2015r.

Celem projektu jest zwiększenie aktywności osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia poprzez zorganizowanie warsztatów integracyjnych o charakterze kulturalnym.

W ramach projektu zostaną zorganizowane cztery siedmiodniowe, integracyjne, warsztaty arteterapeutyczne. Warsztaty skierowane będą do 128-ciu czynnie działających, uzdolnionych artystycznie członków oddziałów PTSR z terenu całej Polski. W ramach każdego z czterech warsztatów zorganizowane będą zajęcia arteterapeutyczne prowadzone przez terapeutę zajęciowego. Wyjazdy umożliwią integrację i przełamywanie poczucia alienacji, pozwalając tym samym zwiększyć samodzielność osób chorych na stwardnienie rozsiane poprzez rehabilitacyjne formy arteterapii.

Podczas warsztatów opiekę zdrowotną uczestników zapewni zatrudniona pielęgniarka oraz rehabilitant. W trakcie warsztatów zorganizowane zostaną również imprezy plenerowe (grill, ognisko), a także wyjazdy plenerowe prowadzone przez przewodnika, mające na celu zapoznanie uczestników ze sztuką i kulturą danego regionu.

„Czas na pracę”



Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) - 15 konkurs

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział Łódź, Partner - PTSR Oddział Warszawski.

Okres realizacji: 1 styczeń 2015 r. – 31 marzec 2016 r.

Celem głównym projektu jest wejście na otwarty rynek pracy 128 osób niepełnosprawnych, chorych na SM, z terenu województwa łódzkiego, mazowieckiego, świętokrzyskiego i zachodniopomorskiego dzięki zindywidualizowanym i kompleksowym usługom oraz szerokiemu wsparciu.

Projekt zakłada takie działania, jak:

- kursy i szkolenia zawodowe,
- szkolenie językowe,
- staże,
- Warsztaty Aktywizacji Zawodowej i Społecznej,
- Warsztaty Komunikacji Interpersonalnej.

Wymienione wyżej działania będą miały na celu podniesienie poziomu aktywności zawodowej oraz zdolności do zatrudnienia osób bezrobotnych i biernych zawodowo oraz zmniejszenie obszarów wykluczenia społecznego poprzez:

- wzmocnienie kompetencji społeczno-zawodowych osób z SM oraz zmian w świadomości dotyczących aktywnego życia społeczno-zawodowego,
- rozwój kompetencji społeczno-zawodowych zwiększających szanse na rynku pracy u osób ze stwardnieniem rozsianym,

- udzielenie kompleksowego wsparcia psychologicznego, zawodowego i prawnego,
- szkolenia, kursy doszkalające i inne.

„Sacrum i Profanum II”



Projekt realizowany ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego.

Okres realizacji: 15 lipiec 2015 – 31 październik 2015r.

Celem projektu jest przeciwdziałanie wykluczeniu osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, w życiu turystycznym i kulturalnym, promocja walorów turystycznych Mazowsza oraz szeroko pojęta integracja społeczna.

W ramach projektu zaplanowano: zorganizowanie 5 jednodniowych wycieczek, poznanie zabytków sacrum i profanum Mazowsza, a także szeroko rozumianą integrację osób niepełnosprawnych, chorych na SM.

„Wolontariusze filarem organizacji”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Centrum Komunikacji Społecznej).

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



Okres realizacji: 1 luty 2013 – 31 grudzień 2015r.

Zakładanym celem realizacji zadania jest stworzenie trzech grup wolontariuszy, które poprzez zgłębienie wiedzy na temat zagadnień z danej dziedziny (pomoc najmniej sprawnym, opraco-

wanie wydawnictwa, fundraising i sponsoring) i wzięcie udziału w szkoleniach i warsztatach, będą wspierać statutową działalność Oddziału Warszawskiego PTSR.

Beneficjenci projektu uzyskają podstawową, a w kolejnych latach realizacji zadania rozszerzoną wiedzę z poszczególnych dziedzin. Projekt zakłada również szkolenia mające na celu ewaluację ich pracy np. supervizja lub warsztaty wyjazdowe, których celem będzie zacieśnienie więzi pomiędzy wolontariuszami.

„Pozostań aktywny – wsparcie asystenta w drodze do samodzielności”

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Pomocy i Projektów Społecznych).



Okres realizacji: 3 luty 2014 – 30 listopad 2015r.

Celem zadania jest podwyższenie jakości życia i niezależnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych, chorych na SM, mieszkańców m.st. Warszawy.

Cel ten jest realizowany poprzez zapewnienie usług osobistych asystentów.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej).



Okres realizacji: 10 marzec 2014 – 31 grudzień 2016r.

Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane poprzez zwiększenie dostępności do różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Cele powyższe chcemy realizować poprzez prowadzenie szeregu zajęć usprawniających ruchowo osoby chore na SM (zajęć grupowej rehabilitacji ruchowej, masażu usprawniającego, jogi, tai-chi, ćwiczeń zespołowych i na basenie w szpitalu MSWiA).

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON.

„TeleNeuroforma Kliniczna - zweryfikowany klinicznie system domowej rehabilitacji dla osób z wybranymi chorobami neurologicznymi”



Narodowe Centrum
Badań i Rozwoju

Projekt realizowany ze środków Narodowego Centrum Badań i Rozwoju (NCBiR) w ramach programu „Innowacje Społeczne”.

Projekt wspólny realizowany przez:

- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski,
- Titanis Sp z o. o.,
- Instytut Psychiatrii i Neurologii,
- Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN,
- Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona, Stowarzyszenie Rodzin z Ataksją Rdzeniowo-Mózdkową.

Okres realizacji: 1 styczeń 2015 - 31 grudzień 2016r.

Projekt dotyczy rozbudowy Neuroformy - nowoczesnego programu komputerowego, służącego do usprawniania funkcji ruchowych i poznawczych. Program wykorzystuje elementy wirtualnej rzeczywistości. Tworzony jest myślą o pacjentach ze schorzeniami i urazami neurologicznymi.

W ramach projektu Neuroforma zostanie rozbudowana o nowe moduły ćwiczeniowe ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb osób z chorobą Huntingtona, ataksją mózdkowo-rdzeniową oraz stwardnieniem rozsianym. Następnie całe narzędzie zostanie poddane badaniom klinicznym, mającym na celu dostarczenie dowodów na skuteczność Neuroformy w powyższych grupach klinicznych.

Szczegółowy opis realizowanych działań jest dostępny na naszej stronie www.ptsr.waw.pl w zakładce CO ROBIMY.

■ CO SIĘ WYDARZYŁO...

Wycieczki po Mazowszu

W bieżącym roku, w ramach projektu „Sacrum i profanum II”, odbyły się następujące wycieczki:

- Nowogród (31.07.2015),
- Czerwińsk i Płock (12.08.2015),
- Częstochowa (31.08.2015),
- Tomaszów Mazowiecki – Konewka – Inowłódz (25.09.2015),
- Loretto-Brok (01.10.2015).

Ich szczegółowy opis znajdziecie Państwo na naszej stronie internetowej (www.ptsr.waw.pl), w zakładce Aktualności.

Zadanie zostało dofinansowane ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego.



Warsztaty arteterapeutyczne w Pucku

W dniach 16-21.09.2015r. odbyły się w Pucku kolejne już warsztaty arteterapeutyczne zorganizowane przez Oddział Warszawski PTSR. Warsztaty były częścią realizowanego projektu „Integracja - sztuką wobec niepełnosprawności 2”, finansowanego ze środków PFRON.





W wyjeździe wzięło udział 32 osób chorych na SM z dziewięciu oddziałów PTSR, co zdecydowanie miało wpływ na nawiązanie nowych, ciekawych znajomości.

Każdy dzień warsztatów rozpoczynał się od porannych zajęć rehabilitacyjnych, a w godzinach popołudniowych odbywały się zajęcia rękodzielnictwa – arteterapii. Całość warsztatów dodatkowo uatrakcyjniły zorganizowane wycieczki m.in. zwiedzanie fokarium na Helu, rejs statkiem po Zatoce Puckiej, zwiedzanie Daru Pomorza oraz Grot Mechowskich.

WKI w Augustowie

W dniach 4-9 września 2015r. w Augustowie odbyły się Warsztaty Komunikacji Interpersonalnej. WKI zorganizowane zostały przez Oddział Warszawski PTSR, w ramach realizacji projektu „Czas na pracę”, współfinansowanego ze środków PFRON.

Warsztaty poprowadzone zostały przez trenera, psychologa i doradcę zawodowego w wymiarze 42 godzin. Odbywały się w formie aktywnego treningu (z wykorzystaniem takich metod pracy, jak Superlearning i NLP), podczas którego ich uczestnicy zdobywali wiedzę oraz umiejętności praktyczne potrzebne do zastosowania wiedzy w działaniu. Warsztaty zorientowane były na osiąganie pożądaných rezultatów, wprowadzając zmiany z poszanowaniem odrębności i wartości świata drugiej osoby. Podczas ćwiczeń wykorzystane były również doświadczenia i umiejętności osób chorych na SM związane z ich wcześniejszą pracą zawodową.



W WKI uczestniczyło 25 osób niepełnosprawnych, chorych na SM, z terenu trzech województw – mazowieckiego, łódzkiego i świętokrzyskiego.

To i owo poetycko i swingowo

5 października 2015 r. w Teatrze Żydowskim w Warszawie odbył się długo zapowiadany V Koncert Charytatywny na rzecz członków Oddziału Warszawskiego PTSR. Wydarzenie honorowym patronatem objął Marszałek Województwa Mazowieckiego, Adam Struzik.

Koncert rozpoczęła bardzo miła dla nas wszystkich uroczystość. Pani Katarzyna Bornowska, Radna Sejmiku Mazowieckiego, wręczyła Oddziałowi Warszawskiemu PTSR bardzo prestiżową odznakę „Zasłużony dla Mazowsza”. Odznakę Honorową odebrała w imieniu nas wszystkich Pani Elżbieta Doraczyńska, Przewodnicząca Rady Oddziału. Następnie Pani Radna wręczyła Małgorzacie Kitowskiej honorowy medal „Pro Masovia”, nadany Jej przez Marszałka Adama Struzika za promocję Mazowsza.

Tegoroczny koncert został zatytułowany „To i owo poetycko i swingowo” ponieważ przypomniał nam poezję śpiewaną i swing w najlepszym wydaniu. Te dwa, jakże różne style muzyczne, znakomicie się uzupełniały.

Pierwsza część koncertu należała do swinga i Zespołu Singin’Birds. Zespół ten oficjalnie powstał w lipcu 2011 roku, ale wszyscy jego członkowie znają się i przyjaźnią od wielu lat. W ze-

spole są aż trzy frontmenki. Ich różnorodne temperamenty i głosy doskonale dopełniają się, a wraz z towarzyszącymi im trzema muzykami, tworzą niepowtarzalne zestawienie brzmień i osobowości. To pewnie dlatego ich muzyka jest tak niejednoznaczna i trudna do sklasyfikowania. Nie lubią zamykania w szufladzie. Są otwarci na różne style i muzyczne rozwiązania.

Drugą część koncertu otworzyli uczestnicy zajęć tanecznych i tai – chi prowadzonych w naszym Towarzystwie. Wykonali „Chińską wariację do Bolera M. Ravela”. Był to bardzo wzruszający moment koncertu, a nasi członkowie zebrali zasłużone owacje.

Po tych wielkich emocjach na scenę wkroczył Julian Mere, artysta związany z warszawskim Teatrem „Rampa”. Choć urodzony i wychowany w Krakowie, swoje dorosłe życie związał z Warszawą. Julian Mere to artysta, który potrafi nie tylko oczarować ale też zaczarować publiczność (zwłaszcza tę piękniejszą). Śpiewa, komponuje, gra na gitarze, reżyseruje, występuje. Można by rzecz – człowiek renesansu. Pan Julian śpiewał dla nas pieśni m.in. Okudźawy, Wysockiego i swoje własne. To właśnie poezja rządziła w drugiej części koncertu. Poezja przez duże P.

Podczas trwania koncertu zlicytowane zostały pamiątkowe rzeczy podarowane nam przez Marszałka Województwa Mazowieckiego Adama Struzika, Związek Piłki Ręcznej w Polsce, Polski Związek Podnoszenia Ciężarów.

Na zakończenie koncertu każdy widz został obdarowany torbą jabłek, które przekazał nam Minister Rolnictwa i Rozwoju Wsi – Marek Sawicki.

W tym roku wsparło nas tak wiele osób i instytucji, że nie sposób ich wszystkich wymienić. Dziękujemy wszystkim: sponsorom, muzykom, tancerzom, wolontariuszom i widzom. Bez Was nasz koncert by się nie udał!

WAZiS w Chłopach

Wraz z początkiem jesieni (19-24.10.2015) Oddział Łódzki PTSR zorganizował w ramach projektu „Czas na pracę” ostatnie już w tym roku Warsztaty Aktywizacji Społecznej i Zawodowej (WAZIS) dla 25 niepełnosprawnych osób z SM, członków Oddziału PTSR w Warszawie, Łodzi i Szczecinie. Warsztaty odbywały się w wynajętym ośrodku dostosowanym do potrzeb osób chorych na SM w Chłopach.

Wsparcie w wymiarze 42 godzin udzielane było przez psychologa, prawnika, doradcę zawodowego oraz fizjoterapeutę. Specjaliści ci opracowali indywidualne programy warsztatów w oparciu o potrzeby uczestników. W czasie WAZIS była także możliwość spotkania się i wymiany doświadczeń między uczestnikami m.in. podczas spotkania integracyjnego.

Warsztaty umiejętności społecznych z zajęciami Qigong

W okresie 19-24.10.2015 r. w woj. zachodniopomorskim odbyły się warsztaty umiejętności społecznych, których celem było

wsparcie osób niepełnosprawnych z SM m.in. w przełamywaniu barier społeczno-zawodowych, poznanie własnego potencjału, praca nad zmianami w życiu itp. W warsztatach uczestniczyło 16 osób niepełnosprawnych z terenu woj. mazowieckiego, łódzkiego i zachodniopomorskiego. Każdy uczestnik warsztatów uczestniczył w 5 blokach tematycznych, które obejmowały takie zagadnienia, jak:

- poznanie sposobów efektywnej komunikacji interpersonalnej, sprzyjającej pozytywnym relacjom z otoczeniem, rozwijanie twórczego myślenia,
- pozyskanie wiedzy z zakresu twórczych metod i technik twórczego, innowacyjnego rozwiązywania problemów, analiza własnych zachowań i strategii uruchamianych w motywowaniu do działania i dążeniu do celu, poznanie własnego potencjału, mocnych i słabych stron, wzmocnienie automotywacji,
- poznanie strategii i technik osiągania celów, praca nad zmianami w życiu,
- rozwijanie otwartej postawy wobec zmian, zwiększenie swojej świadomości, praca nad świadomym dokonywaniem wyborów i decyzji życiowych,
- pobudzanie i rozwój motywacji do aktywnego działania w kreowaniu własnej przyszłości,
- zajęcia medytacyjno-relaksacyjne Qigong.

Zajęcia prowadzono w formie warsztatów grupowych.

Warsztaty zorganizowane zostały przez PTSR Oddział Warszawski w ramach projektu „Pomocna Dłoń 2”, współfinansowanego ze środków PFRON.

CO PRZED NAMI...

Spotkanie problemowe i Walne Zebranie OW PTSR

Serdecznie zapraszamy na spotkanie problemowe, które odbędzie się 5 grudnia (sobota) 2015r. o godz. 9:30 w szkole Sióstr Nazaretanek przy ul. Czerniakowskiej 137 (naprzeciwko biura Oddziału Warszawskiego PTSR).

W trakcie spotkania odbędą się:

godz. 9:30 - podziękowanie wolontariuszom wspierającym Stowarzyszenie w 2015r.

godz. 10.00-11.00 - wykład pt „Nowości w leczeniu SM”, który poprowadzi dr Wojciech Wicha – neurolog, Ordynator Dziennego Oddziału Rehabilitacji IPiN w Warszawie.

Po wykładzie wszystkich Państwa, a w szczególności Delegatów OW PTSR, zapraszamy na Walne Zebranie Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (WZ OW PTSR). Zebranie rozpocznie się o godz. 11.15 w pierwszym terminie (w przypadku obecności połowy delegatów), a o godz. 11.30 w drugim terminie (bez względu na frekwencję).

Tematem WZ OW PTSR będą Wybory do Rady Oddziału i Komisji Rewizyjnej. Wybory poprzedzone zostaną złożeniem sprawozdania z działalności tych władz i udzieleniem absolutorium ustępującej Radzie Oddziału na wniosek Komisji Rewizyjnej.

Spotkanie opłatkowe

Serdecznie zapraszamy Państwa na coroczne spotkanie opłatkowe, które odbędzie się w dniu 9 stycznia 2016r. (sobota) w Dolnym Kościele św. Andrzeja Boboli Patrona Polski, przy ul. Rakowieckiej 61.

Rozpoczynamy Mszą Świętą o godz. 15:00. Następnie tradycyjnie już zapraszamy na słodki poczęstunek zapewniony przez Zygmunta Wypycha i Cukiernię Piast.



