

NADZIEJA

NR 103

ISSN 1233-8079

1/2016

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



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

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

Adres Redakcji: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski "Nadzieja", ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa

Numer Konta Bankowego:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
Bank BGŻ BNP Paribas S.A. **09 2030 0045 1110 0000 0009 8010**

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON



Drodzy Czytelnicy!

W dzisiejszym świecie dominują młodzi. Do nich adresowana jest większość reklam, oni są poszukiwani na rynku pracy, oni wyznaczają trendy w modzie i obyczajach. Również w przypadku osób chorych więcej uwagi poświęca się osobom młodym. Jest to na pewno słuszne choćby dlatego, że są to zazwyczaj osoby świeżo zdiagnozowane, które potrzebują wsparcia w odnalezieniu się w sytuacji „życia z chorobą”, zapoznania się z możliwościami leczenia, rehabilitacji, dostępną pomocą. Osoby starsze, na ogół z dłuższym stażem życia z SM, mają to już jakoś opanowane. Niemniej i oni mają swoje specyficzne problemy.

SM nie jest chorobą, która radykalnie skraca życie. Większość chorych na stwardnienie rozsiane dożywa starości i musi się z nią zmierzyć. Starzenie się jest procesem naturalnym, choć niełatwym do przyjęcia przy obecnie panującym kulcie młodości i sprawności. A przecież jest to etap życia, który (oprócz utrudnień i ograniczeń) niesie też pozytywne – doświadczenie, mądrość, dojrzałość, związany z nią dystans do spraw błahych.

Dobrze opisał to A. Burnfield, psycholog, chory na SM:

„Im bardziej pogarsza mi się wzrok, tym wyraźniejsza staje się wizja wewnętrzna. Pomimo niepewności życia wynikającej ze stwardnienia rozsianego nigdy nie czułem się wewnętrznie bardziej pewny. Moje ciało jest jak samochód, który nie działa sprawnie, a jednak odczuwam w jakiś sposób, że wewnętrzny kierowca jest dobry. I kiedy myślę o tym,

moja choroba wydaje się mniej ważna. Teraz właśnie uświadamiam sobie, że mogę się wypowiadać moim ciałem w nowy, odmienny sposób, podobnie jak doświadczony kierowca może wykazać swoje umiejętności prowadząc stary, zdezelowany samochód czy zużytą ciężarówkę.”

Dlatego w tym numerze Nadziei proponujemy, oprócz informacji medycznych i praktycznych, kilka tekstów dotyczących specyfiki starzenia się osób z SM oraz refleksje nad tym, jak dobrze się starzeć. Dobrze przeżyta starość zależy w dużej mierze od nas samych, od naszego podejścia. Na zakończenie myśl Papieża Franciszka: „Wchodzę w wiek podeszły i się temu nie opieram. Przygotowuje się do tego, a nie chce być winem kwaśnym, tylko dojrzałym”.

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy	1
-------------------------	---

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ ..4

Problemy urologiczne w przebiegu stwardnienia rozсіяnego	4
---	---

POMYŚL... WARTO

MIĘDZY NAMI

Starość jako wartość	14
Starzeć się z SM	18
Procesy poznawcze i emocje	24
Jak to jest zestarzeć się z SM-em?	28
Zagłaskać na śmierć?	32
Łamigłówki	35

PRAWO I MY.....

Uprawnienia podatkowe dla osób niepełnosprawnych ..	37
---	----

PRAKTYCZNE PORADY

Książka na telefon	45
--------------------------	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	47
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	49
Co się wydarzyło.....	54
Co przed nami.....	57
1% podatku	62

Co nowego... czyli o starym inaczej

PROBLEMY UROLOGICZNE W PRZEBIEGU STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wszelkie patologie i choroby prowadzące do uszkodzenia skomplikowanego unerwienia odpowiedzialnego za magazynowanie i świadome wydalenie moczu wywołują tak zwaną neurogenną dysfunkcję dolnych dróg moczowych (czyli pęcherza).

Dane demograficzne mówią o szacunkowej liczbie ok. 3 mln Polaków cierpiących na różne postaci kalectwa moczowego. Nie zawsze jesteśmy świadomi, że powszechnie znane choroby, których nie kojarzymy z urologicznymi, dają objawy typowe właśnie dla tej dziedziny. Do najczęściej występujących należą:

- cukrzyca (zwłaszcza długotrwała) z towarzyszącą jej neuropatią,
- choroba Parkinsona,
- choroby otępienne,
- wady wrodzone (mózgowe porażenie dziecięce, przepukliny oponowo-rdzeniowe),
- uszkodzenia rdzenia kręgowego o dowolnej etiologii - zwłaszcza urazowe,

- niektóre choroby onkologiczne i następstwa ich leczenia,
- stwardnienie rozsiane.

W poniższym artykule zajmiemy się zwłaszcza tą ostatnią grupą chorych, ale chciałbym zwrócić uwagę na to, że szereg problemów diagnostyczno – terapeutycznych jest wspólny dla wszystkich wyżej wymienionych.

U cierpiących na wymienione choroby, zaburzenia mikcji (czyli oddawania moczu) stanowią istotny problem o wymiarze społecznym. Pomóc tutaj może tylko indywidualizowane leczenie – terapia „szyta na miarę” konkretnego pacjenta. Każdy taki pacjent powinien mieć przeprowadzoną pełną diagnostykę neurourologiczną, w tym badanie urodynamiczne. W moim rozumieniu właśnie ci pacjenci są głównym adresatami badania urodynamicznego. Dopiero w drugiej kolejności mogą z niego korzystać pozostali, a nie odwrotnie, jak to ma miejsce obecnie.

Decydującym czynnikiem wpływającym na rokowanie, a konkretniej na długość życia pacjentów z neurogenną dysfunkcją pęcherza, jest prawidłowa praca nerek. Pacjenci nie zdają sobie z tego sprawy i zależy im jedynie na kontrolowaniu odruchu mikcji. Tymczasem dla neurourologów trzymanie moczu i świadome jego oddawanie jest na drugim miejscu.

Każdy pacjent adekwatnie do schorzenia, warunków socjalnych i mentalnych powinien mieć zaproponowane postępowanie zabezpieczające przed potencjalnymi powikłaniami. Opieka nad chorymi z neurogenną dysfunkcją pęcherza powinna mieć charakter instytucjonalny, ponieważ profilaktyka jest tańsza niż leczenie, a zwłaszcza leczenie niewydolności nerek. Na razie niestety tak nie jest.

Zaburzenia mikcji dotyczą 78% pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM), u 12% występują w początkowym przebiegu, u 2% jest to pierwszy i jedyny objaw choroby. Najczęstszym objawem jest częstomocz, parcie naglące, nietrzymanie z parcia i nawracające infekcje. Ten ostatni problem wiąże się bardzo często z niepełnym opróżnianiem pęcherza.



(za: C. Benz „SM i ty”)

W przypadku stwardnienia rozsianego problemy urologiczne komplikują się dodatkowo z powodu dynamiki zmian. Początkowo stwierdzona patologia może z czasem zniknąć, nasilić się lub przekształcić w inną. Poza tym zaburzenia neurologiczne mogą nakładać się na powszechnie występujące choroby urologiczne, takie jak wysiłkowe nietrzymanie moczu u kobiet czy przerost gruczołu krokowego u mężczyzn.

Leczenie

Podstawowe działanie lecznicze, czy raczej postępowanie profilaktyczne w przypadkach neurogennej dysfunkcji pęcherza, to doprowadzenie do jego całkowitego opróżnienia (bez zalegania), w sposób niskociśnieniowy. Kolejnym zadaniem jest kontrola mikcji. Cała reszta to próba dopasowania tej zasady do konkretnych przypadków. Nasze postępowanie będzie wtedy adekwatne do zgłaszanych problemów oraz wyników badań dodatkowych, takich jak urodynamiczność, USG czy badanie moczu.

W ciągu ostatnich lat zdecydowanie poprawiła się zarówno dostępność badań diagnostycznych, jak i nowych refundowanych leków. Farmakoterapia w przypadkach neurogennej dysfunkcji pęcherza jest trudna. Jej skuteczność zależy od nasilenia objawów, zaawansowania choroby, wyników badań. Należy zwrócić uwagę na fakt bardzo indywidualnej reakcji na powszechnie stosowane leki. Dlatego zalecam pacjentom poszukiwanie optymalnej, indywidualnej dawki danego leku (w określonych przeze mnie granicach). Przykładowo - pacjenci, a zwłaszcza pacjentki po epizodach mózgowych lub z SM, mają niskie ciśnienie tętnicze i częstokroć zawroty głowy, wynikające z choroby podstawowej. Stosowanie leków z grupy tzw. alfablokerów (np. Omnic Ocas) rozluźniających szyję pęcherza, zmniejszające zaleganie moczu w pęcherzu jest przeciwwskazane, ponieważ leki te obniżają ciśnienie tętnicze nasilając zawroty głowy.

Inna grupa leków (antycholinergiki - np. Vesicare, Betmiga), bardzo skuteczna w częstomoczu i w leczeniu tzw. pęcherza nadreaktywnego, powinna być stosowana rozsądnie, ponieważ zwiększa

zaleganie moczu w pęcherzu po mikcji, co sprzyja infekcji i paradoksalnie zwiększa objawy. Leki obu grup można łączyć, aby wykorzystać ich działanie synergistyczne. Dawki zawsze trzeba dobierać indywidualnie na zasadzie prób i błędów – uprzedzając o tym pacjenta. Taka terapia wymaga kontroli na kolejnych wizytach FLOW + PVR (przepływ cewkowy i zaleganie po mikcji) oraz reagowania na działania niepożądane.

Z doświadczenia mogę wspomnieć, że tylko niezbyt nasilone objawy neurogennej dysfunkcji pęcherza poddają się farmakoterapii. Bardziej zaawansowane objawy chorobowe wymagają radykalnych rozwiązań. Do tych najskuteczniejszych należy zaliczyć zastosowanie toksyny botulinowej (tzw. BOTOX), za pomocą której ostrzykuje się pęcherz, likwidując jego nadmierną kurczliwość objawiającą się częstomoczem, uporczywymi parciem z nietrzymaniem moczu. Następstwem takiego postępowania jest rozluźnienie pęcherza i brak uczucia parcia na mocz. Taka sytuacja bardzo często wymaga samocewnikowania. Jest to stan przemijający zależny od dawki i metabolizmu. Od 2016 roku procedura ta jest refundowana dla pacjentów z SM i uszkodzeniem rdzenia.

Samocewnikowanie (Clean Intermittent Catheterisation - CIC)

W Polsce przyjęła się nazwa samocewnikowanie lub cewnikowanie przerywane (CIC). Jest to najlepsza metoda opróżniania pęcherza do końca w sposób niskociśnieniowy. Samocewnikowanie to również forma rehabilitacji naśladującej prawidłową funkcję pęcherza. W większości przypadków dysfunkcji neurogennych, metoda

cewnikowania przerywanego powinna być rozpropagowana jako metoda z wyboru. Nie ma natomiast sensu stosowanie cewnikowania raz lub dwa razy na dobę, ponieważ zaprzecza to idei CIC. Samocewnikowanie ma naśladować naturalną mikcję, co do częstotści i objętości, gwarantując również brak zalegania. Każdy pacjent zakwalifikowany do CIC powinien być praktycznie przeszkolony i poinstruowany, jak prawidłowo wykonać zabieg.

Samocewnikowanie trzeba stosować wszędzie, gdzie jest to możliwe, a nawet częściej – dążąc do przekształcania jednej dysfunkcji w drugą w taki sposób, aby było możliwe stosowanie tej metody. Przykładowo, przekształcamy pęcherz hiperreflektoryczny w hipo- lub areflektoryczny za pomocą leków antycholinergicznym, ostryknięciem toksyną botulinową lub operacyjnie (ileocystoplastyka) tak, aby można było zastosować CIC. Daje to pacjentom komfort bycia suchymi i kontrolę nad mikcją. Poza tym opróżniają pęcherz do końca w sposób niskociśnieniowy, co zapobiega zaleganiu moczu czyli nawrotowym infekcjom.

Niestety, niechęć do stosowania samocewnikowania jest powszechna zarówno wśród pacjentów, terapeutów, jak również niektórych lekarzy. Tymczasem prawidłowo wykonywane CIC jest bezpieczne, nie grozi infekcjami ani uszkodzeniem cewki. Jednorazowe cewniki objęte są refundacją, nie ma problemów z zaopatrzeniem. Aktualnie są dostępne nowe rodzaje cewników z powłoką hydrofilową, co znacznie ułatwia instalację.

W czasie stosowania CIC wskazane jest przyjmowanie chemoterapeutyków w niewielkich dawkach, ziół oraz/lub okresowe płukanie pęcherza preparatami odkażającymi. Najczęściej zalecanymi przeze mnie lekami są sulfonamidy i nitroforantoina

(Trimesan / Furagin) po jednej lub dwie tabletki na noc – przewlekle z kilkudniowymi przerwami, kiedy można stosować preparaty roślinne np. żurawinowe. W przypadku leków ziołowych istnieją okresowe „mody”. Nie obserwuje się wyraźnych różnic między nimi. Istotne wydaje się ich łagodne działanie odkażające i moczopędne. Wlewki dopęcherzowe z azotanu srebra (AgNO_3) w rozcieńczeniu 1/1000 mają bardzo skuteczne działanie profilaktyczne i lecznicze u osób zwłaszcza z cystostomią lub CIC. Obserwuję od lat skuteczność tego preparatu u tych chorych.

Profilaktyka

Pacjent z neurogenną dysfunkcją pęcherza wymaga okresowego wykonywania następujących badań:

1. samokontrola moczu (testy paskowe) – w razie patologii kontrola lekarska,
2. co dwa miesiące laboratoryjne badanie moczu, a w razie infekcji - posiew,
3. co sześć miesięcy badanie USG + ew. FLOW (przepływ moczu) z kontrolą zalegania po mikcji,
4. raz do roku ocena kliniczna, kontrola wcześniejszych badań + ocena czynników ryzyka,
5. co dwa lata badanie urodynamiczne (w przypadku stwardnienia rozsianego części, szczególnie w razie zmian w zakresie mikcji lub stanu neurologicznego).

Pewnym problemem u pacjentów z neurogenną dysfunkcją dolnych dróg moczowych jest przewlekle stosowanie otwartych (tzn. podłączonych na stałe do worka) cewników Foleya. Powszechnie wiadomo, że taka sytuacja może doprowadzić do powstania od-

leżyn cewki moczowej, a w wyniku stałego ucisku oraz obkurczenia nawet do marskości pęcherza. Pozostawienie takiego cewnika w cewce moczowej uniemożliwia jakiegokolwiek diagnozowanie zaburzeń mikcji. Nie wiemy czy pacjent ma prawidłowe czucie, czy jest w stanie opróżnić pęcherz, jakie jest zaleganie. Opróżnianie balonika powoduje odpadanie drobnych inkrustacji, mogących stanowić macierz przyszłych złogów w pęcherzu moczowym. Z powyższych powodów cewnik Foleya powinien być stosowany w wybranych sytuacjach, możliwie jak najkrócej.

Alternatywą powinna być cystostomia punkcyjna – zabieg prosty i bezpieczny, jeżeli jest wykonywany zgodnie z zasadami i pod kontrolą USG. Cystostomia to wprowadzenie cewnika do pęcherza przez powłoki brzuszne, tuż nad spojeniem łonowym. Przewlekłe stosowanie cystostomii jest bezpieczne. Z mojego doświadczenia wynika, że wykonywana dwa razy w roku cystoskopia zabezpiecza przed ewentualnymi powikłaniami onkologicznymi, o których powszechnie wiadomo. Osobiście nigdy nie spotkałem się z takim przypadkiem. Cystostomia pozbawiona jest większości wad cewnika Foleya – z tego powodu zasługuje, podobnie jak CIC, na jak najszerze rozpropagowanie.

*dr Janusz Zajda – specjalista urolog,
chirurg II-go stopnia*

Pomyśl... warto



„Im bardziej się człowiek starzeje, tym mocniej czuje, że umiejętność cieszenia się chwilą bieżącą jest cennym darem podobnym do stanu łaski.”

Maria Skłodowska-Curie

Starsza pani opiekuje się starszą panią

Starzy ludzie są samotni nie dlatego, że nie mają nikogo, kto by podzielił ich brzemię, lecz dlatego, że tylko swoje własne brzemię mają do niesienia.

Przeprowadzono wywiad z osiemdziesięcioletnią kobietą w dniu jej urodzin. Jaką radę mogłaby dać ludziom w swoim wieku, zapytał reporter.

„Cóż”, powiedziała staruszka, „w naszym wieku bardzo ważnym jest, żeby nadal wykorzystywać cały nasz potencjał, w przeciwnym razie wyschnie. Ważnym jest być z ludźmi i o ile to możliwe, zarabiać na utrzymanie poprzez służbę. To nas trzyma przy życiu i zdrowiu”.

„Można wiedzieć, jak właściwie zarabia pani na życie w pani wieku?”

„Opiekuję się starszą panią w sąsiedztwie”, padła nieoczekiwana, zachwycająca odpowiedź.

Anthony de Mello, „Śpiew ptaka”

Między nami

■ STAROŚĆ JAKO WARTOŚĆ

Starość to niewątpliwie coraz dłuższy etap życia człowieka. Można umownie powiedzieć w kontekście wydłużającego się średniego trwania życia ludzkiego, że to kolejna, trzecia już trzydziestka w biegu życia, dotycząca coraz liczniejszej populacji.

Dzieląc schematycznie życie ludzkie na okresy trzydziestoletnie, pierwszy okres od urodzenia do 30 roku życia to okres stawania się człowiekiem dorosłym, obejmujący dzieciństwo i młodość, a także wczesną dorosłość, z okresem moratorium rozwojowego. Pierwsza trzydziestka życia to okres zyskiwania, poprzez procesy socjalizacji i edukacji, kompetencji przydatnych do prowadzenia dorosłego życia. To także czas przedprodukcyjny, przysposabiający do pełnienia roli zawodowej w przyszłości.

Druga trzydziestka natomiast (umownie od 30 roku życia do przejścia na emeryturę), to okres pełnej dorosłości, oznaczający realizację ról i zadań typowych dla człowieka dorosłego, wyznaczonych przez społeczeństwo. To także okres samodzielności i odpowiedzialności oraz realizacji własnych potrzeb i oczekiwań. Druga trzydziestka to wiek produkcyjny, gdyż człowiek realizuje swoje zadania zawodowe i jest obecny na rynku pracy.

I wreszcie trzecia trzydziestka (od 60 do 90 r.ż.) to okres starości, zwany też późną dorosłością. Jest to okres poprodukcyjny – czas życia na emeryturze, a także czas rozwoju zainteresowań i zmierzania się z nasilającym się procesem starzenia się. To czas domykania się cyklu życiowego i dopełniania się tożsamości.

Starość, by była wartością, wymaga spełnienia kilku istotnych warunków:

- ukształtowania dojrzałej postawy wobec życia (w tym określenia celu i sensu życia oraz wiodących wartości życiowych),
- ukształtowania dojrzałej postawy wobec starości (w tym postawy wobec zmiany),
- dbałości o zdrowie, sprawność fizyczną i psychiczną,
- bycia aktywnym (w różnych wymiarach),
- realizacji własnych potrzeb, zainteresowań oraz pasji,
- dbałości o relacje interpersonalne i podejmowania działań prospołecznych.



Dla wielu warunki te są wciąż co najwyżej znaczącym wyzwaniem.

Rozumienie starości to przede wszystkim stopniowe rozumienie siebie samego jako osoby również starzejącej się. Odniesienie się do (własnej) starości, rozwijane przez całe życie, jest istotnym składnikiem dojrzałej tożsamości jednostki.

Starość jest końcowym etapem życia, ale i wynikiem wcześniejszych doświadczeń życiowych. Świadomość tych doświadczeń i ich edukacyjnych oddziaływań jest istotnym, choć nie jedynym elementem tworzącym pomyślną starość. Głównym składnikiem pomyślnej starości jest akceptacja siebie i swego losu, kształtowana permanentnie przez całe życie, będąca wynikiem dojrzałej afirmacji ŻYCIA. Pomyślna starość jest ponadto sztuką, którą nabywa się przez całe życie. Wynika najczęściej z pomyślnego dotychczasowego życia.

Starości uczymy się żyjąc. Mamy wiele lat, by nauczyć się dobrze z nią żyć. W tym kontekście, starość nie powinna nas zaskoczyć.

Radzenie sobie ze starością to przede wszystkim radzenie sobie ze starością „od środka”. To uruchomienie czynników motywujących do zachowań twórczych, transgresyjnych. **Okres ten to zadanie rozwojowe i szansa dalszego dojrzewania.**

Starość bywa dziś coraz częściej określana jako wyzwanie dla współczesnych społeczeństw i jednostek. Wyzwania jednak najczęściej obciążają, są pewnym brzemieniem i balastem. **Warto spojrzeć na starość inaczej – jako na rezerwuar pozytywnych wartości,**

tak dla społeczeństwa, jak i dla poszczególnych jednostek. I niewątpliwie można i trzeba takich wartości doszukiwać się w starości, choćby „odkurzając” wartości dostrzegane we wcześniejszych kulturach. Starość nie musi oznaczać „złego przeznaczenia społecznego”, lecz może być doświadczana jako kolejny naturalny etap życia i rozwoju człowieka. W tym kontekście proces starzenia się człowieka może być procesem osobowego dojrzewania, który zarazem wzbogaca i życie wspólnotowe.

*E. Dubas,
„Starość znana i nieznana – wybrane refleksje
nad współczesną starością”*



ryc. K. Mądel

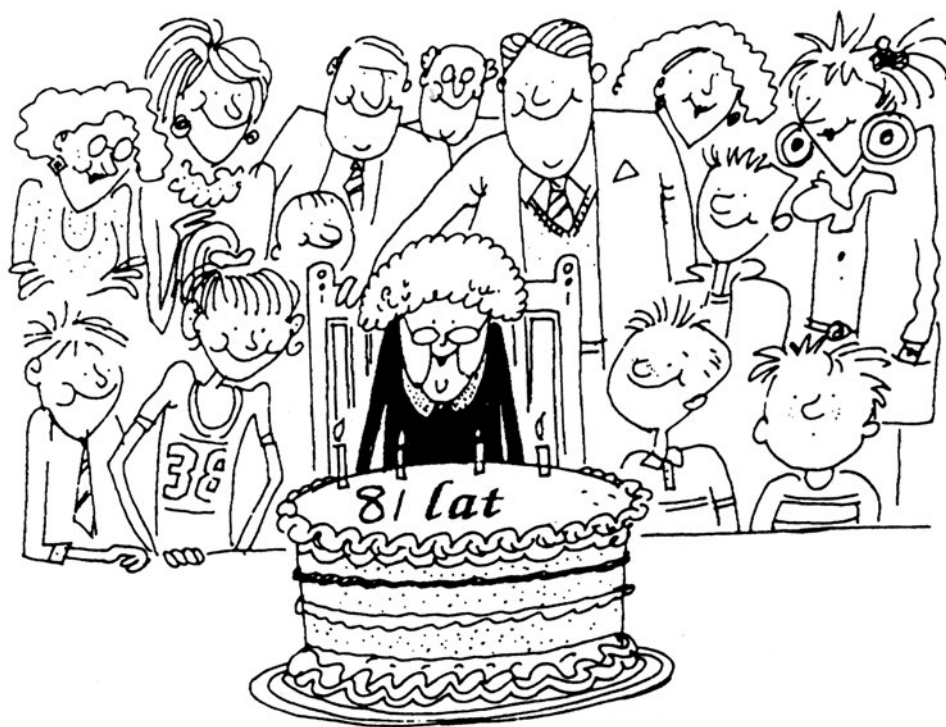
■ STARZEĆ SIĘ Z SM

Wszyscy się starzejemy, także chorzy na SM. Jednak do niedawna rzadko można było spotkać badanie dotyczące wyzwań starzenia się z SM lub uzyskać dostęp do zasobów czy usług przeznaczonych dla osób z SM w podeszłym wieku.

Mimo, że SM jest często opisywane jako choroba ludzi młodych czy w średnim wieku, około 10% chorych to osoby, które mają ponad 65 lat. Chociaż proporcja chorych w podeszłym wieku jest stosunkowo niska, to ogólny trend zwiększenia średniej długości życia (również osób z niepełnosprawnością) sugeruje, że ta liczba będzie rosła. Przekonanie, że SM skraca długość życia, było powszechne w przeszłości. Przez ponad 40 lat wzrost średniej długości życia populacji, a także poprawa jakości opieki nad pacjentami z SM, przyczyniły się do wydłużenia średniego okresu przeżycia chorych na stwardnienie rozsiane. Skutkiem tych zmian jest odnotowywany przez ostatnie 10-20 lat wzrost zainteresowania kwestią starzenia się z SM. Badania i opracowania na ten temat są publikowane zarówno przez naukowców z dziedziny nauk stosowanych, klinicznych, jak i osoby zaangażowane w codzienne zmaganie się z chorobą i jej konsekwencjami (w tym samych chorych, rodziny i wykwalifikowany personel medyczny).

Wszyscy się starzejemy i towarzyszy nam niepokój dotyczący starzenia się, chorób współistniejących, samokontroli, zmian natury emocjonalnej i poznawczej, czy planowania końca życia. Rozważając każdy z tych tematów trzeba wziąć pod uwagę fakt, że istnieje wiele zależnych od wieku zmian, które będą dotyczyły (bardziej lub mniej) wszystkich, niezależnie od SM. Przykładowo to normalne,

że z wiekiem przychodzi osłabienie siły mięśni, ograniczenie rezerw sercowo-płucnych czy upośledzenie termoregulacji. Ponadto, większość symptomów, których doświadczają osoby chore na SM (takich jak: ból, zmęczenie, depresja, zmiany poznawcze, zaburzenia widzenia, utrata zdolności samodzielnego poruszania się), są także powszechne wśród osób starzejących się bez SM. Typowe zmiany związane z wiekiem, wspólnie z symptomami SM, tworzą duże wyzwania dla chorych na stwardnienie rozsiane w podeszłym wieku.



(za: C. Benz „SM i ty”)

Specyfika starzenia się z SM

W porównaniu z młodszymi chorymi na stwardnienie rozsiane, osoby w podeszłym wieku (ponad 65 lat) zgłaszają większe ograniczenia w czynnościach takich jak: mycie się, ubieranie, załatwianie potrzeb fizjologicznych, wstawanie z łóżka, poruszanie się po pokoju lub po sąsiedztwie, zażywanie lekarstw czy robienie zakupów. Odpowiednio do tych ograniczeń, jako najważniejsze usługi potrzebne do utrzymania zdrowia i dobrobytu, zostały uznane: transport, przystępne warunki mieszkaniowe, profesjonalna opieka domowa, programy odpowiadające za dobrobyt społeczny, odżywianie, ćwiczenia czy zdrowie fizyczne, usługi farmaceutyczne. Utrata zdolności poruszania się, bycie ciężarem dla rodziny i przyjaciół oraz potrzeba większej opieki to jedne z bardziej powszechnych obaw osób starzejących się z SM.

Wraz z procesem starzenia się osoby z SM mogą doświadczać problemów zdrowotnych, innych niż związanych z chorobą, co może zwiększać poczucie niepokoju. Najczęściej są to: choroby serca, cukrzyca czy artretyzm. Te inne stany nazywamy chorobami współistniejącymi. Zarówno lekarz, jak i chory na SM, w trakcie kompleksowej opieki muszą wziąć pod uwagę możliwość wystąpienia i innych chorób.

Wraz z rozwojem efektywnych sposobów leczenia SM i jego objawów chorzy mogą oczekiwać dożycia późnej starości. Większa liczba osób chorych na SM w podeszłym wieku wymaga od pracowników opieki medycznej zwracania szczególnej uwagi na związek pomiędzy SM z normalnymi zmianami związanymi z wiekiem oraz wymaga od nich przygotowania do pomocy osobom starszym.

Przykładowe zmiany w organizmie związane ze starzeniem się

Normalne procesy starzenia się powodują, że zazwyczaj ciało zużywa mniej energii i metabolizm zwalnia.

Zmiany w zakresie skóry i włosów:

- gruczoły łojowe zlokalizowane w skórze wytwarzają mniej łoju i dlatego skóra staje się bardziej sucha i łuszcząca,
- skóra staje się mniej elastyczna, cieńsza, słabsza i mniej wrażliwa,
- skóra może stać się bledsza, a pojawienie się plam czy skaz jest częstsze,
- wzrost paznokcia zwalnia,
- paznokcie stają się bardziej twarde, łamliwe i grube,
- na skórze głowy, w obrębie łona i pach włosy stopniowo przerzedzają się,
- następuje spadek liczby komórek pigmentowych włosów, a wzrasta liczba tych odpowiedzialnych za siwe włosy.

Zmiany w zakresie kości i stawów:

- zmniejszone poziomy wapnia i innych minerałów obniżają gęstość kości, co czyni je bardziej podatnymi na złamania,
- częściej występuje osteoporoza, zwłaszcza u kobiet po menopauzie,
- część stawów staje się bardziej sztywna i mniej elastyczna, co ogranicza poruszanie się,
- częściej diagnozuje się chorobę zwyrodnieniową stawów i reumatoidalne zapalenie stawów,
- ucisk w stawach, kościach i dyskach kręgosłupa może zmniejszyć wzrost o kilka centymetrów.

Leczenie SM i chorób współistniejących

Wraz z postępem SM i starzeniem się coraz ważniejsze staje się radzenie sobie z symptomami choroby. Osoby dorosłe mające wiele przewlekłych chorób skarżą się na trudności w zażywaniu leków. Przyjmowanie różnych środków o różnych porach dnia jest trudne, a kupowanie większej liczby medykamentów może być kosztowne. Problemem staje się przyjmowanie leków w taki sposób, jak zostało to przepisane przez lekarza. Jest zatem oczywiste, że korzyści płynące z przyjmowania przepisanych preparatów zostają zmniejszone.

Wystąpienie choroby współistniejącej z SM utrudnia radzenie sobie z dolegliwościami. Osoba zmagająca się z SM i chorobą współistniejącą może doświadczać różnych symptomów w tym samym czasie, bądź symptom może wystąpić z powodu kilku czynników. Przykładowo, zmęczenie może być spowodowane SM lub innym stanem, takim jak zaburzenia snu czy choroba tarczycy. Symptomy, które pojawiają się z wiekiem, mogą również stanowić pewną trudność. Na przykład zaburzenia widzenia czy osłabienie pamięci często towarzyszą SM, a są to także objawy doświadczane przez osoby w podeszłym wieku, które nie chorują na stwardnienie rozsiane. Czasem takie symptomy świadczą tylko o starzeniu się organizmu, a czasem symptomy te są rezultatem choroby współistniejącej. Pogorszenie wzroku u chorego na SM w podeszłym wieku może być, w niektórych przypadkach, spowodowane zaćmą. Dlatego tak ważne jest zidentyfikowanie wpływu innych niż SM czynników przy pogorszeniu stanu pacjenta. Wymaga to często harmonijnej współpracy różnych pracowników opieki medycznej.

Ważne jest, aby chorzy na SM nadal korzystali z podstawowej opieki medycznej lub ich lekarza rodzinnego, gdyż często objawy

związane z wiekiem, które nie są związane z SM, są lepiej oceniane i leczone przez lekarza pierwszego kontaktu niż neurologa.

Istnieje wiele sposobów leczenia przewlekłych objawów SM. Często jednak chorzy nie biorą tych możliwości pod uwagę z uwagi na bezpieczeństwo stosowania danego środka przy współistniejącej chorobie. Czasami nie wiadomo, czy leczenie osób z dodatkowymi chorobami będzie bezpieczne, efektywne i dobrze tolerowane. W próbach programu dotyczącego zmęczenia odkryto na przykład, że uczestnicy, którzy zmagali się z SM i z cukrzycą, wolniej odczuwali poprawę niż pozostali testowani.

Leki podawane ze względu na SM mogą zwiększyć ryzyko wystąpienia choroby współistniejącej. Przykładowo, kortykosteryoidy używane w trakcie rzutów mogą zaostrzyć objawy cukrzycy. W większości przypadków wystąpienia innych chorób (poza SM) pacjent będzie przyjmował różne lekarstwa w tym samym czasie. Zazywanie wielu preparatów sprawia, że ryzyko efektów ubocznych oraz interakcji między lekami wzrasta. Część medykamentów może powodować obniżenie ciśnienia krwi, a co za tym idzie omdlenia i zawroty głowy. Czas reakcji może zostać spowolniony, może być również zaburzona równowaga, co może prowadzić do upadków. Dlatego każda zmiana terapii proponowana chorym na SM powinna być rozważana przy wzięciu pod uwagę całego sposobu leczenia.

*Marcia Finlayson,
Uniwersytet Queen's w Kingston, Kanada (za: Ms Matters)
tłum. A. Bedyk*

PROCESY POZNAWCZE I EMOCJE

Większość chorych na SM doświadczy zmian związanych z wiekiem. Rozróżnienie konsekwencji stwardnienia rozsianego oraz zmian związanych z wiekiem bywa trudne, gdyż wiele symptomów SM – m.in. zmęczenie, ból, depresja, zmiany w procesach poznawczych, zaburzenia widzenia oraz trudności w poruszaniu się – występuje również w zwykajnym procesie starzenia się. Przez ostatnie 15 lat badacze rozpoczęli pracę nad ustaleniem związku pomiędzy starzeniem się, a SM. Ogólnie rzecz biorąc wyłoniły się dwa poglądy. Według pierwszego zarówno starzenie się, jak i SM są procesami, które wzajemnie się nasilają. Drugi pogląd natomiast twierdzi, że wraz z wiekiem ludzie lepiej sobie radzą ze swoją chorobą i jej symptomami.



ryc. K. Mądel

Doświadczenie związane ze starzeniem się z SM

Rozmowy z chorymi na stwardnienie rozsiane na temat starzenia się dostarczyły ciekawych informacji. Według jednego z badań większość chorych na SM twierdzi, że pogodziło się ze starzeniem. Pogląd ten może być przypisany nabytej wiedzy, ustalonym działaniom i reakcjom, a także umiejętności radzenia sobie ze zmiennymi możliwościami, które przychodzą z wiekiem. Dodatkowo wiele osób biorących udział w tym badaniu potwierdziło, że im bardziej zaawansowany ich wiek, tym łatwiej jest sprostać symptomom SM (ma to zapewne związek z mniejszymi oczekiwaniami społecznymi co do fizycznej i poznawczej sprawności osób w podeszłym wieku). Przykładowo, osoby starsze odczuwają mniejszą presję jeśli chodzi o udział w takich czynnościach, jak pomoc w przeprowadzce, posiadanie zdolności poznawczych na wysokim poziomie, czy doskonałej pamięci. Długoterminowe badanie pokazało, że dla osób z SM z wiekiem choroba staje się bardziej przewidywalna, głównie z powodu przyzwyczajenia do symptomów i sposobu, w jaki funkcjonują ich ciała.

To samo badanie wykazało, że zaangażowanie społeczne, dostęp do służby zdrowia, nawyki zdrowego trybu życia oraz utrzymanie samodzielności w domu są najważniejszymi elementami jakości życia u chorych na SM w podeszłym wieku. Ogólnie badania oparte na wywiadzie sugerują, że osoby z SM pogodzone ze swoim wiekiem wypracowały adaptacyjny sposób myślenia oraz odpowiednie systemy wsparcia.

Funkcjonowanie poznawcze

W sondzie koncentrującej się w szczególności na funkcjonowaniu poznawczym, więcej niż połowa chorych pomiędzy 45 a 88 rokiem życia potwierdziła, że problemy tego typu utrudniły ich codzienne życie. Niezwykłe jest, że osoby, które skarżyły się na trudności z funkcjami poznawczymi, przeważnie były młodsze niż osoby, które nie skarżyły się na takie zmiany, co znowu sugeruje, że wpływy problemów w sferze poznawczej mogą się zmniejszyć wraz z wiekiem.

Wciąż jest niejasne jak zmieniają się objawy depresji przy starzeniu się – część badań wskazuje na to, że te objawy zmniejszają się, a inne wręcz przeciwnie. Objawy depresyjne mogą zależeć od takich czynników, jak pogłębiająca się niepełnosprawność, a z drugiej strony umiejętność radzenia sobie z sytuacją. Badania pokazują, jak te zmienne wpływają na siebie w trakcie starzenia się.

Wspólne starzenie się

Część symptomów towarzyszących starzeniu się jest podobna do objawów SM, np. spadek energii, osłabienie, ból lub problemy z poruszaniem się. Starzejąca się para musi wziąć pod uwagę fakt, że zdrowie pogarsza się z wiekiem i osoba zwyczajowo odpowiedzialna za pomoc i opiekę traci siły. W takich przypadkach znaczenie korzystania z profesjonalnego wsparcia czy urządzeń wspomagających wzrasta. Ważne jest, aby nie zapominać o potrzebach i wsparciu dla partnera. Przestrzeń osobista i czas spędzony samemu lub uczestniczenie w grupach wsparcia dla członków rodzin

osób chorych pomaga postawić na nogi oraz dostarcza nowych możliwości.



Liczenie się z różnymi możliwymi konsekwencjami choroby, zarówno dla samego chorego, jak i jego rodziny, może pomóc w zaplanowaniu sposobów zaspokajania potencjalnych potrzeb związanych z wiekiem osoby chorej oraz jej opiekuna. Chorzy powinni rozważyć pytania typu „co jeśli?” i realistycznie podejść do tego, co ma nadejść. Dotyczy to opieki paliatywnej oraz decyzji podejmowanych pod koniec życia, które każdy powinien rozważyć.

Robienie planów na przyszłość pomaga kontrolować chorobę i zmniejszyć zagrożenie ze strony potencjalnych rzutów. Rozmyślanie nad starzeniem się z SM, uczynienie strategii z niepokojów na

potrzeby przyszłości ułatwia chorym na SM i ich rodzinom panowanie nad tym, co może się przydarzyć.

*M. Cadden, G. Vergas, P. Arnett,
Uniwersytet w Pensylwanii, USA (za: MS Matters)
tłum. A. Bedyk*

JAK TO JEST ZESTARZEĆ SIĘ Z SM-EM?

Miałam to szczęście, że w czasie gdy zaczęła się moja choroba, moje życie osiągnęło już poziom pewnej stabilizacji. Miałam zawód, męża, dziecko, mieszkanie i pracę, którą lubiłam. Wprawdzie nie byliśmy bogaci, ale wystarczało na dostatnie życie jak na tamte warunki, a nawet na wyjazdy zagraniczne i, po pewnym czasie, na samochód. Nie odpowiadały nam partyjne kariery, więc nie zabiegaliśmy o wyższe stanowiska.

Choroba nie uderzyła we mnie nagle, lecz działała podstępnie i powoli. Traciłam energię i pogodę ducha, nie radziłam sobie zarówno w pracy, jak i w domu. Nie śmiałam się już z byle powodu. W pracy pytano mnie: „Czym się Pani martwi?” Widocznie było to wypisane na mojej twarzy. W końcu wylądowałam w szpitalu i wyszłam z niego bez konkretnej diagnozy, ponieważ w tamtych czasach uważano, że po jednym rzucie nie można stwierdzić choroby. Przez kolejnych 10 lat zdarzały się mniejsze i większe stany chorobowe, które utwierdzały lekarzy w przekonaniu, że to jednak SM, a mnie pozwoliły oswoić się z tą myślą. Nie było to łatwe, ale wtedy

pojawiły się pierwsze publikacje na temat SM-u. Dowiedziałam się o lekarzach, którzy usiłują leczyć SM, zielarzach i cudotwórcach, a także o lekach i ćwiczeniach wspomagających proces leczenia.

Choroba postępowała powoli, a ja po pierwszym okresie kompletnego załamania zaczęłam korzystać z różnych dostępnych mi metod, które wydawały się bezpieczne i rokujące. Z wielu powodów zarzucałam stosowanie jednej terapii na rzecz innej, przez cały czas nie zaniedbując rehabilitacji ruchowej, uważając ją za najważniejszą. Panował wówczas pogląd, że choroba dotyczy głównie nerwów sterujących ruchem i rzadko upośledza inne czynności organizmu człowieka. Okazało się, iż nie do końca tak jest.

Ponieważ jestem osobą towarzyską, chętnie uczestniczyłam w spotkaniach z ludźmi, zarówno z kręgów SM, jak i zdrowych, młodych i starszych. Zauważyłam, że niektórzy SM-owcy już w młodym wieku mają kłopoty zbliżone do problemów osób starszych: z orientacją, mową, pamięcią i koncentracją. Przypomniałam sobie, że zdarzały mi się takie wpadki już w pracy, np. zapominałam powszechnie znanych słów lub imion znanych mi osób. Dostyc wcześniej zaczęłam odczuwać problemy związane z funkcjonowaniem układu moczowego.

Większość tych moich kłopotów nasilała się z biegiem czasu, przychodziły nowe, a ja musiałam się do nich dostosować. Ze względu na trudności z poruszaniem się zaczęłam używać wózka inwalidzkiego, co zdecydowanie poprawiło jakość mojego życia. Starałam się nie zanudzać moich znajomych i koleżanek, z którymi od wielu lat żyjemy w bardzo bliskich kontaktach. Kiedyś wpadały do mnie często i pomagały mi, prowadziły do lekarzy, na spacer, czy na zakupy. Organizowałyśmy też kilkusobowe spotkania

u mnie lub u którejś z nich. Było na nich bardzo wesoło, zwłaszcza wtedy, gdy wspominałyśmy nasze młode lata.

Stopniowo, z różnych powodów, nasze spotkania zaczęły być coraz rzadsze. Jedne z nas jeszcze pracowały, pomagając jednocześnie dzieciom i wnukom, i brakowało im czasu. Inne miały własne kłopoty zdrowotne, bardzo często z chodzeniem. Nasze rozmowy telefoniczne zamieniły się w narzekanie na stan zdrowia i informacje o wizytach lekarskich, rehabilitacjach i trudnościach z chodzeniem. Zrozumiałyśmy, że do naszych drzwi puka już starość.

Pomyślałam, że do każdego przychodzi ona w innym momencie, ale zawsze zbyt szybko. Paradoksalnie, ja jestem lepiej do niej przygotowana, bo wiele jej przejawów doświadczyłam już wcześniej z powodu SM-u, zdążyłam się do nich przyzwyczaić i jakoś je łagodzić.

Na przykładzie naszej grupki uważam, że starość z taką chorobą jak SM nie różni się specjalnie od starości innych ludzi. Różnice wynikają z naszych uwarunkowań genetycznych, osobowościowych, siły woli i siły ducha. Ludzie, którzy dłużej pracują zawodowo, pomagają innym, interesują się tym, co dzieje się wokół, mają pogodny i rozumny stosunek do wszystkiego, znoszą starość lepiej od osób zamkniętych we własnych domach. Ważny jest też ruch i aktywność fizyczna, gdyż poprawiają one kondycję psychiczną człowieka.

Nie można siedzieć z założonymi rękami i czekać na śmierć, bo zawsze jest jeszcze coś do zrobienia w naszym życiu. Zawsze jeszcze można się z czegoś pośmiać i pożartować.



Ludzie, również Ci chorujący na SM, żyją teraz znacznie dłużej niż dawniej i jakość życia ciągle poprawia się, co napawa optymizmem.

Anna Sobierańska

ZAGŁASKAĆ NA ŚMIERĆ?

Istnieje powiedzenie często cytowane przez doradców i kierowane do grup wsparcia osób chorych na SM: „SM może Cię uczynić niepełnosprawnym. Ale to ci, którzy kochają cię najbardziej, mogą zrobić z ciebie kalekę”. Tak, SM może cię pozbawić części, większości lub wszystkich funkcji ruchowych, z których kiedyś korzystałeś i uważałeś je za rzecz oczywistą. Jednak co z drugą częścią tego cytatu? Jako opiekunowie możemy być mimowolnymi sojusznikami SM w jego zgubnych wysiłkach, aby wyrządzić krzywdę. Nie do pomyślenia, prawda? Naszym zadaniem jest umożliwić, a nie blokować. Ale ile razy sami mówiliśmy: „Nie ma potrzeby, abyś wstawał, ja to przyniosę” albo „Ja to zrobię.” Możemy ich zagłaskać na śmierć. Oczywiście ostatnią rzeczą jaką byśmy chcieli zobaczyć jest to, jak nasi ukochani walczą, aby wykonać codzienne czynności, które ich całkowicie wyczerpią i ziryтую. Jak sądzę to jest dylemat opiekuna: jak, kiedy i czy interweniować w wykonywaniu pewnych czynności wiedząc, że w grę wchodzi poczucie własnej wartości i pewności siebie.

Opiekunowie przyznają, że jest to niezwykle trudne, aby utrzymać właściwe proporcje. Chwilami uwaga mojej żony skupiona jest na tym, jak przetrwać do kolejnego momentu, do kolejnej minuty,

do kolejnej godziny. Ciągłe monitorowanie pęcherza, jelit, równowagi, bólu w nogach i rękach, poziomu wyczerpania, kiedy może wybrać najwcześniejszą porę, by iść spać (nawet jeśli jest to godzina po tym jak wstała). Rozumiem to. Wszyscy opiekunowie prawdopodobnie to rozumieją. Jednak niezamierzonym skutkiem przejęcia obowiązków, które kiedyś należały tylko do niej jest to, że nie pozostawiam jej wiele więcej do myślenia. To nie jest krytyka i nie powinno być tak traktowane. To jest po prostu fakt. Opiekunowie mają wiele obowiązków, a jednym z nich jest sprawne odróżnianie sytuacji, które wymagają pomocy, a które nie.



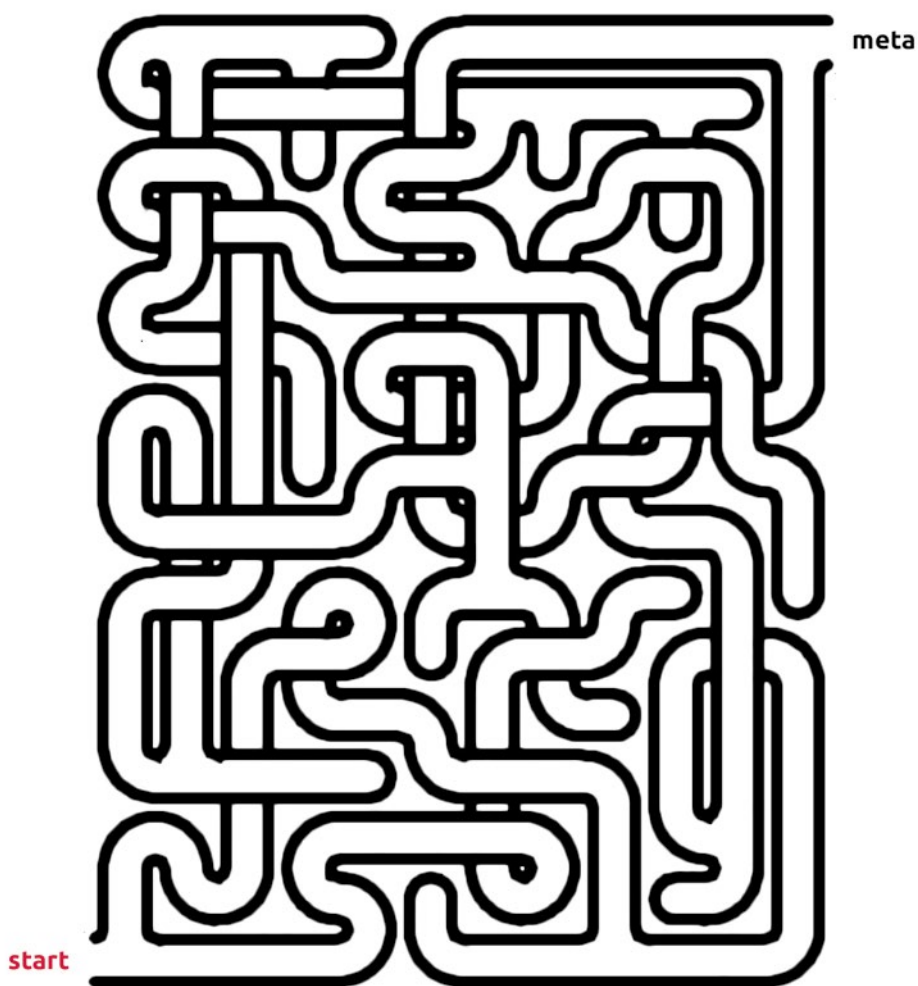
(za: C. Benz „SM i ty”)

Pewnie, że nie trafię za każdym razem. Ty również nie, jeśli jesteś opiekunem. Jest to trudne i może prowadzić do zdenerwowania i zniecierpliwienia obydwu stron. Nie ma też żadnych łatwych odpowiedzi. Jest to jeszcze jedna sytuacja, spośród wielu, która wymaga szczerości, empatii oraz zdolności bycia bezkrytycznym i obiektywnym. Jeśli miałeś na tyle szczęścia i znalazłeś swoją drugą połówkę to bez wątpliwości stwierdzisz, że zrobisz wszystko dla niej. Jeżeli choruje na SM może się okazać, że jako opiekun skończysz w ten sposób, że robisz wszystko za nią.

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

■ ŁAMIGŁÓWKI

Nasze rozrywki umysłowe są znakomitym ćwiczeniem pomagającym zachować sprawność umysłu. Tym razem proponujemy labirynty:





Rysunek powyższy wskazuje schematyczną mapę jednej z dzielnic Holandii, z bogatym systemem kanałów i dwudziestu dwoma mostami. Pewien młynarz holenderski wyszedł z jednej z oznaczonych literami wysepek, by złożyć wizytę swemu przyjacielowi, także młynarzowi, mieszkającemu na innej wyspie. Ponieważ miał dość dużo czasu, postanowił przy okazji odbyć dłuższy spacer, podczas którego miał przejść przez wszystkie dwadzieścia dwa mosty, każdy po jednym razie. A że młynarz miał głowę nie od „parady”, więc poszedł i... przeszedł! Zadanie polega na wskazaniu wysepek, na których stoją wiatraki przyjaciół-młynarzy. Należy pamiętać, że Holender wyszedł z własnej wysepki, przebył wszystkie mosty nie przechodząc żadnego dwukrotnie i skończył spacer w domu przyjaciela.

Prawo i my

UPRAWNIENIA PODATKOWE DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

W świetle obowiązujących przepisów prawa osób niepełnosprawnych pozostają pod szczególną ochroną. Osoby niepełnosprawne korzystają również z szeregu ulg i uprawnień wynikających bądź to ustawy z dnia 27.08.1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych¹, bądź też z innych obowiązujących aktów prawnych.

Niniejszy artykuł poświęcony jest bardzo istotnemu uprawnieniu dla osób niepełnosprawnych jakim jest **ulga rehabilitacyjna**. W ramach niej w zeznaniu PIT-36, PIT-37 lub PIT-28 za 2015 rok podatnik może odliczyć wydatki związane z dość szeroko rozumianą rehabilitacją. Jednocześnie należy zaznaczyć, iż jest to uprawnienie, z którego osoby niepełnosprawne lub ich bliscy korzystają najrzadziej. Powodem jest nie tylko brak wiedzy na ten temat ale również obawy osób, dla których taki przywilej został wprowadzony, co do ewentualnych kłopotów w relacjach z urzędami skarbowymi. Tymczasem ulga ta jest uprawnieniem niezmiernie ważnym i korzystnym.

1 Dz. U. z 2011r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.

Uprawnienie to zostało określone w art. 26 ust. 1 pkt. 6 i 7a Ustawy z dnia 26 lipca 1991 roku o podatku dochodowym od osób fizycznych². Zakres podmiotowy uprawnienia został określony w ww ustawie dość szeroko.

Kto może korzystać z ulgi rehabilitacyjnej

Warto wiedzieć, że odliczenie od dochodu (przychodu) wydatków na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych przysługuje zarówno osobom niepełnosprawnym, jak i osobom opiekującym się osobami niepełnosprawnymi. W myśl obowiązujących przepisów, **podatnikami niepełnosprawnymi uprawnionymi do ulgi rehabilitacyjnej są osoby posiadające:**

- orzeczenie o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności, zdefiniowanych w odrębnych przepisach;
- decyzję przyznającą rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową lub rentę socjalną;
- orzeczenie o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16 r.ż.;
- orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez właściwy organ na podstawie odrębnych przepisów obowiązujących do dnia 31 sierpnia 1997 roku.

Z kolei wydatki na cele rehabilitacyjne może odliczyć osoba na utrzymaniu której znajduje się osoba niepełnosprawna będąca jednocześnie:

² Dz. U. z 2012 r. poz. 361, z późn. zm.

- współmałżonkiem,
- dzieckiem własnym lub przysposobionym,
- obcym dzieckiem przyjętym na wychowanie,
- pasierbem,
- rodzicem,
- rodzicem współmałżonka,
- rodzeństwem,
- ojczymem,
- macochą,
- zięciem
- synową.

Należy pamiętać, iż aby skorzystać z ulgi, **osoba niepełnosprawna nie może w roku podatkowym osiągnąć dochodu większego niż kwota 9120,00 złotych.**

Jakie wydatki podlegają odliczeniu i jak je należy udokumentować

Nie każdy wydatek dotyczący osoby niepełnosprawnej uprawnia do odliczeń w ramach ulgi rehabilitacyjnej. Odliczeniu podlegają wyłącznie te wydatki poniesione przez osobę niepełnosprawną lub osobę z kręgu wskazanego powyżej, które zostały wymienione w art. 26 ust. 7 a ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych. **Są to wydatki przeznaczone na cele rehabilitacji oraz związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych. Wydatki te dzielą się na wydatki limitowane i Nielimitowane.** Określony w ustawie o podatku dochodowym od osób fizycznych ich katalog ma charakter zamknięty.

Wydatki limitowane to wydatki, przy których kwotę przysługującą do odliczenia oblicza się z uwzględnieniem „górnego” lub „dolnego” limitu kwotowego. Są to wydatki poniesione na:

- **opłacenie przewodników osób niewidomych** zaliczanych do I i II grupy inwalidztwa (dotyczy osób, w stosunku do których orzeczono całkowitą niezdolność do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji albo znaczny stopień niepełnosprawności, oraz osób, w stosunku do których orzeczono całkowitą niezdolność do pracy albo umiarkowany stopień niepełnosprawności) **oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu** zaliczonych do I grupy inwalidztwa. Maksymalna kwota odliczenia na ten cel w roku podatkowym to **2280,00 złotych**;
- **utrzymanie przez osoby niewidome i niedowidzące** zaliczone do I lub II grupy inwalidztwa **oraz osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu** zaliczone do I grupy inwalidztwa **psa asystującego**. Kwalifikacje potwierdzające status psa asystującego winny być udokumentowane specjalnym certyfikatem wydanym przez uprawnioną instytucję szkolącą. Maksymalna kwota odliczenia na ten cel w roku podatkowym to **2280,00 złotych**;
- **używanie samochodu osobowego** stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 r.ż., dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Maksymalna kwota odliczenia na ten cel w roku podatkowym to **2280,00 złotych**;

- **leki**, w przypadku, gdy lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki stale lub czasowo. **Odliczeniu podlegają wydatki w wysokości przekraczającej 100 złotych w danym miesiącu.** Suma nadwyżek w poszczególnych miesiącach roku podatkowego stanowi kwotę ulgi.

Dokonując odliczeń, o których mowa powyżej należy pamiętać, iż przypadku kontroli organu podatkowego **podatnik jest obowiązany przedstawić wszystkie dowody niezbędne do ustalenia prawa do ulgi**, w szczególności:

- wskazać dane osób, które opłacono w związku z pełnieniem przez nie funkcji przewodnika,
- udokumentować fakt posiadania psa i jego kwalifikacji potwierdzonych certyfikatem,
- okazać dokumenty potwierdzające zlecenie i odbycie niezbędnych zabiegów leczniczo-rehabilitacyjnych,
- okazać faktury dokumentujące zakup leków, które zawierają dane nabywcy i określają wysokość wydatkowanych kwot.

Dużym utrudnieniem jest możliwość skorzystania z ulgi przez osoby u których niepełnosprawność orzeczone przed 31 sierpnia 1997 roku (tj. u których w orzeczeniach nie określono stopnia grupy inwalidzkiej). Osoby te, jeżeli chcą skorzystać z ulgi, powinny wystąpić z wnioskiem o ustalenie stopnia niepełnosprawności.

Wydatki nielimitowane są to takie wydatki, które podlegają odliczeniu w całości. Zalicza się do nich nakłady poniesione na:

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

- **przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb** wynikających z niepełnosprawności,
- **zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych** niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,
- **zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych**, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- **odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym**,
- **odpłatności za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne**,
- **opiekę pielęgniarstwa w domu** nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,
- **opłacenie tłumacza języka migowego**,
- **kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych**, które nie ukończyły 25 r.ż.,
- **odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne** tj. przewóz osoby niepełnosprawnej karetką transportu sanitarnego oraz przewóz osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub dzieci niepełnosprawnych do lat 16 - innymi środkami transportu.
- **odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:** na turnusie rehabilitacyjnym, w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, w zakładach lecznictwa

uzdrowiskowego, w zakładach rehabilitacji leczniczej, w zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia.

Podstawą skorzystania z ulgi rehabilitacyjnej, szczególnie w zakresie wydatków nielimitowanych, jest ich dostateczne udokumentowanie. **Osoba, która chce skorzystać z odliczenia, musi posiadać dowód ich poczynienia w postaci np. faktury, rachunku, przekazu pocztowego lub dowodu przelewu bankowego. Ważne jest żeby z tych dokumentów wyraźnie wynikało kto, kiedy, komu oraz ile i za co zapłacił.** W sytuacji, gdy podatnik dokona odliczenia bez stosownych dokumentów powinien niezwłocznie dokonać stosownej korekty. W innej sytuacji może narazić się na przykre konsekwencje skarbowe.

Mając na uwadze powyższe należy również pamiętać, iż **odliczenie od dochodu przysługuje jedynie wtedy, gdy wydatki te nie zostały sfinansowane ze środków:** zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone w jakiejkolwiek innej formie. Jeżeli wydatki te były częściowo dofinansowane z tych funduszy lub innych środków, to **odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą dofinansowaną.**

Odliczenia można dokonać od dochodu podlegającego opodatkowaniu na zasadach ogólnych przy zastosowaniu skali podat-

kowej lub od przychodu podlegającego opodatkowaniu ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych.

Ulga rehabilitacyjna jest dla osób niepełnosprawnych oraz ich otoczenia bardzo dużym udogodnieniem. Warto z niego korzystać.

Przy składaniu rocznych deklaracji podatkowych warto też pamiętać o możliwości pomniejszenia należnego Państwu podatku o kwotę przekazaną na rzecz Organizacji Pożytku Publicznego, jednak nie więcej niż do wysokości 1% tego podatku. Wystarczy w odpowiednim miejscu deklaracji PIT wpisać właściwy nr KRS organizacji. W związku z tym przypominamy, iż nr KRS Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski to 0000110888.

Angelika Pasek-Gilarska - prawnik

Praktyczne porady

■ KSIĄŻKA NA TELEFON

Jedną z najważniejszych rzeczy, której brakowało mi od kiedy stałam się osobą niepełnosprawną, był stały dostęp do książek. Literatura towarzyszyła mi od kiedy pamiętam. W dzieciństwie wiele czasu spędziłam w szpitalu. Wtedy książki dostarczała mi moja ciotka-literatka. Poznałam „Dzieci z Bullerbyn”, „Małego Księcia”, „Alicję w Krainie Czarów”, „Doktora Dolittle” i wiele innych. Młodość i dorosłość przed chorobą też spędziłam z książką w ręku. Dlatego też w momencie, kiedy zabrakło mi stałego dostępu do lektur, trudno mi było się z tym pogodzić.

To się jednak zmieniło. Przez przypadek dowiedziałam się o tzw. „książce na telefon” - akcji, w której osobom starszym i niepełnosprawnym książki są bezpłatnie przynoszone do domu. Zamówienia w Warszawie przyjmowane są od poniedziałku do piątku pod telefonem 22 831 32 13 lub 504 530 281. I tak mój problem został rozwiązany. Po moim telefonie miła pani dostarczyła mi wybraną przeze mnie lekturę i opowiedziała o zasadach funkcjonowania takiej biblioteki. Umówiliśmy się na następne spotkanie.

„Książka na telefon” to wspaniały wynalazek. Dla wielu osób rzadko opuszczających dom jest oknem na świat.

Gorąco polecam!

Urszula Dobrzyniec-Konarska



KSIĄŻKA NA TELEFON

**przynosimy książki do domu
starszym i niepełnosprawnym
mieszkańcom Warszawy!**

BEZPŁATNIE

Zamówienia przyjmujemy
od poniedziałku do piątku

w godz. 11.00 - 13.00

(22) 831-32-13

kom.: 504-530-281

ul. Świętojańska 5

**Wypożyczamy również książki
na kasetach, płytach CD i MP3.**



knt@biblioteka.waw.pl
www.biblioteka.waw.pl

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:

Andrzej Pawliszewski – Przewodniczący

Małgorzata Czapska - Wiceprzewodnicząca

Bożena Jelińska - Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma – Skarbnik

Aneta Mazurek - Sekretarz

dr Elżbieta Doraczyńska - Członek

Maria Majewska - Członek

Komisja Rewizyjna:

Dariusz Usowicz - Przewodniczący

Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca

Barbara Więckowska - Sekretarz

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński – p.o. dyrektora biura

Monika Staniec – koordynator projektów

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Hanna Kapuśniak - 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 (sekretariat),

22 119-36-88 (PLiR - subkonto),

22 127-48-50 (Infolinia - CISM),

22 258-71-75 (SyMfonia Serc).

fax 22 354-60-26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

biuro czynne od poniedziałku do piątku w godz. 8:00 - 16:00

Magdalena Fac-Skhirtladze – Sekretarz Generalna

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

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 12:00 – 15:00,
- w środy w godz. 12:30 – 15:30,
- w czwartki w godz. 12:00 – 15:00.

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 w soboty w godz. 10:15-11:45 (zajęcia dla osób pracujących).

4. Tai-chi

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

- poniedziałki w godz. 15:30 – 17:30,
- środy w godz. 15:30 – 17:00.

5. Choreoterapia

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 17:30-19:30.

6. 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.

Istnieje również możliwość skorzystania z basenu na karnety – informacja w biurze.

7. Hipoterapia

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

8. 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.

9. 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. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem

10. 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.

11. 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.

12. 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 z biurem.

13. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM potrzebujące 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. W naszym Stowarzyszeniu indywidualne spotkania z psychologiem będą dostępne od kwietnia 2016r.

14. Indywidualne porady prawne

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

15. 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).

16. 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.

17. 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.

18. 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 2016r. zajęcia rehabilitacyjne
i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach
projektów dofinansowanych ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
oraz
Miasta Stołecznego Warszawy.**



Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



CO SIĘ WYDARZYŁO...

Spotkanie problemowe oraz Walne Zebranie Oddziału

5 grudnia 2015r. w Gimnazjum i Liceum Sióstr Nazaretanek przy ul. Czerniakowskiej 137 w Warszawie odbyło się spotkanie problemowe członków Oddziału Warszawskiego PTSR.

Spotkanie rozpoczęło się podziękowaniami dla zasłużonych 44 wolontariuszy. Wyróżnione osoby m.in. przygotowywały kwartalnik Nadzieja, spotkania świąteczne, pisały życzenia urodzinowe, koordynowały zajęcia na basenie, pomagały w pakowaniu wysyłek, transporcie, przeprowadzeniu Koncertu Charytatywnego oraz przy remoncie. Każdy z obdarowanych wolontariuszy otrzymał mały upominek od Stowarzyszenia – własnoręcznie wykonaną przez uczestników zajęć arteterapeutycznych bombkę, dyplom, a także znaczek wolontariusza.

Następnie wysłuchaliśmy wykładu dr Wojciecha Wichy, neurologa Ordynatora Dziennego Oddziału Rehabilitacji IPiN w Warszawie, poświęconego nowościom w leczeniu SM. Pan doktor opowiadał o dostępnych na rynku, nowych oraz czekających na rejestrację w Polsce lekach. Zauważył, że zamiast przyjmowania różnych leków w związku z SM na raz lepiej jest kontynuować, przynajmniej przez jakiś czas, jeden sposób terapii i obserwować jego rezultaty. Podkreślał, że nadal główną formą usprawniania przy stwardnieniu rozsianym jest rehabilitacja ruchowa. Zachęcał, by korzystać z oferty Stowarzyszenia w tym zakresie.

Wykład spotkał się z dużym zainteresowaniem ze strony chorych, o czym świadczyły liczne pytania z sali. Wspólnie z Panem doktorem zdecydowano o kontynuacji wykładu w innym terminie.

W tym samym miejscu, zaraz po spotkaniu problemowym, odbyło się Walne Zebranie Oddziału. Tematem zebrania były wybory władz Oddziału – Rady Oddziału i Komisji Rewizyjnej. Wybory poprzedzone były złożeniem sprawozdania z czteroletniej działalności Rady Oddziału oraz Komisji Rewizyjnej, udzieleniem absolutorium ustępującej Radzie oraz podziękowaniem ustępującym władzom (wielu z jej członków pełniło swoje funkcje przez znacznie więcej niż 4 lata). Następnie rozpoczęło się zgłaszanie kandydatur do poszczególnych organów przez wybranych w 2012r. delegatów naszego Stowarzyszenia. Zgłoszono 10 kandydatów do Rady Oddziału i 3 kandydatów do Komisji Rewizyjnej. Wszystkie zgłoszone osoby wyraziły chęć kandydowania i w paru słowach opowiedziały o sobie.

W wyniku wyborów (i odbytych w późniejszym czasie zebrania konstituujących) Oddział Warszawski PTSR ma nową Radę w składzie:

1. Andrzej Pawliszewski – Przewodniczący
2. Małgorzata Czapska – Wiceprzewodnicząca
3. Bożena Jelińska – Wiceprzewodnicząca
4. Joanna Okarma – Skarbnik
5. Aneta Mazurek – Sekretarz
6. dr Elżbieta Doraczyńska – Członek
7. Maria Majewska – Członek

oraz Komisję Rewizyjną w składzie:

1. Dariusz Usowicz – Przewodniczący
2. Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca
3. Barbara Więckowska – Sekretarz

Wszyscy nowo wybrani są członkami Oddziału Warszawskiego. Wśród nich są osoby doświadczone w pracy na rzecz chorych na stwardnienie rozsiane.

Ustępującym władzom serdecznie dziękujemy za dotychczasową, często wieloletnią społeczną pracę, a nowym życzymy wytrwałości i wielu sukcesów w pracy na rzecz dobra wspólnego jakim jest nasze Stowarzyszenie!

Przypominamy, iż Stowarzyszenie jest organizacją społeczną i dzięki pracy nas wszystkich możemy zrobić więcej dobrego!!!

Opłatek

„Jest taki dzień, tylko jeden raz do roku....” cytując słowa piosenki Czerwonych Gitar, wróćmy pamięcią do naszego Spotkania Opłatkowego.

Jak co roku, na początku stycznia, spotkaliśmy się w kościele św. Andrzeja Boboli na spotkaniu opłatkowym dla członków naszego Towarzystwa, ich rodzin i przyjaciół.

Spotkanie rozpoczęło się Mszą Świętą, którą koncelebrowali Ojciec Wacław Oszejca – kapelan naszego Oddziału oraz Ojciec Jerzy Zakrzewski – wieloletni członek OW PTSR, chory na

SM. Posługę ministrancką sprawował syn naszej członkini Marcin Stańczuk, a o oprawę muzyczną zadbał zaprzyjaźniony z nami studencki zespół wokalny. Pani wiceprzewodnicząca Rady Oddziału - Bożena Jelińska, w imieniu swoim, członków Rady i pracowników biura złożyła wszystkim życzenia wszelkiej pomyślności na 2016 rok.

Po Mszy Świętej przeszliśmy do sali katechetycznej gdzie czekała na nas kawa, herbata i ciasta подарowane przez cukiernię „Piast” Zygmunta Wypycha. Wolontariusze sprawili się znakomicie. Cały czas czuwali nad tym, by nikomu z nas niczego nie zabrakło. Jak co roku można było także u pracowników biura opłacić składkę członkowską i uzyskać informacje o planach Oddziału na najbliższą przyszłość.

Każdy taki Oplątek to naprawdę wyjątkowy dla nas dzień. Dzień, w którym w świątecznej atmosferze możemy się spotkać, powspominać, porozmawiać i po prostu ze sobą być.

CO PRZED NAMI...

Wyjazd na Węgry

W tym roku ruszamy na podbój Węgier. Pojedziemy szlakiem wina i winnic na trasie Eger – Budapeszt – Tokaj. Wyjazd planowany jest w terminie 22 -28 kwietnia 2016 r. Koszt ok. 1400 zł za osobę. W cenę wliczony jest transport, hotele, wyżywienie. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z Małgorzatą Kitowską 22 831 00 76.

Nabór do programu TeleNeuroforma Kliniczna

Zapraszamy do udziału w badaniu naukowym realizowanym w ramach projektu „**TeleNeuroforma Kliniczna – zweryfikowany klinicznie system domowej rehabilitacji dla osób z wybranymi chorobami neurologicznymi**”, współfinansowanym przez Narodowe Centrum Badań i Rozwoju w ramach programu „Innowacje Społeczne”.

Projekt jest realizowany przez konsorcjum w składzie:

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

Celem badania jest weryfikacja skuteczności programu Neuroforma – wspomaganej komputerowo domowej rehabilitacji zaburzeń ruchowych i poznawczych, u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.

Na czym polega udział w badaniu?

W ramach uczestnictwa w badaniu konieczne będzie odbywanie regularnych ćwiczeń w domu przez okres 6 tygodni. Oprócz tego wymagane będzie odbycie 2-3 wizyt w Instytucie Psychiatrii i Neu-

rologii w Warszawie. Podczas pierwszej wizyty, uczestnik wyraża pisemną zgodę na udział w badaniu. Poddany zostaje także dokładnemu badaniu neurologicznemu oraz ocenie przy użyciu kilku skal i kwestionariuszy. Na tej podstawie lekarz podejmuje ostateczną decyzję co do kwalifikacji uczestnika oraz przydziela mu scenariusz programu rehabilitacyjnego. Po sześciu tygodniach uczestnik odbywa drugą wizytę w Instytucie, celem ponownego przeprowadzenia badań przez lekarza. W zależności od przydzielonego scenariusza programu rehabilitacyjnego, niektórzy uczestnicy odbywają jeszcze jedną, trzecią wizytę w Instytucie, po kolejnych sześciu tygodniach.

Na wizycie rozpoczynającej cykl treningowy, uczestnik otrzymuje specjalny program komputerowy, pozwalający na wykonywanie w domu zestawu ćwiczeń poprawiających zarówno sprawność ruchową (m.in. zwiększenie szybkości reakcji i siły mięśni), jak i sprawność poznawczą (m.in. zdolność planowania, pamięć, koncentrację). Po otrzymaniu programu i zainstalowaniu go na domowym komputerze, uczestnik badania ma za zadanie wykonywać ćwiczenia w domu regularnie przez 6 tygodni z rzędu, 1-2 razy dziennie przez ok. 20-30 minut.

Kto kwalifikuje się do udziału w badaniu?

Aby mieć możliwość udziału w badaniu, należy spełniać jednocześnie wszystkie poniższe kryteria:

- objawowe stwardnienie rozsiane, postać pierwotnie lub wtórnie przewlekłe postępująca,
- występowanie zaburzeń ruchowych w przebiegu stwardnienia rozsianego,
- wiek 18-60 lat,

- posiadanie komputera spełniającego odpowiednie wymagania techniczne,
- umiejętność podstawowej obsługi komputera,
- dostęp do Internetu,
- chęć i możliwość wykonywania regularnych ćwiczeń z użyciem domowego komputera przez 6 tygodni z rzędu: 1-2 razy dziennie przez ok. 20-30 minut,
- wyrażenie pisemnej zgody na udział w badaniu podczas wizyty w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

Dodatkowo, spełnienie przynajmniej jednego z poniższych kryteriów nie pozwala na udział w badaniu:

- postać młodzieńcza stwardnienia rozsianego,
- stan psychiczny uniemożliwiający udział w badaniu,
- bardzo zaawansowane stadium choroby uniemożliwiające regularne, codzienne wykonywanie ćwiczeń w pozycji siedzącej,
- inne ciężkie schorzenia, np. choroba serca, ograniczające aktywność ruchową pacjenta,
- stan zdrowia uniemożliwiający dojazd do Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, celem przeprowadzenia badań,
- jednoczesny udział w próbie lekowej.

Co zrobić żeby zgłosić się do badania?

Osoby zainteresowane udziałem w badaniach, które kwalifikują się do udziału (zgodnie z wyżej opisanymi kryteriami), proszone są o kontakt z Marcinem Skroczyńskim (marcin@ptsr.waw.pl, tel. 22 831-00-76/77), w celu uzyskania dodatkowych informacji i rozpoczęcia procesu kwalifikacyjnego.

Co można zyskać zgłaszając się do badania?

Wszyscy uczestnicy, którzy ukończą badanie, otrzymają bezpłatną licencję na program komputerowy wspierający domową rehabilitację-Neuroforma, o wartości przekraczającej 450zł.

Dodatkowo, w ramach udziału w badaniu, każdy uczestnik zostanie kilkakrotnie dokładnie przebadany przez zespół lekarzy z Instytutu Psychiatrii i Neurologii, a także będzie miał możliwości uczestnictwa w intensywnym, sześciotygodniowym programie rehabilitacyjnym, będąc jednocześnie pod stałą opieką.

Co więcej, każdy uczestnik, poprzez udział w badaniu, realnie przyczyni się do opracowania innowacyjnego systemu wspierającego rehabilitację, który docelowo ma pomagać tysiącom osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym, zarówno w Polsce, jak i na całym świecie.

Zapraszamy do kontaktu!

1% PODATKU

„Jeden procent” to jedyny podatek o którym każdy może zdecydować, na co go przeznaczyć. Każdy podatnik może zdecydować, czy cały swój podatek przeznaczy Państwu, czy skorzysta z możliwości przekazania go np. na rzecz Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego*.

Każda wpłata, nawet ta najmniejsza, jeśli zostanie pomnożona kilkadziesiąt razy, pozwoli na dalsze, sprawne funkcjonowanie naszego Stowarzyszenia, prowadzenie różnorodnych zajęć rehabilitacyjnych, wsparcia specjalistów, działalności wydawniczej, informacyjnej, czy różnorodnych działań z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z SM.**

Kto może przekazać 1% podatku organizacji pożytku publicznego?

- podatnik podatku dochodowego od osób fizycznych,
- podatnik opodatkowany ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych np. z tytułu najmu, podnajmu, dzierżawy, poddzierżawy,
- podatnik objęty liniową, 19 - procentową stawką podatku,
- podatnik uzyskujący dochód z odpłatnego zbycia papierów wartościowych oraz pochodnych instrumentów finansowych.

Odpis 1% podatku na rzecz OPP można uwzględnić w rocznym zeznaniu podatkowym PIT-28, PIT-36, PIT- 36L, PIT-37 lub PIT-38.

Jak przekazać 1% na rzecz OPP, w szczególności Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego?

W rubryce zatytułowanej „Wniosek o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego OPP” (w deklaracji PIT-37 ma symbol J) należy wpisać numer, pod jakim organizacja widnieje w KRS. Numer KRS naszego Stowarzyszenia to: **KRS 0000 110 888**.

W kolejnej rubryce wpisujemy kwotę, którą chcemy przekazać dla OPP, nie może ona jednak przekraczać 1% podatku należnego, wynikającego z zeznania podatkowego, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.

Podatnik w składanym zeznaniu podatkowym może podać dodatkowe informacje, mogące mieć wpływ na rozdysponowanie pieniędzy z 1% przez organizację pożytku publicznego. Na te informacje przeznaczona jest specjalna rubryka „Informacje uzupełniające” (w PIT – 37 rubryka K).

W informacjach uzupełniających można także zaznaczyć rubrykę „wyrażam zgodę” aby obdarowana Organizacja wiedziała, kto i w jakiej wysokości ją wspiera.

Będziemy wdzięczni za przekazanie 1% na nasze Towarzystwo oraz poinformowanie przyjaciół i znajomych o takiej możliwości.

UWAGA!!! Odpis 1% nie znosi możliwości odliczenia od dochodu darowizny dla organizacji pożytku publicznego. Limit odpisu darowizn dla osoby fizycznej wynosi maksymalnie 6% od dochodu.

Pracownicy Oddziału Warszawskiego PTSR bezpłatnie rozliczają PIT-y za rok 2015. Aby skorzystać z tej możliwości należy zadzwonić do naszego biura 22 831 00 76 i umówić się na spotkanie.

Biuro OW PTSR



* Pełna lista organizacji uprawnionych do otrzymania 1% podatku dostępna jest na stronie <http://www.pozYTEK.gov.pl/Wykaz,opp,3666.html>

** Ze środków pozyskanych z tytułu 1% planujemy również wydruk ulotek informacyjnych na temat naszego Stowarzyszenia wraz z informacją o możliwości przekazania 1% na rzecz organizacji.

Drodzy Czytelnicy,

Obecny numer Nadziei – 103 – jest jednocześnie numerem 1 roku 2016, ponieważ w roku ubiegłym wydaliśmy jako pierwszy, numer specjalny, „jubileuszowy”.





Nakład 1200 egz.