

NADZIEJA

NR 104

ISSN 1233-8079

2/2016

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Urszula Dobrzyniec-Konarska, Gabriela Peda, Anna Sobierańska

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

Numer Konta Bankowego:

BGŻ BNP Paribas S.A. 09 2030 0045 1110 0000 0009 8010

Publikacja finansowana ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji
Osób Niepełnosprawnych

ISSN 1233-8079



Drodzy Czytelnicy!

Wiosna ostatnio bardzo przyspieszyła kroku, aby zrekompensować nam początkowe chłody i zasłużyć na miano najpiękniejszej pory roku. Zielen jest intensywna i we wszystkich możliwych odcieniach. Kolorowe i białe kwiaty są na trawnikach, klombach, krzewach i drzewach. Mleczki piękne jak małe słończeczka spieszą się, by urodzić dmuchawce zanim dosięgnie je kosiarka. Ludzie też uśmiechają się częściej i szerzej, nawet bez konkretnego powodu. Na świeże powietrze wylegli ci, którzy bali się chłodu i deszczu. Rano i wieczorem bywa jeszcze chłodno, ale w ciągu dnia słońce potrafi prażyć tak, jak w pełni upalnego lata. Korzystajmy z niego w miarę naszych możliwości, bo nie wiadomo jakie będzie to czekające nas lato.

Wraz z wiosną i słońcem budzą się w każdym człowieku pozytywne emocje i bardziej lub mniej śmiałe plany. Budzą się wygaste uczucia lub też nagle ogarniają nas nowe. Nieważne w jakim jest się wieku, jaki ma się bagaż doświadczeń i jaki jest stan naszego zdrowia. Jednocześnie każdy człowiek jest inny, jego marzenia mogą być zupełnie inne i to jest naturalne.

W naszym kwartalniku mamy wypowiedź lekarza neurologa na temat potrzeby korzystania ze słońca. Wiadomo, że jest ono konieczne do życia, ale nie każdy może z niego korzystać w tym samym stopniu i w ten sam sposób. Większość chorych na SM źle znosi wysokie temperatury i część w nich chowa się przed słońcem w domu. Pozostała część siedzi lub leży w półcieniu na powietrzu, pod parasolem, popijając

zimne napoje lub jedząc lody. Sami oceńmy co jest lepsze dla nas. Tak jak w każdej sytuacji należy się kierować własnym rozumem.

W tym numerze staramy się nie poruszać trudnych tematów, aby letnia lektura była łatwa i przyjemna. Nasi czytelnicy dzielą się różnymi spostrzeżeniami i doświadczeniami, jest też tekst ważny dla tych, którzy myślą o wyższych studiach. Ciekawy i prześmieszny jest opis zderzenia osoby chorej na SM z filozofią stoicką. Tradycyjnie już są rozrywki umysłowe i informacje o działalności naszego Warszawskiego Oddziału PTSR.

Zamieszczamy również wspomnienie o Ojcu Jerzym Zakrzewskim, długoletnim opiekunie duchowym naszego Stowarzyszenia – również chorym na SM. Był on dla nas kimś bardzo ważnym i niestety właśnie teraz zakończył swoją ziemską drogę.

Milej lektury życzy

Anna Sobierańska.

Drodzy Czytelnicy	1
CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ.....	4
Lato, słońce i... stwardnienie rozsiane.....	4
Wpływ poziomu soli na symptomy SM	7
POMYŚL... WARTO.....	9
MIĘDZY NAMI.....	10
Jak żyć z chorym na depresję?.....	10
Chorować na stwardnienie jak stoik	16
Dobre rady babci Uli	19
Wspomnienie	20
Można i warto studiować	22
Łamigłówki	28
PRAWO I MY.....	29
Praca osób niepełnosprawnych	29
RAZEM	36
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	36
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR.....	38
Co się wydarzyło	44
Co przed nami.....	51
Zaproszenie do uczestnictwa w projektach.....	52

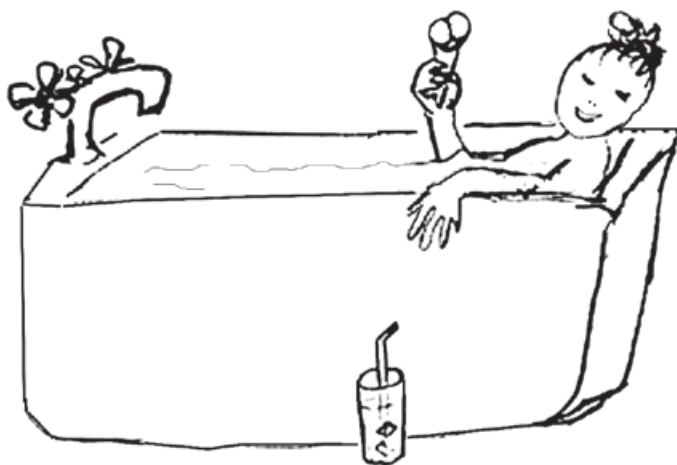
Co nowego... czyli o starym inaczej

LATO, SŁOŃCE I... STWARDNIENIE ROZSIANE

Dla większości ludzi lato oznacza oczekiwany urlop, relaks i odpoczynek. Wielu z nas liczy dni do chwili, kiedy będziemy mogli się oderwać od codziennej rutyny i wreszcie przez, zawsze za krótki czas, zająć się czymś innym. Niestety, lato oznacza też upały, a to dla osób z SM nie zawsze jest dobre. Wielu chorych skarży się wtedy na większą męczliwość, nasilenie albo wręcz pojawienie się nowych objawów i chciałoby, żeby chłodne dni wróciły.

Co więc można zrobić? Nasze nerwy funkcjonują tak jak przewody elektryczne – mają też izolację – osłonę z mieliny, której uszkodzenie wywołuje objawy SM. Na szczęście w wielu wypadkach ta osłona sama się naprawia, niemniej nie funkcjonuje już tak dobrze, jak przedtem. Zwłaszcza przy wyższej temperaturze ciała ta „izolacja” gorzej izoluje, dlatego przewodzenie nerwowe może być nagle przerwane, co powoduje pojawienie się objawów, w tym takich, które już dawno zniknęły. Takie zjawisko może wystąpić w czasie gorączki, przy większym wysiłku fizycznym, a także kiedy na zewnątrz jest wysoka temperatura, jak to ma miejsce latem. Na szczęście nie oznacza to, że w organizmie dzieje się coś złego, czy że choroba uległa nasileniu. Kiedy temperatura ciała spadnie, objawy

się cofają. Oczywiście takie nagłe nasilenie dolegliwości jest bardzo irytujące i może zepsuć przyjemność z ciepłej, słonecznej pory roku.



Co można zrobić, żeby upał nie był tak uciążliwy? Po pierwsze nie należy wpadać w panikę, przerażać się tym, co się dzieje. Często ludzie nie zdają sobie sprawy z tego, jaka jest przyczyna nagłego wystąpienia objawów i wiedza o tym, że po schłodzeniu organizmu one po prostu ustąpią, wszystko wróci do normy, bardzo uspokaja. Po drugie: szukać ochłodzenia! Najlepiej pić dużo zimnej wody. To schładza od wewnątrz, a poza tym wyrównuje bilans płynów utraconych podczas pocenia. Niestety, osoby z SM często piją zbyt mało. Pomaga również chłodzenie od zewnątrz. Ważne jest noszenie lekkich, przewiewnych ubrań. Dobrym sposobem jest zimny prysznic i to dość częsty, a jeszcze lepiej godzina w wannie z chłodną wodą... Pomocne może być też jedzenie zimnych przekąsek i lodów. No i w końcu, jeżeli w mieszkaniu jest za gorąco, to jest jeszcze jedna możliwość (niech mi wybaczą obrońcy środowiska zatroskani o zużycie energii) - klimatyzacja. Zamontowanie

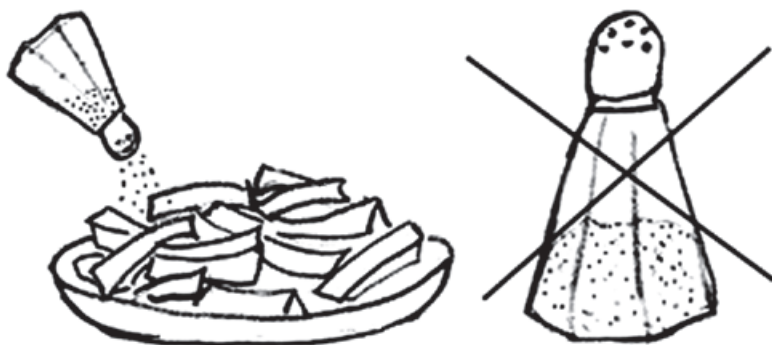
i też użytkowanie jej nie jest tanie, ale klimatyzacja pomogła wielu chorym na SM przetrwać w dobrej formie letnie upały.

Nie mamy cudownego sposobu, żeby wpłynąć na zbyt wysokie temperatury latem, ale możemy niwelować ich złe skutki. Oczywiście nie oznacza to, że chorzy na SM powinni spędzać całe lato w domu. Pozbawienie się światła słonecznego pod wieloma względami wcale nie jest dobre. Oczywiście należy uważać, chronić się przed zbyt ostrym słońcem, żeby nie doprowadzić do oparzeń, bo to jest szkodliwe dla skóry, a nawet może spowodować nowotwór. Słońce ma jednak, również dla chorych na SM, wiele pozytywnych działań, np. korzystnie wpływa na system immunologiczny. No i wiadomo, że światło słoneczne działa antydepresyjnie. Trzeba więc korzystać ze słońca, ale jednocześnie się chłodzić, pić dużo zimnych płynów, najlepiej wody. Zobaczycie jak piękne potrafi być lato!

*prof. dr Karl Vass, Universitäts Klinik für Neurologie, Wiedeń
(za: Living SM) tłum. K. Czarnecka*

WPŁYW POZIOMU SOLI NA SYMPTOMY SM

Spożywanie zbyt dużej ilości soli może powodować problemy ze zdrowiem u każdego, jednak dla chorych na SM poziom soli może być szczególnie ważny. W 2013r. naukowcy z USA odkryli, że poziom soli może mieć wpływ na komórki układu odpornościowego. Na podstawie testów na zwierzętach z SM zbadano, jak wysoki poziom soli wpływał na produkcję przez komórki czynników odpowiedzialnych za stan zapalny, co z kolei prowadziło do poważniejszych uszkodzeń w porównaniu do modeli z niskim poziomem soli.



Wysoki poziom soli, wyższa częstotliwość nawrotu

Badacze mierzyli poziom soli w moczu osób z rzutowo-remisyjną postacią SM przez okres dwóch lat, aby znaleźć powiązania z częstotliwością nawrotów. Osoby ze średnim lub przekraczającym przeciętny poziom soli w moczu mieli większe szanse na nawrót choroby w porównaniu do osób z poziomem soli, który był poniżej

średniej. Analitycy odkryli również, że przeciętny lub wyższy poziom soli zwiększał prawdopodobieństwo pojawienia się nowych objawów.

Aby upewnić się, że wyniki tego badania były wiarygodne, zostało ono powtórzone na innej grupie osób z rzutowo-remisyjną postacią SM i rezultat był ten sam: wyższy poziom soli miał związek z większą częstotliwością nawrotu.

Potrzeba testów klinicznych

Rezultaty te są interesujące i z pewnością pomogą badaczom zrozumieć wpływ diety na objawy i postęp SM. Jednakże, tylko 125 osób z rzutowo-remisyjną postacią SM wzięło udział w badaniu. Trzeba więc przeprowadzić więcej testów klinicznych kontrolujących poziom soli w diecie chorych na SM, zanim zostaną wyciągnięte ostateczne wnioski. W międzyczasie naukowcy prowadzą dalsze badania nad wpływem soli na SM.

Dieta i SM

Wszyscy powinniśmy mieć świadomość ile soli codziennie dostarczamy swojemu organizmowi (większość ludzi spożywa jej zbyt dużo). Wysoki poziom soli może powodować wzrost ciśnienia krwi, co zostało powiązane ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia chorób serca czy udaru.

Jednocześnie nie przedstawiono jednoznacznych dowodów świadczących o tym, że jakaś konkretna dieta ma wpływ na rozwój i progresję SM. Dla większości chorych najlepsza jest zdrowa i zróżnicowana dieta.

James O'Malley
(za: *MS Matters*) tłum. A. Bedyk

Pomyśl... warto



„Dla przeciwwagi wielu uciążliwości życia niebo ofiarowało człowiekowi trzy rzeczy: nadzieję, radość i sen.”

Immanuel Kant

Między nami

JAK ŻYĆ Z CHORYM NA DEPRESJĘ?

Depresja jest chorobą, która może prowadzić do negatywnych reakcji wobec otoczenia. Bierność, brak okazywania uczuć i nieangażowanie się nie mają jednak nic wspólnego z prawdziwym stanem jego uczuć i psychiki. On tylko nie potrafi się inaczej zachowywać.

Życie z chorym na depresję jest dla jego partnera czy rodziny bez wątpienia trudne. Problemem podstawowym jest to, że otoczenie w gruncie rzeczy nie rozumie, co dzieje się w psychice chorego. Zwłaszcza, kiedy depresja dotyka go po raz pierwszy, zachowanie chorego łatwo można odebrać niewłaściwie. Jeśli, jako ktoś z najbliższego otoczenia, będziesz się starał okazywać bliskiej osobie szczególnie dużo ciepła i uwagi, zauważysz w końcu, że nie jest z nim dobrze. Jest to reakcja normalna. Problemy zaczynają się wtedy, kiedy chory na depresję nie reaguje tak, jakbyśmy się spodziewali, jeśli się zamyka i nie przyjmuje gestów miłości i przywiązania albo je nawet ignoruje. Można to wtedy odczytać jako lekceważenie, a nawet nieczułość. Zachowanie chorego nie ma jednak związku z żadną z tych postaw. Jego wycofywanie się - dystans wobec partnera czy rodziny - ma związek z naturą samej depresji. Kto zatem będzie reagował złością, zarzucał, że bliski nie chce po prostu żadnej czułości, żadnych wspólnych przedsięwzięć i zadań, ten zachowa się wobec niego niesprawiedliwie: jego zachowanie

nie ma bowiem nic wspólnego ze złą wolą - on po prostu nie potrafi inaczej. Nikomu nie przysłoby na myśl zarzucać inwalidzie na wózku, że nie chce chodzić (bo gdyby mógł, to by chodził). W tym wypadku wszyscy rozumieją, że taka pretensja byłaby śmieszna i nieuzasadniona. W przypadku depresji mechanizm jest ten sam, tyle że objawy są dla wszystkich mniej czytelne.



Oczywiście jest ważne, by osobie z depresją dać odczuć swoją życzliwość i zrozumienie oraz to, że gotowi jesteście jej pomóc i w miarę sił ją wspierać. Jeśli zostawimy ją samą z jej problemami, zareagujemy agresją albo sami zarazimy się głębokim poczuciem beznadziei, jej sytuacja tylko się pogorszy. Można też jednak przesadzić i robić za dużo. Jeśli będziesz próbował uprzedzać każdy wysiłek chorej osoby, wyręczając ją we wszystkim, jeśli będziesz nadmiernie się o nią troszczył, próbował ją rozruszać, zachowując się nienaturalnie wesoło, to nie tylko jej nie pomożesz, ale opóźnisz proces zdrowienia.

Cechą depresji jest właśnie niski poziom popędów, brak energii życiowej, toteż takie zachowanie z naszej strony tylko ten stan u niej pogłębi. Tak więc osobę cierpiącą na depresję powinno się raczej zachęcać do wspólnej aktywności, nie przeceniając jednak ani nie lekceważąc jej możliwości. Ważne jest też przy tym dawanie pozytywnego wzmocnienia - pochwały, okazywanie radości, kiedy dostrzeżemy u niej zachowanie „niedepresyjne”. Najczęściej najważniejszy jest jednak, tak jak i w wielu innych wypadkach, pierwszy krok. Bliscy muszą najpierw zrozumieć, co znaczy być w depresji i to zrozumienie dać odczuć osobie, która z depresją się zмага.

Może się zdarzyć, że dbając o osobę bliską, która choruje na depresję, sami zaczynamy borykać się z emocjami, jakie wyzwała w nas ta trudna sytuacja - zakazujemy sobie na przykład ujawniania frustracji i złości, które się w nas zbierają. Tymczasem takie reakcje są zupełnie zrozumiałe i trzeba je zaakceptować. Oczywiście nie należy ich, jeśli to możliwe, dać odczuć choremu, choć nie zawsze da się tego uniknąć. Możemy sobie pomóc rozmawiając z innymi o własnych odczuciach i myślach. Najbardziej odpowiednim forum do takich rozmów i wymiany doświadczeń byłaby grupa wsparcia dla rodzin osób z depresją, gdzie wszyscy mają podobne problemy i można o nich swobodnie rozmawiać. Jeśli taka grupa nie istnieje porozmawiaj o tym, co przeżywasz z psychologiem albo z kimś, do kogo masz zaufanie – przyjacielem, z kimś z rodziny. Ważne, żebyś znalazł kogoś, kto cię wysłucha, doradzi, zrozumie, przed kim można wyrzucić z siebie nękające odczucia.

*Fragment książki B. Neumann, D. Dietrich
„Depresja nie jest przeznaczeniem”*

Po przeczytaniu tego tekstu coś we mnie zadrżało - to nie tak, to nie tak należy pomagać! To są ogólniki, które niewiele wnoszą jeśli chodzi o pomoc osobie chorej na depresję. Każdy chory to inny, indywidualny przypadek, choć faktycznie znajdują się pewne elementy wspólne. Ale może zacznijmy od początku, dlaczego w ogóle śmiem wypowiadać się w sprawie depresji i pomocy osobom, które zaatakowała? Otóż, mogę! Od kilku lat się z nią borykam, zwalczam biorąc lekarstwa, dzięki którym mam nadzieję ją pokonać. To bardzo wredna choroba ciała, umysłu i duszy. Zatrzuwa nam całe życie i zanim się zorientujemy, że jest w nas i kieruje nami, to może wiele szkód wyrządzić. Tracimy przyjaciół, rodzinę, pracę, zdrowie, czasami życie.

Mój przypadek polegał na tym, że zamknęłam się w domu, w mojej ostoji bezpieczeństwa i przez dwa lata nie wychodziłam z niego. No dobrze będę mówiła prawdę, przyznam się: wychodziłam na spotkania rodzinne, na imprezy i dawałam wspierać pokazy aktorskie, aby nikt nie wiedział co się ze mną dzieje. Wstydziłam się moich irracjonalnych zachowań. Byłam wspiana w roli spełnionej i szczęśliwej kobiety sukcesu, choć niektórzy, Ci co mnie znali, widzieli jakiś problem, że coś się dziwnego dzieje. Straciłam dużo na wadze, nie mogłam jeść (miałam jadłowstręt), ale udawało mi się wybrnąć z każdego niewygodnego pytania na ten temat. Jednak w środku cały czas wyłam o pomoc. Tak, tak, dobrze napisałam... nie wołałam, ale wyłam. Bardzo jej potrzebowałam i pragnęłam, ale nikt nie słyszał tego wycia, nie widział, no bo przecież jestem świetną aktorką.

Nie umiałam głośno zawołać POMOCY! No bo jak to powiedzieć? Ja - kobieta sukcesu mam prosić o pomoc? Ja - kobieta orkiestra, dla której nie ma rzeczy niemożliwych? Ja? A tak naprawdę cała w środku krzyczałam POMOCY! A czego tak naprawdę oczekiwałam, jakiej pomocy pragnęłam? Marzył mi się spokój, wytężenie, wsparcie, aby ktoś wyręczył mnie w podejmowaniu decyzji. Potrzebowałam opieki, ale polegającej na odciążeniu mnie od problemów dnia codziennego, rachunków, telefonów z banku, aby ktoś wyręczył mnie w myśleniu o zarządzaniu firmą. Chciałam, aby ktoś zajął się robieniem lekcji z moim synem i żeby ktoś zrobił mu obiad, bo ja nie miałam siły i ochoty patrzeć na jedzenie. Marzenia i problemy trudne do zrealizowania, ale ich pragnęłam najbardziej. Nie chciałam rozmowy z nikim mi bliskim, nie chciałam współczucia i oceniania mnie. Bałam się dobrych rad typu „Jak pozbyć się depresji w tydzień?”. Nie wiem jak bym zareagowała na nie, ale raczej nie byłabym miłą osobą. Wiedziałam, że coś muszę zrobić, ale nie miałam pojęcia co.

Pierwszym krokiem w walce z depresją było przygarnięcie psa, który zmusił mnie do regularnego wychodzenia z domu i skupieniu uwagi na nim.

Kolejnym krokiem było zgłoszenie się do Ośrodka Interwencji Kryzysowej, w którym mogłam się otworzyć przed psychologiem - obcą osobą, która nie dawała „dobrych i sprawdzonych” rad ani nie oceniała mnie, tylko rzeczowo zajęła się pomocą. Zaczęłam się otwierać



i ten ból, który był we mnie przez te lata, powoli się ulatniał. Po każdej wizycie było go we mnie coraz mniej i mniej. Kolejny etap, to wizyta u psychiatry, który pomógł w opanowaniu lęków i ciąglego strachu.

Wizyty u psychologa i psychiatry są wpisane do kalendarza, zaplanowane na kolejne 6 miesięcy do przodu. Jeszcze nie wyobrażam sobie życia bez tych spotkań i przyjmowanych lekarstw. Mam SM, a depresja jest kumplem stwardnienia rozsianego, więc

nie łatwo jest się jej pozbyć. Mój pies, który uratował mi życie, dalej jest ze mną, depresja też, ale ważne, że została ujarzmiona i wiem już jak się przed nią bronić. Jednak jeszcze daleka droga przede mną zanim będę mogła powiedzieć – jestem wolna.



Ważne aby się nie poddawać i pomóc sobie w taki sposób, który dla każdego z nas jest najlepszy. Jeśli masz depresję i szukasz pomocy, wsłuchaj się najpierw w siebie i znajdź do niej drogę. To Ty najlepiej wiesz, gdzie się po nią zgłosić, czy to będą bliscy, rodzina, czy osoby obce, lekarz, a może grupa wsparcia. Szukaj pomocy tam, gdzie będziesz czuł się najlepiej i kiedy to będzie dla Ciebie najlepsze. A rodzinie, najbliższym proponuję udać się po wsparcie psychologiczne, bo będzie ono potrzebne także Wam m.in. po to, aby zrozumieć czym jest depresja i jak można pomóc osobie którą kochamy i dla której chcemy jak najlepiej.

Monika Tymińska

CHOROWAĆ NA STWARDNIENIE

JAK STOIK

Zimowy wieczór. Na dworze szaro i mgliście. Pod nogami nie chrupał jednak śnieg, z nieba sączył się zimny deszczyk. Razem z kolegą poszedłem do kawiarni, żeby napić się czegoś ciepłego. Trafiliśmy tam na... spotkanie praktykujących stoików. Tak: w Warszawie, w kawiarni Tarabuk spotykają się praktykujący stoicy. Spotkanie prowadziła młoda (i bardzo ładna) stoiczka. Najpierw przedstawiła zasady panujące na spotkaniach (np. że uczestnicy mówią sobie po imieniu). Każdy z uczestników przedstawił się (jak chciał: jedni mówili, co robią, inni poprzestawali na podaniu swojego imienia). Potem wszyscy wykonaliśmy ćwiczenie. Na kartce każdy napisał, co w jego życiu od niego zależy, a co od niego nie zależy. Nie miałem zbyt wiele do napisania. Na kartce „To, co ode mnie nie zależy” napisałem: „jestem chory na stwardnienie rozsiane”, „nie mogę już chodzić po górach”, „nie mogę jeździć na rowerze”. Na kartce „To, co ode mnie zależy” napisałem tylko: „mogę jeść, co mi się spodoba”, „mogę oglądać filmy, jakie chcę”, „mogę przeczytać, jeśli mi się będzie chciało coś czytać, ale ostatnio mi się nie chce”. Potem każdy odczytał to, co napisał. Na szczęście można było powiedzieć, że nie chce się nic czytać. Tak zrobiłem i nie przeczytałem tego, co napisałem. To był dla mnie bardzo przyjemny moment: powiedziałem, że nie chcę czegoś robić. Jeden z uczestników oczywiście próbował mnie namówić, ale prowadząca mu przerwała i powiedziała, że każdy robi to, co chce. Poczułem, że ktoś szanuje moją wolę. Byłem jej bardzo wdzięczny.

Inni czytali i chyba im sprawiało przyjemność, że mogli się pochwalić, że na dużo rzeczy mają wpływ. Byli też tacy, którzy czytali

o tym, że nie zależy od nich zdrowie ich samych albo ich bliskich. Ktoś napisał o śmierci rodziców, ktoś o tym, że ma kłopoty z nauką, ktoś o tym, że szuka pracy od przeszło roku, jedna kobieta powiedziała, że od pięciu lat nie może zajść w ciążę.

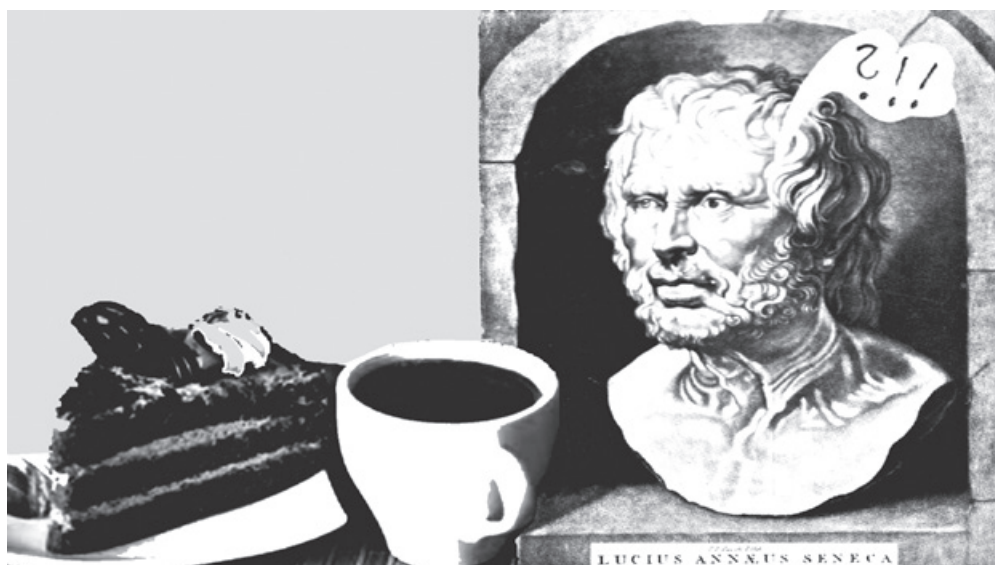
Potem prowadząca spotkanie stoiczka rozdała kartki z fragmentami z dzieł różnych stoików i rozmawialiśmy o stoickim spojrzeniu na szczęście. Czytaliśmy o wolności, o tym, że być szczęśliwym to nie cierpieć nieszczęścia i o tym, że wszystko, co nas spotyka, właśnie może być od nas albo zależne albo niezależne. Szczęśliwy człowiek ponoć godzi się z tym, co od niego niezależne i cieszy się swoją aktywnością na polach od niego zależnych.

Najbardziej poruszył mnie fragment z „Rozmyślań” Marka Aureliusza: *A wszystko co jest korzystne dla całości, jest piękne i w porę się dzieje. Ustanie więc życia nie jest złe dla nikogo, bo hańby nie przynosi, zwłaszcza że od wyboru nie zawisło i nie sprzeciwia się dobru społecznemu. Owszem jest ono dobre i korzystne, zwłaszcza że dla całości jest w porę i korzystnie z nią zharmonizowane (...). I paszcza lwa, i trucizna, i wszelkie zło, jak ciernie, jak bagno są dodatkami stworzonymi do owych rzeczy – czcigodnych i pięknych. Nie myśl więc sobie, że jest to obce temu, którego czcisz, lecz rozmyślaj o źródle wszystkich rzeczy.*

Ten fragment mnie rozgniewał, po prostu wściekłem się. Tak: SM, tak jak śmierć, to coś po prostu pięknego. I Bóg, jak to dziś niektórzy mówią, czy jak to podobno dawniej mówili stoicy, Natura panuje nad wszystkim i SM jest dodatkiem do mojego życia, dzięki któremu mogę być mężny. I mogę się stać prawdziwie szczęśliwy... bo żeby być szczęśliwym, trzeba wysiłku. Bo prawdziwe szczęście to cisza po burzy, słoneczna pogoda, przed którą padał deszcz. Tak... taaak. Wściekłem się. Nie wyszedłem stamtąd tylko dlatego, że

kupiłem sobie duże czekoladowe ciastko i jadłem powoli. Powiedziałem, że uważam, że to bzdury dla człowieka, który cierpi. No bo ja, do cholery, cierpię. Pożegnałem się z marzeniami i ciągle boję się, że może już być tylko gorzej.

Prowadząca spotkanie stoiczka ładnie się uśmiechnęła i powiedziała, że jestem dobrym materiałem na stoika, bo mówię, co myślę i nie udaję.



Teraz czytam czasami Listy Seneki. Ostatnio nawet mniej się wściekam, czytając te mądrości.

Kajetan

DOBRE RADY BABCI ULI

SM towarzyszy mi już ponad ćwierć wieku. Doświadczylam większości objawów i powikłań tej choroby, wiem co ona lubi, a czego nie. No więc: lubi ćwiczenia, a nie lubi infekcji wirusowych. Nie lubi też wysokich temperatur, które osłabiają sprawność i wydajność. Doświadczylam tego ubiegłego lata, kiedy temperatury przekraczały 30 stopni. Był to dla mnie czas stracony. Nie byłam w stanie normalnie funkcjonować. Nic dziwnego, bo nawet zdrowi ledwie dawali radę. Miejmy nadzieję, że tegoroczne lato będzie mniej upalne. Niestety nie mamy na to wpływu, pozostaje położyć okład z lodu na kark i cierpieć w zaciemnionym pokoju.

Od początku choroby starałam się wiedzieć jak najwięcej na jej temat. Wyznaje zasadę, że wroga trzeba dobrze poznać, żeby potem skutecznie stawić mu czoła. Pomogła mi w tym grupa wsparcia prowadzona, w ramach naszego stowarzyszenia, przez neurologów. Każdy z uczestników mógł zadawać pytania dotyczące ważnych dla siebie spraw. Była to świetna inicjatywa toteż żałuję, że już przestała istnieć. Nastąpiła doba internetu. Chorzy zaczęli tą drogą wymieniać doświadczenia i zbierać informacje. Nie jest to do końca dobre. Każdy z nas jest inny. Co pomaga mnie, nie musi pomóc tobie. Sama doświadczylam takiej sytuacji, kiedy to przy koleźce wspomniałam o tym, jak pomógł mi pewien lek. Nie namawiałam bynajmniej do jego stosowania, jednak kolega uznał, że spróbuje. Niestety, jemu lek nie pomógł, a nawet zaszkodził tak, że znalazł się w szpitalu.

Bardzo ważne jest podejście do choroby. Pamiętam, kiedy po diagnozie, zdesperowana poszłam do biura OW PTSR. Dyżurowała tam wtedy Joanna Grodzicka. Rozmawiałysmy i spytałam ją: *To jak ja mam teraz żyć? Normalnie* - odpowiedziała - *Choroba postawi ci*

poprzeczkę na odpowiedniej wysokości. Nie rezygnuj zbyt szybko z dotychczasowego życia. Sama się zorientujesz kiedy masz zwolnić.

To były prorocze słowa. Nie zrezygnowałam z pracy zawodowej, przez 12 lat byłam zatrudniona na pełnym etacie, potem przeszłam na rentę i kontynuowałam pracę na ½ etatu. Muszę przyznać, że pomocny był nienormowany czas pracy, co pozwalało mi na pracę głównie w domu. Zaangażowałam się też w działalność Oddziału Warszawskiego PTSR, a także Grupy Nowolipie.

Podstawą radzenia sobie w każdej przewlekłej chorobie jest pozytywne myślenie. Czasami jest to bardzo trudne, ale wiercie mi, możliwe. Wystarczy wykrzesać z siebie odrobinę optymizmu.

Urszula Dobrzyniec-Konarska

WSPOMNIENIE

Zmarł Ojciec Jerzy Zakrzewski, jezuita, chory na SM. Był członkiem Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego od samego początku powstania tej organizacji. Służył słowem, wsparciem, rozmowami z ludźmi, dla których choroba była często niezrozumiałym ciężarem. Był kimś w rodzaju kapelana chorych na SM. Na wniosek PTSR w 2015 roku został odznaczony srebrnym Krzyżem Zasługi.

Najważniejszym polem pomagania były chyba rekolekcje ignacjańskie dla chorych na SM. Pierwsze takie rekolekcje odbyły się w 1991 roku i prowadził je właśnie ojciec Jerzy Zakrzewski.

Był to niezwykły czas – do osób chorych mówił rekolekcjonista na wózku. Kiedy on mówił o krzyżu czy cierpieniu, o wierności Bogu, nie była to piękna, pobożna teoria, tylko konkret doświadczenia. To były bardzo mocne rekolekcje, również dla opiekunów-wolontariuszy.

Rekolekcje ignacjańskie dla chorych i niepełnosprawnych odbywają się co roku, do dziś. Ojciec Jerzy Zakrzewski prowadził je jeszcze kilkakrotnie, a pomagał w prawie wszystkich, jako kierownik duchowy. Czasem stan zdrowia nie pozwalał na przyjazd. Odczuwaliśmy wtedy brak bardzo istotnego elementu tych rekolekcji. Po prostu świadectwa. Jego słowa, kontakt w kierownictwie duchowym czy na spowiedzi był bardzo ważny przede wszystkim dla osób chorych, w podobnej sytuacji życiowej, ale też dla wolontariuszy opiekunów, często ludzi młodych.



Były spotkania świąteczne – opłatkowe i wielkanocne – były dni skupienia. Wtedy bardzo ważne było po prostu spotkanie, bycie

razem, rozmowy, nie tylko na poważne tematy. Ważny był też jego humor, inteligentne żarty, „dymek” (cóż, palił papierosy).

W sobotę 2 kwietnia br. mieliśmy właśnie takie spotkanie wielkanocne. Ojciec Jerzy miał kazanie. Mówił z trudem, z wysiłkiem zbierał myśli. Widać było, że jest chory, ale sądziliśmy, że to jeden z tych gorszych dni, których przecież w minionych latach nie brakowało. Niestety, to była nasza ostatnia msza święta. W niedzielę Miłosierdzia poszedł na spotkanie z Miłosiernym Ojcem.

Katarzyna Czarnecka

MOŻNA I WARTO STUDIOWAĆ

Ignacy Baliński (1862–1951) – polski pisarz, publicysta i działacz społeczny pisał:

*„Chcesz być czymś w życiu, to się ucz,
Abys nie zginął w tłumie;
Nauka to potęgi klucz,
W tym moc, co więcej umie”.*

To stąd pochodzi porzekadło, znane każdemu z nas. Ten, kto miał pamiętnik, na pewno nie jeden wpis tej treści w nim znalazł: „ucz się ucz, bo nauka to potęgi klucz”. Warto o tym pamiętać i kształcić się tak długo, jak tylko zdrowie i czas nam pozwoli, tym bardziej, że dzięki nabytej wiedzy i umiejętnościom osoby niepełnosprawne mogą być niezależne, pracować i dalej czerpać wiele satysfakcji z życia. W końcu w dużej mierze jakość życia leży właśnie w naszych rękach i... głowie.

Nie każdy wie, że od 2011 roku szkoły wyższe są zobowiązane do stwarzania niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia. Uczelnie publiczne na otrzymują ten cel dotacje z budżetu państwa, które mogą przeznaczyć na finansowanie kosztów realizacji inwestycji mających służyć kształceniu studentów niepełnosprawnych. Dotacje obejmują również specjalistyczne szkolenia, wyposażenie wypożyczalni sprzętu dla niepełnosprawnych, zakup urządzeń, materiałów dydaktycznych i naukowych dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych, a także transport między obiektami dydaktycznymi uczelni.

Powszechny dostęp osób niepełnosprawnych do edukacji na poziomie wyższym czy szkole policealnej jest jednym z podstawowych czynników warunkujących nasz sukces życiowy. Wyrównywanie szans w dostępie do edukacji osób niepełnosprawnych to ważne, ale i niełatwe zadanie. Trudność polega na tym, że proces edukacji należy dostosować do osób o różnym rodzaju i stopniu niepełnosprawności. Z autopsji wiem, że nie każda uczelnia jest w stanie sprostać potrzebom osoby niepełnosprawnej i zobowiązanie zobowiązaniem, ale życie pokazuje, że wiele zależy od podejścia do niepełnosprawności, samych ludzi pracujących na danej uczelni. Zdarzyć się może, tak było w moim przypadku, że jedna osoba zablokuje możliwość studiowania osobie niepełnosprawnej na wybranej przez nią uczelni/wydziale. Zakładam, że jest to wynikiem tego, iż wiedza o kształceniu integracyjnym na poziomie akademickim, także wśród kardy uczelnianej, dopiero raczkuje, nie ma tradycji i doświadczeń, takich jak kształcenie na niższych szczeblach edukacji, ale wierzę, że może się to niebawem zmienić.

Największe doświadczenia w przygotowaniu oferty/programu dla osób niepełnosprawnych zdecydowanie mają te większe

uczelnie, które dojrzały duży potencjał i potrzebę kształcenia się takich osób, i jako pierwsze zaczęły działać na rzecz niepełnosprawnych. Na uczelniach powołani zostali Pełnomocnicy ds. Osób Niepełnosprawnych. Powstały również Biura działające na rzecz ochrony praw i przywilejów edukacyjnych, ekonomicznych czy społecznych dla osób niepełnosprawnych.

Uczelnie, otrzymujące dotacje mogą je przeznaczyć na następujące cele:

- szkolenia umożliwiające studentom orientację przestrzenną na terenie uczelni,
- szkolenia podnoszące świadomość związaną z niepełnosprawnością i obecnością osób niepełnosprawnych w uczelni
- zakup wyposażenia do uczelnianej wypożyczalni sprzętu dla niepełnosprawnych,
- zakup sprzętu i urządzeń specjalistycznych wspomagających proces dydaktyczny, np. specjalistyczne oprogramowanie komputerowe, rzutniki do wyświetlania tekstu wykładu,
- organizację zajęć wychowania fizycznego dostosowanych do potrzeb studentów niepełnosprawnych,
- zakup literatury specjalistycznej i naukowej, z której mogą korzystać niepełnosprawni studenci i doktoranci,
- stypendia lub inne świadczenia dla osób niepełnosprawnych,
- wynagrodzenie tłumaczy języka migowego,
- kursy języka migowego dla pracowników uczelni.

Są to jedynie przykłady. Decyzje o tym, jakie zadania będą finansowane z dotacji, podejmują same uczelnie.

Niepełnosprawni studenci mogą starać się o wsparcie finansowe w postaci stypendium specjalnego dla osób niepełnosprawnych, przysługujące na pierwszym kierunku studiów pierwszego i drugiego stopnia lub jednolitych studiów magisterskich. Aby otrzymać takie stypendium student musi jedynie przedstawić orzeczenie o niepełnosprawności.

Stypendium specjalne dla osób niepełnosprawnych, podobnie jak pozostałe świadczenia pomocy materialnej, przyznawane jest na semestr lub rok akademicki i wypłacane co miesiąc. To, co ważne - można je otrzymywać tylko na jednym wskazanym przez studenta kierunku studiów. To, co też jest bardzo istotnie, to pomoc materialna nie zależy od uczelni i typu studiów. Można się o nią starać zarówno na studiach stacjonarnych, jak i niestacjonarnych, w uczelniach publicznych i niepublicznych.

Niezależnie od stypendium specjalnego osoby niepełnosprawne mogą otrzymywać, na takich samych zasadach jak i inni studenci, pozostałe świadczenia pomocy materialnej, m.in. stypendium socjalne, stypendium rektora dla najlepszych studentów, stypendium dla najlepszych doktorantów, stypendium ministra za wybitne osiągnięcia i zapomogę. Ponadto niepełnosprawni studenci mogą ubiegać się o kredyty studenckie z dopłatą do oprocentowania z budżetu państwa i preferencyjnymi warunkami spłaty.

PFRON podaje, iż w 2015 roku kwota dofinansowania kosztów nauki (semestr/półrocze objęte dofinansowaniem) wynosiło w przypadku:

- dodatku na pokrycie kosztów kształcenia – do 1000 zł,
- dodatku na uiszczenie opłaty za przeprowadzenie przewodu doktorskiego – do 4000 zł,

- opłaty za naukę (czesne) – równowartość kosztów czesnego w ramach jednej, realizowanej formy kształcenia na poziomie wyższym (na jednym kierunku) - niezależnie od daty poniesienia kosztów przez studenta.

W przypadku, gdy student niepełnosprawny pobierał naukę jednocześnie w ramach dwóch i więcej form kształcenia na poziomie wyższym (kierunków studiów), kwota dofinansowania opłaty za naukę (czesne na pierwszym kierunku 100%) mogła być zwiększona o równowartość połowy kosztów czesnego (50%) na kolejnym/kolejnych kierunkach nauki, z zastrzeżeniem zasad dotyczących wkładu własnego.

Dodatek na pokrycie kosztów kształcenia (który maksymalnie wynosi 1000 zł) mógł być zwiększony, nie więcej niż o:

- 700 zł - w sytuacjach, które określi realizator programu (przykładowo: gdy student ponosi dodatkowe koszty z powodu barier w poruszaniu się lub z powodu barier w komunikowaniu się – w szczególności z tytułu pomocy tłumacza migowego lub asystenta osoby niepełnosprawnej itp.),
- 500 zł - w przypadku, gdy student ponosi koszty z tytułu pobierania nauki poza miejscem zamieszkania,
- 300 zł – w przypadku, gdy student posiada Kartę Dużej Rodziny.

Jeżeli chcesz studiować, ale masz pytania dotyczące wsparcia dla osób niepełnosprawnych, to po szczegóły dotyczące nauki, czy jej dofinansowania w roku akademickim 2016/2017 należy zgłosić się do Biura ds. Osób Niepełnosprawnych wybranej Uczelni lub bezpośrednio do oddziału PFRON w Twoim mieście.

Oto kilka wybranych Uczelni Wyższych, które są gotowe na przyjęcie osób niepełnosprawnych:

- Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie,
- Akademia Leona Koźmińskiego,
- Akademia Morska w Szczecinie,
- Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie,
- Collegium Da Vinci w Poznaniu,
- Kujawska Szkoła Wyższa we Włocławku,
- Toruńska Szkoła Wyższa Kolegium Jagiellońskie,
- Uniwersytet SWPS,
- Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie,
- Uniwersytet Jagielloński,
- Uniwersytet Śląski w Katowicach,
- Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie,
- Uniwersytet Warszawski,
- Wyższa Szkoła Ekologii i Zarządzania.

opracowała M. Tymińska

ŁAMIGŁÓWKI

Po dłuższej przerwie zapraszam do rozwiązania dwóch, dobrze znanych już łamigłówek. Pierwszą z nich jest zabawa w sadzenie kwiatków. Oto przypomnienie: każda cyfra w diagramie wskazuje liczbę kwiatków w sąsiadujących z nią polach w pionie, poziomie i na ukos. Kwiatki 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 jeden kwiatek. Powodzenia!

	2					2		
			1	1				
			2		1			2
	3						3	
					2			
	2						1	
		1		2		3		2
	1							
	2					3		
			2		1			2

Drugą propozycją jest sudoku, jednak tym razem skorzystałam z diagramu o nieco wyższym poziomie trudności. 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. Powodzenia!

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

Prawo i my

PRACA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Radca Prawny, Anita Majczak, odpowiada na pytania dotyczące prawa pracy i osób niepełnosprawnych.



Czy prawo chroni osoby chore przed zwolnieniem z pracy, w przypadku jeśli mamy umowę o pracę na czas nieokreślony?

Co do zasady prawo pracy chroni przed zwolnieniem każdego pracownika zatrudnionego na umowę o pracę na czas nieokreślony przebywającego na zwolnieniu lekarskim (wyjątek: ogłoszenia upadłości lub likwidacji pracodawcy, inne przyczyny nie dotyczące pracownika - m.in. likwidacja stanowiska pracy, tzw. zwolnienia grupowe). Wynika to z art. 41 kodeksu pracy, zgodnie z którym pracodawca nie może wypowiedzieć umowy o pracę pracownikowi, który przebywa na urlopie lub jest nieobecny w pracy z innych usprawiedliwionych przyczyn, o ile nie minął okres uprawniający pracodawcę do rozwiązania umowy o pracę bez wypowiedzenia.

Okresy dające możliwość pracodawcy na rozwiązanie umowy o pracę bez wypowiedzenia, zostały określone w art. 53 § 1 kodeksu pracy. I tak, zgodnie z tym przepisem:

Pracodawca może rozwiązać umowę o pracę bez wypowiedzenia:

1. jeżeli niezdolność pracownika do pracy wskutek choroby trwa:
 - a) dłużej niż 3 miesiące - gdy pracownik był zatrudniony u danego pracodawcy krócej niż 6 miesięcy,
 - b) dłużej niż łączny okres pobierania z tego tytułu wynagrodzenia i zasiłku oraz pobierania świadczenia rehabilitacyjnego przez pierwsze 3 miesiące - gdy pracownik był zatrudniony u danego pracodawcy co najmniej 6 miesięcy lub jeżeli niezdolność do pracy została spowodowana wypadkiem przy pracy albo chorobą zawodową.
2. w razie usprawiedliwionej nieobecności pracownika w pracy z innych przyczyn niż wymienione w pkt 1, trwającej dłużej niż 1 miesiąc.

Jednocześnie rozwiązanie umowy o pracę bez wypowiedzenia nie może nastąpić w razie nieobecności pracownika w pracy - w okresie pobierania z tego tytułu zasiłku, a w przypadku odosobnienia pracownika ze względu na chorobę zakaźną - w okresie pobierania z tego tytułu wynagrodzenia i zasiłku (art. 53 § 2 kodeksu pracy).

Co w przypadku jeśli zachorujemy, a mamy umowę na czas określony? Czy pracodawca może skrócić czas obowiązywania umowy? Czy po jej zakończeniu mamy prawo do ubezpieczenia, zasiłku chorobowego? Jak długo jesteśmy pod ochroną?

Co do zasady, pracodawca w takim przypadku nie może skrócić okresu obowiązywania umowy o pracę na czas określony. Może jednak rozwiązać umowę o pracę bez wypowiedzenia w konkretnych przypadkach, o których mowa w art. 53 § 1 kodeksu pracy, o czym pisałam powyżej.

Co w przypadku umowy zlecenia? Jakie mamy prawa, aby nie zostać bez pracy, ubezpieczenia, szans na leczenie?

W takim przypadku osoba taka może ubezpieczyć się składając wniosek o objęcie jej dobrowolnym ubezpieczeniem chorobowym. Ubezpieczenie chorobowe służy ochronie „pracowników” przed utratą dochodów z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej między innymi chorobą. Oznacza to, że jeśli opłacamy dobrowolne ubezpieczenie chorobowe, przysługują nam te same uprawnienia związane z chorobą, jak pracownikom zatrudnionym na umowę o pracę.

Jak długo możemy przebywać na zwolnieniu lekarskim? Niektóre pobyty w szpitalu trwają nawet 3 i więcej miesięcy – czy pracodawca może nas wtedy zwolnić lub przenieść na inne stanowisko lub zredukować stanowisko?

Odpowiadając na to pytanie zakładam, że mowa jest o pracowniku objętym ubezpieczeniem chorobowym, a więc mającym prawo do zasiłku chorobowego. W takim przypadku okres wypłaty zasiłku chorobowego wynosi 182 dni, a w przypadku niezdolności do pracy spowodowanej gruźlicą oraz występującą w trakcie ciąży - 270 dni. W przypadku, gdy powyższe okresy upłyną, a dalsze leczenie/rehabilitacja rokuje odzyskanie zdolności do pracy, ubezpieczonemu może zostać przyznane świadczenie rehabilitacyjne na okres do 12 miesięcy kalendarzowych. Czyli, co do zasady, po 182 dniach może zostać przyznane świadczenie rehabilitacyjne na kolejne (maksymalnie) 12 miesięcy.

Zgodnie z art. 53 § 2 kodeksu pracy, pracodawca nie może zwolnić pracownika w razie nieobecności spowodowanej chorobą, w okresie pobierania z tego tytułu zasiłku.

Jeśli zostaniemy zwolnieni z pracy lub zaproponowane nam zostanie inne, mniej płaćne stanowisko, to czy możemy się gdzieś odwołać i bronić swoich praw?

W przypadku niesłusznego rozwiązania czy wypowiedzenia umowy o pracę zawsze przysługuje pracownikowi powództwo do sądu rejonowego np. o uznanie bezskuteczności wypowiedzenia stosunku pracy, o przywrócenie do pracy i przywrócenie poprzednich warunków pracy lub płacy oraz, łącznie z nimi, dochodzone roszczenia i o odszkodowanie w przypadku nieuzasadnionego lub naruszającego przepisy wypowiedzenia oraz rozwiązania stosunku pracy. Powództwo takie składa się do sądu rejonowego właściwości ogólnej pozwanego (tj. siedziba pracodawcy), bądź przed sąd, w którego okręgu praca jest, była lub miała być wykonywana, bądź też przed sąd, w którego okręgu znajduje się zakład pracy. Termin na wniesienie takiego powództwa to 7 dni od otrzymania pisma wypowiedzającego czy rozwiązującego umowę o pracę

Natomiast jeśli chodzi o zmianę stanowiska powodującą obniżenie wynagrodzenia to jest to tzw. wypowiedzenie zmieniające (wypowiedzenie warunków pracy lub płacy), czyli jednostronne oświadczenie pracodawcy wypowiedzające dotychczasowe warunki umowy o pracę (czy to np. zmiana wynagrodzenia czy zmiana stanowiska) wraz z propozycją ich zmian. Pracownikowi, któremu zostało złożone niezgodnie z prawem wypowiedzenie zmieniające przysługuje prawo – jak w przypadku rozwiązania/niesłusznego wypowiedzenia umowy o pracę – wniesienia zaskarżenia do sądu

w ciągu 7 dni od otrzymania wypowiedzenia zmieniającego.

Czy jeśli jesteśmy chorzy, przedstawiliśmy orzeczenie o chorobie, dalej wykonujemy pracę, tak jak wcześniej, a pomimo to pracodawca chce nas zwolnić, to czy możemy się przed tym bronić?

Pytanie dlaczego chce nas zwolnić? Czy dlatego że przebywamy na zwolnieniu chorobowym, jeśli tak – to pisałam o tym odpowiadając na pytanie 1 i 2. Jeśli z innych przyczyn to, co do zasady, pracodawca musi przyczyny te podać i jeśli są one niezasadne, to służy nam odwołanie do sądu, o czym szerzej w pisałam w odpowiedzi na poprzednie pytanie.

PFRON to instytucja, która może finansowo wesprzeć nas i pracodawcę przekazując dotację dla pracownika. Czy każdego? Czy ten, który już pracuje w firmie np. od 3 lat też może się ubiegać o dofinansowanie? Czy tylko nowy pracownik, na nowo tworzonej stanowisku może ubiegać się o wsparcie?

Jest to bardzo szerokie pytanie, uzależnione od wielu czynników. W skrócie, to pracodawca stara się o dofinansowanie z PFRON.

I tak pracodawca po spełnieniu określonych kryteriów może wystąpić o:

- **Dofinansowanie do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych.**
Dotyczy pracodawcy zatrudniającego co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy

i osiągającego wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości co najmniej 6%.

- **Dofinansowanie kosztów przystosowania i adaptacji miejsc pracy osób niepełnosprawnych.**

Dotyczy pracodawcy zatrudniającego na okres co najmniej 36 miesięcy bezrobotnej lub niepracującej osoby niepełnosprawnej lub dla osoby pozostającej w zatrudnieniu gdy niepełnosprawność powstała wcześniej trwania stosunku pracy, ale nie była wynikiem naruszenia Prawa Pracy.

- **Dofinansowanie kosztów wyposażenia miejsc pracy osób niepełnosprawnych.**

Dotyczy pracodawcy zatrudniającego na okres co najmniej 12 miesięcy bezrobotnej lub niepracującej osoby niepełnosprawnej lub dla osoby pozostającej w zatrudnieniu, gdy niepełnosprawność powstała w czasie trwania stosunku pracy ale nie była wynikiem naruszenia Prawa Pracy.

- **Dofinansowanie kosztów zorganizowania szkolenia dla osoby niepełnosprawnej.**

Przykładowo, miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia przysługuje na niepełnosprawnych pracowników, którzy:

- są osobami niepełnosprawnymi w rozumieniu ustawy o rehabilitacji, których niepełnosprawność została zakwalifikowana do jednego z trzech stopni niepełnosprawności na podstawie orzeczenia zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności lub którzy posiadają orzeczenie równoważne (nie kwalifikują się pracownicy z lekkim lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności);

- są ujęci w ewidencji zatrudnionych osób niepełnosprawnych, prowadzonej przez PFRON. Ewidencja jest uzupełniana przez Fundusz na podstawie składanych co miesiąc przez pracodawców informacji, zawierających PESEL zatrudnionej osoby niepełnosprawnej;
- są zatrudnieni zgodnie z przepisami prawa pracy (a więc nie na umowę zlecenie czy umowę o dzieło);
- nie mają ustalonego prawa do emerytury (wyjątek stanowią osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym posiadające ustalone prawo do emerytury);
- po zatrudnieniu, u pracodawcy prowadzącego działalność gospodarczą, powodują wzrost netto zatrudnienia ogółem oraz wzrost netto zatrudnienia pracowników niepełnosprawnych.

Jeśli pracodawca nie otrzyma dofinansowania z PFRON, to czy można się odwołać?

Od decyzji Prezesa Zarządu PFRON przysługuje odwołanie do ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego - obecnie to jest Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (art. 26a ust. 12 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych). Odwołanie przysługuje wyłącznie pracodawcy. Termin na wniesienie odwołania to 14 dni od dnia doręczenia decyzji.

Anita Majczak – radca prawny

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

godziny pracy biura:

poniedziałek 09:00 -17:00

wtorek 09:00 – 18:00

środa 09:00 -17:00

czwartek 09:00 -17:00

piątek 09:00 – 16:00

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

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 - subkonta),

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 prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Od kwietnia br. zajęcia rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w czterech grupach:

- we wtorki w godz. 11:00 – 13:00 oraz w godz. 16:00 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w czwartki w godz. 11:00 – 13:00 oraz 15:00 – 17:00.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- we wtorki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00,
- w czwartki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00.

Na zajęcia obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 12:00 – 14:00,
- w środy w godz. 15:00 – 17:00.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

4. Joga - zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się:

- we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,
- w soboty w godz. 10:15 -10:45.

5. Tai-chi

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

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

6. Choreoterapia

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12:

- w poniedziałki w godz. 17:00 – 18:30,
- w środy w godz. 14:00 – 15:30.

7. 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.

8. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stajni Agmaja przy ul. Wybrzeże Gdyni-skie 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.

9. 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.

10. Warsztaty wokalne

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz. 11:00-13:00.

11. Warsztaty teatralne

Warsztaty teatralne obejmują m.in. ćwiczenia z zakresu prawidłowej artykulacji głosek, dykcji, akcentowania, oddechu w procesie mówienia, emisji i modulacji głosu. Podczas zajęć wykorzystywane są różnego typu techniki improwizacyjne, ćwiczenia z zakresu gry aktorskiej, ruchu scenicznego, jak również zabawy, gry teatralne otwierające i integrujące grupę.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 12:00-14:00.

12. 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 (chwilowy brak miejsc).

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

13. 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. 15:00 – 18:00. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

14. 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.

15. 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.

W ramach spotkań z psychologiem możliwy jest również trening funkcji poznawczych, w tym trening EEG biofeedback. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

16. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

17. Pomoc pracownika socjalnego

Porady socjalne udzielane są w biurze w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76/77) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

18. 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.

19. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

20. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków. O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

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...

W kraju wina i czardasza

Pod koniec kwietnia grupa obieżyświatów chorych na SM, wybrała się z wizytą do kraju wina i czardasza czyli na Węgry.

Węgry okazały się bardzo gościnnym krajem. Życzliwi ludzie, piękne zabytki, bajeczne widoki oraz niesamowita atmosfera wiosek i miasteczek tak niedaleko od Polski Na Węgrzech, w zależności od miejsca, czujemy się jak na Zachodzie Europy, by za chwilę przenieść się w zamierzchłe czasy komunizmu.

Węgry pełne są niezwykle cennych zabytków architektonicznych, historycznych i przyrodniczych. Na listę UNESCO wpisane są zamki, twierdze, a także Budapeszt i jego panorama. W naszej wędrówce po węgierskich drogach przejechaliśmy setki kilometrów i zwiedziliśmy wszystko to, co warte zobaczenia w północnych Węgrzech.

Odwiedziliśmy:

- twierdzę Diosgynor, w której mieszkał nasz wspólny władca – Ludwik Węgierski,
- najpiękniejsze uzdrowisko Węgier - Lillafűred - położone u brzegów górskiego jeziora Hamori, w samym sercu Parku Narodowego Gór Bukowych, ulubionym miejscu Węgrów na sesje ślubne (najpopularniejszym samochodem wiozącym nowożeńców jest nasza stara, dobra Warszawa),
- Gyongyos – miasteczko malowniczo położone u stóp górskiego pasma Matra,

- Eger, który słynie z produkcji aromatycznych czerwonych win oraz kąpieli w leczniczych basenach termalnych,
- Dolinę Pięknej Pani czyli mekkę smakoszy egerskiego wina, które leżakują w piwnicach wydrążonych w wulkanicznym tufie. W Dolinie tej zjedliśmy pyszną węgierską kolację na której nie zabrakło gulaszu, papryki, wina i tańców do muzyki na żywo.





W drodze powrotnej zahaczyliśmy jeszcze o Szentendre. Szentendre nazywane jest najpiękniejszym małym miastem Węgier i jednym z najpiękniejszych w Europie Środkowej. To mekka artystów, mieszka ich tu kilkuset, tak samo jak kilkuset mieszkańców przyznaje się do narodowości... serbskiej. Życie płynie tu wolniej, smaczniej, milej i pewnie dlatego mieszkańcy Budapesztu uciekają tu w ciepłe wieczory lub na cały weekend.



Na naszym szlaku nie mogło zabraknąć Budapesztu – miasta pełnego pięknych kamienic, kościołów, placów, pomników i fontann. Szczególnie pięknie prezentuje się ze wzgórza Gellerta i statku płynącego po Dunaju. Ogromne wrażenie zrobił na nas budynek Parlamentu – olbrzymia budowla, a zarazem bardzo lekka poprzez swoją „koronkową” elewację. Budapeszt to miasto tętniące życiem, pełne turystów, małych czard (restauracji) i... samochodów.



Kolejny etap naszej podróży to Holloko czyli żywy skansen wsi palockiej. W pobielanych chatach zobaczyliśmy warsztaty tkackie i ceramiczne, spichlerze, kuźnie, karczmy. W niektórych można było kupić tradycyjne polockie koronki. Chętni mogli wdrapać się na Kruczą Skałę i podziwiać tamtejszą twierdzę.



W Tisza-tavi podziwialiśmy Okocentrum czyli ekosystem Cisy z największym w Europie akwarium słodkowodnym.

Ostatni dzień naszej podróży to Tokaj – najsłynniejsze miasto winiarskiego regionu Węgier, który został wpisany na światową listę dziedzictwa UNESCO. W najstarszej piwnicy winnej Węgier – Piwnicy Rakoczego - poznaliśmy tajniki wyrobu i zdegu- stowaliśmy, jak mawiał Ludwik XIV, „wina królów i króla wśród win” – Tokaju. Rozgrzani winem, w znakomitych nastrojach i planami przyszłorocznej wycieczki wracaliśmy do Warszawy. Tydzień naszego „włóczęgostwa” minął błyskawicznie i szczęśli-

wi, choć bardzo zmęczeni wróciliśmy do Polski. Jeszcze raz okazało się, że zgrana grupa esemowców może wszystko!



Dzięki świetnej organizacji, profesjonalizmowi i empatii pilotów, kierowcy i opiekunów, naszą wycieczkę możemy udać za w pełni udaną.

Małgorzata Kitowska

* * *

Wolski Korowód

Dnia 22-go maja 2016 r. burmistrz Krzysztof Strzałkowski wraz z Radą i Zarządem Dzielnicy Wola m.st. Warszawy zaprosił mieszkańców Woli (i nie tylko) na coroczny Wolski Korowód do Parku Sowińskiego im. gen. J. Sowińskiego.

W pikniku uczestniczyło około 70 różnych instytucji pozarządowych i publicznych. Pogoda była wyśmienita, więc przybyło

bardzo wiele osób, wręcz całych rodzin. Organizatorzy zadbali o namioty, krzeselka i stoły, na których piętrzyły się ciekawe materiały informacyjne różnych instytucji pomocowych. Licznie prezentowały się placówki ochrony zdrowia, organizacje pozarządowe i inni partnerzy współpracujący z Urzędem Dzielnicy Wola. Można było nieodpłatnie zrobić różne badania np. ciśnienia krwi, poziomu cukru, porozmawiać o zdrowej diecie itd.

Podczas Korowodu przewidziano mnóstwo atrakcji dla małych i dużych: gry i zabawy integracyjne dla całych rodzin, zabawy sportowe dla dzieci. Można też było zasięgnąć porad np. prawnych i innych specjalistów. W kilku namiotach skupiających zdolne manualnie osoby można było obejrzeć interesujące prace, a niektóre z nich kupić za niewielką kwotę. Ciekawy pokaz ćwiczeń zaprezentowało Stowarzyszenie Taoistyczne Tai-Chi. Wielką atrakcją była obecność DJ Wiki, która rozmawiała z ludźmi i rozdawała autografy. Dzieci szalały, malowały buźki, słuchały bajek oraz opowieści o sowach i podziwiały na żywo ich piękno.

Wszystkie stoiska były piękne, kolorowe, pełne baloników, cukierków i innych słodkości.

Namiot naszego Stowarzyszenia, ślicznie udekorowany kolorowymi balonikami i pracami naszych członków z zajęć arteterapii, odwiedziło bardzo wiele osób żywo zainteresowanych prowadzoną przez nas działalnością na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Broszury tematyczne, zwłaszcza o usprawnianiu ruchu i przystosowaniu mieszkań do potrzeb osób niepełnosprawnych, cieszyły się ogromnym powodzeniem.

Na zakończenie o godz. 18,00 w Amfiteatrze wystąpił Kwartet Rampa w programie pn. "Piosenka jest dobra na wszystko".

* * *

Spotkanie członków Oddziału Warszawskiego PTSR

W dniu 25 czerwca 2016r. u Sióstr Nazaretanek przy ul. Czerniakowskiej 137 w Warszawie odbyło się spotkanie problemowe, podczas którego bardzo interesujący wykład pt. „Zaburzenia poznawcze i depresja w SM” poprowadziła dr Katarzyna Polanowska z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

W tym samym dniu, niedługo po wykładzie, odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Oddziału Warszawskiego PTSR. Tematem zebrania było przyjęcie sprawozdania merytorycznego i finansowego za rok 2015r.

CO PRZED NAMI...

Rekolekcje ignacjańskie

Jak co roku zapraszamy do udziału w rekolekcjach dla chorych na SM, które odbędą się w dniach 21 – 26 sierpnia w domu rekolekcyjnym ojców jezuitów w Falenicy. Będzie je prowadził Ojciec Wacław Oszejca SJ.

Rekolekcje są adresowane do osób, które chcą pogłębić swoją wiarę i modlitwę. Oparte są na Ćwiczeniach Duchowych

św. Ignacego Loyoli – jest to czas milczenia (komórki są wyłączone!), modlitwy, spotkania z Bogiem, z sobą i z drugim człowiekiem.

Koszt to 350 zł. Dla osób w naprawdę bardzo trudnej sytuacji materialnej istnieje możliwość częściowego dofinansowania. Osoby wymagające pomocy mają zapewnioną opiekę wolontariuszy.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem biuro@ptrs.waw.pl, 22-831-00-76/77.

* * *

Pielgrzymka do Częstochowy

5 września 2016r. zapraszamy wszystkich chętnych na szóstą już Pielgrzymkę do Częstochowy.

Ostateczny koszt wyjazdu zależny będzie od pozyskanych na ten cel środków.

Informacji udziela i zapisy przyjmuje Małgorzata Kitowska, tel. 22 831-00-76/77.

ZAPROSZENIE DO UCZESTNICTWA W PROJEKTACH

Poniżej zamieszczamy informację nt aktualnie realizowanych przez Oddział Warszawski PTRS projektów. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptrs.waw.pl).

Od 1 kwietnia br. realizujemy projekt „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM II”. W ramach ww. zadania zaplanowano szereg zajęć wspomagających proces rehabilitacji fizycznej, społecznej i psychologicznej, dostosowanych do charakteru schorzenia (SM).

W projekcie uczestniczyć mogą osoby z SM posiadające znaczny, umiarkowany lub (w mniejszym stopniu) lekki stopień niepełnosprawności.

Każdy uczestnik projektu, na podstawie wskazań z IPD, będzie mógł korzystać z takich zajęć, jak:

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia „Główka pracuje”,
- wsparcie psychologa – porady indywidualne oraz trening funkcji poznawczych w formie treningów EEG biofeedback,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,

oraz, jako wsparcia dodatkowego do ww.:

- rehabilitacji domowej,
- usług osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- ćwiczeń zespołowych i basenu w Szpitalu MSW.

Ponadto, w ramach projektu możliwy jest zwrot kosztów przejazdów na ww. zajęcia.

Projekt współfinansowany jest ze środków PFRON.

Bieżący okres realizacji: 01.04.2016–31.03.2017r.



* * *

Zapraszamy Państwa do uczestnictwa w projekcie pn. „**Czas na pracę**” realizowanym w okresie od 01.04.2016r. do 31.03.2017r. przez Łódzki i Warszawski Oddział PTSR. Projekt ma na celu stworzenie warunków sprzyjających wejściu osób chorych na stwardnienie rozsiane na rynek pracy.

W ramach projektu zaplanowane są działania:

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

Do projektu mogą przystąpić osoby, które:

- posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności,
- do ukończenia 59 r.ż. (kobiety), do ukończenia 64 r.ż. (mężczyźni),
- mają zdiagnozowane stwardnienie rozsiane,
- mieszkają na terenie województw: mazowieckiego i świętokrzyskiego,
- pozostają niezatrudnione i nie wykonują innej pracy zarobkowej.

Projekt współfinansowany jest ze środków PFRON.



* * *

Informujemy o dodatkowym naborze uczestników do projektu realizowanego wspólnie z Oddziałem Łódzkim PTSR, pn. **„Pomocna Dłoń 2”**.

Adresatami projektu są osoby:

- chore na stwardnienie rozsiane,
- posiadające umiarkowany lub znaczny stopień niepełności,
- zamieszkujące na terenie woj. mazowieckiego, łódzkiego lub zachodnio-pomorskiego.

W ramach projektu beneficjenci będą mogli uczestniczyć w:

- rehabilitacji domowej,
- zajęciach choreoterapii,
- zajęciach j. angielskiego,
- zajęciach na basenie,
- warsztatach umiejętności społecznych połączonych z ćwiczeniami Qigong.

Projekt współfinansowany jest ze środków PFRON.



* * *

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w terminie 01.05.2016 - 31.12.2016 realizuje projekt pn. **„Kultura, sztuka, relaks”**.

W ramach projektu zostaną zorganizowane cztery sześciodniowe, integracyjne, warsztaty arteterapeutyczne. Warsztaty

skierowane są do 128 czynnie działających, uzdolnionych artystycznie członków oddziałów PTSR z terenu całej Polski. W pojedynczym warsztacie weźmie udział po 32 osoby (po ok. 2 osoby z województwa - Oddziału).

W ramach każdego z czterech warsztatów zorganizowane będą zajęcia arteterapeutyczne prowadzone przez terapeutę zajęciowego, zajęcia relaksacyjno-kondycyjne oraz wyjazdy plenerowe.

Osoba zainteresowana udziałem w projekcie może wziąć udział tylko w jednym z czterech proponowanych warsztatów.

Osoby chętne do udziału w projekcie w chwili przystępowania do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności umiarkowanym lub znacznym,
- mieć zdiagnozowane stwardnienie rozsiane - potwierdzone oświadczeniem beneficjenta oraz zaświadczeniem od lekarza i/lub kartą informacyjną ze szpitala,
- podpisać oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych.

Pierwszym etapem rekrutacji jest wypełnienie karty zgłoszeniowej do projektu, która dostępna jest w Oddziałach PTSR, biurze OW PTSR oraz na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl. O udziale w warsztatach decydować będzie kolejność przysyłanych kart zgłoszeniowych.

Projekt współfinansowany jest ze środków PFRON.



* * *

Projekt „**Sprawić Moc**”, realizowany od 01.05.2016 do 31.03.2018 roku przez Warszawski i Łódzki Oddział PTSR, skierowany jest do osób niepełnosprawnych chorych na SM z terenu województw mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego i świętokrzyskiego. Projekt zakłada opracowanie i wdrożenie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM.

Główne działania, jakie będą realizowane to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psycholog, psychiatra, prawnik, logopeda, dietetyk, pielęgniarka),
- indywidualne zajęcia na basenie,
- zajęcia relaksacyjne – joga,
- warsztaty wyjazdowe „Porozumienie bez przemocy”.

Adresatami projektu są osoby, które:

- są chore na stwardnienie rozsiane,
- posiadają znaczny, umiarkowany lub lekki stopień niepełnosprawności,
- zamieszkują na terenie woj. mazowieckiego, łódzkiego, zachodnio-pomorskiego lub świętokrzyskiego,
- mają zdiagnozowane stwardnienie rozsiane - potwierdzone oświadczeniem beneficjenta oraz zaświadczeniem od lekarza i/lub kartą informacyjną ze szpitala,
- wypełnią formularz zgłoszeniowy i oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych,

- podpiszą oświadczenie, że na dzień rozpoczęcia realizacji projektu nie są uczestnikami Środowiskowego Domu Samopomocy.

Projekt współfinansowany jest ze środków PFRON.



* * *

Wszystkie osoby z SM będące mieszkańcami Warszawy mogą korzystać z zajęć rehabilitacyjnych prowadzonych w ramach projektu „Rehabilitacja ruchowa i społeczna chorych na SM”.

Są to w szczególności:

- grupowa rehabilitacja ruchowa
- masaż usprawniający,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- ćwiczenia zespołowe i basen w Szpitalu MSW.

Ponadto, w ramach projektu możliwy jest zwrot kosztów przejazdów na ww. zajęcia.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa

Projekt współfinansowany jest ze środków m.st. Warszawy.



* * *

W ramach projektu „Pozostań aktywny – wsparcie asystenta w drodze do samodzielności” w okresie 01.12.2015 - 30.11.2018r. prowadzone jest wsparcie asystenckie dla osób z SM, mieszkańców Warszawy, posiadających znaczny stopień niepełnosprawności.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa

Projekt współfinansowany jest ze środków m.st. Warszawy.



* * *

Informujemy o trwającym naborze do udziału w badaniu naukowym realizowanym w ramach projektu **„TeleNeuroforma Kliniczna - zweryfikowany klinicznie system domowej rehabilitacji dla osób z wybranymi chorobami neurologicznymi”**.

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

Osoba biorąca udział w badaniu 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.**

W ramach uczestnictwa w badaniu konieczne jest odbywanie regularnych ćwiczeń oraz odbycie **2-3 wizyt w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.**

Wszyscy uczestnicy, którzy ukończą badanie, otrzymają **bezpłatną licencję na program komputerowy wspierający domową rehabilitację-Neuroforma.** Dodatkowo, w ramach udziału w badaniu, każdy uczestnik zostanie **kilkakrotnie dokładnie przebadanych 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.

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 **18-65 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.

Uczestnik badania nie może brać udziału w próbie lekowej.

Szczegółowe informacje i zgłoszenia u p. Marcina Skroczyńskiego pod numerem 22 831-00-76/77.

Projekt współfinansowany jest przez Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, w ramach programu „Innowacje Społeczne”.



Narodowe Centrum
Badań i Rozwoju





Nakład 1200 egz.