

NADZIEJA

NR 107

ISSN 1233-8079

1/2017

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Urszula Dobrzyniec-Konarska, 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!

Jaka poru roku bardziej odpowiada tytułowi naszego kwartalnika (Nadzieja) niż wiosna, kiedy zaczyna się wszystko na nowo, a to, co pozornie było uschnięte i martwe ożywa? To nam przypomina, że są sytuacje trudne, ale nie ma beznadziejnych.

Dlatego w tym numerze Nadziei będzie więcej o radości, optymizmie. Będzie o tym, jak znaleźć sposób na przywrócenie radości życia przez naukę gry na gitarze, czy nawet przez założenie zespołu muzycznego. Będzie o dostrzeganiu zmienności pór roku, sniegu i... krokusów, czyli o drobnych, prostych radościach. Ta uważność na dobre, piękne chwile, choćby nie trwające długo, pozwala zachować radość serca, spokój, mimo różnych trudnych sytuacji, jakie niesie życie z chorobą. Uważność potrzebna jest też przy korzystaniu z „mądrości internetowych”, o czym bardzo prosto, ale rzeczowo pisze dziennikarka BBC specjalizująca się w tematyce medycznej.

A oto jak pięknie o wiosnie pisze nasz czytelnik i autor tekstów – pan Bogdan: „Do czego można przyrównać rozkwit zieleni na świecie? Za oknem rosną drzewa. Zimą są łyse i brązowe. Kiedy nadchodzą ciepła, próbuję zaobserwować nadejście wiosny. Jednak nigdy tego nadejścia nie zauważyłem. Wieczorem, kiedy kładę się do łóżka, drzewa są brązowe. Kiedy o poranku stoję w oknie, drzewa zmieniają barwy na zielone. Jak tu nie lubić wiosny? Zielony jest kolorem nadziei. Ciekawe, kto to wymyślił? Coś jednak w tym jest. Więcej światła, ciepło i ta zieleń do kompletu... Chce się żyć. Po chwili dołączą inne kolory. Wchodząc choćby na skraj lasu czuje się inne powietrze. Oddycham zielenią?

Jakkolwiek niemądrze by to zabrzmiało, to oddychajcie zielenią. Składam więc apel. Oddychajmy zielenią. Wyjeżdżajcie z miast do lasów. Przynajmniej do parków wychodźcie. Czasami nawet to może nie udać. Więc choć jakiś album obejrzyjcie. Poczujmy wiosnę.”

No właśnie!

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy	1
CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ.....	4
Pułapki internetowej wiedzy.....	4
SM a mowa – jak poprawić swój oddech.....	7
POMYŚL... WARTO	17
Wskrzeszajcie umarłych	18
MIĘDZY NAMI	20
Radość	20
Wiosna	23
Mam marzenie	25
Muzyka i SM	28
Terapia pozytywną muzyką	30
Kriokomora	32
PRAWO I MY	34
Uprawnienia podatkowe dla osób niepełnosprawnych	34
RAZEM	41
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	41
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR.....	43
Co się wydarzyło	49
Co przed nami.....	51
1% podatku.....	54

Co nowego... czyli o starym inaczej

PUŁAPKI INTERNETOWEJ WIEDZY

Jeśli fikcyjne wiadomości na tematy polityczne są w stanie wpłynąć na zachowanie wyborców, to czy wiadomości o nieudowodnionych metodach terapii mogą doprowadzić do porzucenia przez pacjentów ich aktualnej terapii na korzyść sugestii zawartej w świeżo przeczytanym artykule? Niektórzy obawiają się, że takie artykuły mogą być niebezpieczne.



Gdy brytyjska gazeta the Independent przeanalizowała 20 tekstów ze słowem „nowotwór” w tytule najczęściej udostępnianych w ubiegłym roku w mediach społecznościowych okazało się, że więcej niż połowa z nich zawiera twierdzenia odrzucone przez autorytety medyczne oraz lekarzy.

Ludzie powinni uważać na to, co czytają, jednak w jaki sposób mają wiedzieć, czy coś co widzą na Facebooku lub Twitterze jest oparte na solidnej nauce? Codziennie otrzymuję dziesiątki maili z firm PR, niekiedy na temat bardzo solidnych badań, niekiedy na

temat nonsensów. Podobnie jak inni dziennikarze medyczni spędzam czas usiłując rozróżnić jedne od drugich.

Oto kilka moich własnych kryteriów:

1. Najpierw spójrz na źródło artykułu. Sprawdź czy pochodzi on z gazety, strony internetowej czy rozgłośni o uznanej pozycji.

2. Zapytaj samego siebie, czy ta nowina jest rzeczywiście wiarygodna. Jeśli wygląda na zbyt piękną, aby być prawdziwą, to prawdopodobnie taka jest.

3. Jeśli jest opisywana jako „sekret, którego nawet lekarze ci nie zdradzą”, bądź ostrożny. Lekarze nie mają zbyt wiele do zyskania przez utrzymywanie skutecznych terapii w tajemnicy. Chcą pomagać ludziom. Po to są.

4. Im większe znaczenie odkrycia, tym więcej świadectw potrzeba, by je uwiarygodnić. Jeśli naprawdę miałoby chodzić o całkowity przełom (a całkowite przełomy oczywiście się zdarzają), to zostałby on przetestowany na tysiącach pacjentów, opublikowany w czasopiśmie medycznych i rozgłoszony przez największe media na świecie. Jeśli zaś terapia ma być tak nowa, że tylko jeden lekarz ją zaleca, lepiej poczekać na jakieś dalsze dowody, zanim posłucha się takiej rady medycznej.

5. Jeśli artykuł mówi, że badanie zostało opublikowane w jakimś określonym czasopiśmie, sprawdź w Internecie czy to czasopismo podlega recenzji środowiskowej (peer-review). To oznacza, że zanim artykuł może zostać opublikowany, zostaje wysłany do przejrzenia naukowcom pracującym na tym samym polu. Niekiedy nawet recenzowane pisma muszą dokonywać odwołań, gdy wyniki badań okazują się mylne, jednak zdecydowana większość z nich wytrzymuje próbę czasu. Jeśli jednak badanie nie zostało opublikowane w recenzowanym czasopiśmie, bądź bardziej sceptyczny.

6. Czy cudowna terapia została już wypróbowana na ludziach? Czy tylko w probówce lub na myszach? Jeśli próby na ludziach

nie miały jeszcze miejsca, terapia może być naukowo interesująca i może wiele obiecywać, ale jest za wcześnie by odpowiedzieć, czy kiedykolwiek będzie terapią stosowaną wobec ludzi.

7. Internet może nam zaoszczędzić wiele czasu. Wystarczy zajrzeć na stronę zajmującą się sprawdzaniem medialnych źródeł wiadomości, taką jak w Wielkiej Brytanii jest Health News Review i może się okazać, że całą trudną pracę już zrobiono za nas.

8. Jeśli metoda 7 nie skutkuje, należy wyszukać w Internecie nazwisko autora informacji, dziennikarza, aby upewnić się o czym zazwyczaj pisze. Jeśli regularnie pisuje na tematy związane z nauką lub zdrowiem są większe szanse na to, że zadał właściwe pytania na temat nowej terapii.

9. Zrób wyszukiwanie internetowe z kluczowymi słowami relacji w połączeniu ze słowem „myth” lub „hoax”. Może się okazać, że została ona już gdzieś zdyskredytowana.

10. Na koniec, kiedy już udało się ustalić, że relacja medyczna nie jest fikcją oraz że została opublikowana w uznanym czasopiśmie, wciąż jeszcze warto sprawdzić metodologię badania. NHS Behind the Headlines przygląda się szczegółom badań, rozważając sposób, w jaki je przeprowadzono oraz to, czy zostały prawidłowo zrelacjonowane w prasie.

Claudia Hammond

za: www.bbc.co.uk

tlum. Kacper Pilarski- Sokołowski

SM A MOWA – JAK POPRAWIĆ SWÓJ ODDECH

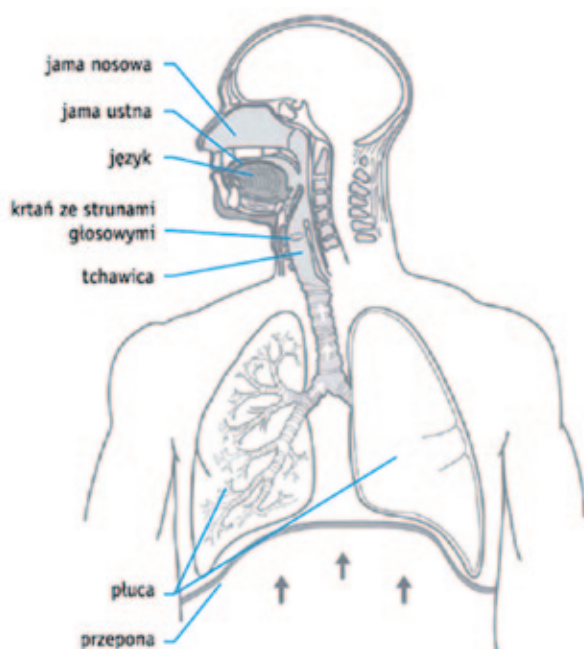
Wśród pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane około 25-40% może doświadczać trudności z mową, niekiedy występujących jako jeden z pierwszych objawów choroby. Trudności w porozumiewaniu się mogą negatywnie wpływać na ocenę jakości życia oraz funkcjonowanie społeczne, dlatego ważne jest obserwowanie pojawiających się zaburzeń oraz podejmowanie odpowiednich ćwiczeń zapobiegających ich pogłębianiu.

Słowne porozumiewanie się to umiejętność nadawania i odbioru wypowiedzanego tekstu. W czynności mówienia biorą udział narządy mowy oraz układ nerwowy (jako system sterujący odbiorem i nadawaniem komunikatów). Narządy mowy to: układ oddechowy, fonacyjny oraz aparat artykulacyjny.

Tworzenie głosu możliwe jest dzięki strumieniowi wydychanego powietrza, które wydostając się z płuc spotyka barierę w postaci więzadeł głosowych. Po wytworzeniu odpowiedniego ciśnienia struny głosowe mogą zostać otwarte. Za kontrolę ilości oraz tempa wydychanego powietrza odpowiedzialny jest mięsień znajdujący się pod klatką piersiową, czyli przepona.

Podczas wdechu przepona się kurczy i przesuwa do dołu, naciskając na mięśnie brzuszne, co powoduje wydłużenie i poszerzenie klatki piersiowej. Wydech następuje, kiedy mięśnie płuc zaczynają się rozluźniać, a przepona niczym tłok wspomaga wydostanie się powietrza na zewnątrz, wracając do swojej neutralnej pozycji. W procesie oddychania oprócz przepony uczestniczy jeszcze wiele grup mięśni, takich jak: mięśnie międzyżebrowe, mięśnie pochyłe, mięśnie mostkowo-obojczykowo-sutkowe i mięśnie brzuszne, dlatego też bardzo ważne jest utrzymanie

prawidłowej pozycji całego ciała podczas wykonywania ćwiczeń oddechowych.



Źródło: *SM i...zaburzenia mowy, podstawowe informacje o stwardnieniu rozsianym, zeszyt 14, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 2007, wydanie I, s. 6.*

Jednym z najczęściej występujących zespołów objawów zaburzeń mowy wynikających z chorób neurologicznych lub uszkodzeń układu nerwowego jest **dyzartria**. Jest to zaburzenie oddechowo-fonacyjno-artykulacyjne wynikające z uszkodzenia struktur mózgowych unerwiających aparat mowy. Na skutek takich zaburzeń pacjenci mają trudność z wykonaniem określonych ruchów werbalnych. Zwykle mowa osoby z dyzartrią określana jest jako niewyraźna, bełkotliwa, wolna lub skandowana.

Należy jednak podkreślić, że charakter występujących trudności jest indywidualny dla każdego z pacjentów. W zależności od prezentowanych przez chorego objawów wymienia się różne typy dyzartrii. Na podstawie obserwacji klinicystów u pacjentów z SM najczęściej można spotkać się z diagnozą dyzartrii mieszanej, spastycznej, ataktycznej. Niezależnie od rodzaju postawionej diagnozy pacjent z dyzartrią może mieć trudności z:

- kontrolą głośności głosu podczas mówienia,
- ograniczeniem oddechu,
- wolnym tempem wypowiadania się,
- nosowym zabarwieniem głosu,
- ostrą, chrypliwą barwą głosu,
- obniżoną wyrazistością wypowiedzi (trudność z artykułowaniem niektórych głosek),
- precyzyjnym wykonaniem ruchów aparatu artykulacyjnego,
- kontrolą melodii wypowiedzi.

Zaburzenia mowy tego rodzaju mogą mieć różne nasilenie, od nieznacznie wpływających na możliwości komunikacyjne, do mocno nasilonych, utrudniających podjęcie komunikacji werbalnej.

Dyzartria u pacjentów z SM może występować w różnych stadiach choroby. Wyrazistość mowy pacjenta ze stwardnieniem rozsianym może być również zależna od pory dnia. Ze względu na silne odczucie zmęczenia, z czasem trwania rozmowy pacjent może mówić coraz mniej wyraźnie.

Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym bardzo często mają trudność z **ograniczonym wsparciem oddechowym (krótką fazą wydechu)**, ze względu na nadmierne lub zmienne napięcie mięśni aparatu oddechowego. Co więcej, ze względu na dyskoordynację pracy mięśni, osoby z SM mają **trudność z kontrolą oddechu i fonacji** - bardzo często po nabraniu powietrza wydychają je, zanim jeszcze zaczną mówić.

Jeśli obserwujesz u siebie takie trudności warto podjąć systematyczne ćwiczenia oddechowe. Celem takich ćwiczeń jest zwiększenie pojemności płuc, wydłużenie fazy wydechowej, nauka kontroli wdychanego i wydychanego powietrza, koordynacja wdechu, wydechu i artykulacji oraz wypracowanie prawidłowego toru oddychania.

Preferowanym sposobem jest tor brzuszno-żebrowo-przeponowy, który uruchamia wszystkie mięśnie uczestniczące w procesie oddychania. Podczas nabierania powietrza tym torem widoczna jest praca przepony, brzuch lekko się unosi, żebra rozszerzają się na boki, klatka piersiowa zwiększa swoją objętość, natomiast ramiona pozostają w neutralnej pozycji. Taki sposób oddychania jest najkorzystniejszy dla prawidłowego mówienia, jak również odpowiedniej pracy całego organizmu. Aby wypracować ten sposób oddychania, warto systematycznie wykonywać ćwiczenia oddechowe, nawet wtedy, gdy nie odczuwasz znacznych trudności w mówieniu.

Garść ważnych informacji zanim rozpocznieś swój trening:

- postaraj się, aby ćwiczenia oddechowe wykonywać systematycznie, codziennie po kilka minut;
- nie należy wykonywać wszystkich ćwiczeń na raz, spróbuj wybrać kilka z nich (3-4) na 5-10 minut, a za jakiś czas w ciągu dnia sięgnij po kolejne;
- staraj się wykonywać ćwiczenia powoli i spokojnie tak, aby oddech był równomierny;
- jeśli ćwiczenie nie wymaga innego sposobu oddychania, nabieraj powietrze przez nos i wydychaj przez ściągnięte wargi, postaraj się aby wydech był dłuższy niż wdech. Jeśli jest Ci bardzo trudno wykonać wdech nosem, na początkowym etapie swojego treningu możesz nabierać powietrze ustami;

- wykonuj ćwiczenia w dogodnym dla Ciebie momencie dnia pamiętając, że po wykonaniu ćwiczeń oddechowych możesz również odczuwać zmęczenie. Nigdy nie wykonuj ćwiczeń tak długo, by czuć się przemęczonym;
- podczas wykonywania ćwiczeń kieruj się zasadą: lepiej mniej a częściej;
- wykonując ćwiczenia postaraj się nabierać powietrze tak, aby nie unosić ramion, a podczas wypuszczania powietrza nigdy nie wydychaj go do samego końca;
- staraj się przyjąć odpowiednią pozycję - wybierz taką, która zapewni Ci rozluźnienie mięśni tak, abyś jak najlepiej mógł skupić się na pracy swoich mięśni oddechowych.

Ćwiczenia na leżaco

- Metoda *Cooper nad Cooper* – Leżąc na plecach ułóż jedną rękę na klatce piersiowej, drugą na brzuchu, oddychaj swobodnie nabierając powietrze przez nos i wypuszczając przez usta tak, abyś zauważył ruch ręki leżącej na brzuchu. Następnie spróbuj szybko nabrać powietrze przez usta, kontrolując pracę brzucha.
- W pozycji leżącej na plecach ułóż na brzuchu woreczek z grochem lub niezbyt ciężką książkę. Nabierz powietrze nosem i zaobserwuj, jak książka unosi się do góry, podczas wypuszczania powietrza ustami książka powinna opaść. Postaraj się wykonać ćwiczenie kilka razy w wolnym tempie. W następnej kolejności możesz po nabraniu powietrza zatrzymać książkę na 2-3 sekundy, kiedy będzie znajdowała się w najwyższym punkcie i po chwili powoli wypuścić powietrze.



Źródło: Przeździeń Marcelina, Usprawnianie mowy w SM. Zestaw ćwiczeń logopedycznych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski, Warszawa 2011, s. 12.

- Jeśli czujesz się na siłach, możesz wykonać ćwiczenie oddechowe na leżąco połączone z ruchem rąk i nóg. Podczas wdechu przesuwaj ręce bokiem do góry, z nogami wyprostowanymi w kolanach, natomiast podczas wydechu opuszczaj ręce i jednocześnie ugnij kolana w kierunku brzucha.

Ćwiczenia na siedząco

Wykonując ćwiczenia na siedząco postaraj się przyjąć wygodną i stabilną postawę. Wyprostuj plecy, oprzyj stopy o podłoże, rozstaw je na szerokości bioder, głowę postaraj się utrzymać prosto tak, aby szyja wydawała się przedłużeniem kręgosłupa, ręce połóż luźno na kolanach lub oparciu.



Źródło: Przeździeń Marcelina, Usprawnianie mowy w SM. Zestaw ćwiczeń logopedycznych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski, Warszawa 2011, s. 13.

- W swobodnym rytmie, siedząc wygodnie, wykonuj wdech nosem i wydech nosem lub ustami. Staraj się powoli, stopniowo zwiększać ilość nabieranego powietrza, w celu kontroli wdechu połącz rękę na żebrach lub na brzuchu.
- Nabierz ustami powietrze w dość szybkim tempie, wstrzymaj je na chwilę (licząc w myślach na początku do 2, później do 3 itd.), następnie powoli wydychaj powietrze ustami ułożonymi jak do głoski [u].
- Zmocz rękę w wodzie, podmuchaj na mokrą dłoń tak, aby poczuć na niej podmuch powietrza, staraj się dmuchać coraz mocniej.
- Nabierz powietrze, a następnie powoli je wypuść wymawiając głoskę ch, [s] lub [f]. Staraj się stopniowo wypowiadać głoski coraz dłużej.
- Połóż na stoliku styropianową kulkę lub piłeczkę pingpongową. Postaraj się podmuchać na nią tak, aby się przesunęła. Wybierz miejsce, w którym chcesz, aby znalazła się piłka. Na początku zacznij od niewielkiej odległości, a z czasem postaraj się dmuchać jak najdalej.
- Nalej wodę do połowy wysokości szklanki, przygotuj słomkę, nabierz powietrze nosem i dmuchaj jak najdłużej przez słomkę zanurzoną w wodzie.
- Przygotuj zapaloną świeczkę, nabierz powietrze nosem i podmuchaj na świeczkę tak, aby jak najdłużej nie zgasła. Postaraj się, aby płomień był równomiernie odchylony przez długość trwania twojego wydechu. Po kilku próbach wykonania ćwiczenia zdmuchnij energicznie świeczkę nabierając powietrze nosem.
- Nabierz powietrze nosem, postaraj się wypuszczać powietrze energicznie wypowiadając z przerwami głoskę s-s-s-s-s, tak długo jak potrafisz. Pamiętaj, aby nie wydmuchiwać nabranego powietrza do końca.

- Przygotuj kulkę z wełny zaczepioną na sznurku lub piórko. Powieś je w pokoju tak, aby kulka znajdowała się na wysokości Twoich ust. Nabierz powietrze nosem i postaraj się jak najdłużej podmuchać na przedmiot tak, aby się poruszył. Podobne ćwiczenie możesz wykonać trzymając kartkę papieru za dwa górne rogi. Dmuchnij tak, aby jej dolna część poruszyła się.

Ćwiczenia na stojąco

Podczas wykonywania ćwiczeń na stojąco pamiętaj szczególnie o tym, aby nie unosić ramion. Przyjmij stabilną pozycję, nogi lekko rozszerzone, ręce swobodnie opuszczone wzdłuż tułowia, głowa prosto. Pomyśl o odczuciach płynących z ciała, postaraj się rozluźnić.

- Stań swobodnie na lekko rozszerzonych nogach, przyjmij stabilną postawę. Nabierając wdech unieś powoli ręce do góry, ale nie wyżej niż Twoje barki, przy wydechu opuszczaj je.
- Spleć dłonie na karku, nabierz powietrze odchylając ręce do tyłu, następnie przesuwaj łokcie do przodu wypuszczając powietrze na głosce [f] do momentu, aż łokcie się zetkną.
- Stań w lekkim rozkroku, rozluźnij ciało. Unieś jedną rękę do góry i w bok, zwróć uwagę na ruch Twoich żeber.
- Nabierz powietrze nosem, spróbuj wymawiać dość energicznie połączenie głosek [s] i [f]. Spróbuj zaobserwować ruch brzucha i żeber, jednak nie wymuszaj ich. Spróbuj utrzymać swobodną i rozluźnioną pozycję ciała.

PAMIĘTAJ! Jeśli podczas wykonywania ćwiczeń oddechowych poczujesz zawroty głowy, przerwij je i odpocznij. Może to świadczyć o zbyt dużym wysiłku dla Twojego organizmu. Jeśli zauważysz dużą trudność w wykonywaniu ćwiczeń, jak również poczujesz, że coraz częściej Twój znajomi nie są w stanie zrozumieć

tego, co mówisz, poinformuj o tych problemach swojego lekarza i koniecznie zwróć się o pomoc do specjalisty logopedy.

*opracowała mgr Marta Kamińska
logopeda, psycholog*

Bibliografia:

- Bitton Ben-Zacharia A., 2011, Therapeutics for Multiple Sclerosis Symptoms, Mount Sinai journal of medicine, 78, s.176–191.
- Gębska M., Weber-Nowakowska K., Żyżniewska-Banaszak E., 2014, Zastosowanie techniki fonacyjno-oddechowo-artykulacyjnej – jako formy profilaktyki i rehabilitacji zaburzeń emisji głosu u nauczycieli, Hygeia Public Health, 49(2), s. 209–214.
- Jauer-Niworowska O., 2009, Dyzartria nabyta. Diagnoza logopedyczna i terapia osób dorosłych. Materiały dydaktyczne dla studentów logopedii, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Jauer-Niworowska O., 2012, Diagnoza osób z dyzartrią oparta na holistycznym podejściu do pacjenta – nowe spojrzenie na problematykę, [w:] M. Michalik, A. Siudak, Z. Orłowska-Popek (red.), Diagnoza różnicowa zaburzeń komunikacji językowej, Nowa Logopedia t.3, Collegium Columbinum, Kraków, s. 365–382.
- Przeździeń M., 2011, Usprawnianie mowy w SM. Zestaw ćwiczeń logopedycznych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski, Warszawa.
- Tarkowski Z., 2003, Diagnoza i terapia osób dorosłych z dysartrią, [w:] T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), Logopedia – pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki t.2, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole, s. 784–795.

- Wałdoch E., 2009, Mogę SaM! Zeszyt 4, Jeśli masz kłopoty z mową... Zestaw ćwiczeń logopedycznych, do wykonywania w domu, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa.
- Weller S. 2004, Oddech, który leczy, GWP, Gdańsk.
- <http://idn.org.pl/ptsr/medyk/mowa.htm>, Rola patologa mowy i języka w rehabilitacji przy stwardnieniu rozsianym, Narodowe Centrum SM Melsbroek, Belgia, Wydział mowy i języka. (dostęp z dnia 10.02.2017.)
- <http://sm24.pl/cwicz-z-nami-esemowcami/cwiczenia-mowy/> z dnia 10.02.2017.
- <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Speech-Disorders> z dnia 10.02.2017.

Pomyśl... warto



Życie nie jest ani lepsze, ani gorsze od naszych marzeń, jest tylko zupełnie inne.

William Shakespeare

WSKRZESZAJCIE UMARŁYCH

Zmartwychwstanie. Jezus zmartwychwstał. To znaczy umarł, ale znowu ożył. Czy takie coś jest w ogóle możliwe i czy poważny człowiek XXI wieku może takimi sprawami na poważnie się zajmować? Niejeden powie, że nie, nie może i nie powinien, gdyż na takie mity, czy bajki, szkoda czasu. Coś tak niemożliwego, bo nienaukowego, nie powinno zaprzętać, a raczej zaśmiewać nam głowy.

A jednak, posłuchajmy następującej wypowiedzi: *„Kto może dzisiaj powiedzieć na pewno, że to czy tamto jest niemożliwe? W XVII wieku to było łatwe, zgoda”. Ale obecnie: „Tak już nie jest (...) nauka dawno utraciła bezwzględną niezawodność. Kto nadal będzie utrzymywać, że istnieją absolutnie nieprzekraczalne granice możliwego, że są wydarzenia, których nie da się pojąć? W epoce, kiedy fizycy dyskutują o kwantach czasu, tachyonach, Wielkim Wybuchu, odwracalności czasu, pojawianie się cząstek ex nihilo, jak zdefiniować niemożliwe?”*. Tak napisał prof. Leszek Kołakowski w książce pt. „Jezus śmieszony. Esej apologetyczny i sceptyczny”. Na dodatek ostatnio odkryto nowy układ planetarny wokół gwiazdy o nazwie, nomen omen, Trapist-1 i jak na przestrzenie kosmiczne leżącej blisko naszego układu słonecznego, nowy układ planet pozasłonecznych i tysiące innych planet na których może być życie. Jak widać to, co było niemożliwe wczoraj, dzisiaj znajduje się nieomal w zasięgu ręki. A nauka? Dobrze robi religii, nie pozwala nam żyć złudzeniami, które chcielibyśmy uzasadniać właśnie naukowo.

Co więc znaczy, że Jezus z Nazaretu, który żył na początku naszej ery w Izraelu umarł i to na krzyżu, został pogrzebany i zmartwychwstał? Dla ludzi żyjących dwa tysiące lat temu taka możliwość, że zmarły człowiek żyje i to cały, a nie tylko jego dusza, była naprawdę zaskakującą i radosną nowością. Obrazu dopełniał fakt, że tę nieśmiertelność daje ludziom Bóg, który dla każdego człowieka

jest Ojcem. Nie ma więc konieczności, by nadal bać się śmierci, gdyż Syn Boży Jezus ją przeżył. Nie powinniśmy też bać się Boga. On nie jest jakimś kapryśnym, czy bezdusznym bożkiem, tym bardziej nie jest naszym wrogiem, ale Ojcem, który dlatego, że jest wszechmogący, nie może przestać nas kochać. Zwłaszcza wtedy, gdy my o Nim zapominamy, odpychamy Go, a nawet wtedy, gdy zabijaliśmy Jego Syna, o czym przypomina każdy piątek, a zwłaszcza Wielki Piątek.

Nawiązując do wypowiedzi prof. L. Kołakowskiego, trzeba jeszcze powiedzieć, że Wielkanoc jest, czy też może być, świętem zarówno chrześcijan, jak i wyznawców innych religii, jak też ateistów. Wielkanoc, pamiątka zwycięstwa życia nad śmiercią, wieczności nad przemijaniem, Boga nad idolami, jest zaproszeniem do odważnego popatrzenia prosto w oczy naszemu światu, a zwłaszcza temu, co w dzisiejszym świecie naznaczone jest przez zło. Łatwo te miejsca odszukać i poznać po ludziach, którzy cierpią i którzy szukają pomocy, ratunku. Jeśli chcemy uczciwie przeżyć wielki post i w radości świętować Wielkanoc, najpierw trzeba zdobyć się na odwagę i zainteresować losem aż 250 milionów naszych sióstr i braci. *„Tym, którzy – jak mówi papież Franciszek – uciekają przed wojnami i strasznymi prześladowaniami, często uwięzieni w szponach organizacji przestępczych pozbawionych jakichkolwiek skrupułów, należy otworzyć korytarze humanitarne, dostępne i bezpieczne. Odpowiedzialne i godne przyjęcie tych naszych braci i sióstr rozpoczyna się już od pierwszego ich ulokowania w odpowiednich i przyzwoitych warunkach”*. Wielki post jest dobrym czasem, by zadać sobie pytanie: A co ja mogę zrobić w tej sprawie? Wielkanoc zaś, jeśli chcemy ją świętować w radości, to dobry czas, by na to pytanie dać konkretną i skuteczną odpowiedź. Samo współczucie, a nawet sama modlitwa, już nie wystarczą. Chodzi o Chrystusowy nakaz wskrzeszania umarłych, czyli o ratowanie życia.

Ojciec Wacław Oszajca SI

Między nami

RADOŚĆ

Wszyscy tęsknimy za radością, a smutek, załamanie, lęk czy rozpacz to bolesne doświadczenia, które odbierają nam chęć istnienia. Radość sprawia, że chce nam się żyć, że wszystko staje się nagle łatwe, że z entuzjazmem podejmujemy nasze codzienne obowiązki i że odnajdujemy w sobie siłę do mierzenia się z nieuniknionymi przecież trudnościami. Gdy przeżywamy radość, wtedy nawet nasze ciało staje się zdrowsze i bardziej odporne na choroby. Radość jest wielkim dobrem na tej ziemi.

To nie jest tak, że przeżywamy radość tylko wtedy, gdy nie mamy żadnych problemów, czy trudności. Nie jest też tak, że wszyscy młodzi, piękni i bogaci są radosi. Radość pojawia się wtedy, gdy kochamy, a nie wtedy, gdy życie oszczędza nam trosk czy trudności.

Paradoksem radości jest to, że nie możemy jej sobie zagwarantować własną mocą. Wtedy, gdy próbujemy się na niej skupić i za-trzymać ją własną siłą, radość zaczyna tracić na sile i opuszcza nas. Zjawisko to nie jest przypadkowe. Skupiając się na szukaniu radości, niepostrzeżenie oddalamy się od jej źródła. Źródłem radości nie są bowiem nasze pragnienia czy nasze cechy psychiczne.

Jedynym źródłem trwałej radości jest miłość. Skupiając się na szukaniu radości, a nie na dążeniu do miłości, przeżywamy rozczarowanie, gaśnie w nas entuzjazm. Tylko miłość jest nośnikiem radości. Zarówno ta miłość, którą przyjmujemy od Boga i ludzi, jak i ta, którą

ofiarujemy innym. To właśnie dlatego wielkiej radości doświadcza ten, kto pomaga, kto przebacza, kto okazuje innym serce, życzliwość, wdzięczność. Nie ma radości w oderwaniu od miłości. Nie ma też radości w oderwaniu od osób, z którymi łączy nas miłość. Rzeczy mogą nas cieszyć i podobać się nam. Ale jedynie osoby mogą nas fascynować i sprawiać, że poruszone jest do głębi nasze serce.

Paradoksem radości jest jednak to, że nie możemy jej sobie zagwarantować własną mocą. Wtedy, gdy próbujemy ją zatrzymać lub gdy analizujemy nasze sposoby przeżywania radości, wtedy ona zaczyna tracić na sile i znika. Im bardziej za nią tęsknimy oraz im bardziej jej szukamy, tym bardziej oddala się ona od nas i tym szybciej przemija. Prawidłowość ta nie jest przypadkowa. Otóż skupiając się na dążeniu do radości, niepostrzeżenie oddalamy się od jej źródła.

Źródłem radości nie są bowiem nasze pragnienia czy stany psychiczne. Jedynym źródłem radości są osoby, które kochamy oraz miłość, którą od nich przyjmujemy i którą im okazujemy. To właśnie dlatego dany człowiek doświadcza wielkiej radości wtedy, gdy może pomóc przyjacielowi, a żona czy mąż ogromnie cieszy się z drobnego nawet sukcesu współmałżonka czy z uśmiechu dziecka, które kocha. Ostatecznym źródłem radości jest zawsze jakaś osoba, z którą łączą nas więzi miłości.

Gdy brak jest dojrzałej miłości, wtedy człowiek nie może doświadczyć radości lub jego radość okazuje się powierzchowna i szybko znika. Nie ma radości bez miłości. Zasadę tę łatwo wyjaśnić na przykładzie zakochania. Otóż człowiek zakochany z natury skupia się nie na drugiej osobie i jej rozwoju, ale na własnych przeżyciach i potrzebach w obliczu tej osoby, z którą się emocjonalnie związał. Z tego właśnie względu zakochaniu towarzyszy raczej doświadczenie przyjemności niż radości. Przyjemność ta — jak każda przyjemność — okazuje się nietrwała i wiąże się z bolesnymi zmianami nastrojów, z przeżywaniem niepokoju, z rozczarowaniem i zazdrością.



Z powyższych analiz płynie oczywisty wniosek, że radość jest osiągalna jedynie dla tych ludzi, których stać na bezinteresowność i którzy nie są nadmiernie skoncentrowani na samych sobie czy na własnych przeżyciach. Doświadczenie radości jest udziałem jedynie tych, którzy są na tyle dojrzały i szczęśliwi, że nie skupiają się na dążeniu do radości, lecz na dążeniu do

szlachetnego życia. Tacy ludzie nie podążają za iluzją łatwego szczęścia i nie myślą radości z przyjemnością. Oni wiedzą, że radość pojawia się wtedy, gdy jej nie szukamy. Drogą do radości jest spotkanie się z tymi, z którymi łączy nas miłość i dla których stajemy się bezinteresownym darem. Tu właśnie znajduje uzasadnienie biblijna zasada, że więcej jest radości w dawaniu, niż w braniu.

Nie dziwny się zatem temu, że wokół nas coraz więcej jest obecnie ludzi nieszczęśliwych, zazdrosnych czy agresywnych. Są to bowiem ci, którzy nadmiernie skupiają się na sobie i na swoich potrzebach oraz na własnych oczekiwaniach w odniesieniu do innych ludzi. To są ludzie, którzy oczekują miłości od innych, ale sami nie podejmują wysiłku, by kochać.

Wszyscy tęsknimy za radością. Nikt z nas nie chce być człowiekiem smutnym, załamany czy zrozpaczony. Radość sprawia, że nasze życie odsłania swoje najpiękniejsze oblicze, że z entuzjazmem podejmujemy nasze codzienne obowiązki i że odnajdujemy w sobie siłę do mierzenia się z nieuniknionymi przecież trudnościami. Gdy przeżywamy radość, wtedy nawet nasze ciało staje się zdrowsze i bardziej odporne na choroby. Radość jest wielkim dobrem.

ks. M. Drzewiecki

WIOSNA

Luty włóż buty...
W marcu jak w garncu...
Kwiecień plecień co przeplata...
Wiosna, wiosna, ach to ty...
Czego się tu trzymać?

Fajne te polskie pory roku i do każdej jest przysłowie. Do każdego miesiąca. Kraj nasz to kraj poetów, twórców literackich. Wspaniała sprawa.

Zasypiam wieczorem w świecie przysypanym śniegiem. Rano zeszkrobywałem szron z szyb auta i zasiadałem za kierownicą przyodziały w zimową kurtkę z czapką na głowie. Dnia następnego w okno świeci pełnym blaskiem słońce. W południe śnieg staje się ciężki i zaczynają się pojawiać dziwne, czarne plamy na asfaltowej drodze za oknami. Świat znowu przyjmuje szaro-bure barwy. Nie trwało to jednak długo. Wychodząc przed południem poczułem zapach... wiosny. Tak jakoś cieplej na dworze. Radośniej na świecie. Ślady po zwałach śniegu ostały się zaledwie śladowe i zapewne dziś znikną całkowicie.

Nowa nadzieja. Stwierdzenie iście literackie i wielce prawdziwe. Jeszcze trochę i wiosna buchnie zielenią. Pojawią się pierwiosniki, krokusy i konwalie. Może nie zobaczę ich w lesie, czy choćby na działkowych rabatkach. Ale nawet te kupione na targu, stojące w wazoniku na stole dają bardzo wiosenny powiew. Każdemu, nawet największemu twardzielowi, polecam powąchać konwalie.

Mam dwie chwile w roku napełniające mnie wielkim optymizmem. Pierwszą jest moment, kiedy po depresyjnej, ponurej jesieni świat zostaje przysypany świeżym, białym śniegiem. Ten moment jest wyczekiwany, ale „wymierny”, ta chwila jest bardzo widocz-

na. Druga jest jeszcze wspanialsza – po zimnych, białych, szarych i smutnych dniach nadchodzi chwila, kiedy światem zaczyna rządzić zieleń.



Ta chwila właśnie nadchodzi. Dziś poczułem, że zbliża się wiosna. Na św. Grzegorza pójdzie zima do morza. Będąc uczniem, chodziłem z klasą topić w rzece Marzannę. Teraz co najwyżej utopię ją mentalnie. Oj, zbliża się ta chwila. Nadchodzi wiosna. Nadchodzi czas, kiedy zimowe kurtki zawisną w szafie. Kiedy czapki z pompomem zostaną wymienione na czapki z daszkiem i zaczniemy wkładać okulary słoneczne. Wyczekiwana przez wszystkich chłopaków pora, kiedy dziewczyny zamienią spodnie na spódniczki o długości MINI. Wiosna jest porą miłości. Życzę każdemu tejsze właśnie.

Wielkiej, wspaniałej miłości. Jako chłopak proszę was, dziewczyny, bądźcie dla nas dobre na wiosnę. Nie ważne ile macie lat, nie ważne, co macie za sobą. Wszyscy dajmy sobie nowe szanse. Otwórzmy nowe rozdziały. Miejmy nadzieję.

BM

MAM MARZENIE

Wielu słyszało o tym słynnym przemówieniu, podobno jednym z najsłynniejszych wygłoszonych w XX wieku. Martin Luther King walczył o równość rasową w Stanach Zjednoczonych. W sierpniu 1963 roku wygłosił mowę, która wywarła ogromny wpływ na amerykańskie społeczeństwo. Z wprowadzeniem poprawek w prawie Amerykanie musieli jednak czekać na wybór nowej głowy państwa, bo ówczesny prezydent, John Kennedy, został zastrzelony kilka miesięcy po tym, jak Martin Luther King powiedział o swym marzeniu. Nie chcę nikogo w nadziei na zmiany zachęcać do mordowania, np. lekarzy. Wykorzystam tylko kilka zdań, w tym to kluczowe: MAM MARZENIE.

Nie pozwólmy sobie tarzać się w tym padole rozpacz. Tak więc mówię do was, moi przyjaciele, że nawet choćbyśmy mieli napotykać trudności dziś i jutro, wciąż mam marzenie. To jest marzenie głęboko zakorzenione w amerykańskim marzeniu, że pewnego dnia ten naród powstanie i przeżyje praw-



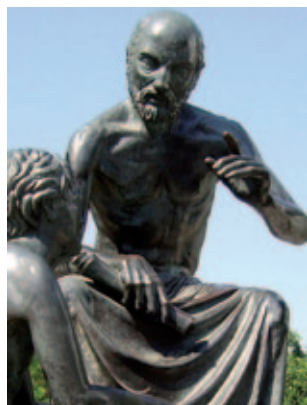
dziwe znaczenie swego credo: Trzymamy się naszych prawd. Potem kilka razy powtarza się to zdanie: mam marzenie.

W całej mowie czuć moc, determinację, pragnienie. Może się mylę, ale czuję, że przewlekła i postępująca choroba zabiera nam nie tylko siły fizyczne, ale też moc, determinację i pragnienie.

Dowiedziałam się dziś, że od dłuższego czasu PTSR w Warszawie bezskutecznie organizuje grupę wsparcia dla chorych na SM. Nikt się nie zgłasza. Dlaczego? Czy nie ma takiej potrzeby? Czy nikt z chorych na stwardnienie rozsiane nie chce wymieniać się swoimi problemami, które może zrozumieć tylko ten, kto tak samo choruje? Czy nikt z chorych na stwardnienie rozsiane nie chce opowiedzieć o tym, że mimo wszystko daje sobie radę, co zrozumieją tylko chorzy? Czy naprawdę wszyscy chorzy są otoczeni czułą troską rodziny? Czy wszyscy chorzy są zajęci swoimi pasjami, które realizują z zapałem? I naprawdę nikt nie siedzi sam w domu, nie czując już nic, nie marząc? Nikt nie czuje się samotny? Nikt nie czuje się odizolowany od społeczeństwa ludzi zdrowych? Czy może leki antydepresyjne skutecznie zaradziły psychicznemu cierpieniu tych, którzy cierpieli, nie pozbawiając ich przy tym dostępu do jakichkolwiek uczuć? Czy wszyscy ci, którzy jeszcze możemy i chcemy, pracujemy i w miejscach pracy spotykamy się z życzliwością? I nikt nie musi w pracy udawać, że zdrowko super i w ogóle wspaniale? A może nikt się nie zgłasza, dlatego że niewielu chorych wie o takiej możliwości. Albo może nie mamy zaufania do siebie i wiemy, że najlepiej siedzieć w domu i nie oglądać ludzi, którzy mogą tylko zranić.

Długo nad tym myślałam i sądzę, że problemem jest postępujący zanik znajomości łaciny i starożytnej greki wśród lekarzy i idące za tym zawężenie ich zawodowego etosu. Dam sobie rękę odciąć, że niewielu lekarzy przeczytało choćby jeden, ten pierwszy hippokratejski aforyzm z dawnej „Biblii medycznej”.

Aforyzm brzmi tak: *Życie jest krótkie, medycyna nie przemija, odpowiedni moment jest ulotny* (np. moment podjęcia leczenia czy skierowania do grupy wsparcia), *doświadczenie zwodnicze, rozstrzygnięcie trudne. Lekarz nie tylko powinien czynić to, co trzeba czynić, lecz powinien zapewnić sobie współdziałanie chorego, jego bliskich i czynników zewnętrznych*. To napisał Ojciec Medycyny dwadzieścia cztery wieki temu.



O tym, że jestem chora, powiedziano mi w sposób niezachęcający do współdziałania: *„Jest pani dorosła, ma pani SM”*. A Hippokrates jeszcze mówił o współdziałaniu lekarza z bliskimi chorego... Kiedy już chorowałam, dwukrotnie usłyszałam radę: *„Niech pani stara się żyć normalnie, nie ma sensu chodzić po żadnych grupach wsparcia”*. Chyba wtedy zaczęłam być coraz bardziej sama z chorobą. Nikt nigdy nie starał się wyjaśnić moim bliskim tego, co odwiedzając PTSR mogliby przeczytać w specjalnie do nich zaadresowanej książce. Niestety moi bliscy nie czuli potrzeby dowiedzenia się czegokolwiek o tym, na co choruję i tak straciłam z nimi kontakt. Nikt mnie nigdy nie zachęcał do szukania pomocy w PTSR. Moje samopoczucie bywało korygowane w sposób nieprzynoszący pociechy: *„Z tym nie można się pogodzić, ale można to zaakceptować”*. Do tej pory nie wiem, o co doktorowi chodziło.

Nie oczekuję wsparcia od lekarzy. Czasy Hippokratesa i Galena minęły. Mam tylko marzenie, że gdy lekarz popełni błąd, przyzna się do tego i będzie się starał błąd naprawić. I nie będzie na mnie przerzucał odpowiedzialności za ponoszone przeze mnie konsekwencje jego błędu. Na przykład jeśli lekarz nie postąpi zgodnie z pierwszym zaleceniem Hippokratesa, który nakazał mu troszczyć się o to, by chory z nim współdziałał i nie zatrosz-

czy się o to, żebym potrafiła bez strachu zrobić sobie domięśniowy zastrzyk, i jak zemdleję, to nie powie: „pani jest histeryczką”. I skieruje mnie do kogoś, kto potrafi udzielić wsparcia.

Mam też marzenie, że my, chorzy, razem się zbierzemy i będziemy sobie wspierać, że powstanie silna grupa wsparcia dla chorych na SM.

G. J.-S

MUZYKA I SM

Wszyscy znamy emocjonalną moc muzyki. Włączamy łagodną melodię Mozarta i czujemy się uspokojeni. Włączamy żywego rock’n’rolla z wyrazistym uderzeniem i wprost nie możemy się powstrzymać od wystukiwania rytmu stopą lub palcami dłoni. Muzyka może podnosić nastrój lub pomagać w radzeniu sobie ze stresową sytuacją. Radosne piosenki rozjaśniają szary dzień, podczas gdy smętny lament może go uczynić jeszcze ciemniejszym.

Muzyka może również pomóc w wyrażeniu emocji, o czym przekonał się menadżer banku, Mark Unthank. Pierwszy rzut SM przydarzył mu się w roku 2008 i pozbawił go władzy w lewej połowie ciała. Mark miał nadzieję, że ją wkrótce odzyska, ale to nie nadchodziło. „Moja lewa ręka straciła zdolność do ruchu na blisko dwa lata. Miałem tego naprawdę dość i przyszło mi do głowy, żeby zacząć brzdąkać na gitarze” – powiedział Mark. „Gry na strunach nauczyłem się z Internetu. Zajęło mi to dwa lub trzy miesiące. Stopniowo w moich palcach zaczęła wzrastać siła. Teraz co tydzień biorę lekcję gitary, daję słowo. Słuchanie muzyki może podnosić na duchu, ale umiejętność grania akompaniamentu do ulubionego kawałka daje niesamowite uczucie satysfakcji, zwłaszcza, jeśli robisz



to dobrze. Wraz z regularną praktyką ruch w mojej ręce się poprawił, a granie do rytmu wspomaga moją koordynację. To wymaga sporego wysiłku. Ale mam czas.

A satysfakcja jest wielka, słyszeć siebie to wyzwajające doświadczenie. Cierpiełem na silne bóle głowy, migreny i zmęczenie przy każdej próbie

jakiegokolwiek czynności fizycznej,

choćby takiej jak spacer. Gra na gitarze jest czymś, co mnie zawsze pociągało. Za każdym razem, kiedy doświadczam postępu w nauce gry, odczuwam to jako krok naprzód w walce z moim SM. Ćwiczę mięśnie i mózg, i mam przy tym mnóstwo radości. To mi daje pozytywne uczucia.”

Mark ma 49 lat i mieszka w Macclesfield. Cierpi na nawracające SM, używa laski i zdarza mu się niekiedy być „całkowicie uziemionym” przez niemożność ruchu. Opiekuje się nim jego żona, Elaine, z którą ma nastoletniego syna. Elaine opłacała Markowi lekcje gitary aby mu pomóc zacząć i okazuje jego wysiłkom dużo zainteresowania i wsparcia.

Mark lubi muzykę wykonawców rockowych, takich jak Rolling Stonesi, Jimi Hendrix i Eric Clapton. Na razie gra wyłącznie dla własnej przyjemności, ale marzy mu się, by pewnego dnia zagrać wspólnie z innymi muzykami.

„Największym wyzwaniem jest nauczenie się utworu na pamięć. Moja pamięć jest obecnie fatalna. Zapamiętywanie nut piosenki, zwłaszcza gdy podobne fragmenty powtarzają się w utworze, jest ogromnie trudne. Mam wrażenie, że uczę się gdzieś trzy, cztery

razy dłużej niż osoba pełnosprawna. Kiedy uczę się piosenki, rozkładając ją z moim nauczycielem na akordy i nuty, fascynuje mnie sposób, w jaki artysta napisał utwór, jakich technik użyto, w jaki sposób rozwinął się styl gry wykonawców. Od czasu do czasu trafia się nawet na jakiś dziwny błąd. To daje pogłębioną wiedzę o artyście i o jego muzyce.

Muzyka dokonała ogromnej zmiany w moim życiu. Umiem zagrać swoją własną drogę poza udrękę, złość czy smutek. To jest moja terapia. To jest coś, co leży w mojej mocy, a nie coś, co by było poza nią. Czuję, że mam szczyt do zdobycia, i że stoję u podnóża góry. To jest zadanie wykonalne.”

*za: MS Matters Summer 2016
tłum. K. Pilarski-Sokołowski*

TERAPIA POZYTYWNA MUZYKĄ

O tym, że tworzenie muzyki może być źródłem radości i satysfakcji wszyscy wiemy, a że niepełnosprawność, wózek, nie musi być w tym przeszkodą dowodzi November Project.

November Project to zespół grający muzykę reggae, założony w 2003 roku przez Piotra „Wiernika” Wiernikowskiego, który na warszawskich Jelonkach prowadził warsztaty z muzykoterapii. To właśnie na tych zajęciach poznali się członkowie grupy i odnaleźli wspólną pasję do muzyki. Szybko okazało się, że wspólne granie to dla nich wielka frajda. Stąd też decyzja o założeniu regularnego zespołu. Początkowo grali głównie na środowiskowych imprezach, dziś regularnie koncertują w klubach i na festiwalach. Na swoim koncercie mają pierwszy krążek, zatytułowany „Rastaferajna”. Album

ten jest obrazem ostatnich mniej więcej dwóch lat działalności. O płycie „Rastaferajna” członkowie grupy mówią, że to spełnienie ich marzeń. Na płycie jest 12 radosnych piosenek z tekstami pełnymi językowych wygibasów autorstwa Włodka „Paprodziada” Dembowskiego.



November Project to zespół tworzony przez jedenastu muzyków, w tym sześciu z niepełnosprawnością. Mówią o sobie: „wszyscy jesteśmy specjalnej troski”, bo tak naprawdę każdy człowiek ma jakieś niedoskonałości. Jednak oni i ich muzyka wcale nie kojarzą się z cierpieniem i nieszczęściem, czyli wciąż istniejącym, stereotypowym obrazem niepełnosprawności. Ich muzyka jest żywa, radosna z pozytywnym przesłaniem w tekstach pisanych przez Włodka „Paprodziada” Dembowskiego. Swoją pogodą ducha, energią i muzyką, którą tworzą, udowadniają, że w muzyce nie ma żadnych barier. Pozytywna aura, którą podczas swoich występów wytwarzają na scenie, udziela się wszystkim słuchaczom.

- Tak naprawdę nasze powstanie to zupełnie zwyczajna kwestia. Spotkała się grupa ludzi, którzy chcieli wspólnie pomuzykować - opowiada „Wiernik”. - Na początku były to zwykłe covery. Dopiero w momencie, gdy Włodek do nas doszedł, to zaczęliśmy bardziej poważnie myśleć o muzyce, rejestrowaniu tego.

- Pojawienie się Włodka to moment przełomowy dla naszego składu. Bo wraz z nim pojawiły się teksty – tłumaczy Marcin „Starszak” Troszak. - W ten sposób zyskaliśmy formę i staliśmy się pełnoprawnym zespołem.

- Projekt jest specyficzny, bardzo trudno jest się nam przebić przez jakąś polską barierę niezrozumienia. Chcemy zmieknąć

stereotypy. Zależało nam na tym, by pokazać ludziom, że poprzez muzykę można zwalczyć swoje problemy, aktywizować się. Nasz zespół jest wyjątkowy siłą i energią, a nie niepełnosprawnością - opowiada o zespole November Project wokalista Paprodiad. - Nie mamy przecież na okładce „Rastaferajny” wózków inwalidzkich, nie krzyczymy „patrzcie na nas, jesteśmy inni”.

November Project to rootsrockowa rastaferajna z Osiedla Przyjaźń. Kolorowa gromada wesołych nieboraków, dla których nie ma granic. Wiek, zainteresowania, niepełnosprawność nie stanowią przeszkód. Swoją muzykę określają mianem „dziarskiego reggae”, a ich motto brzmi: „Wszyscy jesteście specjalnej troski”.

opracowała Redakcja

KRIOKOMORA

Minus, minus sto trzydzieści
Dziś mi w głowie się nie mieści,
że ten pobyt w kriokomorze
Mnie, choremu w czymś pomoże.

Do programu się zgłosiłem
Strój ochronny zakupiłem.
Skarpet parę, gatki, maskę
Krwi oddałem chyba flaszę.



Tuż przy wejściu tłum się kłębi
Stukot trepów słychać z głębi.
Tam podobno, mój ty bracie
Chodzą wkoło jak w kieracie.

Wchodzę wreszcie wraz z innymi,
Z zimna, strachu tu drżącymi.
W środku mgła, co szybko mrozi.
Stanie w miejscu śmiercią grozi.

Teraz nie ma już ratunku,
Chyba, że zmiana kierunku.
Musi minąć dwie minuty
Zanim zostaniesz wypluty.

Kiedy wyjdiesz wreszcie cały
Z zewnątrz wałą cię upały.
Teraz musisz, nie da rady,
Ćwiczyć pompki i przysiady.

Masa różnych tu przyrządów
Do rozgrzania twych narządów.
Byś po wyjściu z tej lodowni
Do życia wrócił ponownie.

Na koniec zaś panie miłe
Krew znów wezmą, zmierzą siłę.
I okaże się mój bracie
Czy żeś zyskał coś, czy stracił.

Kazimierz Wiejak

Prawo i my

UPRAWNIENIA PODATKOWE DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Zbliża się termin rozliczenia podatku dochodowego od osób fizycznych. Warto przy tej okazji przypomnieć, kto i na jakich zasadach może skorzystać z bardzo istotnego uprawnienia, jakim jest możliwość dokonania odliczenia od podatku tzw. ulgi rehabilitacyjnej.

Uprawnienie to zostało określone w art. 26 ust. 1 pkt. 6 i 7 a Ustawy z dnia 26 lipca 1991 roku o podatku dochodowym od osób fizycznych. Zgodnie z ww. przepisami, **odliczeniu od dochodu podlegają wydatki na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, poniesione w roku podatkowym przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne.**

Uprawnienie istotne, ale z drugiej strony dość rzadko stosowane. Trudno powiedzieć, co jest przyczyną tego zjawiska. Można tylko podejrzewać, iż powodem jest po pierwsze brak wiedzy na ten temat, po drugie zaś - obawy osób, dla których taki przywilej został wprowadzony, co do ewentualnych kłopotów w rozliczeniu ulgi.

Tymczasem ulga rehabilitacyjna jest uprawnieniem niezmiernie ważnym i korzystnym dla osób niepełnosprawnych i ich bliskich.

Odliczenia dokonuje się od dochodu (przychodu) w zeznaniu PIT-36 PIT-37 lub PIT-28. Jego przedmiotem są wydatki poczynione w roku podatkowym na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych. Odliczenie przysługuje zarówno osobom niepełnosprawnym, jak i osobom opiekującym się osobą niepełnosprawną.

Kto może dokonać takiego odliczenia?

Ustawodawca określił zakres podmiotowy ww. uprawnienia dość szeroko. Zgodnie z ustawą o podatku dochodowym od osób fizycznych, **podatnikami niepełnosprawnymi uprawnionymi do ulgi rehabilitacyjnej są osoby posiadające:**

- orzeczenie o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności,
- decyzję przyznającą rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową lub rentę socjalną,
- orzeczenie o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16 roku życia, wydanego na podstawie odrębnych przepisów,
- 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:**

- współmałżonkiem,
- dzieckiem własnym lub przysposobionym,
- obcym dzieckiem przyjętym na wychowanie,
- pasierbem,
- rodzicem,
- rodzicem współmałżonka,
- rodzeństwem,

- ojczymem,
- macochą,
- zięciem,
- synową.

Należy pamiętać, iż **osoba niepełnosprawna nie może w roku podatkowym 2016 osiągnąć dochodu większego niż kwota 9120,00 złotych**. Zmiany w przepisach podatkowych spowodowały, iż w przyszłym roku kwota wolna od podatku będzie wyższa również dla osób niepełnosprawnych, co będzie miało korzystny wpływ na naliczanie ulgi.

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. Nie dotyczy to, między innymi, kosztów używaniem samochodu osobowego przez osobę niepełnosprawną w celu dojazdu do lekarza, sklepu czy apteki.

Tak więc **są to wydatki przeznaczone na cele rehabilitacji oraz związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych osoby niepełnosprawnej. Za takie wydatki uważa się wydatki poniesione na:**

- 1) adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- 2) przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- 3) 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;

- 4) zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- 5) odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym;
- 6) odpłatność 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;
- 7) opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa w kwocie nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280,00 zł;
- 8) 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, o którym mowa w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, w kwocie nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280,00 zł;
- 9) 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;
- 10) opłacenie tłumacza języka migowego;
- 11) kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia;
- 12) leki - w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo);

- 13) odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
 - a) osoby niepełnosprawnej - karetką transportu sanitarnego;
 - b) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 - również innymi środkami transportu niż karetka transportu sanitarnego;
- 14) używanie samochodu osobowego stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16. roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne - w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty 2280,00 zł;
- 15) odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
 - a) na turnusie rehabilitacyjnym;
 - b) w zakładach: lecznictwa uzdrowiskowego, rehabilitacji leczniczej, opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych.

Należy przy tym pamiętać, że **wydatki związane z eksploatacją samochodu osobowego podlegają odliczeniu tylko wtedy, gdy łącznie spełnione są następujące warunki:**

- wydatek został faktycznie poniesiony,
- osoba niepełnosprawna jest zaliczona do I lub II grupy inwalidztwa,
- osoba niepełnosprawna jest właścicielem (współwłaścicielem) samochodu osobowego,

- samochód osobowy jest wykorzystywany w związku z koniecznym przewozem osoby niepełnosprawnej na zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne,
- osoba niepełnosprawna posiada dokument potwierdzający zlecenie i odbycie niezbędnych zabiegów leczniczo-rehabilitacyjnych.

Przepisy ustawy nie przewidują ulgi z tytułu używania wózka. Pozwalają natomiast pomniejszyć dochód do opodatkowania o wydatki poniesione na jego zakup oraz naprawę.

Wydatki dzielą się na wydatki limitowane i Nielimitowane.

Wydatki limitowane to wydatki, przy których kwotę przysługującą do odliczenia oblicza się z uwzględnieniem „górnego” lub „dolnego” limitu kwotowego. Przykładem takiego wydatku jest wydatek na opłacenie przewodników osób niewidomych. W tym przypadku maksymalna kwota odliczenia w roku podatkowym to 2280,00 zł.

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 lub potwierdzenia przelewów dokumentujące zakup leków, które zawierają dane nabywcy i określają wysokość wydatkowanych kwot.

W sytuacji, gdy podatnik dokona odliczenia bez stosownych dokumentów, powinien niezwłocznie je dostarczyć do urzędu skarbowego. Zaniechanie tego obowiązku może narazić go na przykre i niepotrzebne konsekwencje skarbowe.

Mając na uwadze powyższe należy również pamiętać, iż odliczenie od dochodu przysługuje jedynie wtedy, gdy wydatki te zostały sfinansowane ze środków własnych, a nie ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Narodowego Funduszu Zdrowia, czy zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone w jakiegokolwiek 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 podatkowej lub od przychodu podlegającego opodatkowaniu ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych.

Ulga rehabilitacyjna jest dla osób niepełnosprawnych oraz ich otoczenia bardzo dużym udogodnieniem i warto z niego korzystać. **Przy składaniu rocznych deklaracji podatkowych warto także pamiętać o możliwości przekazania 1% podatku na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego.** Wystarczy w odpowiednim miejscu wpisać właściwy nr KRS organizacji. W związku z tym przypominamy, iż Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski ma numer **KRS 0000110888**.

Angelika Pasek-Gilarska
prawnik

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:

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 (tel. 22 831-00-76/77; e-mail: biuro@ptsrwaw.pl).

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

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. 10:00 – 13:00,
- 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 -11:45.

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 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. 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.

9. 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.

10. 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.

11. 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 biurem OW PTSR.

12. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akryłowymi, 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.

13. 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.

14. 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.

15. 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).

16. 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).

17. 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.

18. 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.

19. 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 wypisaniem rozpoznaniem i zaznaczeniem, że wymagana jest rehabilitacja w domu pacjenta.

**Prowadzone w 2017 r. 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...

Zmiany we władzach Stowarzyszenia

W związku ze złożeniem rezygnacji dn.11.02.2017r. przez pana Andrzeja Pawliszewskiego z funkcji Przewodniczącego oraz członka Rady Oddziału, nastąpiły zmiany we władzach Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Nowe władze ukonstytuowały się dnia 25.02.2017 r. w następującym składzie:

Małgorzata Czapska - Przewodnicząca

Bożena Jelińska - Wiceprzewodnicząca

Agnieszka Karaś - Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma - Skarbnik

Elżbieta Doraczyńska - Sekretarz

Aneta Mazurek, Maria Majewska- członkowie

W najbliższym czasie odbędzie się Walne Zebranie Oddziału, które zatwierdzi ww. zmiany.

* * *

Nasze wydawnictwa

Informujemy, że w ramach projektu „JeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM”, współfinansowanego ze środków PFRON w ostatnim czasie wydane zostały następujące broszury:

- „Mam SM... i co dalej? Poradnik dla osób nowozdiagnozowanych”,
- „Główka pracuje, czyli trening mózgu”,
- „Żywienie w stwardnieniu rozsianym”,

- „Pomocna dłoń. Poradnik dla asystentów i opiekunów osób z SM”.

Wersje elektroniczne publikacji dostępne są na stronie www.ptsr.waw.pl (zakładka: Co robimy? /Wydawnictwa/Broszurki informacyjne). Osoby zainteresowane uzyskaniem bezpłatnej wersji papierowej pisma prosimy o kontakt z biurem.

CO PRZED NAMI...

Bieg zająca

Fundacja ACTIVE LIFE zaprasza do udziału 8 kwietnia 2017r. w I edycji wielkanocnej imprezy biegowo spacerowej „BIEG ZAJĄCA”. Zawody odbędą się w Nieporęcie, na terenach malowniczych, leśnych tras powiatu legionowskiego. Uczestnikami będą dzieci i młodzież oraz dorośli. Do startu zapraszamy także chorych i niepełnosprawnych, którzy z pomocą opiekuna - „zająca” - będą mogli przebyć trasę z sukcesem i bez uszczerbku na zdrowiu.

Biegać i spacerować będzie można na dystansach:

- bieg główny 10 km,
- bieg z wolontariuszem „zającem” do 2 km (osoby chore i niepełnosprawne),
- bieg młodzieżowy 600 i 1000 m,
- bieg zajączka dla najmłodszych 100 i 200 m.

Fundacja ACTIVE LIFE promuje aktywność fizyczną i zdrowy tryb życia wśród dzieci, młodzieży i dorosłych. Jej hasłem przewodnim jest „POMAGANIE PRZEZ BIEGANIE” – wspieranie chorych na Stwardnienie Rozsiane (SM).

Wielkanocną imprezę objął patronatem honorowym Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Zainteresowanych udziałem prosimy o kontakt z biurem.

* * *

„Jajeczko”

Serdecznie zapraszamy na spotkanie Wielkanocne, które odbędzie się 22 kwietnia 2017r., w Dolnym Kościele św. Andrzeja Boboli Patrona Polski, przy ul. Rakowieckiej 61. Rozpoczynamy tradycyjnie Mszą Świętą o godz. 15:00, po której zapraszamy na słodki poczęstunek.

* * *

Książki O. Wacława Oszajcy

Przyjmujemy zamówienia na książkę z autografem O. Wacława Oszajcy „NieMszałne kazania”. Książka stanowi zbiór znakomych felietonów, które ukazywały się w „Przeglądzie Powszechnym”. Zainteresowanych nabyciem książki prosimy o kontakt z biurem.

* * *

Nadzwyczajne Walne Zebranie Delegatów PTSR

Rada Główna PTSR zaprasza na Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie Delegatów do Rady Głównej, które odbędzie się w dniu 22 kwietnia 2017 roku (sobota) w Warszawie w budynku Urzędu Dzielnicy Śródmieście przy ul. Nowogrodzkiej 43 w sali Rady na pierwszym piętrze. Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie Delegatów odbędzie się o godz. 11:00 w pierwszym terminie, a o godz. 11:30 w drugim terminie. Z uwagi na to, że Zgromadzenie musi rozpocząć się w ustalonym powyżej czasie, będziemy wdzięczni delega-

tom za przybycie pół godziny wcześniej celem dokonania spokojnej rejestracji.

Celem Nadzwyczajnego Walnego Zgromadzenia Delegatów jest głosowanie nad przyjęciem nowego Statutu PTSR.

* * *

Pielgrzymka do Częstochowy

25 września 2017r. odbędzie się kolejna już pielgrzymka do Częstochowy.

Bliższych informacji udziela i zapisy przyjmuje Małgorzata Kitowska, tel. 22 831 00 76 malgorzata@ptsr.waw.pl

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” 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 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 2016. 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.





Nakład 1200 egz.