

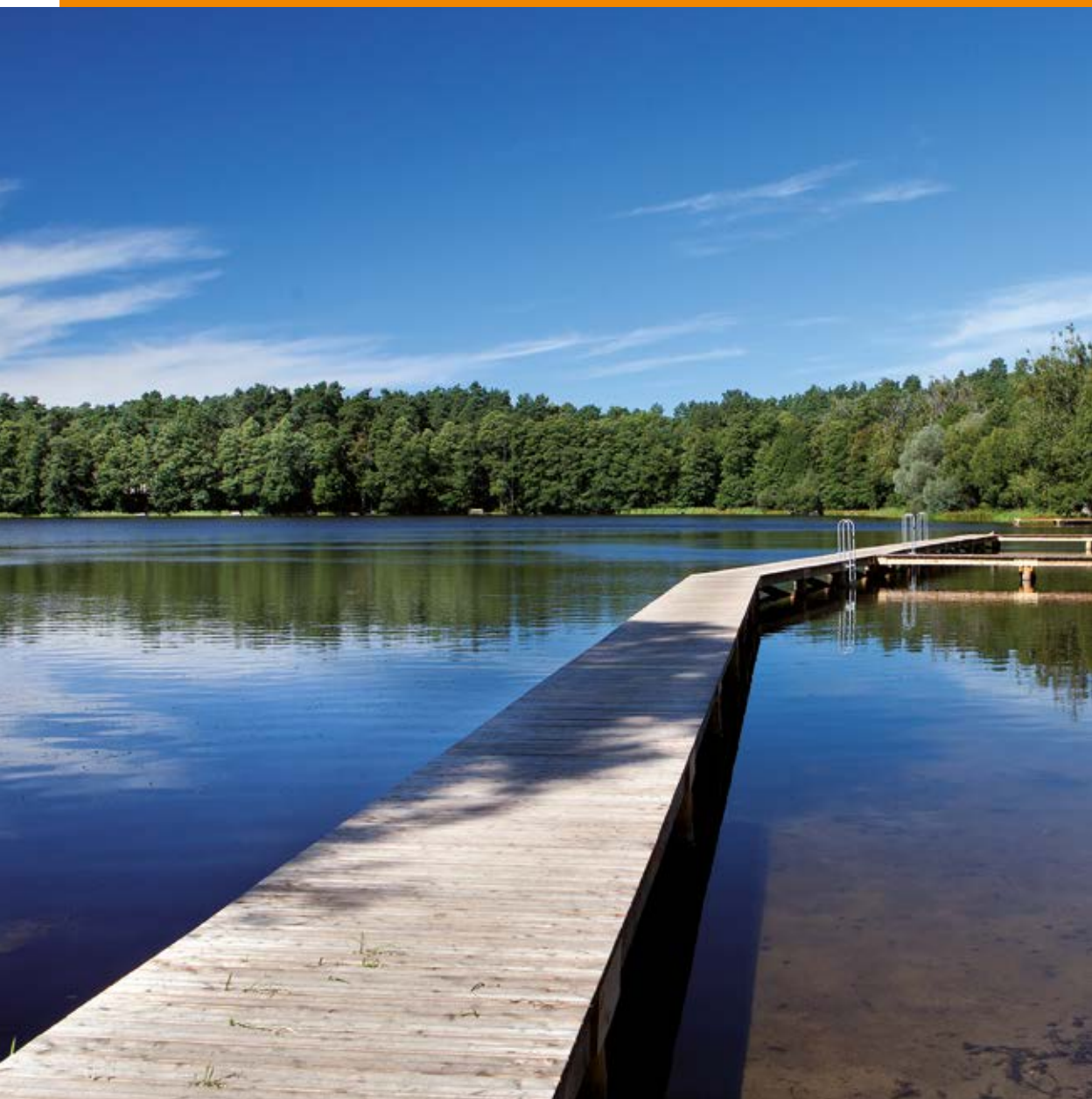
NADZIEJA

NR 108

ISSN 1233-8079

2/2017

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



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Numer Konta Bankowego:

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

**Publikacja finansowana ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**

Produkcja: Agencja Wydawnicza PAJ-Press

ISSN 1233-8079

Drodzy Czytelnicy,

Jak powszechnie wiadomo, SM pojawia się najczęściej u osób „młodych dorosłych” w czasie, kiedy właśnie podejmuje się różne życiowe decyzje – rozpoczyna karierę zawodową czy zakłada rodzinę.

Pojawiają się trudne pytania: co dalej z moimi planami, marzeniami? Z jednej strony nie można pozwolić, by choroba zdominowała myślenie i obawa o przyszłość odebrała chęć do starania się o dobre, spełnione życie, a z drugiej strony potrzebny jest realizm w ocenie tego, co jest możliwe i jakie środki mogą pomóc w realizacji życiowych celów.

Jednym z bardzo ważnych pytań jest: mieć czy nie mieć dzieci. Czy mogę mieć dzieci, czy ciąża i poród wpłynie na przebieg choroby? Czy rozwój choroby nie utrudni wychowania dzieci? Czy, wreszcie, dzieci nie odziedziczą tej choroby? W tym numerze Nadziei postaramy się pomóc odpowiedzieć na te pytania.

Poglądy na temat ciąży w SM ewoluowały znacząco na przestrzeni ostatnich lat. Przez wiele lat standardem było odradzanie ciąży kobietom z SM. Obecnie uważa się, że nie ma medycznych przeciwwskazań, choć pojawiły się nowe problemy do rozwiązania, m.in. kwestia stosowania leków hamujących postęp choroby w okresie ciąży i karmienia. SM nie powinno powstrzymać przed decyzją o posiadaniu dziecka, ale ważne jest rozsądne przygotowanie i planowanie potrzebnego wsparcia oraz pomocy razem z rodziną, przyjaciółmi i lekarzem.

Oprócz ściśle medycznych informacji zamieszczamy w tym numerze opowieści naszych Czytelników – zarówno tych, którzy dopiero

przymierzają się do rodzicielstwa, jak i mających małe dzieci, a nawet – wnuki.

Początek lata upływa na razie pod znakiem wichur i nawalnych, ale mamy nadzieję, że one przejdą i będziemy mogli cieszyć się w miarę słonecznym, niezbyt upalnym czasem wyjazdów, wypoczynku, może rehabilitacji w Dąbku, a może „rehabilitacji duchowej” na rekolekcjach w Falenicy. „Letnią” refleksją na rozpoczynające się wakacje dzieli się z nami ojciec Wacław Oszejca.

A więc zapraszamy do lektury

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Ciąża u pacjentek ze stwardnieniem rozsianym	4
Stwardnienie rozsiane – trudne odpowiedzi na proste pytania	7
Ciąża i poród u chorych na SM	9

POMYŚL... WARTO

Żarty Pana Boga	13
-----------------------	----

MIĘDZY NAMI

Mama z SM	15
Powinienem?	17
Macierzyństwo	20
Moje spostrzeżenia, krótko i na temat	22
Być kobietą	24
Pochwała Fizjoterapeuty (<i>Tomaszowi Brzezikowi</i>)	26
Komentarz do tekstu „Mam marzenie”	30

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	31
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	33
Co się wydarzyło	39
Co przed nami	45
Opis realizowanych projektów	47

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Ciąża u pacjentek ze stwardnieniem rozsianym

Wpływ ciąży na przebieg stwardnienia rozsianego (*sclerosis multiplex* – SM) jest od dawna dyskutowanym zagadnieniem, m.in. dlatego, że schorzenie to występuje bardzo często u młodych kobiet w wieku rozrodczym. Od dawna wiadomo również, że okres połogu stanowi moment zwiększonego ryzyka wystąpienia rzutu SM. Wyniki wielu badań klinicznych wykazały natomiast, że w czasie trwania ciąży częstość występowania rzutów choroby maleje 3-krotnie w porównaniu z okresem przed ciążą, natomiast w ciągu 3 miesięcy po porodzie wzrasta nawet o 30%. Przebyta ciąża nie ma jednak wpływu na niesprawność w dalszej perspektywie.

Poglądy na temat postępowania z kobietami chorującymi na SM, a będącymi w ciąży bądź planującymi ciążę, ewoluowały znacząco na przestrzeni ostatnich 50 lat. Przez wiele lat standardem było odradzanie ciąży tym pacjentkom bądź sugerowanie przerwania ciąży z powodu rozpoznania SM. Jednocześnie obserwacje kliniczne (w tym badanie PRIMS – *Pregnancy in Multiple Sclerosis*) wskazywały jednoznacznie, że w okresie ciąży dochodzi do znacznej redukcji częstości rzutów.

Molekularne podstawy tych zjawisk nie są do końca poznane: ciąża jako stan „ochrony” dla organizmu pacjentki z SM może wiązać się ze szczególnym profilem hormonalnym istniejącym w tym okresie. Estrogeny działają immunomodulująco, przesuwając profil aktywności limfocytów linii B od Th1 (dominująca aktywność prozapalna) do Th2 – bardziej wyrażona odpowiedź przeciwzapalna. Także szczególna impregnacja hormonalna obserwowana w czasie stosowania doustnej antykoncepcji hormonalnej wiązała się ze znaczną redukcją zmian aktywnych w MRI (rezonansie magnetycznym – *magnetic resonance imaging*) mózgowia. Większa liczba przebytych ciąż i porodów zmniejszała ryzyko wystąpienia SM oraz pojawienia się cech aktywności choroby w MRI.

Wiele badań obserwacyjnych prowadzonych przez około 10 lat potwierdziło korzystny wpływ ciąży na sprawność pacjenta ocenianą w EDSS w odległej skali. Inne badania w obserwacji ponad 10-letniej wykazały brak wpływu ciąży na odległą aktywność rzutową oraz progresję choroby.

Istotne z klinicznego punktu widzenia są także spostrzeżenia dotyczące braku negatywnego wpływu SM na sam przebieg ciąży oraz rozwój płodu i stan zdrowia noworodka. Prowadzone w wielu krajach badania podkreślają jedynie wyższy odsetek porodów zabiegowych u pacjentek z SM, co wynika często z obaw rodzącej o ewentualne powikłania porodu siłami natury oraz jego negatywny wpływ na przebieg SM (ryzyko rzutu). Taka postawa rodzącej skłania często lekarza do decyzji o porodzie instrumentalnym, mimo braku rzeczywistych ku temu wskazań położniczych.

Ostatnie dziesiątki lat przyniosły nowe problemy do rozwiązania, m.in. kwestię stosowania leków hamujących postęp choroby (DMT – *disease modifying therapy*) w okresie ciąży i kar-



mienia. Aktualnym problemem jest kwestia terapii immunomodulującej w SM u pacjentek w ciąży. Ogólny wniosek płynący z przeprowadzonych badań sugeruje unikanie kontynuacji leczenia hamującego postęp choroby u pacjentek z SM w momencie potwierdzenia ciąży oraz kategoryczny zakaz stosowania leków immunosupresyjnych i fingolimodu na kilka miesięcy przed planowaną prokreacją. Wysokie ryzyko wystąpienia rzutów w okresie porodu i poporodowym skłania do zalecania chorym z SM szybkiego powrotu do wcześniej stosowanego leczenia immunomodulującego tuż po porodzie. W takich sytuacjach nie jest także możliwe karmienie piersią. Z drugiej strony ciągle są dyskutowane wyniki niektórych badań, w myśl których karmienie piersią miałoby chronić przed reaktywacją SM po porodzie. Zagadnienie to wymaga dalszych analiz.

Najnowsze publikacje przynoszą wiele nowych danych na temat omawianych zagadnień. Przeanalizowano wiele czynników mających wpływ w populacji duńskiej na ryzyko wystąpienia SM (istnieje bardzo kompletny rejestr krajowy pacjentów chorych na SM w Danii) i wykazano, że ciążę można traktować jako czynnik protekcyjny zmniejszający ryzyko wystąpienia SM u kobiet. Na uwagę zasługuje także fakt, że taki czynnik modyfikowalny jak witamina D, a zwłaszcza jej stosowanie w nadmiernych ilościach w ciąży, zwiększa ryzyko wystąpienia SM u dziecka.

dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska
European Journal of Neurology 2015, 22 (Supl. 2): 34-39

Stwardnienie rozsiane – trudne odpowiedzi na proste pytania

Czy mogę mieć dzieci, czy ciąża i poród wpłynie na przebieg choroby?

Ten problem został oceniony w wielonarodowych badaniach epidemiologicznych. Stwierdzono, że w okresie ciąży, a szczególnie w III trymestrze, liczba rzutów jest istotnie mniejsza niż przed ciążą. Znaczne pogorszenie obserwowano natomiast w czasie trzech pierwszych miesięcy po porodzie i wówczas współczynnik rzutów wyraźnie wzrastał. Jednakże w rocznej obserwacji obejmującej okres ciąży i 3 miesiące po porodzie nie stwierdzono istotnej różnicy w liczbie rzutów w stosunku do roku poprzedzającego ciążę, a większa częstość rzutów dotyczyła jedynie 28% chorych.

Określono wskaźniki istotnie związane z prawdopodobieństwem rzutu w okresie poporodowym. Są to: wzrost współczynnika rzutów w roku poprzedzającym ciążę, wzrost współczynnika rzutów w czasie ciąży i większa niesprawność (wzrost punktacji w skali Kurtzkego) na początku ciąży.

Mimo częstszych rzutów po porodzie, narastanie niesprawności nie podlega wpływom ciąży i porodu, bo w długotrwałej obserwacji niesprawność kobiet, które rodziły w trakcie choroby, nie różni się istotnie od niesprawności u kobiet, które unikały ciąży. Badania określiły również, że choroba nie ma negatywnego wpływu na przebieg ciąży, poród i stan dziecka, a także, iż znieczulenie zewnątrzoponowe i karmienie piersią nie zwiększają ryzyka rzutu ani stopnia pogorszenia sprawności ruchowej.

Wzrost liczby rzutów po porodzie i chęć karmienia dziecka piersią niosą ze sobą problemy terapeutyczne. Aktualnie sto-

sowane leki immunomodulacyjne nie powinny być stosowane podczas karmienia piersią, podobne uwagi dotyczą dużych dawek kortykosteroidów. Rozwiązaniem może być dożylne podawanie immunoglobuliny G (IgG). W przedstawionych dotychczas obserwacjach takie leczenie było dobrze tolerowane, a współczynnik rzutów 3 miesiące po porodzie nie przekroczył wartości z okresu ciąży. Co ciekawe, większy współczynnik rzutów miały kobiety, które nie karmiły piersią. Stosowanie IgG w okresie połogu może być dobrą metodą zabezpieczenia przed wzrostem liczby rzutów. Konstatacje te wymagają jednak jeszcze obserwacji długoterminowych, uwzględniających stopień pogłębiania się niesprawności.

Z medycznego punktu widzenia nie ma zatem powodu, aby odradzać kobietom chorym na SM zajście w ciążę czy karmienie piersią. Jednakże zawsze należy mieć na uwadze pogłębianie się niesprawności w perspektywie długoterminowej i związane z tym problemy w wychowaniu dziecka.

H. Bartosik-Psujek, Z. Stelmasiak
Neurologia i Neurochirurgia Polska 2006; s. 40

Ciąża i poród u chorych na SM

Większość kobiet z SM zostaje zdiagnozowana w wieku 20-30 lat, czyli w czasie, kiedy prawdopodobnie myślą o założeniu rodziny. SM nie powinno powstrzymać przed decyzją o posiadaniu dziecka, ale ważne jest rozsądne przeanalizowanie tej decyzji razem z rodziną, przyjaciółmi i lekarzem.



Ciąża, a rzuty

Istnieje wiele badań analizujących wpływ ciąży na SM. Wszystkie pokazują, że ciąża zdaje się mieć pozytywny, ochronny efekt, zmniejszający liczbę rzutów, w szczególności w trakcie trzeciego trymestru (pomiędzy szóstym, a dziewiątym miesiącem). Powód takiego stanu rzeczy nie jest do końca znany. Jednak, trzy miesiące po porodzie, ryzyko rzutu wzrasta. Uważa się, że jest to spowodowane poziomem hormonów, który wraca do stanu sprzed ciąży.

Badania wskazują, że te rzuty po porodzie, w dłuższej perspektywie, nie zwiększają niepełnosprawności. Innymi słowy, ciąża nie ma wpływu na postęp SM. Ogólny efekt jest neutralny.

Leczenie w trakcie ciąży

SM nie ma wpływu na płodność kobiety. Jednak część lekarstw przyjmowanych w związku z SM może mieć wpływ na cykl menstruacyjny, a niektóre leki mogą być szkodliwe w trakcie ciąży. Jeżeli przyjmujesz jakiegokolwiek leki, a planujesz ciążę, zazwyczaj doradza się poczekać z poczęciem trzy miesiące po zaprzestaniu leczenia. Ważne jest, aby skonsultować z lekarzem odstawienie leków, gdyż nagłe odstawienie niektórych środków może być niebezpieczne.

W trakcie podejmowania decyzji o zaprzestaniu leczenia w trakcie ciąży lekarze wezmą pod uwagę ryzyko, jakie te środki będą stwarzać dla matki i dla dziecka. Jeśli zajdziesz w ciążę w trakcie przyjmowania leków modyfikujących przebieg choroby, jak najszybciej poinformuj o tym lekarza.

SM nie będzie miało bezpośredniego wpływu na ciążę czy poród. Kilka badań pokazało, że matki chorujące na SM mają takie same szanse jak inne matki na zdrowe ciążę i dzieci, natomiast nie ma naukowych dowodów na to, że SM może zwiększać ryzyko ciąży pozamacicznej (gdzie płód rozwija się w jajowodzie), poronienia, przedwczesnego porodu, urodzenia martwego dziecka czy innych nieprawidłowości. SM nie oznacza potrzeby wykonywania cesarskiego cięcia. Znieczulenie zewnątrzoponowe, jak i znieczulenie podawane w trakcie cesarki są bezpieczne dla kobiet z SM.

Co się stanie jak już będę miała dziecko?

Nieważne czy masz SM czy nie, okres zaraz po urodzeniu dziecka może być bardzo męczący i zwykle potrzeba czasu, aby dostosować się do wymagań, jakie stawia opieka nad dzie-

ckiem. Dla kobiet z SM jest szczególnie istotne, aby zapewnić sobie wówczas wsparcie.

Możesz sporządzić listę oraz skontaktować się z rodziną czy przyjaciółmi, którzy mogą pomóc Ci uporać się z pewnymi zadaniami, czy też dowiedzieć się o formach pomocy świadczonych poprzez służbę zdrowia czy inne instytucje świadczące usługi dla matek w Twojej okolicy. Wiele kobiet uspokajał fakt, że wiedziały o istnieniu lokalnych źródeł wsparcia, a wczesne planowanie sprawia, że życie staje się łatwiejsze w momencie, kiedy na świat przychodzi dziecko.

Dzieci z SM

W odróżnieniu od innych chorób, SM nie jest przekazywane bezpośrednio z rodzica na dziecko. Szacuje się, że dzieci, których rodzic choruje na SM, ma około 1,5% ryzyka zachorowania. Co znaczy, że około jedno dziecko na 67 urodzonych, u których jedno z rodziców ma SM, samo będzie chore. Ostatnie badania wskazują, że to ryzyko może być nawet mniejsze niż pokazują te liczby.

*za: MS Matters, zima 2015
tłum. A. Bedyk*

POMYŚL... WARTO



Nadzieja, która boi się ryzyka, nie jest żadną nadzieją.

bp Helder Camara

Żarty Pana Boga

We Lwowie w roku 1925 na łamach „Gazety Porannej” Jerzy Liebert wydrukował wiersz pt. „Pan Bóg i bąki”, no i się zaczęło. Ten gorliwy katolik został oskarżony o „znieważanie religii i uczuć ludzi wiary”. Poeta wiele razy musiał stawać przed obliczem sędziego śledczego, zanim sprawa została ostatecznie umorzona. Nie pierwszy to i nie ostatni przypadek tego typu nieporozumienia, które po czasie okazywało się niepotrzebną stratą czasu i bezmyślnym nękanie niewinnego człowieka. Jerzy Liebert zaliczany jest do klasyków literatury o mocnym rysie religijnym, mistycznym. Oddajmy więc głos poecie, bo tak naprawdę wiersze powinno się czytać, recytować, natomiast na niewiele się zda wyjaśnianie wiersza, czy przekładanie go na inny język, łatwiejszy, prostszy.



Pan Bóg i bąki

*Pan Bóg jest dzieckiem płochem, które dla zabawy
Słodki kwiat koniczyzny ukrywa wśród trawy,
Z obłoków na nią bąki furkocące strąca,
By w kwiatach brzuszki skryły od wielkiego słońca.
Gdy później bąki ciężko poruszają głową,
Płaczą nogi od miodu i fruwać nie mogą,
I spoglądają w niebo z wyrzutem i gniewem -
Bóg chytrze się uśmiecha, że o niczym nie wie.*

Proponuję ten wiersz zabrać ze sobą na wakacje, bo pewnie ten i ów trafi na ukwieconą łąkę, głośną od brzęczenia pszczoł, trzmieli i innych bąków, czyli owadów. Choć swoją drogą, ja chłop za wsi, nie mam pewności, czy przypadkiem Liebert nie pomylił

owych bąków z trzmielami. Te ostatnie lubią koniczynę, gdyż są specjalistami od tego typu kwiatów. Bąki natomiast, a konkretnie samice tego owada, to krwiożercze bestie, gryzące bez miłosierdzia zarówno zwierzęta, jak i ludzi. Zdaje się więc, że Liebert pomylił te owady. Ostatecznie wolno mu, był przecież mieszczuchem częstochowsko-warszawskim. Z jego błędu możemy jednak odnieść niebagatelną korzyść. Po pierwsze warto sobie uprzytomnić, że Boskie stworzenia mają swoje imiona, bąk to bąk, trzmiel to trzmiel, a krowa to krowa. Podobnie koniczyna to koniczyna, ale jest „ale” - mamy koniczynę czerwoną i białą. Ta ostatnia to osławiona dziecielina z „Pana Tadeusza”: *Gdzie bursztynowy świerzop, gryka jak śnieg biała /Gdzie panińskim rumieńcem dziecielina pała*. Rzeczywiście, koniczyna kwitnąca na białło ma różowy odcień, a w czasach Mickiewicza właśnie taki kolor karnacji, a nie opalenizna w kolorze bursztynowego świerzopu, był modna.

Ale wróćmy do Pana Boga i bąków. Skąd taka gwałtowna reakcja na wiersz, który dzisiaj nie dość, że nikogo nie oburza, to jeszcze nastrój tego utworu bez trudu odnajdziemy w niezmiernie lubianej poezji ks. Jana Twardowskiego? Myślę, że te oskarżenia pochodzą z tego samego źródła z którego dzisiaj wypływa krytyka choćby, czy przede wszystkim, adhortacji „Amoris laetitia”. Nie tylko w życiu religijnym bywa tak, że człowiek zapędzi się tak bardzo w swoje poglądy, zwłaszcza polityczne i religijne, uzna je za niepodważalnie pewne, a więc prawdziwe, doskonale piękne i ponad wszystko dobre, iż zapomina, że Pan Bóg nie jest (z szacunkiem do konserwatorów zabytków) konserwatorem szacownego zabytku jakim jest Ziemia, ale Stwórcą, który wciąż stwarza „nową ziemię i nowe niebo” z miłości, a więc i radości. Z tego też powodu pewnie Pan Bóg lubi też żarty. Trudno bowiem wyobrazić sobie np. wesele w Kanie Galilejskiej, czy spotkanie Jezusa z dziećmi bez przekomarzania się, śmiechu, zabawy.

o. Wacław Oszajca SI

MIĘDZY NAMI

Mama z SM

Kobiety chorujące na SM zazwyczaj doświadczają pierwszych symptomów w wieku 20-30 lat, co również dla wielu jest czasem zakładania rodziny – podejmowania decyzji zmieniających życie. Może to być nawet bardziej skomplikowane w sytuacji, kiedy Twoje życie zaczęło się już zmieniać w sposób, o którym nigdy wcześniej nie myślałaś.

U Nicoli Lay, lat 32, rzutowo-remisyjne SM zostało zdiagnozowane krótko po urodzeniu jej pierwszego dziecka. „Początkowo doktor przypisał zdrętwienie mojej ręki uciskowi na nerw spowodowanemu przez podnoszenie mojej córki z łóżeczka” powiedziała. „Ale kiedy moja córka miała 10 miesięcy miałam kolejny rzut, przez który nie mogłam pisać, trzymać rzeczy, kroić, zapinać guzików czy wykonywać innych czynności życia codziennego.”

Kiedy sytuacja Nicoli nie poprawiła się, została skierowana do neurologa, który potwierdził diagnozę SM. „Zasugerował natychmiastowe rozpoczęcie leczenia, chyba że planuje więcej dzieci. Rozmawialiśmy z mężem na temat kolejnego dziecka w następnym roku, dlatego zdecydowaliśmy się wstrzymać leczenie.”

„Krótko po naszej rozmowie miałam kolejny rzut, który spowodował odrętwienie części mojej twarzy. Wtedy już wiedzieliśmy, że nie możemy czekać dłużej i zaczęliśmy się starać o drugie dziecko, abym mogła jak najszybciej rozpocząć leczenie.”

W trakcie drugiej ciąży Nicola nie doświadczyła żadnych symptomów ze strony SM, ale martwiła się, bo słyszała o wysokim prawdopodobieństwie wystąpienia rzutu po porodzie. „Postanowiłam myśleć pozytywnie, bo i tak wierzyłam, że to bardzo pomaga przy SM. Kiedy w kolejnym roku urodziłam syna, starałam się nie myśleć zbyt o ryzyku rzutu – i go nie było, więc jestem dowodem na to, że nie każda matka doświadczy rzutu po porodzie.”

Nicola zaczęła leczenie sześć miesięcy po urodzeniu syna i to pozwala jej prowadzić normalne życie. „Pomaga mi grupa, którą założyłam na Facebook’u; wspieramy siebie nawzajem – czy chodzi o rozmowę na temat nowych symptomów, sadzanie na nocnik, czy najlepszych ofert ubezpieczenia w trakcie wyjazdów!” Grupa na Facebook’u „Sprawdź co u Nicoli” szczególnie adresowana jest do matek – przyszłych i obecnych. W tym momencie

jest 400 członków, a zamknięty charakter grupy pozwala na nawiązywanie prawdziwych znajomości. Członkowie mogą poruszyć wiele tematów od obaw związanych z SM, poprzez pytania o dzieci, aż do wywodów o swoim partnerze! Nicola mówi, że: „SM jest częścią naszego życia, ale nie jest naszym życiem!”



za: *MS Matters*, zima 2015

thumb. *A. Bedyk*

Powinienem?

Rozpatrując kwestię bycia ojcem, dożyłem wieku poważnego nie mając okazji, by doznać ojcostwa. Czasami zastanawiałem się, czy wolno mi „narażać” siebie i najbliższe osoby na ojca niedoskonałego. Poznałem wielu fantastycznych ojców. Poznałem również mniej doskonałych. Nie choroba kształtowała ich relacje z dziećmi.

Jak w każdej sferze życia, to nie choroba określa kim jestem. Oczywiście, dała mi wiele pokory. Przyniosła sporo ograniczeń. Na pewno zmieniła życie ale dała sporo... mądrości. Jestem bardziej gotowy do podjęcia zadania dobrego wychowania niż kiedykolwiek wcześniej.

Przez wiele lat nie chciałem ryzykować. Nie miałem dość odwagi, by podjąć wyzwanie. Wiem jak bardzo egoistycznym było takie podejście. Spotkałem wielu rodziców, którzy pomimo choroby spełnili się doskonale we wprowadzeniu w życie młodych ludzi. Spotkałem przypadki, gdzie chorym na SM jest nie tylko rodzic, ale i dziecko. Znam przypadki chorujących rodzeństw. Wszystko jak w normalnym życiu, w zwykłych relacjach społecznych.

Spotkałem osobę, która świadomie nie chciała zostać matką, by nie przenosić złych genów. Jej pogląd nasuwał wiele przemyśleń. Nikt nie potwierdził genetycznych form przenoszenia choroby. Czy więc mogę zakładać najgorszy scenariusz życia?

Jestem związany i bardzo chcę stworzyć rodzinę. Pełną rodzinę. Za namową żony i przy jej pełnym wsparciu, bardzo chcę podjąć wyzwanie. Bycie ojcem wymaga wiele pracy nad potomkiem, ale również nad sobą. Do tej pory miałem komfort rozpieszczania dzieci i bycia najfajniejszym wujkiem. Teraz chcę się podjąć wychowania dobrego człowieka. Nie będzie

rozpieszczany przez wujka. Będę się musiał nauczyć wszystkiego. Dotąd traktowałem młodych ludzi bardzo partnersko. Rozmowa z dzieckiem jest wielkim wyzwaniem. Dobrze jest mieć autorytet, a to znaczy umieć odpowiedzieć na każde pytanie. Nie będę udawać, że wiem wszystko i pewnie wiele razy poproszę o czas na przygotowanie odpowiedzi. Ale nigdy nie zostawię pytania bez odpowiedzi. Mam nadzieję, że kiedy młodzienc podrośnie, to on będzie udzielał odpowiedzi na moje pytania. Może kiedyś znajdzie wiele odpowiedzi. Wynajdzie lek, który pomoże wielu ludziom. Może zostanie ogrodnikiem i wyhoduje najpiękniejszy kwiat świata lub nowe zboże, dzięki któremu zniknie głód. Cokolwiek, byle żył z sensem. By miał pasję i by był lub była szczęśliwa.

Czy przy takich założeniach stwardnienie rozsiane może być i czy powinno być przeszkodą?

Pewnie w wychowaniu spotka mnie wiele niespodziewanych przypadków. Zdarzą się naj-
milsze rzeczy na świecie,
ale też nie wykluczam
tych mniej szczęśli-
wych momentów.
Powinienem być
przygotowany na
każdy wariant



mogący wystąpić w życiu. Zrobię wszystko by strzec dziecko, ale nie gwarantuję, że dam radę. Nie będę zamykał pod sterylnym kloszem nikogo. Musi mieć szansę przeżyć życie i nabierać swoich doświadczeń.

Chyba byłbym fajnym ojcem...

Bardzo chcę mieć taką szansę.

Jestem świadomy tego, że dziecko nie jest zabawką i jak ogromną odpowiedzialność wezmę za kilka osób. W odwrotnej kolejności będę to ja.

Muszę dbać o siebie by nie zawieść potomka i żony. Zawsze muszą wiedzieć, że pomogę i obronię. Doradzę. Będę. Dlatego muszę dbać o formę i nie dawać się chorobie. Może nie będziemy razem biegać ale postaram się nauczyć pływać. Może nie pojeździmy razem na nartach, ale muszę pomóc wkładać buty narciarskie.

Następnie żona. Jest bardzo aktywną osobą. Doskonale pływa, więc nauczać pływania młodzieńca będziemy oboje. Zatańczymy na balu. Ja te wolniejsze tańce, a jako że żona przez wiele lat trenowała wyczynowo taniec, zatańczy z synem twista. Muszę dbać nie tylko o doskonałą formę fizyczną żony ale też by zawsze była szczęśliwa. JEST NAJWAŻNIEJSZA!

Wreszcie młoda krew. Nie wiem jakiego określenia użyć. Jeśli potomkiem będzie syn, będę najszczęśliwszym ojcem na Ziemi. To samo będzie kiedy obdarzy nas sobą córka. Mimo, iż wielu rozmowom mogę nie sprostać (dziewczęce), to musi wspomagać mnie żona.

Mam zamiar toczyć jak najzwyklejsze życie. Nie ma w tym życiu miejsca dla choroby.

Kamil

Macierzyństwo

Moja diagnoza została postawiona w 2009 roku. Najpierw to była idiopatyczna choroba demielinizacyjna i powstało stwardnienie rozsiane. Nie wiedziałam co to jest za choroba i jak się z tym żyje, co można, a co nie. Najgorzej jest zacząć czytać w internecie, bo tak się popada w depresję. Bliskie osoby zaczęły podnosić mnie na duchu i wytrwałam.

Jestem szczęśliwą mamą po raz drugi, mamą dwóch wspinających dziewczynek. Pamiętam jakby to było wczoraj, gdy lekarz zapytał się co wybieram w pierwszej kolejności - leki czy dziecko. W głowie powstała burza myśli, a w oczach pojawiły się łzy, jaki wybór będzie lepszy. Z jednej strony chcesz być sprawna, ale chciałabyś przytulić do siebie maleństwo, usłyszeć płacz. W domu rodzina powiedziała, że mam postawić za i przeciw. Długo to nie trwało, wybrałam dziecko.

Każda ciąża przebiegała inaczej. Pierwsza bez dolegliwości z ogórkami kiszonymi, a drugiej przyczepiło się wszystko i objadałam się słodyczami. Czy żałuję? Zdecydowanie nie! To jest niesamowite uczucie. Przez 9 miesięcy nosisz pod swoim sercem drugie życie. Zastanawiasz się jakie będzie. Podobne do mamy, taty, a może dziadka. Chłopiec czy dziewczynka. Nieważne, aby tylko było zdrowe. Nigdy nie zastanawiałam się czy dam sobie radę, bo dlaczego miałabym nie dać sobie rady, przecież nie jestem sama.

Jeśli ma się wsparcie rodziny, przyjaciół można wszystko. Najważniejsze to nie poddawać się, nie bać się prosić o pomoc, i nie brać do siebie słów złych osób. To matka wie najlepiej co dolega jej dziecku, rozpoznaje płacz czy boli, brudna pielucha, a może głodne. Warto jest przecierpieć wszystko, aby zobaczyć

pierwszy uśmiech, pomóc przy kolkach, usłyszeć słowo “mamusiu” i przytulić do piersi tego małego człowieka.

Kiedy to czytacie zapewne myślicie, że jestem w pełni sprawną osobą, a tak nie jest. Chodziłam jak osoba pijana, od ściany do ściany, a potem o kulach. Ręce tak mi drżały, że miałam problem z jedzeniem. Pomogły mi leki, wspaniały i doświadczony rehabilitant oraz, najważniejsze, motywacja, którą daje ten mały bezbronny człowiek. Przy tak małym dziecku aż chce się żyć. Jest to iskierka, taki malutki promyczek nadający sens życiu. Problemy znikają, nie pamiętasz o chorobie, a dni mijają bez trudności, są zawsze kolorowe i pełne uśmiechów.



Ania Z.-R., mama Weroniki i Patrycji

Moje spostrzeżenia, krótko i na temat

Ciąża u mojej żony przebiegała różnie, ale ona się nie poddawała.

Według mnie macierzyństwo uzdrawia. Zamiast siedzieć i użalać się nad sobą żona skupia się na dziecku, które motywuje ją do konkretnych działań. Nie pozostaje bierną i patrzy jedynie, jak inni robią coś za nią. Jest bodziec, jest impuls, jest dziecko, jest drugie życie w SM.

Żona obdarzyła mnie drugą córką.

tata Weroniki i Patrycji



Moje macierzyństwo ze stwardnieniem rozsianym

Dzień narodzin mojej córki był najszczęśliwszym dniem w moim dotychczasowym życiu. I przez następne 35 lat (tyle ma dziś moja Zuzia) nic się nie zmieniło. Nadal wspominam wzruszenie i dumę, które poczułam na widok małej, bezbron-

nej istotki, której los zależał teraz ode mnie. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że oprócz macierzyństwa zaczął się kolejny etap w moim życiu – SM. Pierwsze objawy poczułam przy przewijaniu córki – to były prądy wzdłuż kręgosłupa. Wtedy zbyt szybko nimi nie przejęłam, a znacznie później dowiedziałam się, że są to typowe dla SM objawy.

Jeszcze przez wiele lat nie odczuwałam skutków choroby. Udało mi się więc w okresie niemowlęctwa mojej córki unikać większych kłopotów zdrowotnych. Choroba postępowała powoli, aby potem nagle przyspieszyć. Diagnostyka trwała u mnie ponad pięć lat. Kiedy dowiedziałam się, co mi dolega, córka miała siedem lat. Nie zapomnę chwili, kiedy wróciła ze szkoły i zobaczyła kulę stojącą w przedpokoju. Rozplakała się na jej widok. Po dłuższych tłumaczeniach, że teraz będę musiała się nią posługiwać, zrozumiała, ale poprosiła, żebym nie pokazywała się koło jej szkoły. Zwykła obrona dziecka przed osądem rówieśników, przed innością.

Z biegiem czasu Zuzia włączyła się do pomocy w domu. Pierwszy obiad ugotowała w wieku 9 lat. Ja leżałam zmożona złym samopoczuciem, a ona, pod moje dyktando, ugotowała rosół z wkładką mięsną. Oboje z mężem bardzo mnie wspierali w pierwszym okresie choroby. Bez nich trudno byłoby mi sobie poradzić. Mimo postępują-



cej choroby (z czasem usiadłam na wózku inwalidzkim) radzieliśmy sobie.

Obecnie moja córka już wyprowadziła się z domu. Mieszka z rodziną za granicą, ale często nas odwiedzają. Mam dziewięcioletniego wnuka. Kiedy nas odwiedza zajmuje się nim na tyle, na ile pozwala mi choroba. Jestem w grupie artystycznej „Nowolipie”, więc maluję wnukowi obrazy. Namalowałam już dwa (Spiderman i Ninja), a na trzeci mam zamówienie.

Czuje się spełniona, jako mama i babcia, mimo wszelkich przeciwności losu.

Ula Dobrzyniec-Konarska

Być kobietą

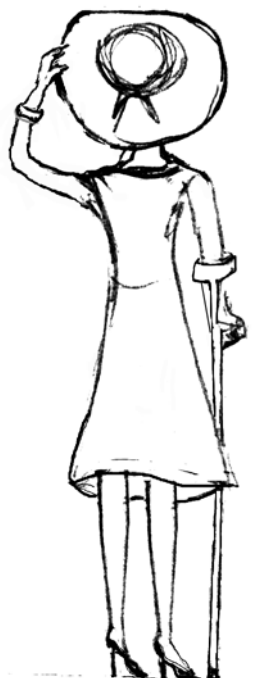
Dostałam sygnał z redakcji, że byłoby fajnie gdybym napisała o tym, jak to jest być matką z SM. Po namyśle stwierdziłam jednak, że nie będę pisała o macierzyństwie w stwardnieniu rozsianym ponieważ, pomimo iż sama jestem matką, to jednak nie mam na tyle głębokiej wiedzy aby pisać o tak nie łatwym temacie. Poza tym mamy już prawie lato, za oknem słońce i ciepło, więc jak tu pisać o trudnych tematach? Jednak jest coś o czym od dawna chciałam napisać. Jest to skrywana w każdej z nas KOBIECOŚĆ. Ten temat chodził mi po głowie już od dłuższego czasu, po rozmowach z wieloma dziewczynami i mężczyznami na temat KOBIECOŚCI u SM-ek.

Mam to szczęście, że chodzę. Co prawda pomagam sobie podpierając się laską, ale powtarzam sobie, że dodaje mi ona uroku i kokieterii. Całe życie biegałam na wysokich obcasach i dalej trudno mi się z nimi rozstać. Te bardzo wysokie odsta-
wiłam na półkę, niech czekają na lepsze czasy, te na trochę niż-

szym staram się nosić jak tylko jest okazja. Wiem, że wygląda to dziwnie, laska i obcasy, ale to jest właśnie ten element mojej kobiecości, z którym jest mi się bardzo trudno rozstać i póki mogę, jeśli mam tylko lepszy dzień, to zakładam moje szpile i kuśtykając idę do przodu.

Odnoszę wrażenie, że w natłoku spraw codziennych często zapominamy o kobiecie, która jest w każdej z nas, nie wykorzystujemy jej i zapominamy o sobie. Zapominamy, że jesteśmy delikatne, że lubimy być zadbane. Zapominamy jak cudnie się czujemy, gdy panowie powlócą za nami zalotnym wzrokiem. Zapominamy... a wystarczy pozwolić sobie na odrobinę luksusu - założyć ukochane buty, frywolną sukienkę, poświęcić czas tylko sobie, pójść do fryzjera, kosmetyczki, czy w jakiegokolwiek miejsce, w którym to ktoś zadba o nas. To, że mamy SM nie znaczy, że nie możemy być kobiece, piękne, uśmiechnięte, adorowane. Na pewno jest nam trochę trudniej, bo nie każda założy na spacer buty na wysokim obcasie, ale każda z nas może mieć uśmiech na twarzy i wysoko trzymać głowę.

To, że nas boli, że chodzimy z laską, o kulach lub jeździmy na wózku jest utrudnieniem, ale nie pozwólmy na to, aby odebrały nam one naszą KOBIECOŚĆ, abyśmy zapomniały o sobie. Jedna z moich koleżanek, z którą spędziłam uroczy miesiąc w szpitalu pomimo, że SM już posadziło ją na wózku, nie poddaje się chorobie i złym myślom, a rok temu startowała w wyborach Miss na wózku. Nie wygrała konkursu, ale była to dla niej ciekawa i budująca przyгода. Inna z koleżanek nie wyjdzie z domu bez



makijażu i perfum na sobie. Takie przykłady można mnożyć. I o to właśnie chodzi, abyśmy się nie poddawały. Ważne jest to aby, pomimo problemów dnia codziennego, każda z nas kochała siebie, myślała o sobie i dbała o swoją kobiecość. Będziemy szczęśliwsze, a i chorobie taką postawą zagramy na nosie.

Wszystkim Wam dziewczyny, tym młodszym i starszym życzę, aby uśmiech nigdy nie schodził Wam z twarzy, bo uśmiech to ten najcudowniejszy, najbardziej urokliwy element KOBIECOŚCI tkwiącej w każdej z nas.

Monika

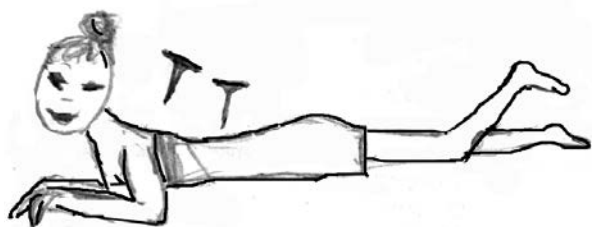
Pochwała Fizjoterapeuty

(Tomaszowi Brzezikowi)

Gdy ostatnio leżałam na bladozielonym stole mojego Fizjoterapeuty, a przez otwór w tym stole widziałam jego zielone skarpetki wiedziałam, że gdy wstanę, będę się czuć lepiej, niż to było jeszcze chwilę wcześniej. Wtedy postanowiłam napisać Pochwałę Mojego Fizjoterapeuty. Niegodziwością bowiem jest milczeć o dobru, jakie nam daje drugi człowiek.

Fizjoterapeuta kiedyś powiedział, że zawsze chciał być fizjoterapeutą. Może miało to związek z jego upodobaniem do piłki nożnej, chodzeniem na siłownię i po górach, i w ogóle z tym, że lubi wszelką aktywność fizyczną. Innym razem powiedział: „Dla organizmu lepiej jest się upić, niż siedzieć i się nie ruszać”. Może też na decyzję o wyborze zawodu złożyło się jego duże serce. Jemu najwyraźniej sprawia radość pomaganie ludziom. Poszedł więc na studia, a już w ich trakcie zaczął dokształcać się, uczęszczając na kursy. Co pewien czas opowiada

o kolejnym kursie, na którym właśnie był lub na który wkrótce jedzie. Wszystkie nowości odczuwam na własnym ciele i cieszę się nimi. Najpierw opowiadał o powięzi, robiąc mi siniaki (na basenie pytano mnie, czy nie jestem ofiarą przemocy). Ze spokojem i zrozumieniem akceptował moje krzyki, nie przejmował się nimi i robił swoje. Podczas manipulacji powięzi pacjenci krzyczą: wzywają Boga lub klną. Podejrzewam, że nie jest łatwo konsekwentnie wykonywać dobroczynne zabiegi, gdy pacjent się wije i drze. Trzeba być przekonanym o słuszności podejmowanych działań terapeutycznych. I chyba też trzeba być niezłomnym. Co prawda o chirurgach, ale poruszając problem krzyków pacjenta starożytny autor podręcznika „O medycynie” pisze tak: *„Chirurg powinien być odważny. Ma współczuć tak, aby pragnął, żeby jego pacjent odzyskał zdrowie, ale to współczucie nie może sprawiać, że krzyki pacjenta przyspieszą pracę chirurga i wytnie mniej, niż to potrzebne.”* Tortury fizjoterapeuty już po pierwszym zabiegu okazały się skuteczne. W takich okolicznościach wzbudził moje zaufanie do jego umiejętności. Kiedy zażartował, że swój gabinet zamierza nazwać *Sadistic*, przez chwilę myślałam, czy moja sympatia do niego jest normalna. Ostatnio przyniósł metalowe pałeczki i mnie nimi delikatnie dźgał. Nie bolało. Po serii takich ucisków w okolicach szyi zaobserwowałam, że zakres ruchu mi się powiększył i przestało boleć. Po zabiegu czułam się luźno i lekko. To było dla mnie ciekawe doświadczenie. Słyszałam już wcześniej o budzącej



kontrowersje klawiterapii i się z tego śmiałam. Teraz się okazało, że to nie żadne szamańskie działanie, tylko jedna z metod,

które mogą stosować fizjoterapeuci. Utwierdziłam się w przekonaniu, że nie ma sensu uprzedzać się do czegoś, czego się nie zna, a o czym inni mówią z rezerwą lub drwią.

Ale wracam do Fizjoterapeuty. Napisałam, że jest dobrze wykształcony i ciągle poszerza swoją wiedzę. Robi to z dużą ofiarnością, bo kursy manipulacji powięziowej nie są tanie. Ośmiiodniowe potrafią kosztować i 6 tysięcy zł. Jest skuteczny i pewny siebie.

Zdziwiłam się, gdy powiedział, że nie chodził na treningi psychologiczne, związane z kształceniem umiejętności komunikacji. Najwyraźniej ma te umiejętności we krwi. Słucha życzliwie, z uwagą, może dlatego, że sam ma wgląd w świat własnych uczuć. Przykładowo, zapytany, czy chodzi na siłownię, powiedział, że lubi ćwiczenia wykonywane w grupie, bo element rywalizacji mobilizuje go. Taka otwartość rodzi otwartość. Kiedy powiedziałam o rzeczy trudnej, wysłuchał spokojnie. Nie załamывał rąk, nie martwił się, nie współczuł współczuciem, od którego wieje bezradnością. Był, spokojnie wysłuchał i sprawę łatwiej uznałam za zakończoną bez rozdrapywania rany. Lubię jego opowieści, w których wyczuwam radość z życia, np. o koleźce, który w trakcie obfitego spożywania alkoholu dzwoni do taty i podaje telefon towarzyszom, żeby porozmawiali z jego tatą. Obecność Fizjoterapeuty wnosi do mojego domu porcję radości. Szczere zaangażowanie, z jakim cieszy się gdy mówię, że robię zlecone przez niego ćwiczenia, motywuje mnie.

O tej radości i przede wszystkim skuteczności Fizjoterapeuty słyszałam już od kilku znajomych, którzy są jego pacjentami. Koleżanka mówiła, że mamę przestało boleć, a do jej taty Fizjoterapeuta przyjechał w niedzielę wieczorem, gdy ten się przewrócił i nie mógł wstać.

Mogłabym teraz porównać mojego Fizjoterapeutę z lekarzami, z którymi miałam do czynienia w pewnym nieludzkim szpitalu, ale chcę być jak pszczoła, która na łące, jaką jest nasz świat, szuka kwiatów, a nie mucha, lgnąca do kup pozostawionych przez, np. krowy. Taka czarna mucha pławi się w odcho-
dach, upaja odorem i byczy, byczy monotonnie, bez końca. Powiem tylko, że ostatnio czytałam teksty starożytnych lekarzy: Hippokratesa, Galena, Orybazjosa i innych. Jestem pewna, że dzisiejsi fizjoterapeuci, dietetycy i kosmetolodzy są bardzo bliscy ideałom starożytnych Asklepiadów.

W tej pochwie nie może zabraknąć słów na temat wyglądu Fizjoterapeuty. Wspomniałam o tym, że lubi sport, więc nie trudno się domyślić, że wygląda zdrowo. Ostatnio na zębach Fizjoterapeuty pojawił się aparacik, a wypowiedzanym słowom towarzyszą charakterystyczne oznaki jego obecności. Dla niego ważny jest jego wygląd. Podobnie jak zdrowie i wolność od nałogów. Odnosi sukcesy, walcząc z uzależnieniem od papierosów. Widzę w tym żywy związek Fizjoterapeuty ze starożytnym ideałem kalokagatii i rzucające się w oczy pragnienie osiągnięcia doskonałości w najdrobniejszych szczegółach.

Podsumowując chcę podkreślić, że Fizjoterapeuta pracy, która polega na niesieniu pomocy ludziom, oddaje się w pełni profesjonalnie i z młodzieńczym zapałem i entuzjazmem. Kiedy przyszedł w koszulce z logo Supermana pomyślałam, że to koszulka idealna dla niego, bo on naprawdę jest dla swoich pacjentów Supermanem!

Karolina E.

**Komentarz do tekstu „Mam marzenie”,
zamieszczonego w ostatnim numerze Nadziei:**

Mam marzenie, żeby punkty edukacyjne przyznawane lekarzom, np. za udział w szkoleniach z umiejętności psycho społecznych, były weryfikowane poprzez wyniki ankiet przeprowadzanych wśród pacjentów. W szkołach i na uczelniach uczniowie i studenci oceniają nauczycieli i ta ocena może wpływać na karierę tych drugich. Myślę, że wprowadzenie oceniania lekarzy przez pacjentów mogłoby pozytywnie wpłynąć na jakość komunikacji lekarza z pacjentem. Chciałabym jako pacjentka mieć możliwość powiedzenia, że w szpitalu na ulicy Wolskiej w Warszawie czułam się bezpiecznie, panie pielęgniarki skutecznie i życzliwie nauczyły mnie robić sobie zastrzyki i pomogły poradzić sobie ze skutkami traumatycznych wydarzeń, jakie miały miejsce w innym szpitalu. Że kiedy przychodziłam na wizytę, lekarz wychodził po mnie, podawał mi rękę i był spokojny, miał czas, żeby mi odpowiedzieć na pytania i powiedzieć też o tym, o co nie zapytałam, nie nazywał mnie trudną pacjentką, gdy się rozplakałam. Że panie w rejestracji były życzliwe, a gdy zrobiłam błąd, podpisując się nie tam, gdzie powinnam, powiedziały z uśmiechem, że nie ma sprawy, zaraz wydrukują jeszcze raz. Nie były opryskliwe, zmęczone i zdenerwowane głupotą pacjentów. Cała atmosfera spokoju i życzliwości udzielała się mi i nie wychodziłam z tego miejsca załamana, bezradna i zmęczona sześciogodzinnym czekaniem na zmęczonego pana doktora. Chciałabym, żeby lekarze dostawali podwyżkę za dobre traktowanie pacjentów.

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 - Przewodnicząca

Bożena Jelińska - Wiceprzewodnicząca

Agnieszka Karaś - Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma – Skarbnik

dr Elżbieta Doraczyńska – Sekretarz

Aneta Mazurek – Członek

Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna:

Dariusz Usowicz - Przewodniczący

Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca

Barbara Więckowska - Sekretarz

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński – dyrektor biura

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Monika Staniec – koordynator projektów

(urlop wychowawczy)

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a

00-160 Warszawa

tel. 22 241-39-86 (sekretariat),

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

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

22 258-71-75 (SyMfonia Serc).

fax 22 354-60-26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

biuro czynne od poniedziałku do piątku

w godz. 8:00 - 16:00

Magdalena Fac-Skhirtladze – Sekretarz Generalna

ZAJĘCIA W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

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

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

Większość 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

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 -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 karty – 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 środy 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 poniedziałki w godz. 10:45-12:45.

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 akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 14:30 – 17:30. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

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 przy-

jechać 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 prośzone 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 na-

borów 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 2017 r. zajęcia rehabilitacyjne
i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach
projektów dofinansowanych ze środków
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
oraz
Miasta Stołecznego Warszawy (wsparcie asystenckie).**



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

CO SIĘ WYDARZYŁO...

Spotkanie wielkanocne

Tradycyjnie już w pierwszą poświąteczną sobotę, w dolnym kościele Św. Andrzeja Boboli odbyło się spotkanie świąteczne dla członków Oddziału Warszawskiego, ich rodzin i przyjaciół. Spotkanie rozpoczęła Msza Święta celebrowana przez Ojca Wacława Oszaję, który podczas wygłoszonej homilii mówił o cudzie człowieczym, nadziei i pracy społecznej. Przypomnił nam wszystkim, że Jezus jest w nas a to, co robimy dla innych robimy przede wszystkim dla Boga i dla siebie.

W tym roku mieliśmy szczególnego gościa, bowiem prosto z Watykanu przyjechał specjalnie do nas Ojciec Andrzej Majewski – dyrektor radia watykańskiego. Ojciec Andrzej spowiadał chętnych, rozmawiał z chorymi i opowiadał o swojej służbie u Papieża Franciszka.

Po tych duchowych przeżyciach trzeba było zadbać o ciało. W sali, na pięknie udekorowanych stołach znalazły się mazurki, baby wielkanocne, serniki, makowce, pączki podarowane nam przez znakomitych warszawskich cukierników: Zbigniewa Grycana i Zygmunta Wypycha.

Spotkania świąteczne organizowane przez Oddział Warszawski stwarzają możliwość uczestniczenia w magicznych chwilach, które są okazją do wyjścia z domu i spotkania się w tak doborowym towarzystwie.

Bieg zająca

8 kwietnia 2017r. odbył się długo oczekiwany I Bieg Zająca organizowany przez fundację Active Life, a objęty patronatem honorowym przez Oddział Warszawski PTSR. Zawody odbyły się na malowniczej, leśnej trasie w Nieporęcie. Nasi zawodnicy czyli członkowie Oddziału Warszawskiego wystartowali w biegu na 2 km. Ci z nich, którzy potrzebowali pomocy w pokonaniu trasy, biegli w towarzystwie wolontariusza – zająca.

Najlepszą z naszych zawodniczek okazała się Iwona Stępińska, która otarła się o podium - zajęła bowiem 4 miejsce. Tuż za nią uplasowała się Urszula Kraszewska – miejsce 6.

Gwoli sprawiedliwości trzeba dodać, że wszyscy członkowie OW ukończyli bieg, wszyscy też wykazali się ogromną wolą walki. Po raz kolejny pokazali, że wystarczy chcieć, aby niemożliwe stało się możliwe.



Warsztaty porozumienie bez przemocy



W dniach 22 – 27 maja br. w Zakopanem odbyły się warsztaty psychologiczne „Porozumienie bez przemocy” w ramach projektu „Sprać Moc”, współfinansowanego ze środków PFRON. Podczas warsztatów uczestnicy nauczyli się sposobów spokojnego, wyważonego i efektywnego porozumiewania się. W wolnych chwilach można było zwiedzić okolice i nacieszyć oczy pięknem Tatr. Urokliwy pensjonat, niezła pogoda, a przede wszystkim profesjonalizm psychologa sprawiły, że warsztaty wszyscy ich uczestnicy zaliczyli do udanych.

Warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji



W dniach 19 – 25 czerwca 2017 r. odbyły się warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji w ramach projektu „Pomocna dłoń 3” współfinansowanego ze środków PFRON. Podczas pobytu w hotelu Europa w Giżycku uczestnicy warsztatów uczestniczyli w zajęciach relaksacyjnych i warsztatach psychologicznych z komunikacji interpersonalnej. W wolnym czasie uczestnicy warsztatów popłynęli w rejs statkiem po jeziorze Kisajno, było też ognisko, które zintegrowało grupę.



Nadzwyczajne Walne Zebranie Delegatów OW

27 czerwca 2017r. odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Delegatów Oddziału Warszawskiego PTSR na którym zostali wybrani Delegaci, którzy będą nas reprezentować w Radzie Głównej PTSR.

Podczas zebrania zatwierdzono również sprawozdanie merytoryczne i finansowe Oddziału Warszawskiego PTSR za 2016 r.

V Abilimpiada PTSR



Pierwszy weekend lipca był dla środowiska osób żyjących z SM wyjątkowy ze względu na odbywającą się w tym czasie piątą edycję Abilimpiady. To wydarzenie przyciąga osoby ze wszystkich stron Polski zrzeszonych w różnych oddziałach PTSR.

Tegoroczna Abilimpiada to nowe ciekawe konkurencje. Po raz pierwszy uczestnicy zmierzyli się z tematem origami, chińskiej sztuki składania papieru, i rzeźbieniem z gliny. Uczestnicy brali udział też w dobrze znanych sobie konkurencjach takich jak decoupage, szachy, czy malowanie na szkle. Poziom niektórych z nich był tak wysoki, że jury przyznawało nagrody *ex aequo*.

Nasi reprezentanci: Barbara Więckowska, Danuta Grudzeń i Dariusz Muranowicz spisali się na medal. Ich prace były piękne i starannie wykonane, zachwyciły nie tylko jurorów ale też innych zawodników.

Abilimpiada to jednak coś więcej niż konkurs umiejętności. To również, a może przede wszystkim okazja do spotkań, rozmów, wymiany doświadczeń. W sobotni wieczór, po dniu wytężonej pracy, mogliśmy usiąść przy grillu i porozmawiać ze sobą. Dla tych, którzy byli w Grębiszewie kolejny raz, to okazja do wspomnień, przypominania miłych chwil. Dla tych, którzy byli tu po raz pierwszy, czas na zintegrowanie się z grupą i poznanie bliżej innych uczestników tej wyjątkowej imprezy.



CO PRZED NAMI...

Rekolekcje ignacjańskie

Jak co roku zapraszamy Państwa do udziału w rekolekcjach dla chorych na stwardnienie rozsiane, które są adresowane do osób chcących pogłębić swoją wiarę i modlitwę. Rekolekcje oparte na Ćwiczeniach Duchowych św. Ignacego Loyoli to czas milczenia (komórki są wyłączone!), modlitwy, spotkania z Bogiem, z sobą i z drugim człowiekiem.

Tegoroczne rekolekcje odbędą się w dniach 22 – 27 sierpnia w domu rekolekcyjnym ojców jezuitów w Warszawie-Falenicy. Rekolekcje będą prowadzili: Ojciec Wacław Oszejca SJ i Ojciec Kamil Hewelt SJ. Osoby wymagające pomocy będą miały zapewnioną opiekę wolontariuszy.

Koszt 350 zł. Dla osób w naprawdę bardzo trudnej sytuacji materialnej istnieje możliwość częściowego dofinansowania.

Usprawniające warsztaty wyjazdowe

W sierpień br. planowane jest przeprowadzenie usprawniających warsztatów wyjazdowych z zajęciami Nordic Walking w ramach projektu „Kompleksowe wsparcie dla chorych na SM”, współfinansowanego ze środków PFRON. Warsztaty odbędą się w województwie małopolskim. Przewidywana ilość osób - uczestników warsztatów - 30.

Warunkiem uczestnictwa w powyższych warsztatach jest zgłoszenie swojego udziału jako Beneficjent Ostateczny projektu „Kompleksowe wsparcie dla chorych na SM”, złożenie

dokumentów rekrutacyjnych, stosownych oświadczeń i odbycie w określonym terminie konsultacji w ramach Indywidualnych Planów Działań.

Szczegóły dotyczące warsztatów będą zamieszczane na stronie internetowej OW PTSR oraz w wysyłce mailowej.

Jednodniowe wycieczki

W ramach projektu „Sacrum i Profanum cd.”, współfinansowanego ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego, zapraszamy Państwa na cykl jednodniowych wycieczek, które odbędą się w następujących terminach:

- 28.07.2017 r. – Skansen Kurpiowski w Wachu
- 11.08.2017 r. – Św. Góra Grabarka i Drohiczyn
- 08.09.2017 r. – Muzeum Weterynarii i Herbarium w Ciechanowcu
- 25.09.2017 r. – pielgrzymka do Częstochowy
- 13.10.2017 r. – Łowicz

Udział we wszystkich wyjazdach jest bezpłatny. Warunkiem uczestnictwa jest orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne i zamieszkanie na terenie województwa mazowieckiego.

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

AKTUALNIE REALIZOWANE PROJEKTY



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekty współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych:

„Sproać Moc”

- Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 24 konkurs
- okres realizacji: 1 maj 2016 r. – 31 marzec 2017 r.
1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.

Projekt skierowany jest do 330 osób niepełnosprawnych chorych na stwardnienie rozsiane z terenu województw mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego i świętokrzyskiego (w pierwszym okresie zostanie objętych wsparciem 220 osób). Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania jakie będą realizowane to:

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

Rekrutacja odbywać się będzie zarówno w siedzibie Lidera i Wnioskodawcy a także w siedzibie Oddziału PTSR w woj. zachodniopomorskim w Szczecinie oraz w siedzibie Oddziału

PTSR w woj. świętokrzyskim poprzez specjalistów ds. rekrutacji i form wsparcia.

Zgłoszenia przyjmowane będą telefonicznie, mailowo, bądź bezpośrednio w Oddziałach PTSR, od poniedziałku do piątku w godzinach pracy danego Oddziału przez cały okres realizacji projektu.

Osoby ze stwardnieniem rozsianym w chwili przystępowania do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniu niepełnosprawności (maksymalnie 10% ogółu BO) lub równoważne,
- zamieszkiwać na terenie woj. mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, świętokrzyskiego,
- mieć zdiagnozowane stwardnienie rozsiane – potwierdzone oświadczeniem beneficjenta oraz zaświadczeniem od lekarza i/lub kartą informacyjną ze szpitala,
- wypełnić formularz zgłoszeniowy i oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych,
- podpisać oświadczenie, że na dzień rozpoczęcia realizacji projektu nie są: uczestnikami Środowiskowego Domu Samopomocy.

Określenie kompetencji i stopnia umiejętności oraz samodzielności BO odbędzie się poprzez opracowanie Indywidualnego Planu Działań (IPD) i wskazanie rokowań co do możliwości realizacji celu projektu w odniesieniu do danego beneficjenta ostatecznego, IPD zostanie przeprowadzone przez kadrę specjalistów (lekarz, psycholog, rehabilitant) w momencie złożenia wszystkich wymaganych dokumentów w siedzibach Oddziałów. Następnie, w zależności od potrzeb BO, stanu zdrowia, kompetencji psychologicznych i społecz-

nych, beneficjenci projektu skierowani zostaną do uczestnictwa w formach wsparcia. Istnieje możliwość zakwalifikowania jednej osoby do kilku form wsparcia oferowanych w projekcie. Wówczas zespół specjalistów będzie wskazywał na podstawowy kierunek zajęć poprzez wpisanie go na pierwszej pozycji w karcie IPD. W przypadku rezygnacji chorych z uczestnictwa w zajęciach (pobyt chorych szpitalu itp.), prowadzona będzie lista rezerwowa. W przypadku większej, niż zakładano liczby uczestników decydować będzie kolejność zgłoszeń.

„Pomocna dłoń 3”

- Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 2/2016 „Kurs na samodzielność”
- Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział Warszawski, Partner – PTSR Oddział Łódź
- Okres realizacji: 1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r., 1 kwiecień 2018 r. – 31 marzec 2019 r.

Głównym celem projektu jest zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych poprzez wdrożenie kompleksowego programu grupowych i indywidualnych zajęć oraz warsztatów mających na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania.

Projekt skierowany jest do 327 osób niepełnosprawnych chorych na stwardnienie rozsiane z terenu województw mazowieckiego, łódzkiego i zachodniopomorskiego (w pierwszym okresie realizacji projektu będzie objętych wsparciem 234 osoby). Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania jakie są realizowane to:

- rehabilitacja w ośrodku,
- rehabilitacja w domu chorego,
- choreoterapia,
- indywidualne zajęcia na basenie
- wyjazdowe warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji
- warsztaty stacjonarne „umiejętności autoprezentacji i poszukiwania pracy”
- konsultacje indywidualne specjalistów

Podjęcie w/w działań pozwoli zwiększyć aktywność społeczną i ruchową osób chorych, co umożliwi spowolnienie rozwoju choroby oraz zmotywuje do bardziej aktywnego życia z chorobą.

Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM

- Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 2/2016 „Kurs na samodzielność”
- Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział w Łodzi Partner – PTSR Oddział Warszawski
- okres realizacji: 1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.,
1 kwiecień 2018 r. – 31 marzec 2019 r.

Projekt skierowany jest do 300 osób niepełnosprawnych chorych na stwardnienie rozsiane z terenu województw łódzkiego, mazowieckiego i zachodniopomorskiego (w pierwszym okresie realizacji projektu będzie objętych wsparciem 240 osób). Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania jakie są realizowane to:

- rehabilitacja domowa
- rehabilitacja w ośrodku
- usługi asystenta osoby chorej na SM
- indywidualna konsultacje specjalistów (np. psycholog, psychiatra, logopeda, prawnik)
- warsztaty ceramiki artystycznej
- warsztaty dietetyczne
- BIOFEEDBACK – trening mózgu
- usprawniające warsztaty wyjazdowe

Podjęcie w/w działań pozwoli zwiększyć aktywność społeczną i ruchową osób chorych, co umożliwi spowolnienie rozwoju choroby, zmotywuje BO do bardziej aktywnego życia z chorobą i wpłynie na pozytywne funkcjonowanie osób chorych w otaczającym ich środowisku.

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

- Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 24 konkurs
- okres realizacji: 1 kwiecień 2016 r. – 31 marzec 2017 r.
1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.

Projekt zakłada udział beneficjenta (osoby niepełnosprawnej) w szeregu zajęć wspomagających proces rehabilitacji fizycznej, społecznej i psychologicznej, dostosowanych do charakteru schorzenia (SM). Wybór rodzaju formy wsparcia odbywał się będzie w oparciu o konsultacje ze specjalistami ds. IPD (psychologiem, rehabilitantem, lekarzem), przy uwzględnieniu indywidualnych potrzeb i preferencji chorego. Szczegółowo, zespół specjalistów zajmie się oceną stanu fizyczne-

go i psychicznego danego beneficjenta, jego potrzeb, mocnych i słabych stron, indywidualnych braków w umiejętnościach i kompetencjach ograniczających jego aktywność i samodzielność, a także oceną motywacji do udziału w projekcie. Przy wyborze form wsparcia będą także brane pod uwagę ewentualne przeciwwskazania zdrowotne.

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

1. grupowa rehabilitacja ruchowa,
2. mechanoterapia,
3. masaż usprawniający,
4. zajęcia jogi,
5. zajęcia tai-chi,
6. zajęcia metodą Feldenkraisa,
7. arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
8. zajęcia wokalne,
9. zajęcia teatralne,
10. zajęcia „Główka pracuje”,
11. wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
12. pomoc logopedyczna,
13. wsparcie dietetyka,
14. rehabilitacja domowa,
15. usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
16. ćwiczenia zespołowe i basen w Szpitalu MSW.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

Zajęcia w placówce odbywać się będą w sposób ciągły – od poniedziałku do piątku (oraz w wybrane soboty) przez cały rok. Wybrane, indywidualne wsparcie poza placówką, tj: asystenckie oraz z zakresu rehabilitacji domowej, świadczone będzie także w weekendy.

Profesjonalnie prowadzona, regularna rehabilitacja fizyczna umożliwia chorym na SM utrzymywanie sprawności fizycznej na możliwie najwyższym poziomie oraz przywrócenie zaburzonych wskutek choroby funkcji. Rehabilitacja społeczna i psychologiczna zaś pomaga przełamać barierę izolacji społecznej, bezpośrednio wpływa na psychikę i poczucie sprawstwa u naszych podopiecznych (mimo nieprzewidywalnej choroby i obniżonej sprawności).

Działania opisane w projekcie wpływają na zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane oraz zwiększenie ich aktywności, zarówno w życiu społecznym, jak i zawodowym (w zakresie, w jakim pozwala na to choroba).



Projekty współfinansowane ze środków Miasta Stołecznego Warszawy:

„Pozostań aktywny – wsparcie asystenta w drodze do samodzielności”

- Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Pomocy i Projektów Społecznych)
- okres realizacji: 1 grudzień 2015 – 30 listopad 2018r.

Celem zadania jest podwyższenie jakości życia i niezależnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych, chorych na SM, mieszkańców m. st. Warszawy. Cel ten będzie realizowany poprzez zapewnienie 21 600 godzin usług asystentów (średnio 600 godz. miesięcznie przez okres 36 m-cy) minimum 20 osobom.

Cele szczegółowe:

- wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnościami dzięki dostępności usług asystenta osoby niepełnosprawnej,

- przeciwdziałanie wykluczeniu osób z niepełnosprawnościami,
- zwiększenie aktywności społecznej i/lub zawodowej osób z niepełnosprawnościami zagrożonych wykluczeniem społecznym,
- poprawa funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w codziennym życiu,
- wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin dążących do usamodzielnienia lub uniezależnienia się.

W wyniku realizacji projektu u jego beneficjentów nastąpi:

- złagodzenie skutków postępującej, nieuleczalnej choroby,
- poprawa stanu psychicznego, zmniejszenie poczucia osamotnienia u chorego oraz jego najbliższych,
- integracja i aktywizacja społeczna, a także ograniczenie stopnia wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych, chorych na SM, poprzez zapewnienie im pomocy asystenta,
- wsparcie społeczne chorego oraz członków jego rodziny,
- zwiększenie kompetencji społecznych i/lub zawodowych osób z niepełnosprawnością poprzez usługi asystentów osób niepełnosprawnych,
- wzrost aktywności społecznej i/lub zawodowej osób z SM.

* * *

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

- Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej)
- okres realizacji: 03 marzec 2017 – 31 grudzień 2017 r.

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

Cele powyższe chcemy realizować poprzez prowadzenie w okresie marzec 2017 – grudzień 2019 r. szeregu zajęć usprawniających ruchowo osoby chore na SM (zajęć grupowej rehabilitacji ruchowej, masażu usprawniającego, jogi, tai-chi, wsparcia specjalisty ds sprzętu rehabilitacyjnego, treningu ekonomicznego, przejazdu na zajęcia rehabilitacyjne na określonych warunkach).

Zajęcia w ramach projektu dostosowane będą do różnego stopnia niesprawności uczestników. Odbywać się będą pięć dni w tygodniu.

W wyniku realizacji projektu u jego beneficjentów (osób chorych na SM, mieszkańców m.st. Warszawy) nastąpi:

- zmniejszenie nasilenia objawów chorobowych,
- wzmocnienie ogólnej wydolności krążeniowo-oddechowej organizmu,
- przeciwdziałanie utracie siły mięśniowej i zanikom mięśni,
- zmniejszenie nadmiernego napięcia mięśni,
- zwiększenie sprawności ruchowej,
- zmniejszenie poziomu stresu,
- poprawa czynności mięśni i stawów,
- wzmocnienie siły mięśniowej,
- wzrost świadomości zdrowotnej,
- poprawa koncentracji,
- wzrost poziomu samodzielności i brania odpowiedzialności za swoje życie,
- poprawa stanu psychicznego oraz samopoczucia,
- zmniejszenie poczucia osamotnienia,

- integracja z innymi chorymi,
- poprawa funkcjonowania psychospołecznego,
- integracja i aktywizacja społeczna, a także ograniczenie stopnia wykluczenia społecznego,
- zwiększenie dostępności do sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego,
- poprawa jakości życia osoby z SM.

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



**Projekt współfinansowany ze środków
Samorządu Województwa Mazowieckiego**

„Sacrum i profanum 2017”

- Projekt realizowany jest ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego.
- Okres realizacji 10 lipiec 2017 – 30 listopad 2017 r.

Celem zadania jest przeciwdziałanie wykluczeniu osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane z życia turystycznego i kulturalnego, promocja walorów turystycznych Polski oraz szeroko pojęta integracja społeczna.

W ramach projektu zaplanowano:

- zorganizowanie 5 jednodniowych wycieczek,
- integracyjne spotkanie podsumowujące tegoroczną edycję projektu.



