

NADZIEJA

NR 111

ISSN 1233-8079

5/2017

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Urszula Dobrzyńiec-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,

Medycyna niekonwencjonalna lub alternatywna od wielu lat cieszy się niestabnącym zainteresowaniem. Również wśród chorych na SM jest bardzo wielu zwolenników leczenia sposobami „naturalnymi”. Skoro wciąż czekamy na naprawdę skuteczny i dostępny lek, to zrozumiałe jest, że próbujemy rozmaitych innych sposobów. W grę wchodzi zarówno suplementy diety, witaminy, oleje itd., jak i terapie – niektóre o starożytnym rodowodzie (np. akupunktura), inne, dość szokujące dla współczesnego człowieka, choć stosowane jeszcze w XIX wieku, jak np. pijawki. Nie należy ich wszystkich odrzucać, ale trzeba podchodzić do nich z rozsądkiem. Internet stworzył nowe możliwości bardzo szerokiego i niekontrolowanego dostępu do najróżniejszych informacji – bardzo potrzebnych i wartościowych, ale też bałamutnych, nieprawdziwych lub wręcz szkodliwych. Dlatego lepiej nie stosować żadnych rewelacji przeczytanych w Internecie bez upewnienia się, że nie są szkodliwe.

SM dotyka różnych sfer naszego życia, relacji w rodzinie, również relacji intymnych. Jest to sfera bardzo ważna, a jednocześnie taka, o której nie zawsze chcemy i umiemy rozmawiać. Trudniej nam tu też zdecydować o wizycie u specjalisty. Dlatego w tym numerze znajdziemy teksty zajmujące się tematyką zaburzeń seksualnych w SM i dowiemy się, jak sobie z nimi radzić.

Jak w każdym numerze Nadziei, zamieszczamy także relacje z wyjazdów organizowanych przez OW PTSR, a także felieton ojca Wacława Oszejcy.

Milej lektury!

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

O medycynie alternatywnej słów kilka	3
Seksualność osób chorych na stwardnienie rozsiane	6

POMYŚL... WARTO

Zapusty	14
---------------	----

MIĘDZY NAMI

Pożytki i pułapki medycyny niekonwencjonalnej	17
Fitoterapia prowadzona przez dietetyka	20
SM czyli Seksualnie Multipotencjalni	24
Mity seksualne i intymność	28
Dobrze jest się wyrwać!	30

PRAWO I MY

Możliwości uzyskania dofinansowań	32
---	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	34
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	36
Co się wydarzyło	42
Co przed nami	45

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

O medycynie alternatywnej słów kilka

Przychodzi pacjent chorujący na stwardnienie rozsiane do lekarza i mówi: „Mówiliście, że nie ma dla mnie żadnego leczenia, tylko rehabilitacja, a ja słyszałam, że hirudoterapia oczyszcza krew i pomaga. Głęboko wierzę, że mi też pomoże”. Lekarz siedzi z głupią miną, coś tam słyszał o stawianiu pijawek, że podobno pomaga prawie na wszystkie schorzenia, szczerze w to wątpi, ale nie śmie się sprzeciwić, bo sam nie ma skutecznej terapii do zaproponowania.

Chcąc wymienić wszystkie leki i formy terapii stosowane w leczeniu SM zapewne powstałaby książka telefoniczna nie-dużej miejscowości. Z jednej strony mamy coraz bogatszą, ale jednak ograniczoną listę leków konwencjonalnych, czyli zarejestrowanych i wypisywanych na receptę, z drugiej – ogromną liczbę propozycji medycyny alternatywnej. Między nimi plasuje się coraz szersza oferta leków w badaniach klinicznych.

Medycyna alternatywna, inaczej komplementarna, czyli dopełniająca, niestety nie zawsze zasługuje na takie miano... Dlaczego tak wielu pacjentów zwraca się w jej stronę? Dlatego, że medycyna konwencjonalna w zakresie spowalniania postępu choroby dla sporej grupy chorych nie ma żadnej oferty. Obecnie nie ma na świecie zarejestrowanych leków dla wtórnie

postępującej postaci SM. Dla postaci pierwotnie postępującej co prawda jest już lek, ale bardzo drogi i w Polsce jeszcze nie objęty refundacją. Leki zarejestrowane są przeznaczone tylko dla chorych z tzw. aktywną rzutowo-remitującą postacią choroby. Co to dokładnie znaczy? Znaczy to, że pacjent w ciągu roku przed kwalifikacją do leczenia musi przebyć jeden rzut lub mieć uwidocznione w MRI mózgu chociaż jedno ognisko, które wzmacnia się po kontraście, czyli jest „ostre, świeże”. Dodatkowo, aby uzyskać refundację NFZ, pacjent musi zdobyć w systemie kwalifikacji do leczenia odpowiednią liczbę punktów – im krócej choruje, im jest sprawniejszy, a jednocześnie im więcej ma rzutów, tym więcej może ich zdobyć. Jeśli punktów zabraknie, może sam finansować leczenie, co zważywszy na koszty nie jest realne.

Pan lub Pani Doktor bezradnie rozkłada ręce a pacjent wychodzi z przychodni NFZ i rzuca się w objęcia medycyny alternatywnej. Słyszy zewsząd morze obietnic o takim czy innym specyfiku lub metodzie, która go wyleczy. Ostatnio rozmawiałam z chorym, który leczy się prywatnie u „specjalisty SM” (nie lekarza). Otrzymał zapewnienie, że kwas alfa-liponowy postawi go na nogi, musi tylko iść po receptę do przychodni. Wypisałam grzecznie receptę, ale spektakularnego efektu tej kuracji zgodnie z moim przypuszczeniem nie było, co nie znaczy, że lek ten nie działa. Należy tylko krytycznie podchodzić do obietnic „cudownych ozdrowień”. Naturalny przebieg i istota tej choroby jest taka, że po rzucie następuje remisja (czyli całkowity lub częściowy powrót sprawności) i ona nastąpi niezależnie od przyjmowanych witamin czy suplementów. Nie znaczy to, że będę krytykować te specyfiki, do większości z nich mam stosunek cierpliwy i wyrozumiały, a nawet pełną akceptację.

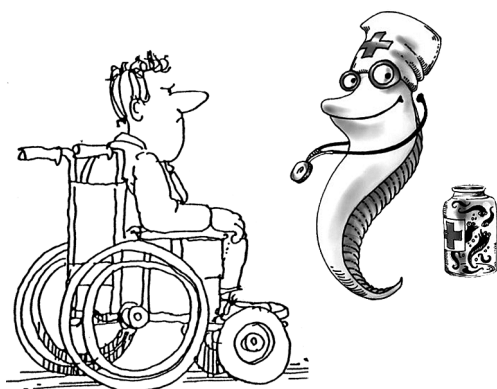
Ważne jest to, iż jeśli chodzi o medycynę konwencjonalną i badania kliniczne, to leki bardzo wyraźnie dzielimy na 3 grupy:

- 1) spowalniające postęp choroby (jak najlepiej znane interferony),
- 2) leki stosowane w rzucie (sterydy),
- 3) leki objawowe (działające na symptomy, np. baclofen w spastyczności czy oksybutynina w zaburzeniach zwieraczy).

W medycynie komplementarnej nie ma takiego podziału, Leki te mają za zadanie pomóc na wszystko. Czy to jest możliwe?

Co stosują pacjenci? Witaminę D3, K2MK7, witaminy B, magnez, spirulinę, aloes, kurkumę, biotynę, omegę, chlorellę, jęczmień, koenzym Q10, kolagen, probiotyki, wlewy z witaminą C, terapię tlenem, sok z noni i wiele innych. Część pozycji z tej listy, umiejętnie aplikowana, uzupełni niedobory i poprawi ogólny stan zdrowia. Nie lubię tylko określenia megadawki, przedawkowanie jest groźne. Szczęśliwie np. w przypadku adependu modna jest mini dawka, 1/50 tej stosowanej w zupełnie innym wskazaniu. Jest nadzieja, że nie zaszkodzi. Z leków zarejestrowanych w innych wskazaniach słyszałam o Madoparze, Ropinirołu, Sudafedzie przyjmowanych doraźnie lub na stałe.

Należałoby zdecydowanie przestrzec przed ukąszeniami pszczoł i łykaniem pasożytów (na przykład tęgoryjca) – o takich



terapiach też słyszałam. Nie jest też skuteczne przewlekłe przyjmowanie sterydów doustnie, bo spowoduje zdecydowanie więcej szkody niż pożytku.

A zioła chińskie i tybetańskie? Mam pacjentkę, która leczy się nimi z powodzeniem od kilkudziesięciu lat, w mojej ocenie ma po prostu łagodną postać choroby, ale nie podejmę się zadania przekonywania jej o tym.

A kanabinoidy, komórki macierzyste, stymulacja magnetyczna, dieta, akupunktura? O tym może jeszcze kiedyś...

Poza tym, przede wszystkim uważam, że ruch to zdrowie.

dr Renata Ługiewicz – neurolog

Seksualność osób chorych na stwardnienie rozsiane

Pacjenci cierpiący na choroby przewlekłe są szczególnie narażeni na występowanie zaburzeń seksualnych. Związane jest to zarówno ze zmianami fizjologicznymi wywołanymi samą chorobą oraz jej leczeniem, jak i procesami psychologicznymi zachodzącymi u osób przewlekłe chorych.

Problemy seksualne spotykane są często w całej populacji, jednakże stwardnienie rozsiane powoduje występowanie szczególnych zaburzeń związanych ze specyficznymi dla tej choroby procesami patofizjologicznymi. W przebiegu reakcji seksualnych uczestniczą między innymi ośrodki podkorowe w podwzgórzu, układzie limbicznym (hipokamp, ciało migdałowe, przegrada) i korze mózgowej. Ich uszkodzenie może powodować obniżenie lub zahamowanie popędu seksualnego.

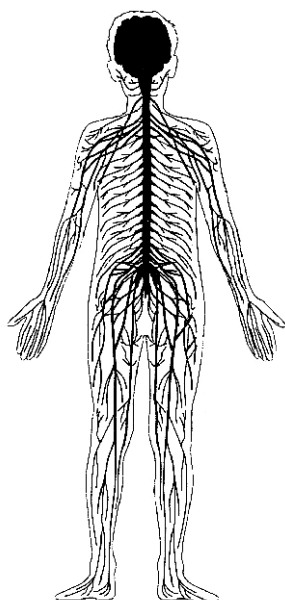
go. W rdzeniu kręgowym znajdują się ośrodki odpowiedzialne za reaktywność seksualną. Ich uszkodzenie może prowadzić do występowania zaburzeń seksualnych.

Aktywność seksualna ma bardzo istotny wpływ na jakość życia i satysfakcję ze związku. Niedocenianym w codziennej praktyce jest problem często współistniejących zaburzeń seksualnych u osoby ze stwardnieniem rozsianym. Choroba dotyka najczęściej osób w młodym wieku, między 20 a 40 rokiem życia, ze szczytem ok. 30. roku życia, aktywnych seksualnie. Nasilenie zaburzeń seksualnych może zależeć od poziomu występowania rozległości ognisk demielinizacji w ośrodkowym układzie nerwowym (OUN). Jak dotąd opublikowano bardzo niewiele badań poświęconych zaburzeniom seksualnym u osób ze stwardnieniem rozsianym. Jako główne przyczyny dysfunkcji seksualnych u chorych z SM wymienia się bezpośredni wpływ zmian demielinizacyjnych na struktury OUN, konsekwencje niepełnosprawności motorycznej i czynnościowej (np. nietrzymanie moczu) oraz psychologiczne i społeczno-kulturowe następstwa przewlekłej choroby.

Istnieje prosty do zastosowania **podział zaburzeń seksualnych u chorych na stwardnienie rozsiane**. Dzieli on zaburzenia na:

- **pierwszorzędowe** – będące wynikiem bezpośredniego uszkodzenia rdzenia,
- **drugorzędowe** – będące skutkiem objawów SM,
- **trzeciorzędowe** – do których zaliczamy zaburzenia emocjonalne i psychiczne,
- **uwarunkowania społeczno-kulturowe**.

Zaburzenia pierwszorzędowe, związane z bezpośrednim uszkodzeniem układu nerwowego. Upośledzają fazę odpowiedzi oraz odczucia seksualne i manifestują się zaburzeniami orgazmu oraz pożądania, zaburzeniami wzwodu i wytrysku,



zmniejszonym nawilżeniem pochwy, dyspareunią lub zaburzeniami czucia w okolicy narządów płciowych. Stopień zaburzeń seksualnych zależy od poziomu i rozległości uszkodzenia OUN.

Prawidłowe funkcjonowanie sfery seksualnej jest zależne od współdziałania układu nerwowego, naczyniowego, wewnątrzwydzielniczego, a także czynników psychicznych. Ośrodki kontroli czynności płciowych są zlokalizowane w układzie limbicznym, podwzgórzu, okolicy przedczołowej i czołowo-skroniowej.

Drugorzędowe, czyli wtórne zaburzenia czynności płciowych, pośrednio zaburzają lub uniemożliwiają współżycie. Należą do nich: zespół przewlekłego zmęczenia, spastyczność, zaburzenia czynności zwieraczy oraz dolegliwości bólowe. Zmęczenie jest jednym z najczęściej występujących symptomów stwardnienia rozsianego i jednocześnie istotnym aspektem wpływającym na obniżenie jakości życia seksualnego pacjentów. Może ono wywoływać poczucie braku siły i energii do podejmowania życia seksualnego. Objaw ten może być interpretowany przez partnerów osób chorych na SM jako brak zainteresowania seksem.

Seksualne funkcjonowanie osoby ze stwardnieniem rozsianym zaburzają towarzyszące chorobie objawy wzmożonego napięcia mięśni o typie spastyczności. Występują one u 40–75% chorych. Mogą one przybierać charakter stały (toniczny) lub fazowy. W spastyczności tonicznej wzmożone napięcie

mięśniowe występuje na ogół bez przerwy i dotyczy najczęściej mięśni przywodzących kończyn dolnych, co znacznie utrudnia odbycie stosunku oraz znalezienie wygodnej pozycji seksualnej. Wzmoczone napięcie mięśniowe o charakterze fazowym, występujące jako skurcze zginaczy lub prostowników, często wyzwała u chorych próba jakiegokolwiek ruchu. Skurcze mięśni mogą być szczególnie nasilone w nocy, co utrudnia sen i powoduje zwiększenie objawów zmęczenia w ciągu dnia oraz może wywoływać ból podczas aktywności seksualnej.

Równie częstym objawem utrudniającym aktywność seksualną u chorych na SM jest drżenie dotyczące najczęściej kończyn górnych (rzadziej dolnych), głowy oraz tułowia. Drżenie występuje na skutek uszkodzenia w wyniku zmian demielinizacyjnych mózdzku i jego połączeń z jądrami, rdzenia przedłużonego.

Obawa przed niemożnością utrzymania moczu podczas zbliżenia jest czynnikiem deprymującym, mogącym powodować unikanie stosunku seksualnego. Jeżeli partner seksualny osoby chorej nie jest świadomy tych obaw, może je mylnie interpretować. Prowadzi to często do powstawania znacznie poważniejszych problemów w relacjach partnerskich. Istotne znaczenie ma zatem rozmowa z partnerem. Jeżeli problemem jest nietrzymanie moczu, należy również zadbać o opróżnienie pęcherza przed stosunkiem.

Zespoły bólowe występujące w SM możemy podzielić na dwa rodzaje. Pierwszy to bóle ostre, które związane są bezpośrednio z istotą choroby. Patofizjologia bólów ostrych w przebiegu SM wiąże się ze zmianami zlokalizowanymi w pniu mózgu, moście lub nerwie obwodowym. Z kolei bóle przewlekłe związane są często z nieprawidłową postawą ciała, bólami kręgosłupa czy zmianami zwyrodnieniowymi i osteo-

porotycznymi. Występowanie dolegliwości bólowych powoduje znaczne obniżenie jakości życia chorych i ma negatywny wpływ na ich stan psychiczny, może także zmniejszać częstotliwość i chęć do zbliżeń intymnych.

Zaburzenia trzeciorzędowe obejmują zaburzenia emocjonalne, nastroju oraz funkcji poznawczych. Rozwijają się jako reakcja na narastającą niepełnosprawność, zmieniający się obraz własnego ciała i ról społecznych. W przypadku zaburzeń poznawczych zależą także od strukturalnych uszkodzeń mózgu.

Częste zmiany nastroju oraz depresja mogą negatywnie wpływać na jakość życia i częstotliwość zbliżeń intymnych. Dodatkowo, leki przeciwdepresyjne mogą powodować spadek libido.

Zaburzenia poznawcze, występujące w stwardnieniu rozsianym, także mają wpływ na sferę seksualną. Zaburzenia koncentracji mogą powodować, że osoba chora nie będzie w stanie w pełni zaangażować się w interakcję z partnerem przez cały czas trwania zbliżenia. Partnerzy mylnie interpretując tego rodzaju objawy mogą odczuwać je jako brak zainteresowania lub obniżenie własnej atrakcyjności. Pomocne jest minimalizowanie potencjalnych czynników odwracających uwagę oraz traktowanie momentów dekoncentracji jako zwykłego objawu choroby.



Pacjenci cierpiący na SM mogą również unikać zbliżeń z powodu zmieniającego się obrazu ich ciała oraz obniżenia poczucia atrakcyjności. Kobiety częściej niż mężczyźni koncentrują się na zmianach w swoim wyglądzie, a powstające w wyniku choroby deformacje czy trudności

z samodzielnym poruszaniem się lub samoobsługą negatywnie wpływają na samoocenę pacjentek i zmianę sposobu postrzegania siebie jako kobiety seksualnie atrakcyjnej. Utrata poczucia własnej wartości, również w roli partnerki czy partnera seksualnego, stają się przyczynami obniżenia poziomu pożądania i zainteresowania seksem.

W praktyce klinicznej, problemy seksualne pacjentów ze stwardnieniem rozsianym są często zaniedbywane i rzadko leczone. Zaburzony obraz własnego ciała, poczucie nieatrakcyjności lub nierealistyczne poglądy na temat aktywności seksualnej mogą wywoływać frustrację u tej grupy chorych. Leki stosowane w leczeniu rzutów SM (szczególnie sterydy) mogą w znacznym stopniu przyczyniać się do występowania i pogłębiania istniejących zaburzeń seksualnych. W istotnym stopniu może to wpływać na współpracę z pacjentami i zaniedbywanie zaleceń terapeutycznych przez chorych.

Wiele osób, zarówno zdrowych, jak i cierpiących na SM, ma problemy z rozmawianiem na temat swojej seksualności i problemów z nią związanych. Lekarze zazwyczaj nie podejmują tego tematu spontanicznie. Specjaliści opiekujący się chorymi na SM zwykle nie posiadają odpowiedniej wiedzy z zakresu seksuologii. W takich wypadkach pacjentów powinno się kierować do lekarzy seksuologów. Dostępne metody farmakologiczne i inne oddziaływania terapeutyczne mają potencjał poprawy jakości życia seksualnego chorych z SM, choć nadal brakuje wystarczającej wiedzy na temat leczenia tej grupy chorych. Wiele osób cierpiących na stwardnienie rozsiane mogłoby prowadzić atrakcyjne życie seksualne korzystając z innych form aktywności seksualnej, nawet gdy choroba uniemożliwia im odbycie pełnego stosunku. Zwiększenie otwartości na nowe doświadczenia oraz różne techniki seksualne ułatwia odnale-

zienie takich form bliskości, które będą dla obojga przyjemne. Warto więc zwracać większą uwagę na zaburzenia seksualne występujące u osób ze stwardnieniem rozsianym i dążyć to upowszechnienia wiedzy na ten temat, zarówno wśród chorych, jak i lekarzy..

dr med. Michał Lew-Starowicz,

mgr Agnieszka Oksińska,

dr med. Rafał Rola,

mgr Katarzyna Rawska

(Przegląd Seksuologiczny nr 26, kwiecień/czerwiec 2011)

POMYŚL... WARTO



„Jednym z rodzajów szczęścia jest zdolność podejmowania dobrych decyzji.”

Platon

Zapusty

Między Bożym Narodzeniem a wielkim postem mamy karnawał. Zaczyna się on w święto Trzech Króli a kończy we wtorek przed Środą Popielcową. Uczzone głowy twierdzą, że nazwa karnawał pochodzi od łacińskiego *carnem levare* (mięso usuwać) lub *carno, vale* (mięso, żegnaj), jako że na powstrzymaniu się od spożywania mięsa post polega. Inny twierdzą, że ta nazwa pochodzi od *carrus navalis*, to jest od wozu w kształcie statku, ciągnionego za procesją ku czci Izydy i Dionizosa. Poza nazwą zapusty mamy również mięsopust i ostatki. Natomiast ostatnie dni przed Popielcem nazywano szalonymi dniami, kusymi dniami, kusakami.

Niestety rzeczywistość, która kryła się pod tymi nazwami, praktycznie już nie istnieje. To znaczy nie istnieje u nas, bo gdzie indziej owszem, ma się dobrze, choć nie do końca. Jak wiele innych zwyczajów, obchodów, świąt, również karnawał skomercjalizowaliśmy i już niczego on nie kończy i niczego nie zaczyna. Przestał być czasem przełomu, kiedy po hucznych zabawach nastawał czas na poważną refleksję nad ludzką dolą i niedolą. Zabawa, taniec, muzyka też tym samym utraciły zdolność wyrażania tego, co tam w ludzkiej duszy gra, utraciły też moc przemieniania ludzkiej duszy. Nie od rzeczy więc będzie przypomnieć, jak to dawniej bywało.

W spadku po jednym z moich proboszczów dostała mi się książka wydana w Katowicach w Wydawnictwie Świętego Stanisława w roku 1932 pt. „Rok Boży w liturgii i tradycji Kościoła świętego z uwzględnieniem obrzędów i zwyczajów ludowych oraz literatury polskiej. Księga ku pouczeniu i zbudowaniu wiernych katolików” pod redakcją ks. Franciszka Marlewskiego z Poznania. W rozdziale poświęconym ostatkom autor opisuje zwyczaj chodzenia z Zapustem, za którego przebierał się

chłopak. Towarzyszył mu drugi, przebrany za osła. Chodzili od domu do domu i śpiewali „ucieszne śpiewki zapustne”. Przykładowo, poniższa śpiewka zapustna pozwala czytelnikowi wczuć się w atmosferę uczty w zamożnym dworze.

*„Mięsopusty, Zapusty,
Nie chcą państwo kapusty,
Wolą sarny, jelenie,
I żubrowe pieczenie.*

*Mięsopusty, Zapusty,
Nie chcą panie kapusty,
Pięknie za stołem siędą,
Kuropatwy jeść będą.*

I śpiewka zapowiadająca wielki post:

*„Któż się to tam na przypiecku krząta:
Wstępna Środa Żurowi uprząta,
Wstępna Środa następuje,
Pani matka żur gotuje
A pan ojciec siedzi w dziurze:
— A witajże, mości Żurze!
Wiwat, wiwat, wiwat! ”.*

Na koniec przejdźmy do spraw poważniejszych. Otóż Biblia, poza walorami literackimi, posiada również walory muzyczne. Na jej stronach znaleziono kilkanaście instrumentów muzycznych, takich jak: róg, trąby, bęben, halil, kinnor, nevel, uggav, asey broszim, cymbały, sistrum, dzwonki, psalterium.

Jezus zaś publiczną działalność rozpoczął nie gdzie indziej, jak na uczcie weselnej. A więc przy muzyce i tańcach. Podobnie działo się po Jego śmierci. Apostołowie i ci, którzy im uwierzyli, odnajdywali Jezusa przy okazji posiłków. Tak też dzieje się dzisiaj – Eucharystia to przecież dziękczynienie przy chlebie i winie, przy muzyce i śpiewie, również przy tańcu. Zgodnie z zaleceniem Pawła Apostoła: „Zawsze się radujcie! Módlcie się nieustannie! W każdej sytuacji dziękujcie! To jest woła Bożą względem was w Chrystusie Jezusie. Nie gaście Ducha”.

Ojciec Wacław Oszajca SI

MIĘDZY NAMI

Pożytki i pułapki medycyny niekonwencjonalnej

Medycyna niekonwencjonalna lub alternatywna od wielu lat cieszy się niesłabnącym zainteresowaniem. Stosuje ją znaczny procent osób chorych na SM, niektórzy sięgają okazjonalnie, inni stale. Ocena faktycznej skuteczności różnych metod nie jest łatwa, często subiektywna. Komuś pomogło, komuś nie. Problem pojawia się jednak, kiedy chorzy na SM (podobnie zresztą jak chorzy na inne choroby) nie poinformują swoich lekarzy prowadzących, że korzystają z innych metod leczenia. Prawdą jest też, że lekarze rzadko o to pytają. To może stanowić zagrożenie, ponieważ oddziaływania między lekami tradycyjnymi i alternatywnymi są takie same jak wzajemne oddziaływania pomiędzy konwencjonalnymi lekami (to znaczy, że jednoczesne stosowanie niektórych leków może być niebezpieczne). Dlatego najlepszym sposobem na uniknięcie ewentualnych niekorzystnych interakcji między przyjmowanymi środkami jest poinformowanie lekarza o wszystkich lekach, suplementach diety, środkach medycyny ludowej i tak dalej, które zostały zastosowane. Jest to ta sytuacja, gdy nadmiar ostrożności jest lepszy niż zaniedbanie czegoś, co w konsekwencji może przynieść złe skutki. Osobny problem to sytuacja, gdy pacjenci są skłonni zrezygnować ze stosowanego konwencjonalnego leczenia zalecanego przez lekarzy. To zawsze wiąże się z dużym ryzykiem.

Wiele osób nie chce jednak rozmawiać o podejmowanych terapiach alternatywnych, ponieważ nie spodziewa się zrozu-

mienia. Niektórzy lekarze potrafią reagować bardzo ostro na same wzmianki o stosowanych niekonwencjonalnych zabiegach. Po takiej reprimendzie rzeczywiście łatwo postanowić, że „na drugi raz nic nie powiem”.

Tymczasem spokojne wyjaśnienie ze strony lekarza, dlaczego stosowana metoda może być niebez-

pieczna lub po prostu być niepotrzebnym wydatkiem oraz informacja od pacjenta, jak stosowane środki oddziałują i jakie przynoszą efekty, mogą pozwolić na lepsze zrozumienie swoich stanowisk i ustalenie optymalnych dla pacjenta sposobów postępowania (co w końcu jest w interesie obu stron).

Wbrew przekonaniu wieku neurologów, najczęściej stosowane przez pacjentów z SM terapie alternatywne i komplementarne są niedrogie i nie niosą za sobą wysokiego ryzyka. Często jest to po prostu dieta, suplementy takie jak np. olej z wiesiołka, czy witamina D. Problem pojawia się, kiedy ludzie sięgają po jakieś dziwne, najczęściej wyczytane w Internecie nowinki. Tyle już lat obcowania z tym skądinąd bardzo pożytecznym sposobem pozyskiwania informacji powinno jednak nas uczulić na to, że nie wszystko co jest zamieszczone w sieci jest wiarygodne, a niekiedy są to informacje wprost nieprawdziwe. Specjaliści od manipulacji wmawiają nam dobroczynne skutki oferowanych produktów (od pasty do zębów po lekarstwo na wszystkie choroby) używając przekonujących obrazów i sformułowań typu „badania wykazały”. Tylko,



że to nic nie znaczy. Jakie badania, kto je prowadził, w jaki sposób, na jakiej próbie? Podobnie częste sformułowanie „Potwierdzona skuteczność”. Przez kogo? W jaki sposób? Niestety nie można zapominać, że to, co dla nas jest środkiem, który ma pomóc w walce z chorobą, dla producenta (dystrybutora) jest towarem, który chce sprzedać, żeby na nim zarobić. I stosuje różne chwytły.

Nawet w przypadku informacji o terapii czy suplementach, pochodzących z wiarygodnych źródeł i rekomendowanych w sposób budzący zaufanie pozostaje pytanie, czy obiektywnie dobra metoda jest dobra dla mnie. Wymownym przykładem są wszystkie środki wzmacniające i stymulujące układ odpornościowy, dla wielu ludzi bardzo pomocne, ale zdecydowanie niewskazane przy SM. Stwardnienie rozsiane to choroba układu immunologicznego i takie rzeczy mogą szkodzić zamiast pomóc. Z kolei niektóre skuteczne w jakimś zakresie specyfiki, czy nawet diety niosą jednocześnie poważne skutki uboczne, o których nie ma informacji. Dlatego tak ważna jest konsultacja z lekarzem.

Z pewnością są osoby z SM, które podejmują niewłaściwie decyzje dotyczące stosowania niekonwencjonalnych terapii, jednak znaczna większość chorych jest rozsądna w swym podejściu do medycyny alternatywnej i decyzjach odnośnie jej stosowania. Istotne jest więc, aby zamiast ignorować ten rodzaj terapii uzupełniającej lub z góry przyjmować negatywne nastawienie, neurologi byli lepiej poinformowani o tej dziedzinie, by móc służyć radą chorym. Lekarz może pomóc tylko wtedy, gdy będzie miał stosowną wiedzę. Dlatego tak bardzo ważny jest dobry kontakt z lekarzem, minimum zaufania z obu stron.

Katarzyna Czarnecka

Fitoterapia prowadzona przez dietetyka

Znajomi, którzy wiedzą o moim SM, chcąc pomóc czasem informują mnie o niekonwencjonalnych sposobach leczenia, np. o podawaniu pszczoł, których jad pomaga. Czuję się wtedy niezręcznie. Znajoma z pracy kilka razy dzieliła się swoim doświadczeniem korzystania z pomocy fitoterapeuty, który miał ją skutecznie leczyć na chorobę Hashimoto. Prosiłam, żeby mi dała spokój. Mówiłam, że mam dość wynalazków. Naprawdę mam dość tych wynalazków. Znajoma przestała. Po pewnym czasie zauważyłam, że ma ładną cerę, schudła i sprawia wrażenie zdrowszej. Miałam wtedy fatalną cerę i czułam, że nie odżywiam się dobrze: batoniki, chipsy, cztery kawy dziennie, nieregularne posiłki. Trudno mi było przypomnieć sobie, kiedy przez trzy dni z rzędu zjadłam normalny obiad z surówką, zupą i drugim daniem. Inna znajoma opowiadała, że korzysta z dietetyka, ale odniosłam wrażenie, że ustawienie diety przez fitoterapeutę jest tańsze, więc zgłosiłam się do niego. Na jego stronie w Internecie przeczytałam:

Dlaczego nalewki?

W procesie leczenia staram się używać ziół głównie europejskich lub takich, które pochodzą z innego rejonu, ale uprawiane są w Europie. Biorę pod uwagę zarówno jakość, jak i pochodzenie ziół, dlatego też zioła, których używam, pochodzą w głównej mierze z ekologicznych upraw. W ten sposób unikam negatywnego wpływu wielu związków chemicznych i pestycydów zawartych w konwencjonalnie uprawianych ziołach, na zdrowie pacjenta. Takie podejście zapewnia też minimalny wpływ na ekosystem. Czasami sięgam po zioła z innej strefy klimatycznej, jeżeli jest to niezbędne dla pacjenta i dane zioło pochodzi z zaufanego źródła.

Do leczenia wykorzystuję w głównej mierze tynktury (alkoholowy wyciąg z suszonych ziół) oraz intrakty (alkoholowy wyciąg ze świeżych ziół). Są to stężone alkoholowe wyciągi z ziół, które są dopuszczone przez MHRA (Medicines & Healthcare products Regulatory Agency) i licencjonowane w ramach europejskiej dyrektywy dotyczącej tradycyjnych ziołowych produktów leczniczych.

Intraktem nazywamy nalewkę ziołową, która jest przygotowana ze świeżego ziela. Tynktura natomiast jest nalewką ziołową zrobioną z suszonych lub podsuszonych ziół. Intrakty w ziołolecznictwie, w przeciwieństwie do tynktur, mają więcej „witalności”, są bardziej „żywe”, w przeciwieństwie do suszonych ekstraktów. Zioła poddawane procesom suszenia tracą wiele występujących w nich kompleksów białek, cukrów i tłuszczów – z których niektóre są „denaturowane” (tj. zniszczone). Suszone zioła wykazują mniejszą złożoność przez odwodnienie w wyniku procesów suszenia. Bardzo często suszone zioła wykazują bardzo niską aktywność leczniczą w zależności od procesu suszenia i przechowywania. Zarówno tynktury jak i intrakty zawierają alkohol.

Ile alkoholu jest w tynkturach i intraktach?

Moc alkoholu użytego w ekstraktach waha się od 20% do 90% w zależności od ziela. Na przykład, by w pełni ekstrahować ostre żywice pieprzu kajeńskiego, wymagany jest co najmniej 80% alkohol. Ekstrakt pieprzu kajeńskiego wykonany ze słabszego, np. 40% alkoholu, będzie zawierał mniejsze ilości żywicy i pigmentów, a zatem będzie gorszej jakości niż zrobiony z wyższego ekstraktu alkoholu. Zawartość alkoholu w dawce ciekłego ekstraktu jest rzeczywiście bardzo mała. Na przykład przy 30 kroplach tynktury bądź intraktu (1:1) z jeżówki (zawartość alkoholu 45% do 50%) wynosi tyle co 1/65-ta z puszki piwa lub 1/85 kieliszka (250 ml) wina.

Ponadto, jeśli wymieszać te 30 kropli płynnego ekstraktu z jeżówki w 2 ml wody, mieszanina ta będzie zawierać tylko 0,59% alkoholu.

Przeczytałam także na jego stronie, że jest absolwentem brytyjskiej uczelni i że pracował jako fitoterapeuta w szpitalu w Londynie. Bardzo mnie zdziwiło, że „normalny szpital” w Wielkiej Brytanii zatrudnił fitoterapeutę.



Zdecydowałam się myśleć głównie o dziecie. Pierwsza wizyta trwała długo: musiałam opowiedzieć o wszystkich chorobach, jakie przesłamałam w całym swoim życiu i odpowiedzieć na dziwne pytania, np. czy kręci mi się w głowie, gdy nagle wstaję, jak wygląda moja kupa itd. Jeszcze przed wizytą musiałam zrobić sporo badań krwi i przez dwa tygodnie notować wszystko, co zjadłam i o której to było godzinie.

Potem się zaczęło: zrezygnowałam z białego cukru, mleka, białej mąki, kawy... Zaczęłam jeść głównie warzywa, ryby i orzechy. Po pewnym czasie jednak mogłam wrócić do jedzenia mięsa i osłodzić sobie życie miodem. Zrobiłam sobie kilka razy nutellę z awokado, kakao, orzechów i miodu. Wbrew obawom

dałam radę i nawet te sałatki zaczęły mi smakować. Stosunkowo szybko zaczęłam się lepiej czuć. Pani neurolog wyśmiała informację, że korzystam z diety, która ma mieć dobry wpływ na układ nerwowy.

Pomyślałam, że skoro ona nie wie, jaka jest przyczyna stwardnienia rozsianego i chyba nie do końca potrafi wyjaśnić mechanizm działania interferonu, to zaufanie tym, którzy wierzą w interferon, wymaga ode mnie podobnej odwagi, jak i zaufanie tym, którzy wierzą w nalewki i dietę. Na pewno mogę stwierdzić, że czuję się lepiej jedząc zgodnie ze wskazaniem fitoterapeuty-dietetyka i popijając sporządzone przez niego nalewki. Największym problemem dla mnie przy tej diecie jest bycie konsekwentnym, robienie i zjadanie potraw, picie odpowiedniej ilości płynów, zjadanie wszystkich podwieczorków i drugich śniadań. Radzę sobie z tym problemem gotując większą ilość, np. bezmięsnego gulaszu (z fasolą), następnie dzielę go na porcje i wkładam do lodówki – potem mam gotowe.

Fitoterapeuta często prosi mnie o zrobienie jakichś badań krwi i na ich podstawie układu skład nalewki.

Zaufanie do niego budzi we mnie to, że nie jest „dietetycznym faszystą”. Kiedy miałam bardzo trudną sytuację życiową, co skończyło się rzutem, nie powiedział złego słowa o jedzeniu zawierających mnóstwo cukru nutridrinków i o pójściu na sterydy do szpitala. Znajomi zwolennicy zdrowej diety byli przestraszeni, wręcz oburzeni, że ja jem te nutridrinki i pozwoli-



łam sobie podać sterydy. Fitoterapeuta powiedział, że czasem trzeba skorzystać z tego, co może też mieć niepożądane skutki uboczne, gdy najważniejsze jest ratowanie oczu.

Czasem spotykam się z zarzutem, że terapeuci praktykujący medycynę naturalną to wyciągacze pieniędzy. To samo mogłabym powiedzieć o farmaceutach. Bardzo mi przykro, gdy niektórzy „normalni lekarze” krytykują, często dość niewybrednie, „leczenie kwiatami”. Pominę już fakt, że przecież placebo działa: gdy jestem przekonana o skuteczności leku, jestem spokojna i proces leczenia przebiega lepiej. Natomiast gdy dowiem się od lekarza o dużej liczbie skutków ubocznych leku, który mi zleca, a w załączonej ulotce przeczytam, że „skutkiem ubocznym może być zgon”, zaczynam się bać tych wszystkich „normalnych” leków. Ziołowe nalewki i dieta poprawiają mi nastrój, a to uważam za ogromnie ważne. Przepisana dieta poprawiła mi też wyniki krwi.

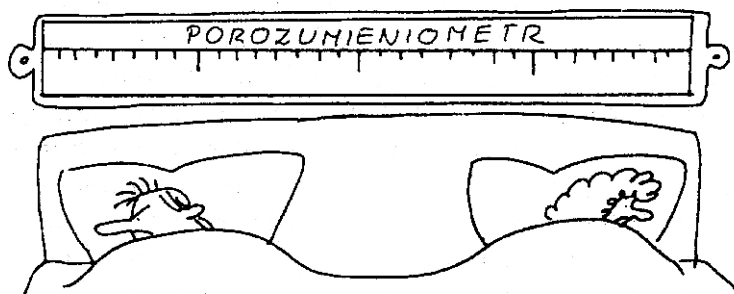
EK

SM czyli Seksualnie Multipotencjalni

Występujący w stwardnieniu rozsianym zanik osłonek mielinowych istoty białej tkanki mózgowej i rdzenia kręgowego niesie ze sobą konsekwencje w sferze seksualnej. Do czynników czysto fizycznych zaliczyć możemy obniżoną wydolność organizmu, zmieniony wygląd i sposób poruszania się, spastyczność, występowanie przykurczy. Mają one wpływ na techniczną stronę zbliżenia i są stosunkowo łatwe do zniwelowania poprzez dobór komfortowych pozycji.

Czynnikami psychicznymi wpływającymi na życie seksualne są: zmniejszona siła witalna, labilność emocjonalna, lęki i niepokoje, poczucie niskiej atrakcyjności, brak akceptacji dla zmian zachodzących na skutek choroby, stany obniżonego nastroju, depresja. Wszelkie utrudnienia w tej sferze warto współpracować z psychoterapeutą lub inną osobą mającą doświadczenie w pracy z osobami żyjącymi z niepełnosprawnością.

Z pewnością seksuolog jest w stanie pomóc rozwiązać większość problemów, ale dla tych osób, którym jeszcze brakuje odwagi do odwiedzenia lekarza-seksuologa, ku pocieszeniu jest ten artykuł.

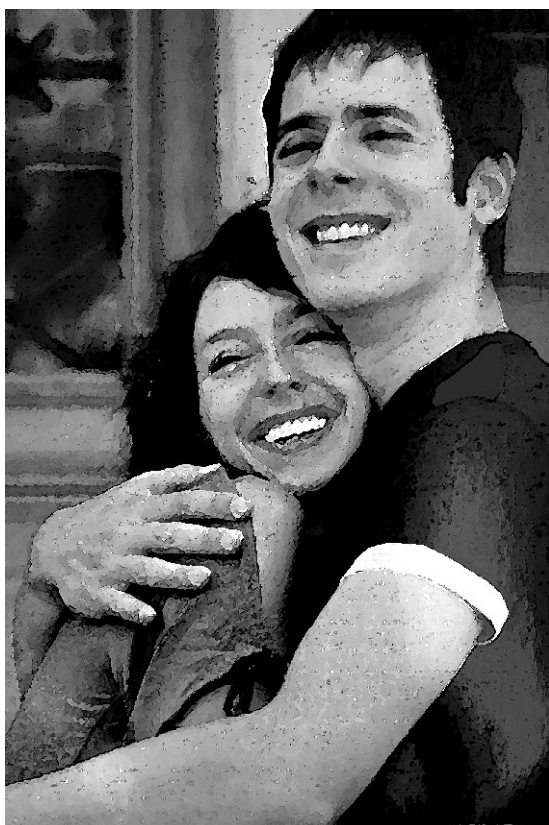


Seks jest niezwykle czułym barometrem zarówno naszego samopoczucia, jak i relacji, w której pozostajemy. Tak długo, jak będziemy mieć w głowie wizję idealnego partnerstwa, a sobie będziemy narzucać wymaganie bycia idealną kochanką/idealnym kochankiem, tak długo będzie w nas narastało zwątpienie w związek i poczucie winy z powodu nieprzystawania do wyimaginowanego wzorca. Fałszywe przekonanie, że zawiodło się w sferze intymnej, przysparza niepotrzebnego cierpienia. Co więc można zrobić, aby pozbyć się dyskomfortu, który zaniża obraz samego siebie i nadwątla relację z bliską osobą?

Trzeba nauczyć się rozmawiać o swoich potrzebach, obawach, zaskłopotaniu. Zaakceptować zmiany w swoim organizmie i polubić to, czym się fizycznie dysponuje. Choroba zmienia każde ciało w inny sposób. To, czym się wyróżniamy powoduje, że jesteśmy unikalnymi jednostkami. Patrząc w ten sposób dajemy sobie szansę znajdowania dróg wyrażania swojej indywidualności w niepowtarzalny sposób. Przecież nikt nie będzie kochał się tak jak my! I o to chodzi. Dzięki temu nasz związek jest jedyny w swoim rodzaju.

Sypialnia jest miejscem, gdzie porzucamy role asystentki/ta i osoby potrzebującej pomocy. „Pokój zabaw” rządzi się innymi prawami. Tu jesteśmy sobie równi. W sytuacji intymnej kobieta mająca problem z poruszaniem się staje się ponętną kochanką, a mężczyzna, któremu sprawia kłopot zapamiętanie listy zakupów, jest seksownym macho. To czas, kiedy każde z partnerów przyjmuje i daje przyjemność drugiemu, niezależnie od sprawności czy dolegliwości. Jakże ważny moment dla odbudowania równowagi w relacji.

Odprężenie w sytuacji bliskości z partnerką/em, akceptacja swoich ograniczeń i otwartość na nowe pomysły są kluczowe dla



osiągnięcia satysfakcji seksualnej. Z nastawieniem pełnym podniecającej ciekawości łatwo jest odkrywać mapę czułych miejsc na ciele, sprawdzać reakcje mięśni na masaż wykonany ręką kochającej osoby, eksperymentować z nowymi formami pieszczot, a nawet wykorzystywać zabawki erotyczne dla podniesienia wrażeń. Zmiana miejsca, w którym toczy się gra miłosna na bardziej wygodne np. fotel, w którym można stabilnie oprzeć słabszy tułów albo podłoga wysłana kołdrą zamiast zapadającego się łóżka mogą być ciekawą alternatywą, podnoszącą komfort współżycia. Dla panów pragnących kochać się na stojąco świetnym rozwiązaniem może okazać się blat kuchenny – zachowanie równowagi i odciążenie w jednym.

Jako że pomysłowość ludzka nie zna granic, wierzę w Twój talent Droga Czytelniczko, Drogi Czytelniku i mam nadzieję, że pobudziłam Waszą wyobraźnię prowokując do wydobywania własnego potencjału. Bo każdy z nas jest multipotencjalny, wystarczy tych możliwości w sobie poszukać.

Większa tolerancja dla swoich słabości i kreatywność w poszukiwaniu alternatywnych sposobów zaspokajania pożądania oraz miłości uwalniają związek od stresu, ożywiają go, nadają nowych barw i znaczeń. Umiejętność traktowania erotyki jako zabawy dającej radość, a jednocześnie drogi wyrażania wzajemnego uwielbienia partnerów z pewnością przyczyni się do pogłębienia trwałości związku.

Pamiętajmy, że para żyjąca z niepełnosprawnością to nie tylko codzienne zmagania z trudnościami, ale przede wszystkim para współżyjąca ze sobą ku szczęściu obojga.

Monika Rozmystowicz

Mity seksualne i intymność

Seksualność jest sprawą bardzo osobistą i może dla różnych osób mieć różne znaczenie. Może oznaczać seks, miłość, intymność, jak również zranienie, odrzucenie i trudności z seksem. Dla każdego, w tym dla osób z SM, seksualność może oznaczać każdą z tych rzeczy, zarówno dobrą, jak i złą.

Relacje międzyludzkie, w których pojawia się seksualność, również są różne dla różnych osób. Dla jednych są to długotrwałe związki, małżeństwo, miłość. Dla innych osób mogą to być to być relacje bardziej płytkie i krótkotrwałe. W tych związkach jedni potrzebują więcej, inni mniej seksu, a jeszcze inni nie potrzebują już seksu w ogóle.

Osoby z SM i ich partnerzy często zgłaszają, że choroba i sytuacja, w której się znaleźli, powodują trudności fizyczne i emocjonalne, a w rezultacie cierpią na tym relacje w związku. Badania naukowe wykazały, że sesje terapeutyczne, doradztwo i dobry kontakt z przedstawicielami zawodów medycznych i dobrane indywidualnego postępowania (leczenia) objawowego może poprawić relacje seksualne i relacje w związku.



Istnieją odpowiednie sposoby, które można stosować w domu celem poprawy relacji.

Jednym z mitów dotyczących seksualności jest to, że istnieje „norma seksualności”. Mit ten jest czasem przywoływany przez media i niektóre środowiska, które promują nierealistyczne wyobrażenia o tym, jaki seks „powinien być” i co jest, a co nie jest seksualnie atrakcyjne. Może to spowodować, że niektóre osoby będą mieć negatywne wyobrażenie o swoim ciele, jak również przekonanie, że nie będą mogły sprostać wyidealizowanym oczekiwaniom, wykreowanym przez media.

Innym mitem jest ten, że seksualność to tylko stosunek seksualny i orgazm, podczas gdy w rzeczywistości ludzie mogą wyrażać seksualność, okazywać miłość fizyczną oraz przywiązanie na wiele sposobów. Mit ten może sprawić, że niektóre osoby tracą pewność siebie, swojej seksualności i wycofują się z tego obszaru życia. Mit ten może być pogłębiony przez trudności wywołane przez SM.

Jeżeli doznaliście podobnych trudności, postarajcie się otworzyć i porozmawiać o nich szczerze z partnerem lub przygotowanym przedstawicielem zawodów medycznych. Rozmawianie o trudnościach zapobiega uczuciu izolacji, osamotnienia i wycofaniu się z relacji seksualnych, bądź nawiązywania nowych.

Wiele osób, także osoby z SM, ma trudności z mówieniem o tych sprawach. Jest jednak wiele sposobów, żeby poprawić porozumienie i nadać nowy impuls związkowi. Niektóre z nich mogą być ćwiczone wspólnie partnerem, inne samodzielnie.

*C. Neild. za MS Essentials
tłum. dr W. Wicha*

Dobrze jest się wyrwać!

W dniach 19-25 listopada 2017 r. PTSR Oddział w Łodzi dał nam okazję do wzięcia udziału w warsztatach arteterapii i ćwiczeniach rehabilitacyjnych w Zakopanem.

Nasze zajęcia manualne polegały między innymi na przygotowaniu kart świątecznych i wieńców adwentowych, a dzięki prawdziwemu bogactwu materiałów zgromadzonych przez prowadzącą Kasię, to była dla mnie po prostu przygoda! Tak, ja to lubię i zajęcia te bywają wyzwaniem. Każdy też czekał z niecierpliwością na gimnastykę z odpowiedzialną za nią Angeliką. Nasze obie terapeutki dbały o nastrój grupy obdarzając nas niewymuszonym uśmiechem, serdecznością, zrozumieniem. Niesłychanie przekładało się to na nas, uczestników.



Zapamiętam troskę o słabszych, ale nie tylko: po prostu o siebie nawzajem.

Mieliśmy okazję do oglądania miasta z okien autokaru, ale też przy okazji wysłuchania ciekawej pogadanki naszej przewodniczki o ludziach związanych z Zakopanem. Mogliśmy dowiedzieć się o pierwszych mieszkańcach, a także legendarnym Sabale, o Stanisławie Marusarzu, Kornelu Makuszyńskim, Stanisławie Witkiewiczu. To temat obszerny, warty nie jednej książki przygodowej.

Odbyliśmy także wycieczkę na Giewont mając szczęście do pogody, która pozwoliła podziwiać to piękne miejsce. A przecież zimowe Zakopane witało śniegiem, który zaczął padać w momencie naszego przyjazdu. Kolejne dni to także ośnieżone góry w słońcu! Jednak trzeba było wracać. Mogę się cieszyć, że mam komu przywieźć oscypki z żurawiną.

Ale pogoda już nie taka sama, ludzie inni, bo stres, bo trudno... Zostaje jednak pamięć uśmiechów i chwil radości oraz wsparcia, jakiego mogliśmy wzajemnie doświadczać na wyjeździe – tego nie spotyka się raczej w przypadkowym zbiorowisku ludzi.

Bezcenne są kontakty ludzi w podobnej sytuacji, a do tego jeszcze czujących podobnie. Nasze rozmowy na temat dnia codziennego, wymiana praktycznych porad są wartością dodaną i niespodzianką. Zapisuję sobie te sprawdzone ścieżki, bo pamięć zawodzi, ale na pewno z nich skorzystam. Wsparcie psychiczne, z którym wyjeżdżam to zasługa naszych prowadzących i poczuciu wspólnoty, które było nam dane. Warto wyrwać się by tego doświadczyć!

Ewa Sitek

Prawo i my

Możliwości uzyskania dofinansowań

Pierwszy kwartał roku kalendarzowego jest bardzo ważnym okresem dla osób z orzecznym stopniem niepełnosprawności. Jest to czas, kiedy większość instytucji rządowych, samorządowych rozpoczyna dystrybucję środków finansowych przewidzianych na świadczenia pomocy na rzecz m.in. osób z niepełnosprawnością. Warto o tym pamiętać ponieważ prawie wszystkie tego rodzaju instytucje rozpoczynają realizowanie nowego budżetu, a tym samym środków finansowych przewidzianych na różne cele jest więcej niż w połowie czy pod koniec roku kalendarzowego.

W szczególności osoby z orzeczoną niepełnosprawnością powinny zwrócić uwagę na takie placówki samorządowe, rządowe i pozarządowe jak: Gminne i Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (w Warszawie jest to Stołeczne Centrum Osób Niepełnosprawnych), Oddziały Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, stowarzyszenia i fundacje.

Naturalnie nie jest zasadą, że każda instytucja w tym samym czasie rozpocznie nabór wniosków na świadczenia pomocy dla osób z niepełnosprawnością, ani że w ogóle na dany rok będzie miała zabezpieczone środki finansowe. Dlatego też każda osoba, która z różnych względów wymaga określonego wsparcia, powinna z większą czujnością śledzić wszelkie informacje pojawiające się na stronach internetowych wyżej wy-

mienionych instytucji, jak i zasięgać informacji bezpośrednio w placówkach.

Niektóre instytucje prowadzą nabory wniosków w sposób ciągły (nie określają terminu od – do) w jakim można składać dany wniosek na określone wsparcie, ale w tej sytuacji pułapką jest, mimo wszystko, czas. Jeśli zawniosujemy na początku roku (spełnimy wszystkie wymagania formalne i merytoryczne do otrzymania wsparcia – posiadanie orzeczonego stopnia niepełnosprawności nie jest jedynym warunkiem ubiegania się o pomoc) jest większa szansa na otrzymanie pomocy na określony przez nas cel, niż jeśli to zrobimy pod koniec roku. Wszystko rozbija się o pieniądze – kto pierwszy ten lepszy – niestety pieniędzy nie starczy dla każdego.

Dla przypomnienia, w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie (w Warszawie jest to Stołeczne Centrum Osób Niepełnosprawnych) możliwe jest uzyskanie dofinansowania do uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych; likwidacji barier architektonicznych; do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze; likwidacji barier w komunikowaniu się i barier technicznych.

Zachęcam Państwa do zapoznania się z możliwymi formami pomocy, jakie są dostępne dla osób z orzeczoną stopniem niepełnosprawności. Na stronach internetowych poszczególnych instytucji w sposób bardzo szczegółowy opisane są zasady ubiegania się o określoną pomoc – należy się z nimi zapoznać. Pomocą przy wypełnianiu wniosków służą m.in. pracownicy tych instytucji, jak i pracownicy biura OW PTSR.

MS

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

Hanna Kapuśniak – koordynator

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a

00-160 Warszawa

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

22 119-36-88 (PLiR – subkonta),

22 127-48-50 (Infolinia – CISM),

22 258-71-75 (SyMfonia Serc).

fax 22 354-60-26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

biuro czynne od poniedziałku do piątku

w godz. 8:00 – 16:00

Magdalena Fac-Skhirtladze – Sekretarz Generalna

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

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

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

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

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

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. 09:00 – 13:00,
- w piątki w godz. 12:00 – 15:00.

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. 09:50 – 11:20.

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 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 Juszczak. 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. 15:00 – 18:00. 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. Dietetyk

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

18. Logopeda

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

19. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77. Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

20. Rehabilitacja domowa

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

Informujemy o możliwości skorzystania z rehabilitacji domowej w warunkach domowych, finansowanej ze środków NFZ.

Limit na pacjenta wynosi 80 godzin w roku kalendarzowym (jest to suma zabiegów wykonywanych w różnych przychodniach). Rehabilitację na takich warunkach mogą świadczyć przychodnie rehabilitacyjne, które mają podpisany kontrakt z NFZ.

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

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Co się wydarzyło...

Warsztaty „Porozumienie bez przemocy”



W dniach 10-15 grudnia 2017 r. OW PTSR przeprowadził sześciodniowe warsztaty wyjazdowe dla uczestników projektu „Sprać Moc”, współfinansowanego ze środków PFRON. Warsztaty odbyły się w nadmorskiej miejscowości Chłopy k. Mielna. Wzięło w nich udział 20 osób z woj. mazowieckiego, łódzkiego i zachodniopomorskiego.





Tematem zajęć było porozumienie bez przemocy, czyli sposób porozumiewania się opracowany przez M. B. Rosenberga, który dzięki skupieniu uwagi na pewnych aspektach komunikatu rozmówcy oraz własnego (mianowicie na uczuciach i potrzebach), a także specyficznym normom posługiwania się językiem, pozwala na całkowite wyeliminowanie lub, co najmniej, ograniczenie możliwości wystąpienia przemocy w dialogu w jakiegokolwiek formie, psychicznej lub fizycznej.

Warsztaty w wymiarze 28 godzin przeprowadziła trenerka p. Bożena Wujec-Ziółkowska.

Spotkanie problemowe

16 grudnia 2017 r. odbyło się spotkanie problemowe członków Oddziału Warszawskiego PTSR.

Spotkanie otworzyła Przewodnicząca Rady Oddziału p. Małgorzata Czapska. Przywitała wszystkich zebranych gości. Następnie odbyło się wręczenie podziękowań wolontariuszom, którzy

wspierali w minionym roku OW PTSR. Dyplomy wraz z drobnym upominkiem (przygotowanym przez uczestników zajęć arteterapeutycznych) otrzymało ponad 30 osób. Wolontariusze najczęściej pomagali w pracach biurowych – przygotowaniu wysyłek informacyjnych do członków, a także w trakcie imprez wyjazdowych i stacjonarnych.



Rada Oddziału OW PTSR nadała również Członkostwo Honorowe Wspólnocie Mieszkaniowej „Opaczewska – Kurhan” za bezpłatne wspieranie działań OW PTSR poprzez nieodpłatne udostępnienie powierzchni celem umieszczenia banera reklamującego Stowarzyszenia. W imieniu Wspólnoty Mieszkaniowej „Opaczewska-Kurhan” członkostwo odebrała p. Małgorzata Melich.

Kolejnym punktem zebrania był wykład „Neurofitness, czyli sprawny mózg” wygłoszony przez p. Monikę Rozmy-

słowicz, członka Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Poruszone zostały kwestie problemów funkcji poznawczych mogących występować przy SM i możliwe ich rozwiązania – ćwiczenia, których celem jest poprawa jakości funkcjonowania. Zapis z wykładu zostanie opublikowany w kolejnym numerze kwartalnika Nadzieja.

Na koniec spotkania p. Marcin Skroczyński, dyrektor biura, pokrótce omówił działania OW PTSR w 2017 r.

Informujemy, że na stronie OW PTSR www.ptsr.waw.pl zamieszczony został nowy materiał video. Jest to teledysk przygotowany przez uczestników zajęć wokalnych realizowanych w ramach projektu „SM’owa przystań (...)”, współfinansowanego ze środków PFRON. Występują: Małgosia, Bożena, Gabrysia, Ania, Bogdan, Sebastian. Opiekę wokálną zapewniła Pani Emilia Romanik – prowadząca warsztaty wokalne.

Dziękujemy zespołowi MAJESTIC za udostępnienie materiałów audio do teledysku.

Serdecznie zapraszamy do posłuchania! Jest w nim WIELKA MOC.

Co przed nami...

Przypominamy o możliwości korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Szczegółowe informacje nt. wymienionych niżej działań dostępne są na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl w zakładce „Realizowane projekty”.

„Sprać Moc”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 24 konkurs.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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. 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 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”.

„Pomocna dłoń 3”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 2/2016 „Kurs na samodzielność”

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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 ich funkcjonowania.

Główne działania, jakie są realizowane to:

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 2/2016
„Kurs na samodzielność”



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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.

Główne działania, jakie są realizowane to:

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

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 24 konkurs.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji:

1 kwiecień 2016 r. – 31 marzec 2017 r.

1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.

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

1. grupowa rehabilitacja ruchowa,
2. mechanoterapia,
3. masaż usprawniający,

4. zajęcia jogi,
5. zajęcia tai-chi,
6. arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
7. zajęcia wokalne,
8. zajęcia teatralne,
9. zajęcia „Główka pracuje”,
10. wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
11. pomoc logopedyczna,
12. wsparcie dietetyka,
13. rehabilitacja domowa,
14. usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
15. ćwiczenia w wodzie na basenie.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM II”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 2-2017 „Aktywność i wiedza”. Okres realizacji: maj – grudzień 2017.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez propagowanie w wydawanych przez nas publikacjach (w szczególności w kwartalniku Nadzieja) informacji na temat pozytywnych przykładów życia z chorobą, obowiązujących praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„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 r. – 30 listopad 2018 r.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



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.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m. st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej). Okres realizacji: 3 marzec 2017 – 31 grudzień 2019 r.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



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.

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON w ramach projektu „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM II”.







