

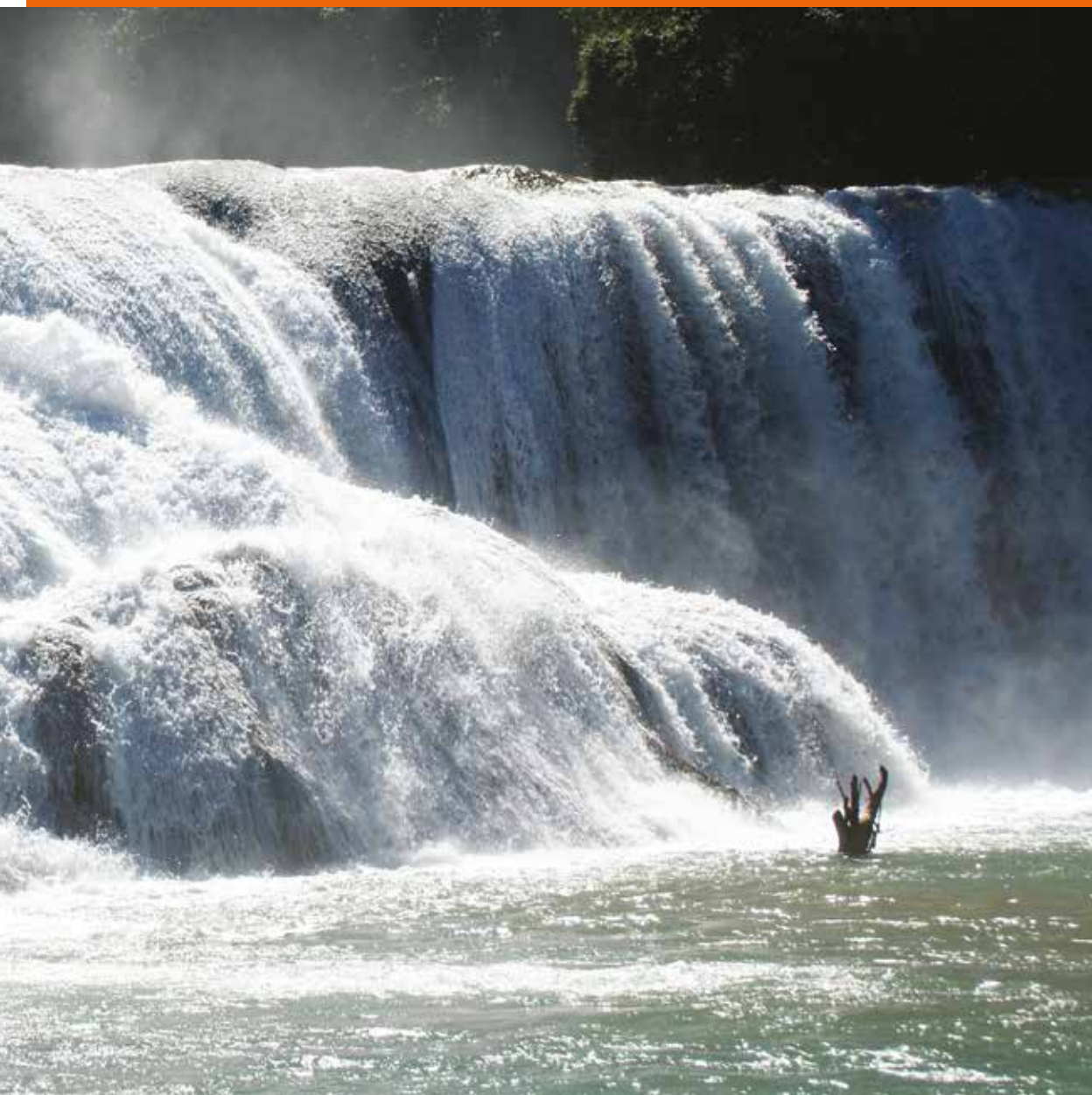
NADZIEJA

NR 113

ISSN 1233-8079

2/2018

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

Czasami wydaje się nam, że pomimo powtarzających się optymistycznych zapowiedzi, wciąż brakuje przełomu w pracach nad skutecznym leczeniem SM. Ostatnio obchodzony Światowy Dzień SM zwrócił jednak uwagę na to, jak wiele się dzieje i, przynajmniej w pewnych aspektach, sytuacja chorych na SM naprawdę się poprawiła. Niemniej jednak nadal jest wiele rzeczy, na które czekamy.

O tym, jak zmieniło się podejście już na etapie diagnozy, o najnowszych sposobach postępowania, propozycjach dla osób, u których właśnie stwierdzono SM, piszemy w tym numerze Nadziei. Niestety rzetelny przegląd propozycji terapii pokazuje wciąż ograniczony dostęp do wielu procedur medycznych. Dobrze jest jednak dokładnie wiedzieć, gdzie można się zgłaszać i jakie warunki trzeba spełniać, aby skorzystać z dostępnych programów.

Jak w każdym numerze, nasi Czytelnicy piszą o swoim życiu z SM. Jak odnaleźć się po usłyszeniu diagnozy SM, kiedy jest się bardzo młodą osobą i, robiąc plany życiowe, trzeba w nich uwzględnić chorobę. Do tej pory uważało się, że SM najczęściej objawia się u „młodych dorosłych”, ludzi około 30 roku życia. Niestety, w ostatnich latach u coraz większej liczby osób bardzo młodych stwierdzono SM. To też taki impuls dla OW PTSR, że trzeba zwrócić większą uwagę na specyficzne problemy tych osób, które mają inne pytania i na innych rzeczach chcą się skupiać.

Powraca też, poruszany w Nadziei nr 110, problem korzystania z psychoterapii, czy w ogóle pomocy psychologicznej.

Również i tutaj nie ma jednoznacznych, dobrych rozwiązań. Warto się zastanowić, kiedy psycholog może pomóc, a kiedy nie.

A ponieważ rozpoczęło się lato – początek naznaczony męczącymi, szczególnie dla SM-owców, upałami przypominamy, jak sobie radzić z niebezpieczeństwem przegrzania, co stosować, a czego unikać. Jedną z form pomocy są kamizelki chłodzące. Warto się zastanowić, czy taki zakup (przemyślany i sprawdzony) nie pomoże przetrwać lata w lepszej formie.

Zachęcam do lektury!

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Diagnoza i co dalej?	4
Leczenie na wczesnym etapie choroby	10
Upał i chłód	12

POMYŚL... WARTO

Wszystkie dzieci są nasze	19
---------------------------------	----

MIĘDZY NAMI

SM to tylko część naszego życia	23
Gdzie (nie) szukać pomocy?	26
Niewidzialny?	29
Netykieta, czyli savoir-vivre w sieci oraz o granicach naszej prywatności słów kilka	31
Światowy Dzień SM	34

PRAKTYCZNE PORADY

Czym są kamizelki chłodzące i jak mogą pomóc osobom z SM?	38
--	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	40
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	42
Co się wydarzyło	47
Co przed nami	50

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Diagnoza i co dalej?

Najpierw jest diagnoza. Ale własna czy lekarska? W przychodni do neurologa półroczna kolejka, w Izbie Przyjęć też z 10 godzin czekania (w nocy krócej, ale lekarz mniej uprzejmy;)), a dr Google pod ręką - sporo osób próbuje stawiać diagnozę samodzielnie. Zgadzam się, że pewien procent trafia celnie. Ale jeśli błędnie, wtedy trudno to wyperswadować. Piszę o tym, gdyż coraz więcej pacjentów wie, co im jest, przychodzą tylko po „przypieczętowanie”. Bardzo nieskromnie powiem, że po coś jednak tę medycynę a potem specjalizację się przez 12 lat robi...

I podam przykład z ostatniego tygodnia. Pacjentka podawała skargi na drętwienie bocznej powierzchni łydki, okresowe zawroty głowy, zmęczenie, uczucie sztywności dłoni, nie miała typowych rzutów. Była hospitalizowana, miała przeciwwskazania do wykonania MRI, ale wyniki wszystkich pozostałych badań łącznie z neurologicznym były w normie. Oczywiście nie rozpoznano SM, ja też nie potwierdziłam przypuszczeń pacjentki, czym wyraźnie ją rozczarowałam. Czytała, że SM może dawać takie objawy. Ale wiele innych często łżejszych chorób też! Problem w tym, że stwardnienie, jak sama nazwa wskazuje „rozsiane”, rzeczywiście może dawać przeróżne symptomy. Lekarz bierze pod uwagę wiele innych czynników (ich nasilenie,

wynik badania neurologicznego, rys psychologiczny chorego, MRI głowy, czasami MRI rdzenia, wyniki badań płynu mózgowo-rdzeniowego, potencjałów wywołanych i inne) stawiając rozpoznanie. Przeprowadza diagnostykę różnicową. Czasami wystarczą podstawowe badania, ale często trzeba rozszerzać ich listę. Gdy odchylenia są drobne i niecharakterystyczne, a objawy neurologiczne mało specyficzne, należy czekać i obserwować.

- Pani Doktor, jak nie SM to może chociaż neuroborelioza?

Bo jak nie wiadomo co, to neuroborelioza. Nic bardziej mylnego.

Ale wróćmy do SM. **Jest diagnoza. Dalej jest życie. I jak żyć? Starać się jak najnormalniej.** „Ale mądrała”, każdy powie. Ale naprawdę tak jest. Nie ma szczegółowych przeciwwskazań, jak unikanie kotów (gdy jest się uczulonym na ich sierść), czy bardzo oszczędzający tryb życia (gdy ma się słabe serce). Dawno temu funkcjonowały różne mocno przesadne zalecenia: kobiety z SM nie powinny mieć dzieci, w czasie rzutu trzeba leżeć itd. Obecnie pacjentki z SM rodzą dzieci, a rzut nie oznacza konieczności leżenia. Pacjenci sami dostosowują ilość ćwiczeń do stopnia ich niesprawności i ograniczeń, do poziomu zmęczenia. Można pracować, podróżować, realizować swoje pasje. Miałam pacjenta, żołnierza, który biegał normalnie na poligonach wojskowych. Ostatnio poznałam też Starszego Pana z bardzo już zaawansowaną chorobą, który pochwalił się, że nie pobiera renty, jest naukowcem zatrudnionym na etacie na Uniwersytecie Warszawskim. Wielki szacunek. Diagnoza to wcale nie znaczy renta. Podziwiam wszystkich, którzy mimo choroby starają się jak najdłużej pracować. Podziwiam dlatego, że wielu młodych ludzi tuż po rozpoznaniu, mając zwiewne objawy, przynosi wniosek o przyznanie renty do wypełnienia.

Oczywiście, przychodzi w końcu taki moment, kiedy pracować już się po prostu nie da, ale w większości przypadków dopiero po wielu latach od rozpoznania.



Kolejna sprawa tuż po diagnozie - **należy się leczyć lekami modyfikującymi przebieg choroby**. Wielu pacjentów uważa, że wystarczy trochę suplementów, zdrowa dieta, siła woli i pokonamy chorobę. Dlaczego pacjenci z cukrzycą, nadciśnieniem tętniczym, z arytmią, dną moczanową czy hipercholesterolemią nie myślą w ten sposób? Wiedzą, że najważniejsza jest farmakoterapia. I grzecznie łykają zapisane tabletki.

Problem jest bardzo złożony. Po pierwsze, leki na cukrzycę czy nadciśnienie nie są aż tak drogie, są refundowane dla wszystkich bez wyjątku. Efekt po ich zażyciu jest szybki: spada cukier, spada ciśnienie. Spadku poziomu cholesterolu nie odczuwamy, ale wynik z laboratorium będzie dowodem, że lek działa.

Z SM jest zupełnie inaczej. Nie ma efektu ani natychmiastowego, ani po kilku dniach, czy tygodniach. Leki „coś tam robią” z układem immunologicznym, same tajemnicze nazwy,

spada poziom limfocytów T albo B, wcale się tego nie czuje. Nie ma badania laboratoryjnego potwierdzającego pozytywny efekt. Nie ma wyraźnej poprawy. Bardzo wyraźna poprawa jest tylko wtedy, gdy włączenie leczenia zbiegnie się w czasie z remisją objawów po rzucie, nie rzadko tak się właśnie dzieje. Może być niewielka poprawa albo stabilizacja. Ale generalnie w leczeniu SM tzw. „modyfikującym przebieg choroby” chodzi o spowolnienie postępu, o wyhamowanie, o to, żeby było „wolniej gorzej”. Wiem, że medycyna alternatywna obiecuje o wiele więcej...

Poza tym jest to leczenie bardzo drogie (kilka, a nawet kilkanaście tysięcy miesięcznie) i nie jest refundowane dla wszystkich. Trzeba spełnić dość wyśrubowane kryteria.

Jakie mamy możliwości leczenia oferowane przez NFZ? I komu są one dedykowane? Pacjentom, którzy mieli w ciągu ostatniego roku przed kwalifikacją jeden rzut lub jedno ognisko ostre zapalne w MRI mózgu lub rdzenia. Udowodniono, że leczeniu poddaje się tylko choroba w fazie zapalnej, czyli aktywnej tj. wtedy, kiedy są rzuty. Rejestrację mają tylko leki na postać SM przebiegającą z rzutami (z jednym wyjątkiem, o tym później). Jeśli tych rzutów, zaostrzeń już nie ma albo od początku nie było, to znaczy, że przeważa proces zwyrodnieniowy i wtedy leczenie nie przynosi efektu. Należy zebrać 10 punktów kwalifikujących, a im krócej ktoś choruje, im jest sprawniejszy i im więcej ma rzutów (czyli choroba wykazuje większą aktywność), tym więcej ich zbierze. W przypadku postaci łagodnej, gdy mamy wieloletnią remisję, choroba jest nieaktywna, leczenia nie wdrażamy. Ważne jest też kryterium samodzielnego chodzenia - chorzy wymagający pomocy kuli, laski, balkoniku, drugiej osoby, również nie będą włączeni do tzw. „pierwszej linii” Programu NFZ.

Kolejną komplikacją jest kolejka oczekujących na rozpoczęcie terapii. W warszawskich szpitalach może być ona kilkumiesięczna, a nawet kilkuletnia. Kilka oddziałów neurologicznych podwarszawskich szpitali w ostatnim czasie rozpoczęło terapię w ramach „pierwszej linii”. Warto tam zadzwonić, zapytać (np. szpital w Wołominie, szpital w Grodzisku). Tam też pracują bardzo dobrzy specjaliści!

Czasami oglądam w telewizji optymistyczną migawkę „jest zarejestrowany nowy lek na SM!” i widzę znanego polityka przytulającego uśmiechniętą Panią na wózku chorującą od 40 lat. Ale od rejestracji do refundacji daleka droga. Na drugi dzień ja muszę tę Panią u mnie w gabinecie przeproszać, że załącznik NFZ kwalifikujący do tego leku już Pani tak nie „przytula” tzn. nie obejmuje, że kryteria są restrykcyjne i uśmiech znika powoli...

Jakie mamy leki refundowane? To ta tajemnicza pierwsza i druga linia. **Pierwsza linia to leki immunomodulujące - interferony i octan glatirmeru**, dostępne od około 20 lat (w Polsce nieco krócej). Są to zastrzyki podawane podskórnie i domięśniowo, średnio co kilka dni, najrzadziej co 2 tygodnie. Ich profil bezpieczeństwa jest dość dobry, natomiast skuteczność, jeśli chodzi o spowalnianie postępu choroby, około 30%. Działania uboczne występują dość szybko po iniekcji i mogą utrzymywać się nawet do kilku dni. Są to objawy tzw. „grypopodobne” po interferonach, czy bolesne zgrubienia w miejscu zastrzyku po copaxonie.

W ramach pierwszej linii możemy leczyć się też tabletkami - jest to **immunomodulująco-antyoksydacyjna tecfidera** (około 50% skuteczność) i **słabo immunosupresyjne aubagio** (30% skuteczności). Tecfidera może spowodować krótkotrwałe ale silne zaczerwienienie twarzy, bóle żołądka, nudności.

W przypadku aubagio możemy mieć do czynienia ze spadkiem morfologii, przerzedzeniem włosów. Wszystkie leki mogą też wpływać negatywnie na parametry wydolności wątroby. Oczywiście działania niepożądane mogą się w ogóle nie pojawić.

Trzeba też wiedzieć, że będąc w Programie NFZ, chory musi rokrocznie poddawać się kolejnej kwalifikacji na dalszą terapię.

Mamy też refundowane mocniejsze leki na bardziej „agresywny” SM – **przeciwciało monoklonalne o nazwie alentuzumab** (lemtrada - w formie wlewow dożylnych) oraz **należące do tzw. drugiej linii przeciwciało monoklonalne natalizumab** (tysabri - również wlewy) i **immunomodulacyjny/immunosupresyjny fingolimod** (gilenya - kapsułki). Ich skuteczność wynosi powyżej 50%, natomiast kryteria włączenia, sposób działania, objawy uboczne przekraczają znacznie ramy tego tekstu.

Można też brać udział w badaniach klinicznych – te formy terapii są zawsze darmowe i z założenia mają być skuteczniejsze, nowocześniejsze niż te już dostępne. Szczególnie leki w badaniach 3-ciej fazy mają wysoką szansę na rejestrację. Ich działania uboczne są nieco mniej przewidywalne. Takie leczenie może trwać rok, a może i 10 lat. Niestety tu też obowiązują szczegółowe i restrykcyjne systemy kwalifikacji.

Medycyna alternatywna to substancje, które można włączać prawie bez żadnych przeciwwskazań, zastrzeżeń. Wystarczy zapłacić i dostaje-



my je w aptece lub paczka przyjdzie do domu. Pomogą wszystkim. Czy to możliwe?

Jeszcze słówko o leku na pierwotnie postępującą (bez rzutów) postać SM. Pierwszy taki lek na świecie został niedawno zarejestrowany, teraz będzie czekał na refundację w Polsce.

A poza leczeniem proszę Państwa **gimnastykujemy się**. Jedni mogą więcej, drudzy mniej, ale wszyscy mam nadzieję systematycznie ćwiczą.

Renata Ługiewicz
neurolog

Leczenie na wczesnym etapie choroby

W świecie nauki został osiągnięty nowy konsensus, który zmienia podejście do tego, w jaki sposób rzutowa forma SM powinna być leczona. Badania wskazują na to, **że zamiast czekać na ewentualne pojawienie się nowych rzutów, terapie wpływające na przebieg choroby (DMT) powinny być wprowadzone możliwie najbliżej momentu postawienia diagnozy.**

Obecnie wiemy, że wcześniej wprowadzone leczenie poprawia zdrowie oraz samopoczucie poprzez spowolnienie nawarstwiania się nieodwracalnych uszkodzeń i zmniejszenie liczby wystąpienia rzutów. Rozpoczęcie leczenia możliwie wcześniej jest najlepsze, ale wprowadzenie terapii na późniejszym etapie choroby też ma swoje korzyści.

Wszystkie osoby z rzutową formą SM powinny się zgłosić do swojego neurologa lub innego eksperta w dziedzinie SM, aby dowiedzieć się o dostępnych formach leczenia i podjąć świadomy wybór, która terapia będzie najlepsza. Jeżeli nie masz rzutowej formy SM lub nie jesteś pewny, jaką ma postać Twoje

SM ważne jest, aby poddać chorobę corocznej ocenie w rozmowie z neurologiem.

Eksperti zwykli uważać, że wystąpienie rzutu w stwardnieniu rozsianym oznacza pojawienie się nowych objawów i/lub pogorszenie się występujących, a potem ich ustąpienie (remisja). Dzięki szerszemu użyciu rezonansu mamy dowody na to, że fakt, iż zmniejszenie się objawów wcale nie oznacza, że SM już nie powoduje dalszego uszkodzenia komórek. **Nawet jeśli ktoś nie ma rzutów w stwardnieniu rozsianym, choroba może nadal atakować jego ciało i prowadzić do uszkodzenia nerwów, które już nie zostaną naprawione.**



Nowe informacje zmieniły sposób postrzegania SM i sposób jego leczenia. Zamiast czekać na pojawienie się nowych rzutów, DMT (terapię wpływającą na przebieg choroby) powinny zostać wprowadzone zaraz po postawieniu diagnozy, zanim nagromadzą się uszkodzenia ciała. Co to znaczy? Porozmawiaj ze swoim neurologiem lub innym specjalistą

w dziedzinie SM o dostępnych opcjach leczenia i wybierz najbardziej odpowiednią dla siebie. Jeśli nie masz neurologa powinieneś skonsultować się ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu i poprosić o skierowanie. Im wcześniej tym lepiej!

*za: MS Matters 2017,
tłum. A. Bedyk*

Upał i chłód

Ponad połowa osób chorych na SM skarży się na nadwrażliwość na wysokie temperatury, a wielu (choć oczywiście nie wszyscy) zauważa, że co najmniej część objawów SM staje się wyraźniejsza, kiedy robi się im gorąco. Z kolei dla innych problemem jest zimno. Problemy z równowagą, osłabienie, zmęczenie, zmiany ostrości widzenia czy odczuwania to powszechnie obserwowane konsekwencje wzrostu temperatury. Niektórym osobom trudniej się skoncentrować, zauważają, że zmienia się ich czas reakcji.

Za gorąco

Uważa się, że przegrzanie ciała nie przynosi długotrwałych szkód. Objawy zazwyczaj ustępują i funkcjonowanie powraca - często szybciej niż w ciągu godziny - do normalnego poziomu, gdy ciało się ochładza. Niektórzy zauważają, że czują się bardziej zmęczeni niż zwykle przez kilka godzin, nawet przez kilka dni po przegrzaniu, ale regeneracja może być też o wiele szybsza.

Objawy związane z gorącem lub wysiłkiem fizycznym mogą wystąpić w czasie zwiększonej aktywności, ćwiczeń, opalania się, gorącej kąpieli, silnych emocji, gorączki i innych sytuacji związanych ze wzrostem temperatury ciała, takich jak na przykład infekcja.

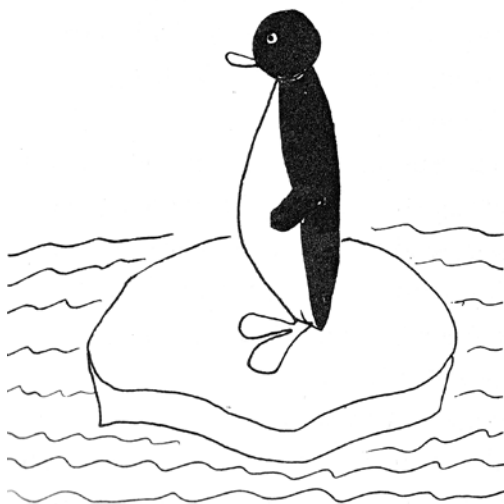
Dla wielu osób z SM już niewielki upał może być uciążliwy, a nawet gorący prysznic czy użycie suszarki do włosów w czasie chłodniejszej pogody będzie źródłem problemów. U kobiet zmiany w poziomie hormonów, np. w czasie cyklu miesięcznego lub menopauzy, mogą powodować zmiany temperatury

ciała. Tuż przed i w czasie miesiączki temperatura ciała nieco wzrasta - to może czasami nasilać objawy SM.

Normą jest temperatura około 37 stopni, jest to w niewielkim zakresie osobniczo zmienne. W przypadku nadwrażliwości na gorąco, wystarczy bardzo niewielki wzrost powyżej temperatury „bazowej”, aby zauważyć wpływ na objawy SM. Badania pokazują, że wzrost temperatury ciała już o 0,5 stopnia może wpływać na samopoczucie.

Wydaje się, że rosnąca temperatura hamuje prawidłową czynność włókien nerwowych. Gdy aksony i ich osłonka mielinowa są uszkodzone przez SM powoduje to, że są one nadwrażliwe na gorąco. Badania sugerują, że ludzie z postacią rzutową mają wyższą temperaturę ciała niż ci z postacią postępującą. W mózgu i rdzeniu kręgowym informacje są przekazywane wzdłuż nerwów, aby kontrolować poszczególne części ciała. Formą przekazu są impulsy elektryczne. Jeśli robi się za gorąco, impulsem jest coraz trudniej „wędrować” wzdłuż nerwów. Tak więc w nerwach, w których informacje i tak biegają wolniej, mogą one w ogóle nie przedostawać się. To nasila objawy choroby do czasu, kiedy włókna nerwowe z powrotem się nie „ochłodzą”.

Poniżej przedstawiamy kilka pomysłów, jak utrzymać niższą temperaturę ciała. Oczywiście, możesz znaleźć własne, odpowiednie dla Ciebie. Możesz też skorzystać z tych, które pomogły innym, jak na przykład: picie chłodnych napojów, ssanie kostek lodu, chłodzące kąpiele (zaczynamy od ciepłej wody a następnie dolewamy powoli zimnej, aby uniknąć nieprzyjemnego uczucia zimna), otwieranie okna lub siadanie naprzeciw wentylatora. Bywa, że choroba zmienia sposób, w jaki nasza skóra odczuwa gorąco i zimno. Dlatego ważne jest, aby na przykład nie kłaść bezpośrednio na skórę kostek lodu.



Niektórzy używają specjalnej chłodzącej odzieży: chłodzących kamizelek czy apaszek. Odzież chłodząca może być aktywna lub bierna. Odzież bierna, jak na przykład chłodzące apaszki, krawaty, kołnierzyki, opaski na czoło, działają na zasadzie odparowywania lub są wypełnione lodem dla oziębienia. Odzież aktywna działa podobnie do lodówki, używając cyrkulacji zimnego

powietrza. Odzież ta niekiedy potrzebuje zasilania, na przykład prądem.

Nie jest wskazane używanie odzieży chłodzącej przez cały czas. Jeśli na przykład zbyt ciepło przeszkadza Ci w trakcie jedzenia, możesz używać jej tylko w czasie posiłku. Najlepiej wypróbuj różne rodzaje odzieży, zanim zdecydujesz się na zakup.

W czasie wakacji albo gdy w domu jest naprawdę gorąco warto przestrzegać kilku rzeczy:

- unikać gorących pomieszczeń, jak na przykład kuchni lub silnie nasłonecznionych pokoi,
- unikać długich podróży chyba, że samochód jest wyposażony w dobrą klimatyzację,
- w czasie długich podróży zapasową odzież chłodzącą (apaszki, kołnierzyki, itd.) dobrze jest trzymać w termoizolacyjnym pudełku; kiedy zaczną się ocieplać, warto

mieć dostęp do źródła zasilania, żeby móc je ponownie schłodzić,

- nosić luźne ubrania w jasnych kolorach,
- nosić nakrycie głowy chroniące przed słońcem,
- unikać nasłonecznionych miejsc (siadać w cieniu),
- trzymać zasłony i żaluzje zaciągnięte w ciągu dnia, aby powstrzymać narastanie gorąca,
- wybierać klimatyzowane hotele, kawiarnie czy restauracje,
- zwiększyć ilość przyjmowanych płynów (pić zimne napoje),
- w pobliżu warto jest mieć ręczny mini - wentylator,
- można również zwilżyć odzież używając wody w areozo-
lu,
- zwilżać opaski sportowe w zimnej wodzie i nakładać je na nadgarstki,
- nosić odzież chłodzącą,
- nosić przewiewne, „oddychające” ubrania, które odciągają wilgoć ze skóry poprzez odparowywanie i pomagają utrzymać stałą temperaturę,
- chłodzić poduszkę lub poszewkę przed położeniem się spać (w dzień może ona posłużyć np. do chłodzenia stóp).

Za zimno

Jest to zjawisko rzadsze niż nadwrażliwość na gorąco, jednak dla niektórych osób chorujących na SM właśnie zimno jest problemem. Doświadczając takich problemów możesz zauważyć, że objawy czuciowe i poziom sprawności ruchowej pogarszają się, kiedy jest zimno. Nawet osoby z nadwrażliwością na gorąco mogą zauważyć, że ich mięśnie są sztywniejsze

w chłodniejszej temperaturze. Niskie temperatury mogą powodować skurcze lub uczucie napięcia w mięśniach.

Podobnie jak w przypadku gorąca, zmiany te są zwykle przejściowe. Mogą być one spowodowane przez nadmierną reakcję naczyń krwionośnych. W komfortowej temperaturze (jest ona uwarunkowana indywidualnie) te nieprzyjemne objawy zanikają.

Dotychczas nie przeprowadzono zbyt wielu badań nad wpływem zimna na objawy SM, tak więc wciąż nie znamy pewnego powodu, dlaczego tak się dzieje..



Nasze ciało generuje ciepło poprzez ruch i aktywność, dlatego utrzymanie ciepła może być trudniejsze, gdy zaburzona jest zdolność poruszania się. Pomóc może ciepła odzież, podobnie jak ciepłe wkłady i ogrzewacze dłoni.

SM może czasem zmieniać sposób, w jaki osoba doświadcza zimna lub ciepła na skórze. Dlatego ważne jest, aby na przykład ciepłe wkłady czy butelka z gorącą wodą nie były zbyt gorące i nie były pozostawione bezpośrednio na skórze – może to spowodować pęcherze lub oparzenia.

Część osób zauważa, że noszenie obcisłych ubrań sprawia ból i może wywoływać skurcze mięśni. Z tego też powodu noszenie dopasowanej odzieży termicznej może nie być najlepszym rozwiązaniem. Noszenie luźniejszych ubrań wydaje się być lepszym pomysłem. Niemniej jednak części osób cierpiących z powodu drżenia obcisła odzież przynosi ulgę, zmniejszając nasilenie tego objawu.

Ponieważ ciepło możemy tracić poprzez każdą część ciała, czapki, grube skarpety czy ocieplane buty są wskazane dla jego utrzymania. Częste spożywanie gorących posiłków i picie ciepłych napojów również może pomóc w utrzymaniu ciepłoty ciała. Trzymanie gorącego napoju w termosie pozwoli uniknąć ciągłych „wycieczek” do czajnika. Można również ubiegać się o finansową i praktyczną pomoc w ogrzaniu i izolacji domu.

Aktywność fizyczna jest ważna dla zdrowia. Jeśli odczuwasz nadwrażliwość na ciepło możesz zmienić wybrane ćwiczenia na ćwiczenia oporowe (używając masy ciała, wolnych ciężarów, mechanicznych ciężarów), które nie pogarszają symptomów tak bardzo jak ćwiczenia wytrzymałościowe (długotrwale zwiększające tętno i szybkość oddechu, np. jazda na rowerze, bieganie). Ćwicz w klimatyzowanych pomieszczeniach lub znajdź sposób na ochłodzenie się w trakcie lub po zakończeniu treningu. Obawa przed przegrzaniem nie powinna Cię jednak skłaniać do całkowitego zaprzestania aktywności fizycznej. Lekarz prowadzący, pielęgniarka, fizjoterapeuta lub terapeuta zajęciowy mogą pomóc w znalezieniu sposobu na aktywność fizyczną z jednoczesnym utrzymaniem niskiej temperatury ciała.

*za: MS Matters, maj 2016,
tłum. A. Bedyk*

POMYŚL... WARTO



„Denerwować się, to mścić się za głupotę innych na własnym zdrowiu”.

Ernest Hemingway

■ Wszystkie dzieci są nasze

To było tak. Jadę Pendolino z Krakowa do Warszawy. Miejsca w wagonie zajęte w połowie, przede mną siedzi pani z niewielkim pieskiem, coś jak pudelek, na poduszczyku na jej kolanach. Zwierzak wyraźnie nie lubi podróżować. Powarkuje, skamle, próbuje cicho poszczekiwać. Pani go ucisza, głaszcze, mówi do niego, ale niewiele to pomaga. Pani dobrze ubrana, umalowana, piesek też bardzo zadbany.

Parę siedzeń dalej pan z trójką dzieci, urodzonych zgodnie z regułą co rok prorok. Najmłodsze, chłopczyk, jakieś cztery latka, po godzinie jazdy postanawia bliżej poznać wagon i zaprzyjaźnić się z niektórymi podróżnymi. Zaczyna ode mnie: *Co robisz? Piszę. Co pisziesz, pokaż* itd. Następnie przychodzi kolej na panią pod oknem. Malec staje obok niej, przekrzywia główkę i patrzy, jak pani zajada sałatkę. Pani: *Ja mam na imię Ela, a ty? Jas. Żółwik? Pięknie, wracaj do taty*. Oczywiście na tym nie koniec, kolejowy turysta podchodzi do innych, zagaduje, od kogoś dostaje jakąś zabawkę, czy coś innego, więc biegnie do ojca i siostr pokazać zdobycz. Ojciec, korzystając z okazji, próbuje synka zatrzymać przy sobie, ale gdzie tam, wędrowniczek już jest przy pani z pieskiem. Nie wiem, czym zwierza zdenerwował, że psina, jak najęty, zaczyna szczekać. Mały z wrażenia aż usiadł na podłodze, ojciec w te pędy ruszył, nie tyle na ratunek młodemu, bo nic mu nie zagrażało, ale celem załagodzenia eskalacji konfliktu. Pani bowiem postanowiła udzielić ojcu lekcji nie tylko na temat poprawnego zachowania w pociągu, ale w ogóle o wychowywaniu dzieci. Po pierwsze: Jak można samemu wybierać się w podróż z trójką dzieci i to tak nieznośnymi? Na dodatek w pierwszej klasie! Przecież każdy z nas sporo zapłacił, żeby mieć spokój, a tu co? Dzieciak gania po wagonie, czepia się ludzi, nie można nic zrobić... W ogóle, co z pana za

ojciec, a gdzie jest matka, jak się jedzie w taką podróż, to trzeba to przemyśleć, dobrze zorganizować, a nie tak, że cały wagon musi cudze dzieci bawić, itd, itp i oczywiście na cały regulator.

W wagonie robi się coraz paskudniej. Ojciec bezradnie stoi w przejściu z przerażonym dzieckiem na rękę, jego siostry, wystraszone, tłoczą się na jednym siedzeniu, a pani peroruje nadal. Kiedy jednak oświadczyła: *A w ogóle to po co robić dzieci, jak się nie umie je wychowywać, a i kolej też powinna coś zrobić w tej sprawie*, wtedy do akcji wkroczył młody mężczyzna, być może student, który przez cały czas czytał książkę. Wstał z fotela, podszedł do pani i ze stoickim spokojem oświadczył: *Przepraszam, ten młody człowiek, poza panią, jakoś nikomu nie przeszkadza. Przeciwnie, świetnie się z nami bawił. Jeśli ktoś tu komuś przeszkadza to pani, o piesku nie mówię, mogę mu tylko współczuć. Nie ma rady, będę musiał poprosić konduktora, żeby tej przykrej sytuacji jakoś zaradził. Po prostu, psuje mi pani komfort jazdy, za co przecież słono zapłaciłem, no i psuje mi też pani odczucia estetyczne*. Zaległa cisza. Pani zamilkła. Po czym chwyciła pieska i wyszła. Wróciła, gdy dojeżdżałyśmy do Warszawy.

Rozmyślając nad zaistniałą sytuacją, przypominałem podobną sytuację, kiedy to matka chrzestna nie przyjechała na ślub chrześniaka, bo nie miała z kim zostawić „ukochanej kocuni”. Jeśli prawdą jest, a tak pisze w Piśmie, i o czym nieustannie przypomina papież Franciszek, a przed nim Ignacy z Loyoli i wszyscy inni święci i błogosławieni, że miłość polega przede wszystkim na czynach, a nie na słowach, to o czym świadczą te i inne podobne przypadki? Elegancka reakcja młodego człowieka, ale przez nawiązanie do wyglądu, a co gorsza i urody pani, nazbyt bezlitosna, czy jednak godna potępienia? Powiedziano w Piśmie, że kto mieczem wojuje, od miecza ginie. Parafrazując te słowa, można powiedzieć, że kto obrzuca

drugiego złym słowem, sam będzie złym słowem obrzucony, a właściwie, rzucając złe słowa na innych, rzucamy je w pierwszym rzędzie na siebie.

Chcąc więc przerwać ten diabelski krąg zła nie mamy innego wyjścia jak przyznać, że Jezus, dając nam przykazanie miłowania nieprzyjaciół, nadstawiania drugiego, prawego, policzka i odpłacania dobrem za zło, ma rację. Odpowiedź na pytanie jak kochać wrogów znajdziemy patrząc na Jezusa, na to, jak On reaguje w podobnej sytuacji. Uderzony w twarz podczas przesłuchania przez arcykapłana Jezus nie „pokorniej”, przeciwnie, stawia bijącemu Go pytanie: *„Jeśli źle coś powiedziałem, to udowodnij, co było złe, a jeśli dobrze, to dlaczego Mnie bijesz?”*. Te słowa nie tyle świadczą o heroizmie Jezusa, co wiele mówią o Jego podejściu do ludzi. Jezus nie zwraca uwagi na to, co się z Nim dzieje, ważniejsze dla Niego jest to, co dzieje się z tym, który Go krzywdzi. Stawiając pytanie, usiłuje obudzić w człowieku sumienie. Zdaje się mówić: *Człowieku, pomyśl, zastanów się nad tym, co robisz!*

To banał, ale naprawdę złe słowo potrafi ranić i zabić. Papież Franciszek mówi: *„Zamiast siać podziały i niezgodę, trzeba ugryźć się w język. Na początku trochę napuchnie, ale to działa, gwarantuję”*. *„Przyzwyczajiliśmy się do obgadywania i do plotek. Jakże często jednak nasze wspólnoty i rodziny stają się prawdziwym piekłem, w którym dokonuje się tej zbrodni zabijania brata i siostry językiem!”*. *„Jestem przekonany, że jeśli każdy z nas zrobi postanowienie unikania plotek, na koniec zostanie świętym. To piękna droga”*. Świętym, czyli jakim? Takim jak na wielu obrazkach? Do bólu wypranym ze wszystkiego, co materialne? Franciszek mówi: *„Nie można się więc zniechęcać, podziwiając wzory świętości, które wydają się nieosiągalne. Istnieją świadectwa przydatne, by nas pobudzić i motywować ale nie dzięki temu, że pró-*

bujemy je kopiować, gdyż to mogłoby nas jeszcze oddalić od wyjątkowej i specyficznej drogi, jaką przygotował dla nas Pan. Liczy się to, aby każdy wierny rozpoznał swoją drogę i wydobył z siebie to, co ma najlepszego, to, co najbardziej osobistego Bóg w nim umieścić, a nie marnował sił usiłując naśladować coś, co nie było dla niego pomyślane.”

Wracając do początku, znamy porzekadło: Wszystkie dzieci są nasze. Czy tak jest naprawdę okaże się dopiero w konkretnej sytuacji np. w pociągu.

ojciec Wacław Oszajca SI

MIĘDZY NAMI

SM to tylko część naszego życia

SM – choroba tysiąca twarzy, stwardnienie rozsiane, nieuleczalna przewlekła choroba układu odpornościowego. Na wiele sposobów można o niej mówić. Każdy choruje inaczej, nie ma jednego typowego zestawu jej objawów. Mogą pojawić się w każdym czasie i dotknąć różnych funkcji organizmu, takich jak np. mowa, chód, pamięć, koncentracja i można tak wymieniać jeszcze długo.

Jak z nią walczyć? Na to pytanie też nie ma jednej dobrej odpowiedzi. Na rynku pojawiają się coraz to nowe leki, które pomagają zatrzymać rozwój stwardnienia rozsianego. Obecnie możemy mówić o dobrej sytuacji pacjentów, ponieważ w konsultacji z lekarzem mogą dobrać leczenie farmakologiczne odpowiednie do swoich potrzeb. Tabletki dla tych, którzy cenią sobie wygodę. Wlewy raz na miesiąc lub kilka miesięcy dla osób, które nie chcą o chorobie myśleć codziennie. Zastrzyki dla tych, którzy źle znoszą terapie doustne.

Na przestrzeni ostatnich lat wiele się zmieniło, też w społecznym postrzeganiu stwardnienia rozsianego i osób na nie chorujących. O SM mówi się coraz więcej, przestało być tematem tabu i coraz rzadziej jest niesłusznie kojarzone tylko z wózkiem inwalidzkim.

Zaczynając od początku, ja zachorowałam będąc nastolatką. To chyba jeden z najgorszych okresów, w którym można taką diagnozę usłyszeć. Wiele planów na przyszłość musiałam zweryfikować, bo choroba niesie za sobą ograniczenia.



Nawet jeżeli nie tu i teraz, może zaatakować w przyszłości i planując karierę zawodową albo zakładając rodzinę warto mieć to na uwadze. Ja to zrobiłam. Mam zawód pozwalający mi na pracę zdalną. To nie jest rozwiązanie, o którym marzyłam, ale też nie takie, które

nie pozwala mi rozwijać się i realizować na polu zawodowym.

Proces, przez który musiałam przejść, żeby dojść do takiego myślenia był długi, ale owocny. Początki były straszne. Straszne, bo naprawdę się bałam. W którą stronę choroba zacznie się rozwijać, kiedy zaatakuje, jak radzić sobie w tych momentach, kiedy do poruszania się niezbędne są kule albo wózek.

Znajomi – jedni to rozumieją, inni nie. Nie wszystkim też o tym mówiłam, bo po co? To moja prywatna sprawa. Bywało jednak tak, że nienawidziłam swojego SM, które uniemożliwiało mi pójście na imprezę albo spotkanie ze znajomymi. Dziś wiem, że tak może być zawsze i moja w tym głowa, żeby zaaranżować sobie przestrzeń wokół siebie tak, żeby jak najmniej rzeczy mnie ograniczało. Kiedy wybieram mieszkanie, zwracam uwagę na dostępność windy. Kiedy idę na koncert, wolę miejsce siedzące, bo kto wie kiedy dopadnie mnie zmęczenie? Rodzina. Ja w tym temacie mogę napisać tylko, że ich wsparcie jest nieocenione. Mam same dobre doświadczenia, chociaż nie mówię, że łatwe. Czasami najbliższym trudniej jest pogodzić się z chorobą, niż samej osobie zdiagnozowanej. Patrzenie na

cierpienie kochanej osoby i bezsilność, kiedy na całym świecie nie jest znana metoda, żeby jej pomóc, bywa wyczerpujące.

W tym wszystkim warto pamiętać jednak, że SM to tylko część naszego życia. Taka, która zainfekuje w pewnym momencie każdą inną, ale na to można się przygotować. Ważne, żeby to sobie uzmysłwić i nie zaprzeczać temu. Życ swoim życiem ze świadomością, że niektórych wyborów trzeba dokonywać bardziej racjonalnie, po przeanalizowaniu wielu faktów, za i przeciw.

Sama nie do końca wierzyłam, kiedy ktoś wcześniej mi to mówił, ale choroba może nieść za sobą też coś dobrego. Zmianę priorytetów życiowych, nowe pasje jak np. joga, która świetnie usprawnia ciało i umysł. Nowych znajomych. Nowe możliwości pracy.



Niestety, niesie też za sobą wszystko, co najgorsze – ból, smutek, niesprawność. Warto jednak pamiętać, że możemy temu przeciwdziałać i szukać pozytywów. Patrz akapit wyżej.

M.T.

Gdzie (nie) szukać pomocy?

Kiedy panuję nad sytuacją w jakiej jestem czuję się dobrze i jestem spokojny, funkcjonuję w miarę dobrze. Mam swoje pasje, znajduję radość w zajmowaniu się tym, co mnie interesuje, mogę cieszyć się kontaktem ze znajomymi i potrafię poradzić sobie z umiarkowanymi trudnościami. Nie myślę wtedy o przeszłości, nie boję się przyszłości, staram się wykorzystać chwilę. Potrafię dbać o siebie, ćwiczę, staram się pracować i dbam o dietę. Rzut, pójście do szpitala to sytuacje, które już oswoiłem. Ważne jest wtedy dla mnie też to, żeby nie tylko otrzymywać pomoc, ale też sam chciałbym robić coś, co ma wartość dla innych, chciałbym być potrzebny.



Kiedy natomiast pojawia się poważne problemy, kiedy stracę pracę, umrze bliska mi osoba – tracę grunt pod nogami, pojawia się niepokój. Wtedy przestaję ćwiczyć, jeść zgodnie ze wskazaniem dietetyka i staczam się jak po równi pochyłej.

Jeśli w takiej sytuacji zacząć szukać pomocy u psychologa, niestety narażam się na niebezpieczeństwo. Psycholodzy, z jakimi dotąd

miałem do czynienia, za ważne dla dobrego funkcjonowania uważali: wolność, np. od mechanizmów obronnych, odpowiedzialność, zrozumienie istoty i skutków choroby oraz świa-

domość przeżywanych emocji. Źródło niepowodzeń widzieli w przeszłości, dzieciństwie, traumatycznych wydarzeniach. Kiedy więc do psychologa przychodzę rozbity, ten wypytuje mnie o przeszłość i trudne doświadczenia, dom dziecka itd. To pogarsza moje samopoczucie i jeśli zacznę się denerwować, psycholog upewnia się, że idzie w dobrym kierunku. Bo „co nas nie dotyczy, nie dotyka nas”. Obiecuje wtedy, że gdy stawię czoła wspomnieniom, będzie lepiej. Stawianie czoła przeszłości jest czymś często bolesnym i rozbija resztki spokoju i motywacji do radzenia sobie z chorobą. Zamiast skupiać się na tym, żeby ćwiczyć, jeść i szukać spokoju, zaczynam znów przypominać sobie bolesne wydarzenia. W trudnej sytuacji najlepiej według mnie szukać wsparcia u rodziny i przyjaciół. Ja nie mam rodziny. Moje doświadczenie radzi uciekać jak najdalej od psychologów.

Ostatnio właśnie w trudniejszej sytuacji poszedłem namówiony przez znajomą do specjalisty w zakresie podobno skutecznej i nowoczesnej oraz, co też dla mnie ważne, krótkoterminowej metody polepszania jakości życia. Powiedziałem, że teraz najważniejszy jest dla mnie spokój. Psycholog wzbudził moje zaufanie. Niestety po dwóch miesiącach terapii poczułem się rozbity, zacząłem palić (od 18 lat tego nie robiłem). Zaczęły pojawiać się u mnie napady niepokoju: wsiadanie nie do tego autobusu, co trzeba, zapominanie, kłopoty ze skupieniem się na pracy, decyzje, jakich nie podjąłbym wcześniej. Kiedy w takiej sytuacji zacząłem dzwonić do znajomych, oni zaczęli się wycofywać. Trudno rozmawiać z kimś, kto płacze albo przeklina i dzwoni późno w nocy. Ja odczuwam bezradność i ona się chyba udziela ludziom, z którymi mam kontakt. Rozumiem ludzi, którzy mówią: „nie płacz”, „uspokój się”, „nie denerwuj się”, bo to bardzo trudne być z osobą, która tak się zachowuje. Jednak mnie takie teksty drażnią.

Psycholog, też taki mający kontakt z chorymi na SM, może pięknie pisać i mówić o znaczeniu wsparcia dla osób chorych, ale jak się do niego przyjdzie, zamiast dostrzec potrzebę chowania mnie przed powracającymi wspomnieniami, on je może zacząć prowokować. Mnie prowadzi to do sytuacji granicznej. Stąd dla mnie wniosek: lepiej unikać psychologów i pogodzić się z tym, że jestem z moimi najpoważniejszymi problemami sam. W samotności człowiek umiera i każdego to czeka.



W sytuacjach granicznych intensywnie szukam nadziei. Wydaje się, że właśnie psycholog mógłby czasem ją dać. W imię tej nadziei pozwoliłem się rozbić i teraz tego żałuję. Zauważyłem natomiast, że gdy pozwolę sobie na strach i płacz, na świadomie odczuwany niepokój, to on po prostu mija. Takie silne ataki niepokoju nie trwają długo. Myślę, że to bardzo kosztowny ale skuteczny prezent: pozwolić komuś, kto cierpi, przeżyć cierpienie, dać upust emocjom i, po prostu, być z nim, nie uspokajając go, np. lekami od psychiatrii.

Dominik G.

Niewidzialny?

Kiedyś myślałem, że tytuł programu dotyczącego niepełnosprawności w Radiu 4 „Czy on słodzi?” był albo przesadą, albo odnosił się do dawno minionych dni. Niestety, zarówno moja żona, jak i ja wiemy teraz, że jest inaczej. Często nazywam mój wózek inwalidzki moją „czapką niewidką”. Zbyt często ludzie zachowują się jakby mnie nie widzieli. Kiedy stałem się pełnoetatowym użytkownikiem wózka inwalidzkiego był to dla nas jeden z największych szoków i teraz, prawie 10 lat później, nadal jest. I to wszędzie.

Kilka miesięcy temu, gdy moja żona popychała mnie do kościoła w Wielki Piątek, została zapytana: „*Gdzie on chciałby usiąść?*”. A podczas naszej ostatniej podróży do USA, trzech kolejnych pracowników lotniska, których zadaniem jest pomoc osobom niepełnosprawnym, zrobiło to samo, używając wariantów pytania: „*Czy on może w ogóle się poruszać?*”. Moja żona przyznaje się, że przy ostatniej okazji była tak zirytowana i zmęczona, że zamiast mówić, jak zwykle: „*Dlaczego nie rozmawiasz z nim, on jest zawodowym prawnikiem z dwoma fakultetami*”, powiedziała: „*Czemu do cholery pytasz mnie?*” Być może najlepszą wersję tej swojej riposty użyła kilka lat temu w Ground Zero w Nowym Jorku. Jeden z ochroniarzy zapytał ją: „*Czy on może poczuć ból?*”, na co moja żona odpowiedziała: „*Zapytaj go, on jest prokuratorem okręgowym*”. Prawie warto było tego doświadczyć, by zobaczyć, jak szczeka tej osoby opada wraz z wszystkimi innymi widocznymi przejawami szoku.

Po prostu nie rozumiem tej mentalności. Moje doświadczenie jako osoby poważnie niepełnosprawnej nauczyło mnie, że ludzie – ogólnie rzecz biorąc – starają się zachowywać tak, jak należy. Mogę również – choć z trudem – zrozumieć, że



nawet dzisiaj, w konfrontacji z osobą na wózku inwalidzkim, ludzie mogą się czuć zmieszani, a nawet być może nieco zdenerwowani. Ale w sytuacji, gdy ma się do czynienia z psychicznie sprawnym, dorosłym mężczyzną, dlaczego ktoś uważa, że może mu mówić, całkiem dosłownie, „ponad głową”?

Przynajmniej nikt jeszcze nie zapytał mojej żony: „Czy *on* słodzi?”. Prawdziwa odpowiedź brzmiałaby „nie”, ponieważ nie używam cukru, ale na wszelki wypadek, gdyby ktoś tak zapytał, moja żona nadal pracuje nad dowcipną odpowiedzią. Uważa, że „Odp... się i naucz się dobrych manier!” jest zarówno niewystarczająca, jak i pozbawiona finezji. Chociaż dokładnie odzwierciedla nasze odczucia.

*za: MS Matters 2017,
tłum. B. Czarnecka-Cicha*

Netykieta, czyli savoir-vivre w sieci oraz o granicach naszej prywatności słów kilka

Od kilkunastu lat funkcjonowanie w Internecie jest sprawą tak oczywistą, że również w tym obszarze musiał powstać savoir-vivre, do którego warto się stosować. Netykieta - bo taką nazwę ma zbiór reguł i zasad dobrego zachowania w sieci - jest bardzo ważna i powinniśmy ją znać. Tam gdzie mają ze sobą do czynienia różne społeczności, które wzajemnie się ze sobą komunikują, bądź wchodzą w interakcje, prędzej czy później powstanie także zbiór dobrych zasad, które są akceptowane przez większość. Mają one umożliwiać sprawne funkcjonowanie w określonej grupie, eliminując niepożądane zachowania i sytuacje. Na wzór savoir-vivre'u netykieta to zbiór akceptowalnych zachowań i reguł w Internecie, który obowiązuje wszystkich internautów. Osoby korzystające z Internetu w jakiś sposób tworzą jedną globalną grupę, która musi ze sobą funkcjonować. Właśnie dlatego pojawiła się potrzeba stworzenia zasad dobrego zachowania, których (dla dobra ogółu) powinni przestrzegać wszyscy. Netykietę w ciągu lat funkcjonowania i rozwijania się sieci stworzyli sami internauci. Zasady internetowego savoir-vivre'u mają pozwolić na skuteczne i przyjemne komunikowanie z innymi internautami w ramach ogólnych zasad przyzwoitości i kultury.

Jakie są więc najważniejsze zasady?

- wypowiadaj się w sposób grzeczny i kulturalny - czyli traktuj internautów w sposób, jaki sam chciałbyś być traktowany,
- nie jesteś pępkiem świata - nikt niczego nie musi ci dać, napisać, pomóc czy podpowiedzieć,
- nie utrudniaj i nie uprzykrzaj życia innym internautom,

- nikt w Internecie nie jest anonimowy,
- wyżycie się na innym internaucie nie przyniesie ci ulgi ani chwały,
- masz prawo posiadać i wyrażać własne poglądy, jednak nie w każdym miejscu i nie w każdej formie; pamiętaj również, że inni mają dokładnie takie samo prawo,
- sposób wyrażania się i zachowania świadczy o tobie,
- chroń swoje loginy i hasła - dla bezpieczeństwa własnego i innych,
- pamiętaj, że mimo iż w czary nie wierzysz, to słowo „proszę” ma magiczną moc,
- dbaj o swoją prywatność.

Każdy z nas potrzebuje przestrzeni prywatności, do której czasem dopuszczamy najbliższe nam osoby. Nawet one nie powinny jednak w naszym odczuciu przekraczać pewnych granic.

Wszyscy trochę inaczej wytyczamy podziały między tym, co osobiste, a tym, do czego mogą mieć dostęp inni. Mimo to członkowie danej kultury podobnie ujmują sferę prywatności. To, co dla współczesnych Europejczyków wydaje się niedopuszczalne, w innych czasach i miejscach byłoby uznawane za całkiem normalne. Prywatność jest zatem płynną kategorią. Zmienia się w zależności od czasów i miejsc, w jakich żyjemy. Zależy też od osobistego podejścia, na które wpływa m.in. wychowanie czy środowisko, w którym żyjemy.

Współcześnie, w dobie mediów społecznościowych, nasz stosunek do prywatności również się zmienia. Niektórzy nie mają oporów przed zamieszczaniem na portalach społecznościowych zdjęć z bardzo osobistych momentów życia. Natomiast przez innych może to być uznane za bardzo niestosowne. Dla jednych publikacja informacji o śmierci kogoś bliskiego, pokazywanie zdjęć bardzo chorego współmałżonka, a nawet

tworzenie wydarzeń z tym związanych nie jest niczym dziwnym ani niestosownym. Inni nie chcą nawet podawać swojej daty urodzin.



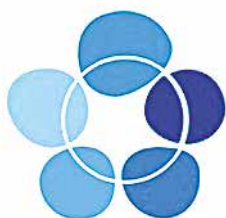
Kierowanie się wyłącznie własnym wyczuciem granic prywatności może czasem sprawić, że inni poczują się urażeni. Często dysponujemy zdjęciami z wakacji, imprez czy szpitala, na których są nasi bliscy. Udostępnianie takich fotografii może zostać odebrane jako naruszenie ich prywatności. Polskie prawo reguluje wiele kwestii dotyczących wykorzystywania wizerunków innych osób, jednak bardzo często przepisy te nie są respektowane. Co więcej, wielu codziennych problemów nie jesteśmy w stanie rozwiązać tylko na podstawie przepisów.

Warto zatem, żebyśmy wszyscy zastanowili się, czym prywatność jest dla nas, a czym dla naszych bliskich czy znajomych.

Opracowała M. Kitowska

Światowy Dzień SM

Za nami obchodzony 30 maja Światowy Dzień SM. Z tej okazji w Muzeum Polin odbyła się konferencja, podczas której zaproszeni eksperci omówili najważniejsze kwestie dotyczące stwardnienia rozsianego i życia osób nim dotkniętych.



światowy dzień SM
31 maja 2017

Z roku na rok przybywa środków na leczenie pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Zwiększa się też ilość dostępnych, nowoczesnych terapii. Poprawia się poziom społecznej świadomości na temat choroby. Podczas konferencji z okazji Światowego Dnia SM eksperci podkreślali, że leczenie SM to inwestycja, która już zaczęła się zwracać.

W Polsce z diagnozą SM żyje ok. 46 tysięcy osób, na świecie prawie 2,5 miliona. Podczas konferencji eksperci podsumowali efekty zmian, które dokonały się na przestrzeni ostatnich lat w obszarze stwardnienia rozsianego. Najważniejszą z nich jest fakt, że **w 2017 r. polscy pacjenci otrzymali dostęp do wszystkich 14 terapii lekowych, które zostały zarejestrowane w tym czasie w Unii Europejskiej.**

- Rozwój terapii, a szczególnie wprowadzenie leków o wysokiej skuteczności, to duży przełom. Mamy leki, które dają szansę na zatrzymanie rozwoju choroby, w perspektywie kilku lat, na poziomie 70-80 proc. To powoduje, że tradycyjne cele terapeutyczne, czyli zmniejszenie liczby rzutów choroby, a także ograniczenie jej pro-

gresji, ulegają zmianie. Dlatego coraz częściej u pacjentów staramy się osiągnąć tzw. parametr NEDA, czyli stan braku aktywności choroby – bez rzutów, progresji choroby, a także zmian w obrazie rezonansowym – zaznaczał profesor Krzysztof Selmaj, Dyrektor Centrum Neurologii w Łodzi i Kierownik Katedry Neurologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.

Inwestycja, która się opłaca

Systematycznie, z roku na rok, zwiększa się wartość środków pieniężnych przeznaczanych z budżetu państwa na finansowanie terapii SM w ramach programów lekowych. W 2016 roku na ten cel przeznaczonych zostało 312 milionów złotych. Eksperci zgodnie podkreślają, że refundacja innowacyjnych terapii to inwestycja, która już zaczęła się zwracać.

Jak podkreślił Tomasz Połec, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego opłaca się inwestować w opiekę nad pacjentami z SM, ponieważ nieleczeni pacjenci wkrótce stają się beneficjentami ZUSu.

Dyrektor Instytutu Zarządzania w ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Małgorzata Gałązka-Sobotka, przedstawiła badania, z których wynika, że w 2016 r. wskaźnik rent z tytułu niezdolności do pracy wśród pacjentów z SM zmalał o blisko 4 proc. w porównaniu z rokiem 2012. Znacząco, bo aż o 12 punktów procentowych w tym samym okresie obniżyły się także koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w przeliczeniu PKB na jednego pracującego.

Z innowacji należy korzystać rozsądnie

Większa liczba dostępnych terapii sprawia, że coraz bardziej możliwe staje się dobranie leczenia do przebiegu choroby i potrzeb pacjenta.

- Gdy mamy 14 dostępnych terapii, możemy mówić o personalizacji leczenia. Taki postęp dokonał się np. w onkologii, gdzie mówimy o indywidualnie dobranej terapii na podstawie markerów nowotworowych. Takich możliwości w stwardnieniu rozsianym nie ma. Obecnie w doborze leczenia opieramy się na rodzaju choroby, jej aktywności, czy potrzebach pacjenta – stwierdził prof. Krzysztof Selmaj.



Personalizacji sprzyja także różnorodność form podawania leczenia.

- W tej chwili, wśród dostępnych form leczenia znajdują się leki tradycyjne, które podaje się w zastrzykach podskórnych lub domięśniowych. Dużym przełomem było wprowadzenie leków doustnych, które są wygodniejsze w użyciu, zwłaszcza jeśli pacjenci np. dużo podróżują lub źle znoszą zastrzyki. Są także leki, które podaje się w formie wlewów dożylnych, w znacznych odstępach czasowych. Są leki, które podajemy raz na pół roku, są też leki, które stosuje się w cyklu rocznym – wyjaśniał prof. Selmaj.

Bardzo ważnym elementem terapii jest monitorowanie jej efektów. Jak podkreślił profesor Selmaj, stosowanie leków, które nie działają, to strata czasu i ryzyko pogłębienia się choroby.

Zmiana świadomości

- Jeszcze 10 lat temu obraz SM wyglądał zupełnie inaczej niż dziś. Brak zaufania pacjentów do leczenia i bardzo ograniczony dostęp do terapii sprawiały, że choroba w wielu przypadkach prowadziła do niepełnosprawności i wykluczenia. Dzięki postępowi w tym zakresie osoby dotknięte stwardnieniem rozsianym są aktyw-



ne zawodowo i społecznie, i same do tego dążą. Stereotyp osoby z SM wykluczonej nie przylega już do dzisiejszej rzeczywistości – mówiła Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM Walcz o siebie. Do-

dała także, że - Na przestrzeni lat zmienili się też pacjenci – są bardziej otwarci na leczenie, aktywnie poszukują informacji, co pozwala im na partnerską rozmowę z lekarzem i świadome zarządzanie chorobą.

Jest jeszcze wiele do zrobienia

Wśród kluczowych zmian, na które wciąż czekają osoby dotknięte stwardnieniem rozsianym w Polsce, jest łatwiejszy dostęp do rehabilitacji, poza farmaceutycznych środków medycznych, a także wyrównanie szans na dostęp do leczenia. Obecnie najlepiej finansowane są programy lekowe w województwie śląskim, wielkopolskim, małopolskim i mazowieckim.

Profesor Selmaj podkreślił, że bardzo istotnym oczekiwaniem jest też wprowadzenie leczenia dla postępujących postaci stwardnienia rozsianego, które dziś nie są dostępne. Eksperti jednogłośnie zaznaczyli, że kierunek zmian w opiece nad pacjentami jest bardzo dobry, jednak dostęp do innowacyjnych terapii, rehabilitacji oraz świadczeń pozamedycznych wciąż powinien się poszerzać. Dostosowania do nowej sytuacji terapeutycznej wymagają także obowiązujące programy leków.

opracowało Biuro OW PTSR

Praktyczne porady

Czym są kamizelki chłodzące i jak mogą pomóc osobom z SM?

Jeśli chorujesz na stwardnienie rozsiane (SM) może zauważyłeś, że Twoje objawy zaostrzają się, gdy jest Ci ciepło. Dzieje się tak dlatego, że nawet niewielki wzrost temperatury ciała - nawet o 1/4 stopnia - może utrudniać Twoim nerwom wysyłanie impulsów elektrycznych. Może to powodować takie objawy, jak zmęczenie, osłabienie i problemy ze wzrokiem.

Nie każda osoba dotknięta przez SM reaguje na ciepło. Objawy z nim związane nie trwają też długo. Jeśli jednak ciepło Ci doskwiera, możesz mieć problemy z funkcjonowaniem w letnie miesiące lub kiedy jesteś aktywny fizycznie.

Jest wiele sposobów, aby się ochłodzić. Klimatyzacja, chłodny prysznic lub kąpiel przed wyjściem z domu, unikanie ciepłego jedzenia lub picia mogą Ci pomóc. Kiedy te sposoby nie wystarczają, niektóre osoby z SM mogą odczuć ulgę nosząc kamizelkę chłodzącą.

Jak to działa?

Kamizelka chłodząca pochłania ciepłość Twojego ciała oraz pot. Ma również opakowania, które utrzymują w chłodzie Twoją klatkę piersiową i brzuch. Czasem niektóre będą wymagać zmrożenia lub ochłodzenia przed ich założeniem, natomiast inne są zasilane przez baterie lub elektryczne.

Kiedy Twoja skóra i krew (przepływająca przez całe ciało) są chłodne, całe Twoje ciało się ochładza.

Kiedy należy je nosić?

Kamizelki powinno nosić się wtedy, gdy na zewnątrz jest ciepło lub gorąco. Możesz zakładać je również wtedy, kiedy jesteś aktywny fizycznie (np. idziesz na spacer lub pracujesz w ogródku).

Kiedy je założyć?

Kamizelkę najlepiej założyć przynajmniej na pół godziny przed momentem, kiedy jej będziesz potrzebować. Dobrze jest ją nosić pod cienkim t-shirtem, który pozwala na przechodzenie wilgoci. Jeśli ją zakryjesz, upewnij się też, że Twoja koszulka lub płaszcz wykonane są z oddychających tkanin, takich jak len lub bawełna.

Jak długo działają?

Zazwyczaj kamizelki chłodzące są w stanie chłodzić Cię do 3 godzin. Musisz je jednak przetestować, aby przekonać się jak na Ciebie działają w różnych warunkach.

Zanim kupisz kamizelkę...

Porozmawiaj ze swoim lekarzem lub pielęgniarką o tym, co może być dla Ciebie odpowiednie. Możesz również przetestować kilka kamizelek zanim wybierzesz tę właściwą dla Ciebie.

Uwaga! Niektóre kamizelki mogą być drogie.



Źródło: <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/cooling-vests-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 08:00 – 16:00

wtorek 09:00 – 18:00

środa 09:00 – 16:00

czwartek 09:00 – 18:00

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 projektów
Hanna Kapuśniak – koordynator projektów
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. 08:30 – 11:00 i 13:00 – 16:30,
- w czwartki w godz. 08:30 – 11:00 i 13:00 – 16:30.

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,
- w soboty w godz. 09:00 – 13:30.

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. 15:30 – 17:30,
- 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 zajęć rehabilitacji w wodzie – osoby zainteresowane proszone są o bezpośredni kontakt z biurem OWPTSR. Zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu we wtorki i czwartki.

8. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, somatopedukacji 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 – 14:00.

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 – 17:00,
- II grupa – 17:00 – 20:00.

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

12. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akryłowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 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 ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)

Istnieje możliwość skorzystania z indywidualnych spotkań i konsultacji z w/w specjalistami. Dla osób, które ze względu na stan zdrowia nie mogą przybyć na spotkanie w siedzibie Stowarzyszenia – spotkania mogą zostać zrealizowane w warunkach domowych. Osoby zainteresowane prosimy o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR tel.: 22-831-00-76 lub e-mail: biuro@ptsr.waw.pl.

15. 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 przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

16. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

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

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

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

Prowadzone w 2018 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...

Spotkanie wielkanocne

7 kwietnia 2018 roku, w kościele pod wezwaniem Św. Andrzeja Boboli w Warszawie odbyło się coroczne spotkanie wielkanocne członków Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, ich rodzin i przyjaciół.

Spotkanie rozpoczęła o godzinie 15-tej Msza Święta, odprawiona z przyczyn technicznych, nie jak zawsze w dolnym kościele, ale w sali, w której mamy poczęstunek. Mimo polowych warunków, a może dlatego, Msza Święta miała szczególny charakter. W wygłoszonej krótkiej homilii Ojciec Wacław Oszajca mówił o nadziei i radości życia. Kazanie bardzo podniosło nas na duchu. W imieniu Rady Oddziału Warszawskiego PTSR życzenia zebrany złożyła p. Aneta Mazurek. Po Mszy Świętej został przygotowany słodki poczęstunek złożony z przepysznych wypieków cukierni „Grycan” i cukierni „Piast”. Była także kawa i herbata. Świąteczny nastrój przypominała dekoracja z tulipanów, bratków, stroików i kolorowych pisanek.

Uczestnicy spotkania spędzili ten czas w niezwykle miłej, przyjaznej atmosferze, zając się pysznym ciastem i prowadząc wiele interesujących rozmów.

Wolski Korowód

27 maja 2018r. burmistrz Krzysztof Strzałkowski wraz z Radą i Zarządem Dzielnicy Wola m.st. Warszawy zaprosił mieszkańców Woli (i nie tylko) na coroczny Wolski Korowód

do Parku Sowińskiego. W tym roku organizację Korowodu powierzone Spółdzielni Socjalnej Wola i jej szefowej Ani Góral.

W pikniku uczestniczyło około 70 różnych instytucji pozarządowych i publicznych. Pogoda była wyśmienita, więc przybyło bardzo wiele osób, również całych rodzin. Organizatorzy zadbali o namioty, krzeselka i stoły, na których piętrzyły się ciekawe materiały informacyjne różnych instytucji pomocowych. Licznie prezentowały się placówki ochrony zdrowia, organizacje pozarządowe i inni partnerzy współpracujący z Urzędem Dzielnicy Wola. Można było nieodpłatnie wykonać różne badania np. ciśnienia krwi, poziomu cukru, porozmawiać o zdrowej diecie itd.

Podczas Korowodu przewidziano mnóstwo atrakcji dla małych i dużych: gry i zabawy integracyjne dla całych rodzin, zabawy sportowe dla dzieci. Można też było zasięgnąć porad np. prawnych i innych specjalistów. W kilku namiotach skupiających zdolne manualnie osoby można było obejrzeć interesujące prace, a niektóre z nich kupić za niewielką kwotę. Dzieci szalały, malowały buźki, słuchały bajek oraz opowieści o zwierzętach i podziwiałały na żywo ich piękno. Stoiska były piękne, kolorowe, pełne baloników, cukierków i innych słodkości.

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

Na zakończenie o godz. 18:00 w Amfiteatrze wystąpiły młode wolskie talenty, których popisy licznie zgromadzona publiczność nagradzała gromkimi brawami.

Abilimpiada 2018

Za nami VI Abilimpiada SM organizowana przez Radę Główną PTSR. Tym razem spotkaliśmy się w dniach 9-10 czerwca 2018r. w Instytucie Rehabilitacji w Falentach.

Zgodnie z tradycją, reprezentanci oddziałów z całej Polski konkurowali w kilkunastu dziedzinach, m.in. szydełkowaniu, szachach, reportażu fotograficznym, malowaniu, czy też decoupage. Każdy mógł znaleźć coś dla siebie i spróbować swoich sił. Chętnych do zaprezentowania swoich umiejętności było wielu. Musimy przyznać, że jesteśmy pod wielkim wrażeniem talentów uczestników. Nadal nie możemy wyjść z podziwu, jak piękne dzieła sztuki powstały w zaledwie kilka godzin. Jury nie miało łatwego zadania, wybranie jedynie kilku najlepszych prac wydawało się niekiedy misją niemożliwą. Na szczęście jurorki: Bogna Kantor - Glapińska, Regina Zachurzok i Grażyna Sikora, doskonale poradziły sobie z tym zadaniem.

Reprezentanci Oddziału Warszawskiego PTSR przywieźli z Abilimpiady 10 medali – 2 złote, 4 srebrne i 4 brązowe w następujących kategoriach:

Złote:

- Urszula Kraszewska – zdobienie bombek
- Danuta Grudzień – szydełkowanie

Srebrne:

- Eugeniusz Błachnio – sudoku
- Magdalena Dębińska – biżuteria
- Dariusz Muranowicz – fotoreportaż
- Anna Sałek – decoupage

Brązowe:

- Magdalena Dębińska – szydełkowanie
- Danuta Grudzień – robótki na drutach

- Eugeniusz Błachnio – warcaby
- Urszula Kraszevska - decoupage

GRATULUJEMY!

Abilimpiada, to nie tylko zawody i rywalizacja, ale także przede wszystkim zabawa i okazja do miłego spędzenia czasu. Te kilka dni spędzonych na spotkaniach, rozmowach i wymianie doświadczeń były dla wszystkich bardzo cenne.

Już dzisiaj zapraszamy na przyszłoroczną Abilimpiadę!
Do zobaczenia!

Koncerty jazzowe

Informujemy, że w okresie wakacyjnym nie będzie koncertów jazzowych. Mazowiecki Instytut Kultury zaprasza Państwa na kolejne koncerty we wrześniu 2018r.

Co przed nami...

Pielgrzymka do Częstochowy

Zapraszamy Państwa do udziału w kolejnej już pielgrzymce do Częstochowy. Tegoroczna pielgrzymka odbędzie się **17 września (poniedziałek)**. Na początku sierpnia okaże się, czy pielgrzymka będzie odpłatna (ewentualny orientacyjny koszt ok. 100 zł).

Od 2 sierpnia 2018 r. zapisy przyjmować będzie Małgorzata Kitowska tel. 22 831 00 76/77, e-mail: malgorzata@ptrs.waw.pl.

Warsztaty „Porozumienie bez przemocy” w ramach projektu „Sprawić Moc 2”

Informujemy, iż w dniach **5-10 sierpnia 2018 r.** w Giżycku przeprowadzone zostaną warsztaty „Porozumienie bez przemocy”.

W ramach warsztatów przedstawiona zostanie metoda porozumiewania się wprowadzona przez dr Rosenberga. Polega ona na przeciwstawieniu języka szakala - jakim przywykliśmy porozumiewać się na co dzień od pokoleń, pełnego ocen i inwektyw, językowi żyrafy - płynącemu z serca czyli pełnemu współodczuwania. Aby opanować język żyrafy należy wypowiadać się uczciwie, wyczerpująco, bez elementów obwiniania i krytyki. Przyjmować z empatią to, co komunikują nam inni nawet, jeżeli używają języka szakala.

Warsztaty adresowane są do osób chorych na SM legitymujących się orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym.

Osoby zainteresowane proszone są o kontakt z biurem OW PTSR. Informacji udziela p. Marcin Skroczyński tel. 22 831 00 76/77, e-mail: marcin@ptsr.waw.pl.

LICZBA MIEJSC OGRANICZONA.

Warsztaty wyjazdowe

Informujemy, iż w najbliższym czasie tj. lipiec – wrzesień br. planowane jest przeprowadzenie tematycznych warsztatów wyjazdowych w ramach realizowanych projektów współfinansowanych ze środków PFRON.

Będą to:

- „Porozumienie bez przemocy” w ramach projektu Spraw-
wić Moc 2”,
- „Usprawniające warsztaty – zajęcia Nordic Walking”
w ramach projektu Kompleksowe wsparcie dla chorych
na SM”,
- „Warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji” w ra-
mach projektu – Pomocna dłoń 3.

Informacja o terminach, miejscu oraz zapisach na poszcze-
gólne warsztaty będzie zamieszczana sukcesywnie na stronie
internetowej PTSR OW www.ptsr.waw.pl.

Pierwszeństwo w zapisach będą miały osoby będące uczest-
nikami powyższych projektów. Liczba miejsc ograniczona.

