

NR 117

ISSN 1233-8079

2/2019

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

i znowu lato daje się nam we znaki wysoką temperaturą i ostrym słońcem, które dla wszystkich, a szczególnie dla chorych na SM, jest uciążliwe, a nawet niebezpieczne. Dlatego w bieżącym numerze Nadziei zamieszczamy szereg ważnych wskazówek jak odpowiednio zadbać o siebie w czasie upałów, żeby w jak najlepszej formie korzystać z letnich miesięcy. Bo przecież lato to czas urlopów, wyjazdów, a także długich dni, świeżych, soczystych owoców, wspaniałych kwiatów. Trzeba tylko to zauważyć, nie przegapić.

Do uważności na „przyjście lata” zachęca również ojciec Waław Oszejca przypominając, jak zawsze za pośrednictwem poezji i refleksji, wartość i znaczenie tych dobrych drobnych elementów codzienności, pozornie nieważnych, a przecież istotnych.

Tę uważność trzeba ćwiczyć, zwłaszcza że (jak wiemy) SM mogą towarzyszyć zaburzenia poznawcze powodujące pewne trudności z koncentracją, pamięcią i kojarzeniem. W tym numerze Nadziei tematykę problemów poznawczych porusza dr R. Ługiewicz. Pani doktor z dużym realizmem patrzy na kłopoty z pamięcią i koncentracją wskazując, że mają je wszyscy – tzw. zdrowi również. Wszyscy też powinni ćwiczyć swoje zdolności poznawcze, poszerzać świadomość i percepcję.

Źródłem największego chaosu i zamieszania w przyswajanych informacjach jest, jak wiadomo, internet. Kolejny raz przypominamy o świadomym, rozsądnym korzystaniu z tego, skądinąd niezwykle pożytecznego wynalazku.

Kilka kolejnych tekstów w tym numerze porusza zawsze aktualny problem relacji opiekun-podopieczny. Zarówno gdy

opieką zajmuje się najbliższa rodzina, jak i gdy opiekunem jest osoba obca pojawiają się problemy i trudności. Przykłady różnych sytuacji, refleksje samych chorych, jak i opiekunów mogą pomóc w dostrzeżeniu pewnych pułapek i zachęcić do ich ominięcia

Jak zawsze zamieszczamy też informacje o bieżących wydarzeniach w OW PTSR, propozycjach zajęć, wśród nich nowa propozycja – neuroforma, o której kilkakrotnie pisaliśmy w Nadziei.

A więc miłej lektury!

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Zaburzenia poznawcze w SM	
– mit czy rzeczywistość	4
Naukowcy donoszą, że pewne komórki układu odpornościowego mogą wspierać regenerację mieliny u myszy	9

POMYŚL... WARTO

Zapachy lata	12
--------------------	----

MIĘDZY NAMI

Opieka czy nadopiekuńczość	16
Granice	19
Nie zapominajmy o opiekunach	22
Wsparcie dla opiekunów	24
Czy Doktor Google wie wszystko o SM?	25

PRKTYCZNE RADY

Co pić a czego nie pić w czasie upałów?	27
W gorące dni warto zadbać o odpowiednie nawodnienie	31

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	34
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	36
Aktualnie realizowane projekty	42
Co się wydarzyło	51
Co przed nami	55

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Zaburzenia poznawcze w SM – mit czy rzeczywistość

Słucham często jak Kamil Nosel wkręca ludzi w Radiu Zet. Kilka dni temu dzwonił do Pani, która w czasie pobytu w sanatorium z powodu niedyspozycji nie uczestniczyła w zajęciach na basenie. Twierdził, że Pani powinna odrobić zajęcia w wodzie i namówił ją na trzy razy po 15 minut w wannie w budynku NFZ na Chałubińskiego. Z kontekstu wynikało, że Pani nie jest jeszcze staruszką, a jednak dała się nabrać. Kamil codziennie kogoś „wkręca”. A ja słucham i myślę, że średni „iloraz” (wiadomo czego) w „zdrowym” społeczeństwie generalnie nie zachwyca. A tyle szumu wokół SM.

Długo negowano jakiegokolwiek zaburzenia poznawcze w SM (uważano, że to choroba tylko istoty białej). W związku z tym, że temat był zaniedbywany, a nawet w ogóle nie istniał, stał się ostatnio modny. Ma to związek z pojawieniem się coraz dokładniejszych technik neuroobrazowania i uwidocznieniem ognisk uszkodzenia również w korze mózgu, która odpowiada za myślenie. Znalaziono więc „przyczynę” osłabienia funkcji intelektualnych. Zaczęto się przyglądać temu problemowi. I trochę go w mojej opinii wyolbrzymiać. Dlaczego tak uważam? Większość moich pacjentów to osoby pracujące, często wyko-

nujące wcale niełatwe zawody: nauczyciele, aktorzy, asystenci na wyższych uczelniach, informatycy, policjanci, księgowi, projektanci, architekci, niektórzy pełniący odpowiedzialne funkcje. Niejednokrotnie osoby z bardzo dużą niesprawnością zaskakiwały mnie inteligencją, błyskotliwością, refleksem. I były to zarówno osoby z wykształceniem wyższym, jak i z zawodowym.

Istnieje w neurologii pojęcie rozszczepienia białkowo-komórkowego. Nie dotyczy ono SM. Mówimy o nim, gdy w badaniu płynu mózgowo-rdzeniowego przy prawidłowej liczbie komórek obserwuje się bardzo podwyższony poziom białka. Na zasadzie analogii w kontekście SM mówiłabym o rozszczepieniu poznawczo-sprawnościowym. Przy dyskretnym zaburzeniu wyższych czynności nerwowych jednocześnie obserwuje się dużą niesprawność (niedowład, drżenie, zaburzenia czucia, zwieraczy i wiele innych).



Oczywiście, że pacjenci z SM mają zaburzenia poznawcze i się na nie skarżą. Chodzi o osłabienie uwagi, pamięci, spowolnienie przetwarzania informacji, osłabienie integracji wzrokowo-ruchowej. Jednak w mojej subiektywnej opinii dysfunkcje te są łagodne i trudne do uchwycenia w normalnej rozmowie czy zwykłym teście MMSE. Ujawniają się dopiero po

przeprowadzeniu baterii testów neuropsychologicznych: SRT-D, SPART, SDMT, PASSAT, WLG. Zajmuje to niestety bardzo dużo czasu, badania według tych skal przeprowadza się głównie w celach naukowych.

Ważne jest, że ci, którzy dużo się uczyli i musieli przyswoić dużo wiedzy, mają większe szanse na utrzymanie prawie pełnej sprawności umysłowej. Szczęśliwie mózg ma zdolność do tworzenia nowych połączeń po przerwaniu starych. Wyższy poziom wykształcenia daje szansę na większą rezerwę poznawczą. Na naukę nigdy nie jest za późno!

A ćwiczenia pamięciowe czy trening umysłu (np. trening funkcji poznawczych dla osób z SM „Sprawdź swój umysł” opracowany przez mgr Ewę Paprot, konsultowany przez dr nauk med. Lidzię Darda-Ledzion lub „Główka pracuje czyli trening mózgu” opracowany przez Ewę Osóbkę-Zielińską wydany przez OW PTSR) to rehabilitacja funkcji poznawczych. Oczywiście stanowi ona dalece trudniejsze wyzwanie niż sama ocena dysfunkcji.

Firma Biogen od niedawna udostępnia zainteresowanym lekarzom aplikację do oceny i monitorowania funkcji poznawczych. Miejmy nadzieję, że wkrótce ocena ta stanie się równie ważna jak przedmiotowe badanie neurologiczne.

Część problemów u pacjentów z SM wynika z depresji, nadmiernej senności, zmęczenia. Część jest działaniem ubocznym leków. Na przykład w bólach neuropatycznych w SM stosuje się leki przeciwdepresyjne i leki z grupy przeciwpadaczkowych, które mogą obniżać funkcje intelektualne. Niekorzystny wpływ może mieć też baclofen i inne leki rozluźniające mięśnie (włącznie z tak pożądaną marihuaną). Nadto, po prostu, powoli z wiekiem traci się mówiąc najogólniej pamięć.

Część problemów (w mojej subiektywnej opinii) wynika także z nadmiaru bodźców i informacji, które należy w dzisiejszym świecie przetworzyć i zapamiętać. Ile dziennie dostajemy maili i SMS-ów, na które powinniśmy odpisać? A w czasie, gdy w domu na nie odpisujemy, w teatrze zaczyna się

spektakl, na który cztery miesiące wcześniej kupiliśmy bilety...

Naukowe statystyki podają, iż wśród dzieci z SM około 30–40% ma problemy szkolne. A wśród tzw. „zdrowych” dzieci ile procent ma problemy szkolne? Ile ma jakieś dysfunkcje? Prawie każda mama ma dużo do



powiedzenia o problemach w szkole swojej pociechy (Zespół Aspergera, ADHD, dysleksja, dysgrafia itd).

Ja pewnie nauczyłam się na studiach kilkunastu książek telefonicznych, a nie mogłam zapamiętać imion kolegów z grupy. Moja bliska, inteligentna przyjaciółka będąc jeszcze przed trzydziestką przyczepiła do wózka dziecięcego swojego niemowlęcia worek ze śmieciami i zamiast wyrzucić go po wyjściu z bloku obwoziła autobusami przez pół Warszawy. A reprezentujemy tzw. „zdrową populację”.

Chciałabym się też krótko odnieść do artykułu L. J. Julian z *Neurologic Clinics of North America* (Volume 29, Issue 2, May 2011) z 116 numeru *Nadziei*. Autorka ma sporo racji, ale z kilkoma kwestiami polemizowałabym:

– *Często u chorych z SM stwierdza się istotne zaburzenia funkcji poznawczych przy stosunkowo niewielkiej ogólnej niesprawności (w skali EDSS)* – nie zgadzam się z tym stwierdzeniem. W zasadzie przypominam sobie tylko jednego tak otępiłego ale sprawnego pacjenta. Istotnym zaburzeniom funkcji poznawczych (jeśli takie rozpoznajemy) towarzyszy najczęściej znaczna niesprawność.

– *Również rzadko opisywane zaburzenia afatyczne* to wyjątkowa kazuistyka. Wśród pacjentów z SM, którzy są w stanie

dotrzeć do przychodni lub szpitala, ja również nie spotkałam się z tego typu zaburzeniami mowy. Oczywiście, w przyrodzie i medycynie wszystko może się zdarzyć, ale są to absolutne wyjątki.

– *Postęp wiedzy na temat biologicznych (np. genetycznych) i środowiskowych (np. palenie tytoniu, niedobory witamin) czynników ryzyka oraz czynników protekcyjnych w SM pozwala lepiej poznać potencjalnie możliwe do modyfikacji czynniki ryzyka zaburzeń funkcji poznawczych, a także czynniki chroniące przed nimi – nie do końca się z tym zgadzam. Niedobór witaminy B12 może spowodować zaburzenia pamięci, a nawet otępienie, ale nie ma to nic wspólnego z SM.*

– *Leki, takie jak benzodiazepiny, stosowane w leczeniu bólu, mogą wywierać niekorzystny wpływ na funkcjonowanie w sferze poznawczej – w tym punkcie również się różnimy. Benzodiazepiny mogą spowodować nawet znaczne zaburzenia poznawcze, jednak nie są to leki przeciwbólowe. Mają działanie nasenne, rozluźniające, uspokajające, zmniejszające napięcie mięśni. Nadto, ze względu na ich duży potencjał uzależniający, stosuje się je krótkotrwale i rzadko.*

Na koniec jeden przykład z życia wzięty. Konsultowałam niedawno młodą osobę z rozpoznaniem SM, ogólnie sprawną, błyskotliwą w rozmowie i inteligentną. Poskarżyła się, że ostatnio ugotowała ziemniaki i zaczęła je ugniatać tłuczkiem bez uprzedniego odlania wrzątku z garnka. Na kolejną wizytę przyszła z zabandażowanym palcem, który boleśnie stłukła trzymając palce jednej ręki we framudze drzwi, drugą jednocześnie je zamykała. Zaczęłam zastanawiać się nad weryfikacją rozpoznania tej pani. A może właśnie tak mogą wyglądać zaburzenia funkcji poznawczych w SM.

A tak na marginesie... Rozmyślając intensywnie o powyższym robiłam sobie kawę. I odkryłam ze zdziwieniem, że zrobiłam dla siebie jednocześnie dwie: jedną rozpuszczalną z mlekiem, a drugą z ekspresu ciśnieniowego Tchibo ze spienionym mlekiem. Kto się czuje całkiem zdrowy „na głowę” niech pierwszy rzuci kamieniem. Ja nie zaryzykuję. :)

*dr Renata Ługiewicz,
specjalista neurolog*

Naukowcy donoszą, że pewne komórki układu odpornościowego mogą wspierać regenerację mieliny u myszy

Zazwyczaj to komórki układu odpornościowego obwiniane są w kontekście SM jako te, które atakują osłonkę mielinową otaczającą komórki nerwowe. Jednak zeszłoroczne badania naukowców z Queen's University w Belfaście mogą odmienić spojrzenie na tę sprawę. Doktor Denise Fitzgerald i doktor Yvonne Dombrowski donoszą, że pewien rodzaj komórek układu odpornościowego może wręcz pomóc w odbudowie mieliny u myszy.

To przełomowe odkrycie zostało okrzyknięte Badaniem Roku – nagroda ta przyznawana jest osiągnięciu naukowemu, które może mieć potencjalnie największe znaczenie dla osób z SM. Fitzgerald i Dombrowski przewodziły międzynarodowemu zespołowi najtęższych umysłów. Naukowcy spodziewają się, że osiągnięcie to pozwoli na dalszy rozwój terapii,

gdyż zapowiadają kolejne badania nad złożonymi interakcjami komórek układu odpornościowego z komórkami odpowiedzialnymi za produkcję mieliny.

Badaczki studzą jednak nadmierny optymizm: *Chociaż jesteśmy pełni oczekiwań, jeśli chodzi o możliwości, jakie niesie za sobą nasze odkrycie, to musimy pamiętać, że to dopiero wczesna faza badań, w dodatku przeprowadzona wyłącznie na myszach – przypomina dr Fitzgerald.*

Naukowcy nie zwalniają jednak tempa: *Pracujemy z osobami z SM, badaczami i lekarzami praktykami aby sprawdzić, czy nasze odkrycie u myszy przekłada się na ludzi. Jeśli tak jest, na pewno o tym usłyszycie!*



*za: MS Matters 2018,
tłum. M. Biernat*

POMYŚL... WARTO



*Sukces polega na tym, że zdobywa się to co się chciało.
Szczęście polega na tym, że podoba się to co się ma.*

Elbert Hubbard

Zapachy lata

Moja szkoła we wsi Zwiartów na Zamojszczyźnie leży na końcu wsi nad łąkami. Po akademii, tak nazywaliśmy uroczystość zakończenia roku, całą bandą wracaliśmy do domów. Nie zaraz i nie najkrótszą drogą, ale brzegiem łąk i pól. Z tej wakacyjnej włóczęgi została mi pamiątka, zapach tak żywy, że nawet Boże Narodzenie pachnie mi tą wakacyjną wonią – chodzi o siano. Oczywiście mieszcuchom wakacje pachną inaczej – Julianowi Tuwimowi akacjami:

*Białe akacje tchną wonią opitą
Pod nocą srebrno-modrą,
Jak gdyby innych kwiatów nie było
I wcale być nie mogło.*

Na wakacje się czeka cały boży rok, zwłaszcza zimą, a jeszcze bardziej wtedy, gdy ciężko człowiekowi na duszy. Nie bez powodu Franz Lehár każe nieszczęsnym bohaterom operetki „Carewicz” śpiewać: *Dlaczego rok ma tylko jeden maj?*

Marząc o wakacjach, tak naprawdę marzymy o czymś znacznie większym i poważniejszym – o szczęściu. I choć to marzenie i nadzieje z nim związane wciąż nas rozczarowują, to i tak wciąż je podejmujemy. Dowód – wiersz Jana Brzechwy pt. „Przyjście lata”:

*I cóż powiecie na to,
Że już się zbliża lato
Kret skrzywił się ponuro:
– Przyjedzie pewnie furą.
Jeż się najeżył srodze:*

– *Raczej na hulajnodze.*
Waż syknął: – Ja nie wierzę.
Przyjedzie na rowerze.
Kos gwizdnął: – Wiem coś o tym.
Przyleci samolotem.
– *Skąd znowu – rzekła sroka –*
Nie spuszczam z niego oka
I w zeszłym roku, w maju,
Widziałam je w tramwaju.
– *Nieprawda! Lato zwykle*
Przyjeżdża motocyklem!
– *A ja wam to dowiodę,*
Że właśnie samochodem.
– *Nieprawda, bo w karecie!*
– *W karecie? Cóż pan plecie?*
– *Oświadczyć mogę krótko,*
Przypłynie własną łódką.
A lato przyszło pieszo
Już taki nim się cieszą
I stoją całe w kwiatach
Na powitanie lata.

W tym wierszu Brzechwa podpowiada sposób na znalezienie lata, które tutaj symbolizuje szczęście.

Wobec tych rozczarowujących smutków lata, spowodowanych nietrwałością szczęścia, wcale nie musimy być bezradni. Nie potrzebni też są zaraz specjaliści od poprawiania samopoczucia. Twierdzi tak nie kto inny jak Edward Stachura, bard młodości niejednego z nas: *Ciekawość swoją – mówi poeta – trzeba umieć doskonalić. Jeden jedzie na Wyspy Kanaryjskie, drugi do Grudziąca, ale nie znaczy to, że swoją ciekawość i ciekawość*

świata bardziej udoskonali ten pierwszy. Podróż do Grudziąca może być dla tego drugiego o wiele bardziej ciekawa i egzotyczna, niż dla tego pierwszego podróż do Santa Cruz de Teneryfe. Poza tym, gdziekolwiek by się nie pojechało, spotyka się tam przede wszystkim to, co się z sobą przywiozło. Jeśli przywiozło się ze sobą niewiele tako niewiele się w drugim końcu świata spotyka. I tu nic nie pomoże. A zatem gdziekolwiek byśmy szczęścia nie szukali i gdziekolwiek w pogoni za nim byśmy się nie udali, zawsze znajdziemy tam siebie.



Omnia mea mecum porto, mówi łacińska sentencja, co znaczy: Wszystko, co posiadam, noszę ze sobą. To z kolei znaczy, że prawdziwym bogactwem człowieka jest jego wartość wewnętrzna, o czym również mówi wiersz Brzechwy: „A lato przyszło pieszo”, czyli szczęście przychodzi najzwyczajniej w świecie, na piechotę, to znaczy w tak zwanej szarzyźnie dnia. A więc wszystko zależy od tego, jak podchodzimy do świata. Czy jak kret, wąż i pozostali bohaterowie poetyckiej dysputy Brzechwy, czy jak łąki, które na samą myśl o lecie już się cieszą, już są gotowe na jego powitanie.

Mistyczka Faustyna Kowalska tak pisze o osławionej szarzyźnie dnia: *O życie szare i monotonne, ile w tobie skarbów. Żadna godzina nie jest podobna do siebie, a więc szarzyzna i monotonia znikają, kiedy patrzę na wszystko okiem wiary. Łaska, która jest dla mnie w tej godzinie, nie powtórzy się*

w godzinie drugiej. Będzie mi dana w godzinie drugiej, ale już nie ta sama.

Dlatego w adhortacji apostołskiej *Gaudete et Exsultate* papież Franciszek może powiedzieć: *Życie (...) składa się z wielu drobnych codziennych szczegółów. Na tym polegało życie świętej wspólnoty, jaką tworzyli Jezus, Maryja i Józef. Pamiętajmy, jak Jezus zachęcał swoich uczniów, by zwracali uwagę na szczegóły.*

Drobny szczegół,

że na uczcie weselnej zaczęło brakować wina.

Drobny szczegół, że zabrakło jednej owcy.

Drobny szczegół, że wdowa złożyła w ofierze dwa pieniądze.

Drobny szczegół posiadania zapasu oleju do lamp na wypadek, gdyby oblubieniec się opóźniał.

Drobny szczegół, aby zapytać uczniów, ile mają chlebów.

Drobny szczegół przygotowania żarzących się węgli, a na nich ryb, gdy czekał na uczniów o świcie.

Według Franciszka, ta umiejętność dostrzegania z pozoru mało ważnych spraw, świadczy o czymś istotnym, o wnętrzu człowieka, o jego nastawieniu do rzeczywistości. Zaś Łukasz Ewangelista mówi wprost: *Dobry człowiek z dobrego skarbcza swojego serca wydobywa dobro* (Łk 6,45). To dobre wydobywa ze swego serca, ale i ze świata, w którym żyje na codzien i na wakacjach też.

ojciec Wacław Oszejca SI

MIĘDZY NAMI

Opieka czy nadopiekuńczość?

Ewa jest psychologiem. Po studiach pracowała w Poradni Zdrowia Psychicznego. Kiedy tylko nadarzyła się okazja, przeszła do pracy w oddziale psychiatrycznym jednego ze szpitali. Praca była jej żywiołem. Nie założyła rodziny. Mieszkała z rodzicami. Może czasem ciążyło jej to, ale tak naprawdę było jej z tym po prostu wygodnie. Kiedy wracała zmęczona z pracy czekał na nią gorący obiad. Nie musiała martwić się o ciekące krany, ani o zepsutą pralkę. Sens jej życia nadawała praca. Przyjaciele istnieli o tyle o ile. Właściwie należałoby powiedzieć, że byli to raczej znajomi niż przyjaciele. Trudno stwierdzić dlaczego, ale uciekała przed głębszymi relacjami z ludźmi. Nie lubiła, gdy ktoś „podchodził zbyt blisko”, choć przecież to właśnie ludzie ją fascynowali. Fascynacja ludzką psychiką, mechanizmami zachowań, była głównym motywem wyboru takiego a nie innego zawodu, a potem miejsca pracy. Pracy, którą lubiła i w której bardzo się sprawdziła.



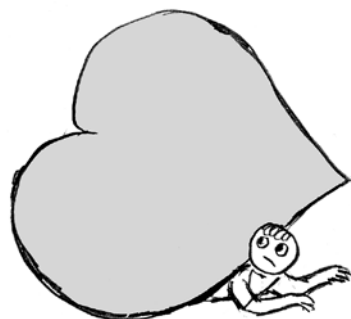
Kiedy miała około trzydziestki, poczuła pierwsze objawy choroby. Po roku niepewności zapadł wyrok – SM. Patrząc z zewnątrz na to, co działo się bezpośrednio potem, poddała się właściwie bez walki. Każdy

w takiej sytuacji „ma prawo” przejść ciężkie załamanie, kryzys... ale ona się poddała. Od momentu otrzymania diagnozy wszystko zaczęło toczyć się wokół choroby. Minęło zaledwie kilka miesięcy, a znalazła się na rencie, zerwała prawie wszystkie kontakty z ludźmi, z pracą. Rodzice także przeżyli szok. Oni jednak – szczególnie mama – jako sposób na przetrwanie przyjęli inną taktykę. Trzeba chwycić byka za rogi. Ewa jest chora, więc należy otoczyć ją jak najlepszą opieką, zapewnić wszystko, czego będzie potrzebowała.

Taki stan rzeczy utrwalił się. Mama – przedsiębiorcza za siebie i córkę, Ewa – dorosłe małe dziecko. Na ile były to świadome decyzje, a na ile poddanie się impulsowi wywołanemu szokiem, nie sposób powiedzieć. Ona – psycholog, rodzice – lekarze. Teoretycznie mieli największe szanse po pierwszym okresie załamania znaleźć taki sposób na życie, żeby SM nie zniszczył wszystkiego, co dotąd było ważne. A jednak, od dnia, kiedy Ewa poznała nazwę swoich niedomagań, to SM zaczęło rządzić całą rodziną. Sami uczynili go władcą bezwzględny i absolutny. Nie dlatego, żeby choroba jakoś specjalnie szybko postępowała. Były okresy rzutów, ale pomiędzy nimi długie miesiące względnie dobrego samopoczucia. Jednak choroba stała się jakby soczewką skupiającą życie całej rodziny.

Mama przejęła ster. Sprowadzała coraz to nowych lekarzy, coraz to nowe specyfiki. Z czasem zaczęła decydować za Ewę nawet o najdrobniejszych sprawach – kiedy odpocząć, czym się zająć a czym nie, co ją zmęczy, czego unikać, itd.

Ewa weszła w tę bezpieczną niszę stworzoną jej przez mamę. Schroniła się w niej. Troskliwość i miłość najbliższych zawsze wydaje się być



najlepszym i najpewniejszym życiowym zabezpieczeniem. W zasadzie nie „wydaje się”, ale po prostu nim jest. Gdzie jednak przebiega ta cienka granica, za którą opiekuńczość staje się ubezwłasnowolnieniem? Gdzie kończy się miłość, a zaczyna egoizm, który odbiera drugiemu człowiekowi wolność, czyni z niego jakby naszą własność? Co spowodowało, że osoba, która pomagała innym godzić się z życiem, sama w sytuacji poważnego kryzysu stanęła tak bezradna i bezsilna?

Na tego typu pytania nie ma prostych odpowiedzi. Wie o tym każdy, kogo dotknęło SM, czy jakaś inna poważna, przewlekła choroba. Wie o tym także każdy, kto ma kogoś chorego wśród swoich najbliższych. Wcale nie jest rzeczą oczywistą jak i na ile pomóc, co dla chorego i dla całej rodziny będzie dobre, a co nie. Opisuję sytuację Ewy nie po to, żeby ocenić takie czy inne zachowania, czy reakcje. Nie mamy prawa oceniać. Choćby dlatego, że naprawdę nie wiemy, jak w danych uwarunkowaniach sami byśmy się zachowali. Można natomiast albo nawet trzeba, spojrzeć na sytuację Ewy (także na sytuację każdego z nas) pamiętając, że póki żyjemy, zawsze jest przed nami szansa podjęcia pewnej pracy nad zmianą tego, co wydaje się być dla nas niekorzystne. Nie będzie to łatwe, a efekty nie pojawią się szybko – co do tego nie należy się oszukiwać. Jednak bierność i rozpacz nie dadzą efektów na pewno.

Joanna Grodzicka

Granice

Wiem, że ten problem dotyczy nie tylko mnie. Wielu z nas, niesprawnych chorych bezpośrednio odczuło, że decydowano za nich, podejmowano działania nie pytając ich o zdanie, narzucano tryb życia, sposób spędzania wolnego czasu, a nawet ubierania się. I czy czasami nie przychodzi Wam do głowy natrętne pytanie, na ile te działania podyktowane są daleko (czasem za daleko) posuniętą życzliwością i troskliwością szczególnie, że dotyczą przeważnie osób bliskich, rodziców, opiekunów, przyjaciół, a na ile są konsekwencją postrzegania nas jako istot nierozgarniętych, infantylnych? A może jest to symptom nieprawidłowości relacji opiekun – podopieczny, silniejsza – słabsza osobowość.

W praktyce nasza postawa czasem usprawiedliwia lub wręcz prowokuje zachowania nadopiekuńcze. Niektórym z nas odpowiada stan permanentnej niedojrzałości, ale to uważam za zjawiska marginalne. Większość takich przypadków to nieumiejętność skorygowania niewygodnej sytuacji. Bywa też, że wolę znosić to, co nawet mnie upokarza, niż naruszyć stan, w którym funkcjonuję, do którego przywykłam i w którym czuję się bezpiecznie. Może boję się narazić opiekunowi manifestowaniem swojej niezależności, w efekcie czego powstałby konflikt, którego sobie nie życzę i z którego wyszłabym przegrana.

Nie ma jednoznacznej odpowiedzi, jak uporać się z tym problemem. Nasuwa mi się kilka refleksji, które, jak myślę, warto wziąć pod uwagę. Nasz specyficzny układ opiekun – podopieczny, podobnie jak wszystkie relacje międzyludzkie, wymaga pewnego wysiłku z naszej strony, inwencji i dobrej woli. Muszę przede wszystkim – i to jest punkt wyjścia – jasno rozeznaczyć, zdefiniować, wyraźnie uświadomić sobie swoje potrzeby, możliwości i oczekiwania. Gdzie w moim przypadku

jest ta granica, poza którą kończy się pomoc, a zaczyna naruszanie mojej prywatności, co odczuwam jako nadużycie? Jak dalece chcę, mogę, muszę udostępnić komuś tę prywatność, intymność? Powierzyć komuś tak, aby nie czuć się obnażonym i obrażonym. Czy są sfery życia, które uważam za własne, bardzo osobiste i wkraczanie w nie głęboko mnie rani? Musimy pamiętać, że gdzie indziej leży ta granica u ciężko chorego lub niesprawnego psychicznie. Ale sądzę, że nawet w tak krańcowych przypadkach istnieje jakiś margines wolności, który trzeba uwzględnić i uszanować.

Ja wiem, kiedy włącza się mój mechanizm obronny. Np. nie ma dla mnie znaczenia, jaki kolor ma mydło, którym się myję, ale gdy nie liczone się z moim zdaniem przy wyborze koloru ściany pokoju, w którym spędzam praktycznie całą dobę, poczułam się zagrożona.



I jeszcze przytoczę przykład mojej znajomej, którą matka zmuszała do makijażu i odpowiedniego – jej zdaniem – uczesania przed przyjściem gości. Moim zdaniem (i tej dziewczyny) była to żenująca przemoc! Matka zaś była przekonana, że to ona wie najlepiej, jak powinna wyglądać jej córka. Stanowisko córki nie miało żadnego znaczenia.

Teraz, kiedy wiem przeciwko czemu się buntuję, na co zgoda oznacza dalsze brnięcie w sytuację nie do przyjęcia, muszę to wyraźnie powiedzieć, przekazać. W naszym przypadku nie jest to łatwe. Niektórym z nas choroba atakuje narządy mowy, a wtedy wyartykułowanie naszych potrzeb jest utrudnione. Nie każda z osób, które się z nami stykają ma tyle cierpliwości, by nas wysłuchać i zrozumieć. Każdy z nas ma

jednak prawo do decydowania o sobie! Realizujmy to cierpliwie i konsekwentnie. Niezbędna i ważna jest umiejętność odpowiedniego, precyzyjnego wyrażania, formułowania naszych prośb, aby osiągnąć swój cel, nie raniąc nikogo i nie powodując sytuacji konfliktowych.

Ja naprawdę potrzebuję pomocy! Bo tyle rzeczy nie wykonam samodzielnie, przerasta mnie każda sprawa związana z przemieszczaniem się, pokonywaniem przestrzeni i wysokości (zakupy), wymagająca skomplikowanych czynności (kąpiel), odporności psychicznej (nawet prosta sprawa w urzędzie). Nie chcę i nie mogę odtrącać pomocnej dłoni, gdyż tak naprawdę samodzielnie nie jestem w stanie egzystować.

I jeszcze jedna dygresja. Na ogół wyrozumiałość odnosi się do chorego, czasem kapryśnego, niezrównoważonego emocjonalnie. A ja apeluję o wyrozumiałość w stosunku do naszych opiekunów. Większość ludzi, którzy nam pomagają, robi to z potrzeby serca,



kierując się szlachetnymi pobudkami. Kochają nas, współczują, byliby nie w zgodzie ze swoimi zasadami, gdyby tego nie robili. Wszyscy pochylamy się nad dzieckiem, które płacze, bierzemy udział w akcjach charytatywnych. Ta pomoc nie oczekuje nagród. Potrzebna jest może mała satysfakcja z takiego pozytywnego wpływania na ludzkie losy, zdejmowania z nich wszelkich życiowych ciężarów, nawet w sferze decydowania. Lubię w ludziach tę radość i satysfakcję płynącą z dawania. To taka wspólna, ludzka cecha.

Danuta Modrak

Nie zapominajmy o opiekunach

Opiekunowie również żyją z SM i odczuwają skutki choroby na co dzień. Skupiając naszą uwagę wyłącznie na osobach chorych ryzykujemy wyobcowanie tych, którzy nam przychodzą z pomocą. Osoba niosąca pomoc innym, którą będziemy tu nazywać opiekunem, postrzegana jest tradycyjnie jako ktoś, kto poświęca się dla innych kosztem zaspokajania własnych potrzeb. Jednak mimo to wielu z nas wcale nie chce się umartwiać, lecz po prostu służyć innym całkiem praktyczną pomocą.

Kiedy jedenaście lat temu okazało się, że moja, wówczas 41-letnia, żona Jackie jest chora na SM, nie miałem pojęcia jak wpłynie to na nas oboje. Próbowiałem w ogóle zignorować ten fakt mając nadzieję, że SM w istotny sposób nie zmieni naszego życia, ani też życia naszych trojga dzieci. Jackie pracowała w swoim zawodzie jeszcze przez trzy lata, a ja byłem nadal odnoszącym sukcesy biznesmenem.

Jednak po kilku latach pewne rzeczy uległy zmianie. Straciłem pracę. Nie miałem jeszcze 50 lat gdy nadszedł czas przewartościowania. Spoglądając z perspektywy stwierdzam, że zwolnienie z pracy przyniosło prawdziwe korzyści. Zdałem sobie sprawę, że Jackie potrzebuje większego wsparcia, a ja właśnie miałem szansę przejąć rolę opiekuna, co ostatecznie pozytywnie wpłynęło na nasze wspólne życie.

Zmiana niewątpliwie umocniła nasz związek, jednak rozumiejąc dlaczego tak wiele małżeństw w podobnej sytuacji rozpada się. Z obu stron do głosu dochodzi złość i rozczarowanie. Podczas gdy jedynym wyborem dla osoby chorej jest życie z SM, jej partner wie, że zawsze może odejść.

W naszej rodzinie radzimy sobie z chorobą wspólnie stawiając jej czoła. Widzę zatem siebie nie tylko jako opiekuna,

ale również jako osobę, która dzieli z chorym doświadczenie choroby. Na szczęście od czasu, gdy skończyłem z karierą biznesmena, udało mi się wypracować nowe umiejętności. Zorganizowałem biuro w domu oraz prowadzę naszą prywatną korespondencję i zajmuję się domowymi finansami. Kiedyś wszystkie te obowiązki należały do Jackie, teraz podzieliliśmy je między siebie.

Opieka oznacza także lepsze porozumiewanie się. O wiele więcej teraz rozmawiamy. Być może dlatego, że Jackie musi jasno wyrazić kiedy potrzebuje pomocy, a także uważać bym nie przejął wszystkich obowiązków. Nadal zdarza mi się zapomnieć, że Jackie potrzebuje zaangażowania w podejmowanie wszelkich decyzji, tak samo jak musi uczestniczyć w wyprawach po zakupy.

Życie ma dwa różne tempo: w jednym momencie powoli podnosisz się, pochylasz, cierpliwie podążasz za krokiem osoby z SM, za chwilę zaś pędzisz starając się zrobić wszystko co potrzeba, podczas gdy twój partner odpoczywa. Oboje zauważyliśmy o ile bogatsze jest życie w zwolnionym tempie. Częściej zauważamy otaczający nas świat, więcej rozmawiamy i być może więcej śmiejemy się. Oczywiście bywają też chwile frustracji i poczucie niezrealizowanych planów.

Dzielenie wzlotów i upadków w życiu z chorobą to także dzielenie niepewności co do przyszłości. Jestem przekonany, że Jackie nie ma wielkich szans na poprawę, za to jej stan może



się pogorszyć. Martwię się co będzie gdy przyjdzie nagłe pogorszenie lub gdy ja, z jakiegoś powodu, nie będę się mógł nią zajmować.

Mam nadzieję, że Stowarzyszenie SM będzie potrafiło zachować równowagę pomiędzy budowaniem nadziei i wspieraniem osób z SM, a praktyczną pomocą i zachętą dla opiekunów. W czasach, kiedy rosną szanse na większą skuteczność leczenia stwardnienia rozsianego, powinniśmy również skupić się na nowych inicjatywach służących opiekunom.

*M. Ritchie, Inside MS,
tłum. H. Szulczewska*

Wsparcie dla opiekunów

Przez długi czas unikałem tej łatki – opiekun. Zwyczajnie wspierałem moją żonę. Teraz mniejszą wagę przykładam do terminów. Głównie dlatego, że słyszałem tę nazwę od ludzi, którzy robili to samo co ja. I uważam, że rozmowy, np. z lekarzami, są przydatne, czuję się bardziej potrzebny.

Ponieważ nie lubiłem jak mówiono o mnie „opiekun”, nie szukałem żadnej opieki dla siebie. Nadal słabo idzie mi prośenie o pomoc i czasem nie wiem, czego potrzebuję, dopóki ktoś mi tego nie da. Na przykład ostatnio Karina i ja wybraliśmy się na wycieczkę i kiedy mama Kariny zajmowała się domem, zrobiła za nas całe pranie. Było super wrócić i nie musieć tego robić!

W zeszłym roku doszedłem do punktu, w którym nie mogłem pomóc ani Karinie, ani sobie, tak czułem się bezużytecz-

ny. Jestem w trakcie terapii, biorę leki na lęki oraz depresję i właśnie ostatnio odkryłem haft krzyżykowy. Pomaga mi to, bo mój umysł może skupić się na ściegu, który akurat haftuję. Karina też przyłącza się do mnie na kilka godzin w tygodniu. Daje mi to odrobinę przestrzeni dla siebie, a żonie daje cel, który wspomaga jej zdrowie psychiczne i daje więcej pewności siebie. Nasz związek działa, bo uzupełniamy się wzajemnie. Znajdujemy rzeczy, które oboje lubimy, jak klocki Lego – na tym punkcie mamy prawdziwą obsesję!

Jeśli znasz kogoś, kto jest opiekunem, raczej nie spodziewaj się, że powie Ci o wszystkim, czego potrzebuje. Mnie jest łatwiej, gdy ktoś po prostu rzuci: „zaraz będę”, albo „chodźmy gdzieś”. Wystarczy zwyczajne wyjście na kawę.

*za: Ms Matters 2018,
tłum. M. Biernat*

Czy Doktor Google wie wszystko o SM?

Bądźmy szczerzy – wszyscy to robimy. Coś zaswędzi, coś zakłuje i już stukamy w klawiaturę, by spytać, czy ktoś jeszcze tak ma. Czy to na pewno normalne? Internet jest przecież przestrzenią, gdzie każdy może wrzucić co tylko uważa. Opinie są przedstawiane jako fakty.

Spotykamy tam historie cudownych uzdrowień i najgorszych tragedii. Na pewnym etapie uświadomiłem sobie jak ważna jest



selekcja odpowiednich źródeł i decyzja, w co warto zainwestować czas, uczucia i nadzieje.

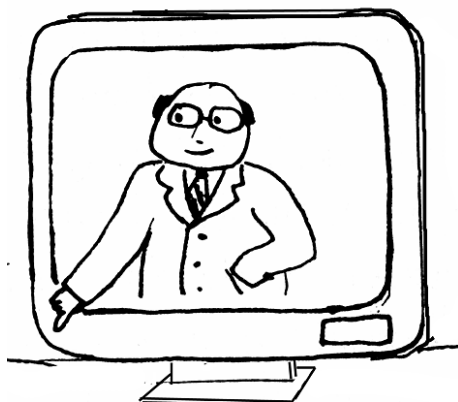
Dla mnie, najważniejsze są trzy rzeczy: Skąd autor wziął informacje? Czy są to rzetelne wiadomości od ekspertów, takich jak lekarze lub wiarygodne organizacje zajmujące się SM od lat? Czy też są to ludzie mówiący o swoich indywidualnych doświadczeniach? Musisz zadać sobie pytanie, czy patrzysz na fakt, czy też może na osobistą opinię i na tej podstawie podjąć ostrożną decyzję. Pamiętaj, że nie wszystko, co czytasz będzie odnosić się do ciebie. Ostatecznie każdy jest inny.

Internet pełen jest skrajności. Łatwo jest się w nim przechwalać, jak i dawać upust wszelkim negatywnym emocjom. Spróbuj nie ufać informacjom, które wydają się przesadzone.

Co o szukaniu informacji w internecie mówią ludzie?

Zostałam zdiagnozowana kilka dni temu i oczywiście z miejsca zapytałam „doktora Google”. Wpadłam tylko w panikę i strach, które w żaden sposób nie pomagają. Nadal zmagam się ze świadomością choroby. Spróbuję użyć tych wskazówek, kiedy będę szukać informacji następnym razem.

„Doktor Google” może być niebezpieczny i trzeba mieć pewność, że informacja jest rzetelna i aktualna. Ja radziłbym szukać na stronach PTSR, fundacji zajmujących się SM, albo jeśli ma się kontakt z lekarzem, zapytać o wiarygodne materiały.



*za: Ms Matters 2018,
tłum. M. Biernat*

Praktyczne porady

Co pić a czego nie pić w czasie upałów?

W czasie upałów przede wszystkim nie wolno dopuścić do odwodnienia organizmu – należy jak najszybciej ugasić pragnienie odpowiednimi płynami, w ilości od 2 do 3 litrów dziennie.

Warto pamiętać, że pocenie się jest naturalnym procesem mającym na celu ochronę organizmu przed nadmiernym przegrzaniem. Niestety, wraz z potem usuwane są z organizmu woda i sole mineralne, głównie sód i potas, których brak może doprowadzić do zachwiania homeostazy (stanu równowagi) organizmu. Konsekwencją tych procesów mogą być m.in. osłabienie układu krwionośnego (podniesienie ciśnienia krwi, zwiększenie ryzyka wystąpienia zawału czy udaru) i obciążenie układu nerwowego (zmniejszenie poziomu koncentracji, apatia). Paradoksalnie w czasie największego skwaru można przyjmować także lekko ciepłe płyny, które równie skutecznie jak chłodne napoje obniżą temperaturę rozgrzanego ciała.

Ważne jest nie tylko ILE, ale także CO pijemy – nie każdy płyn uzupełni bowiem tracone podczas upału elektrolity.

Co zatem pić i jeść w czasie upałów?

Woda mineralna

Najlepiej sięgać po wodę wysokozmineralizowaną (np. Muszynianka, Piwniczanka, Staropolanka 2000) lub średniozmineralizowaną (np. Nałęczowianka, Cisowianka, Kinga Pienińska, Wielka Pieniawa), która zawiera wysokie stężenie składników mineralnych, zwłaszcza takich jak magnez (co



najmniej 50–100 mg/l) i wapń (150 mg/l) – najlepiej w proporcji 1:2 (warto czytać etykiety – najlepsza pod tym względem jest Piwniczanka: 87 mg magnezu i 180 mg wapnia w litrze).

Do szklanki wody mineralnej możemy dodać plasterk cytryny, listek melisy lub mięty, które dodatkowo nas orzeźwią. Woda powinna mieć temperaturę pokojową lub być lekko schłodzona.

Warto pamiętać, że głównymi elektrolitami, które tracimy wraz z potem, są sód, chlor i, w mniejszym stopniu, potas, a nie magnez i wapń. Dlatego intensywnie się pocąc i pijąc tylko wodę, nawet wysokozmineralizowaną, nie zapewnimy ich odpowiedniego stężenia (picie bardzo dużej

ilości wody niskozmineralizowanej lub źródlanej może wręcz nam zaszkodzić przez rozcieńczenie elektrolitów). O te pierwiastki musimy zatem zadbać w inny sposób.

Najłatwiej uzupełnić chwilowy niedobór sodu i chloru jedząc słone potrawy. Picie wody wysokosodowej nie rozwiąże problemu, mimo podwyższonej zawartości sodu jest go za mało, by zaspokoić podwyższone w czasie upału zapotrzebowanie na ten pierwiastek. Niektórzy zalecają lekkie osolenie wody, jednak jeśli w twojej diecie nie brakuje soli, nie jest to konieczne.

Nie ma co szukać w wodach również potasu, który jest niezbędny do prawidłowego funkcjonowania serca, a zapotrzebowanie nań gwałtownie wzrasta przy zwiększonym wysiłku fizycznym. Żadna woda nie dostarczy odpowiedniej ilości tego pierwiastka. **Skarbnicą potasu jest sok pomidorowy (230 mg/100 g), dlatego szklanka schłodzonego soku z pomidorów uzupełni niedobór tego pierwiastka.** Dobre na upały jest

też **gazpacho** – hiszpańska zupa z pomidorów podawana na zimno. Ponieważ jest to słona potrawa, dodatkowo dostarczyemy organizmowi sodu.

Owoce, nie tylko w formie soków

Owoce składają się w 80–90% z wody, dlatego jedząc je szybko ugasimy pragnienie. Odwodnieniu organizmu zapobiegną także napoje przyrządzone na ich bazie. Szczególnie warto sięgnąć po owoce bogate w potas: morele (260 mg/100 g), czereśnie (220 mg), brzoskwinie (190 mg), truskawki (150 mg), gruszki (116 mg) i cytrusy.

Koktajl ze świeżych ogórków lub melona

Ogórek w 95% składa się z wody, a do tego zawiera sporo potasu (ok. 140 mg/100 g). Idealny na upalne dni jest chłodnik ogórkowy.

Dwa razy więcej potasu – przy takiej samej zawartości wody – ma melon (280 mg w 100 g), natomiast niewiele jest go w lubianym w czasie upałów arbuzie (70 mg/100 g).

Herbata z mięty

Mięta ma działanie ochładzające, dlatego szybko obniży temperaturę ciała. Słaby napar herbaty miętowej można pić zarówno schłodzony, jak i ciepły.

Tę metodę stosują np. Arabowie pijąc co jakiś czas małe ilości gorącej zielonej herbaty połączonej z miętą. Z kolei mieszkańcy Ameryki Południowej w czasie upałów popijają gorące Yerba Mate. Czy powinniśmy brać z nich przykład?

Jeżeli pijemy gorącą herbatę, faktycznie pocimy się zdecydowanie bardziej, co może schłodzić nasz organizm, natomiast nie odczuwamy tego od razu. Lepsze są płyny, które po prostu są o temperaturze pokojowej. Nie są ani za zimne, ani za gorące. –



mówi Hanna Stolińska, dietetyk z Instytutu Żywności i Żywienia.

Napoje izotoniczne

Niedobór elektrolitów pojawia się zarówno podczas aktywności fizycznej, jaki i w trakcie upałów. W obu przypadkach pomogą napoje izotoniczne, które wyrównają poziom wody i uzupełnią niedobór elektrolitów w organizmie. Zawierają one nie tylko cenne biopierwiastki w odpowiednich proporcjach, lecz także witaminy i niewielkie ilości węglowodanów.

Czego nie pić w czasie upałów?

Alkohol

Podczas upałów promienie słońca nadmiernie rozszerzają naczynia krwionośne, a tym samym zmniejszają wydolność układu krążenia. Alkohol działa podobnie, w związku z tym takie połączenie powoduje niebezpieczne wahania ciśnienia. Dlatego u osoby, która w czasie upałów spożywa alkohol, mogą się pojawić np. zaburzenia rytmu serca. W czasie upałów wzrasta także skłonność do zakrzepów i udarów ciepłych. Na alkohol, ale jedynie w postaci szklanki piwa lub lampki wina, można sobie pozwolić wieczorem.

Kawa

Zawarta w kawie kofeina podnosi ciśnienie, przez co działa moczopędnie, wypłukując potas z organizmu. Tym, którzy nie wyobrażają sobie dnia bez filiżanki kawy, w czasie upałów lekarze polecają szklankę schłodzonego latte lub kawę bezkofeinową.

Mocna herbata

Herbata zawiera dużą ilość teiny, która działa tak jak kofeina, przez co sprzyja zwiększonemu usuwaniu elektrolitów z organizmu.

Napoje typu cola i napoje energetyczne

Napoje typu cola zawierają kofeinę, która wypłukuje organizm z cennych pierwiastków mineralnych, szczególnie magnezu i potasu, odpowiedzialnych za równowagę wodno-elektrolitową organizmu. Dodatkowo zawarty w coli kwas fosforowy (regulator kwasowości) wchodzi w reakcję z innym elektrolitem – wapniem, powodując jego wypłukiwanie. Poza tym cola i napoje energetyczne mają wysokość zawartość cukru i w dużym stopniu są nasycone dwutlenkiem węgla.

Ważne!

W czasie upałów należy unikać słodkich napojów. Cukier sprawia, że płyny dostarczane do organizmu gorzej się wchłaniają i wolniej przenikają z przewodu pokarmowego do komórek całego organizmu, w związku z tym go nie nawadniają.

Monika Majewska

www.poradnikzdrowie.pl/diety-i-zywienie/

W gorące dni warto zadbać o odpowiednie nawodnienie

W czasie upałów nasz organizm traci więcej soli mineralnych i witamin niż zwykle. Picie samej wody to za mało. **Dlaczego soki i koktajle powinny być w naszej diecie?**

Soki są nieodłącznym elementem dobrze zbilansowanej, bogatej w błonnik, pełnowartościowej diety. Minimum jedna szklanka klarownego, świeżo wyciśniętego soku dziennie, zwłaszcza zielonego, wzmacnia kości, podnosi poziom energii,

oczyszcza skórę, przyczynia się do alkalizacji płynów ustrojowych, obniża ryzyko występowania chorób.



W przeciwieństwie do kawy, napojów gazowanych czy alkoholu surowe soki dostarczają organizmowi wodę. Przygotowane z dużym udziałem owoców wspierają oczyszczanie organizmu z toksyn. Dostarczają organizmowi równie dużo energii, jak ciastka, cukierki czy napoje gazowane, ale zamiast substancji chemicznych i tłuszczów zawierają witaminy, składniki mineralne, enzymy i substancje fitochemiczne. Surowe

soki możesz przygotować w domowych warunkach, korzystając z wyciskarki lub sokowirówki. Jeśli po wypiciu soku źle się poczujesz, zmień proporcje składników.

Bardzo wartościowe dla organizmu są również wszelkie miksowane koktajle i przeciery. Są one źródłem witamin, składników mineralnych, enzymów, substancji fitochemicznych i błonnika. Zmniejszają ryzyko chorób serca, obniżają poziom cholesterolu we krwi, zapobiegają zaporciom, zapaleniu żył, zapaleniu jelita grubego, powstawaniu hemoroidów, rozwojowi nowotworów.

Dodając do owocowo-warzywnych przecierów orzechy, nasiona, zioła lub zboża z pełnego przemiału, zapewniasz sobie długotrwałe uczucie sytości.

Kompozycje smakowe wybieraj zgodnie ze swoimi upodobaniami. Zmieniaj skład soków i proporcje wybieranych produktów. Soki warzywne doskonale smakują z przyprawami (koperkiem, kminkiem, pieprzem) i ziołami. Smak soków owocowych możesz



urozmaicić goździkami, cynamonem, kardamonem, wanilią czy anyżem.

Orzeźwiające soki i koktajle

Koktajl z natką pietruszki i imbirem

- pęczek natki pietruszki
- cytryna
- 2–3 plasterki świeżego, obranego ze skórki korzenia imbiru
- 500 ml wody
- syrop daktylowy (opcjonalnie)

Cytrynę umyj i obierz ze skórki. Natkę pietruszki umyj i zmiksuj w blenderze z dodatkiem cytryny, plasterków imbiru i wody. Dosłódź syropem daktylowym, jeśli napój jest zbyt kwaśny.

Sok jabłkowy z truskawkami i wiórkami kokosowymi

- szklanka świeżo wyciśniętego soku z jabłek
- mango
- ½ kg truskawek
- 1/3 szklanki wiórków kokosowych

Sok z jabłek przelej do blendera, dodaj umyte i odszypułkowane truskawki, obrane mango oraz wiórki kokosowe. Całość zmiksuj.

*Na podstawie książki Krystyny Dajki
„Dieta dla zdrowia”*

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
Katarzyna Zawada – 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 środy w godzinach 09:00 – 11:00,
- 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 środy w godz. 11:00 – 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. 08:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 12:00 – 15:00,
- w soboty w godz. 08:30 – 14:00.

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 piątki od 13:00 do 15:00

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 – 17:30.

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 OWPTS. Zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu we wtorki i czwartki.

8. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, somatopedagogicznych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-cio godzinnym prowadzi Maciej Łukomski. 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. 10:30 – 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 – 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 rękę, 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 wzmocnienia funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz 10:30 – 12:30.

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.

Prowadzone w 2019 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

Zapraszamy Państwa do korzystania z nowego sprzętu do rehabilitacji (NEUROFORMA)

Neuroforma to nowoczesny system wspierający rehabilitację ruchową i poznawczą oraz ćwiczenie kontroli równowagi. Tworzony jest przez ekspertów z dziedziny neurorehabilitacji i neuropsychologii, we współpracy z czołowymi polskimi ośrodkami rehabilitacyjnymi i naukowymi.

Program Neuroforma skierowany jest do pacjentów ze schorzeniami i urazami neurologicznymi. Różnorodne ćwiczenia i możliwość dostosowania ich parametrów do indywidualnych potrzeb użytkownika sprawiają, że Neuroforma może być stosowana również przez inne grupy pacjentów.

Korzystając z Neuroformy, pacjent stoi lub siedzi naprzeciwko ekranu. Widzi na nim swoje lustrzane odbicie, wokół którego pojawiają się wirtualne obiekty. Zadaniem pacjenta jest kierowanie swoim odbiciem w taki sposób, by złapać, przesunąć lub uderzyć pojawiające się obiekty. Dzięki wykorzystaniu technologii wirtualnej rzeczywistości, pacjent otrzymuje natychmiastową informację zwrotną o poprawności i poziomie wykonania ćwiczenia. Jednocześnie zadania mają interaktywną i ciekawą formę, która motywuje pacjenta do systematycznej pracy.

Więcej informacji:

<http://www.neuroforma.pl/baza-wiedzy/sprzet-do-rehabilitacji/oprogramowanie-wspierajace-rehabilitacje-neurologiczna/>

Ćwiczenia na Neuroformie ruszają od 4 czerwca br. Zajęcia będą odbywać się w wybrane dni i godziny:

- wtorki – 16:00 – 18:00,
- czwartki 15:00 – 17:00,
- piątki 09:00 – 11:00,

– soboty – godziny do uzgodnienia.

Osoby zainteresowane udziałem w zajęciach prosimy o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.

O Neuroformie pisaliśmy kilakrotnie w poprzednich numerach Nadziei. Cieszymy się, że więcej osób będzie miało możliwość skorzystania z tej nowoczesnej, bardzo ciekawej formy rehabilitacji.

Sprzęt do rehabilitacji został zakupiony ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach zadania „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM III”.

Aktualnie realizowane projekty

Przypominamy o możliwości korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach aktualnie realizowanych projektów. Szczegółowe informacje nt. wymienionych niżej działań dostępne są na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl w zakładce „Realizowane projekty”. Osoby zainteresowane uczestnictwem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.

„Sprawić Moc 3”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Okres realizacji: 1 stycznia 2019 r. – 31 marca 2020 r.

Projekt skierowany jest do 250 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, świętokrzyskiego.

skiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego oraz wielkopolskiego.

Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne. Główne działania, jakie są realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psycholog, logopeda, dietetyk, pielęgniarka),
- zajęcia na basenie,
- zajęcia równowagi – kajaki,
- zajęcia relaksacyjne – joga,
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

„Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM II”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział w Łodzi,
Partner – PTSR Oddział Warszawski.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.

Główne działania, jakie są realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja domowa,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne konsultacje specjalistów (np. psycholog, logopeda, prawnik),

- warsztaty ceramiki artystycznej,
- zajęcia choreoterapii,
- warsztaty dietetyczne,
- BIOFEEDBACK – trening mózgu,
- basen,
- usprawniające warsztaty wyjazdowe.

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2018 r. – 31 marca 2019r.,

1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,

1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

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

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia „Główka pracuje”,
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- rehabilitacja domowa,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,

- ćwiczenia na basenie,
- zajęcia Metodą Feldenkraisa,
- elektrostymulacja,
- hipoterapia.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej).

Okres realizacji: 1 marca 2017 – 31 grudnia 2019 r.

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

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dofinansowanie przejazdów na rehabilitację,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia ze specjalistą ds. treningu ekonomicznego.

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

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM III”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 stycznia 2018 r. – 31 marca 2019 r.,

1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,

1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

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.

„Aktywny w pracy – aktywny w życiu”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział w Łodzi,

Partner: PTSR Oddział Warszawski.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2022 r.

Projekt obejmuje beneficjentów z terenów województw: łódzkiego, mazowieckiego, świętokrzyskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego, dolnośląskiego, wielkopolskiego, zachodniopomorskiego.

W ramach zadania przewidujemy następujące działania:

- płatne staże,
- kursy, szkolenia zawodowe i językowe,

- grupy środowiskowego wsparcia,
- usługi poradnictwa i pośrednictwa pracy,
- indywidualne i grupowe zajęcia usprawniające ruchowo,
- konsultacje specjalistów „niezależnego życia”,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- wyjazdowe warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej.

W projekcie mogą wziąć udział osoby, które spełniają łącznie następujące warunki:

- wiek powyżej 18 lat i do 60 lat dla kobiet/65 lat dla mężczyzn,
- posiadają aktualne orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
- posiadają diagnozę SM,
- nie są zatrudnione, nie przebywają na świadczeniu rehabilitacyjnym, nie prowadzą działalności gospodarczej.

Osoby zainteresowane udziałem w projekcie prosimy o maile na adres biuro@ptsr.waw.pl lub tel. 22 831-00-76/77.

„Młodość przychodzi z wiekiem”

Projekt realizowany ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego w ramach polityki senioralnej.

Okres realizacji: 21 maja 2019 r. – 30 grudnia 2019 r.

W zadaniu oprócz seniorów zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR wezmą udział seniorzy skupieni wokół Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i Wolskiej Rady Seniorów.

Zajęcia ceramiki w Galerii Pomaluj Sobie Art w ramach projektu "Młodość przychodzi z wiekiem" finansowanego ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego.

Autor zdjęć: Małgorzata Kitowska





W ramach zadania przewidziane są następujące działania:

- stacjonarne warsztaty psychologiczne z treningiem ekonomicznym (raz w miesiącu),
- stacjonarne warsztaty tai-chi (raz w tygodniu),
- warsztaty ceramiczne (raz w miesiącu),
- wyjścia do teatru, kina, muzeum (raz w miesiącu),
- tygodniowe warsztaty wyjazdowe.

Zajęcia odbywać się będą w Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i w Galerii Pomaluj sobie Art.

O dokładnych terminach zajęć będziemy Państwa informować na bieżąco.

Warunkiem przystąpienia do programu jest wiek powyżej sześćdziesięciu lat. Pierwszeństwo mają osoby, które nie korzystają z zajęć w OW PTSR.

Bliższych informacji udziela Małgorzata Kitowska,
tel. 22 831 00 76/77, biuro@ptsr.waw.pl.

Projekty współfinansowane przez:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Mazowsze.
serce Polski

Co się wydarzyło...

Spotkanie wielkanocne

W sobotę 27 kwietnia 2019 r. w Dolnym Kościele Ojców Jezuitów przy ul. Rakowieckiej 60 odbyło się coroczne spotkanie świąteczne dla członków OW PTSR, ich rodzin i przyjaciół. Spotkanie zostało poprzedzone Mszą Świętą pod przewodnictwem Ojca Wacława Oszejcy.

Po Mszy odbyło się kilkugodzinne spotkanie, podczas którego zebrani mogli złożyć sobie nawzajem życzenia. Spędziliśmy ten czas razem w niezwykle miłej i przyjaznej atmosferze, zjadając się pysznym ciastem i uczestnicząc w wielu interesujących dyskusjach, jakie wywiązały się pomiędzy grupkami zebranych osób.

Pragniemy serdecznie podziękować wolontariuszom za pomoc podczas spotkania. Szczególne podziękowania kierujemy do Anety Mazurek, która pozyskała dla nas ciasta i ciasteczka z milanowskich cukierni.

Organizacja spotkań świątecznych stała się już tradycją OW PTSR, który dwa razy w roku daje nam możliwość uczestniczenia w magicznych chwilach, które dla wielu z nas są niekiedy jedyną okazją do wyjścia z domu i spotkania się w tak doborowym towarzystwie.

Wolski Korowód

W niedzielę 19 maja 2019 r. spotkaliśmy się na corocznym pikniku wolskim w Parku Sowińskiego – Wolskim Korowodzie czyli przeglądzie ofert pomocowych publicznych i pozarządowych. Wydarzenie finansowane jest ze środków Dzielnicy Wola miasta stołecznego Warszawy, a jego realizacją zajęła się Fundacja Kreatywni w Działaniu.

W pikniku, w którym od 18 lat bierzemy udział, uczestniczyło kilkadziesiąt różnych instytucji publicznych i pozarządowych. Organizatorzy zadbali o miejsca, w których każdy mógł wystawić swoje materiały poprzez rozstawienie namiotów, stolików i krzesełek.

Burmistrz Dzielnicy Wola, Pan Krzysztof Strzałkowski, osobiście powitał wszystkich przybyłych na piknik pracowników instytucji pozarządowych, przedstawicieli Szpitala Wolskiego i wolontariuszy.

Działo się dużo. Młodzież prezentowała swoje umiejętności w zakresie sztuk walki, a dla młodszych dzieci zorganizowane zostały liczne konkursy z nagrodami. Można było poćwiczyć tai-chi, kupić za niewielkie sumy prace rękodzielnicze osób z Warsztatów Terapii Zajęciowej. Największym powodzeniem cieszyły się namioty, w których za darmo można było wykonać podstawowe badania, zmierzyć poziom glukozy, zrobić badanie oczu bądź skorzystać z porad dietetyka.

Stoisko naszego Stowarzyszenia było odwiedzane dosyć licznie, a Elżbieta i Małgorzata bardzo cierpliwie i wyczerpująco opowiadały zainteresowanym o działalności Oddziału Warszawskiego PTRS.

Pogoda dopisała, było słonecznie i bardzo ciepło. Dobry humor towarzyszył wszystkim obecnym. Przyszło sporo osób żywo zainteresowanych wystawianymi przez organizacje materiałami, zadawali mnóstwo pytań, brali ulotki kontaktowe.

Konferencja we Wrocławiu

W dniach 5 – 6 czerwca 2019 r. odbyła się we Wrocławiu międzynarodowa konferencja „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych” zorganizowana przez Fundację Imago oraz Dolnośląski Urząd Marszałkowski. Tym razem swoje rozwiązania prezentowali nam przedstawiciele hiszpańskich organizacji samorządowych. Wśród uczestników konferencji byli obecni również przedstawiciele OW PTSR – Małgorzata Czapska i Małgorzata Kitowska oraz przedstawiciele władz miasta Warszawy i Samorządu Województwa Mazowieckiego.

Nasz udział w tej konferencji jest wynikiem naszej ubiegłorocznej pracy przy wdrażaniu wsparcia dla opiekunów faktycznych osób z niepełnosprawnościami i przedstawianiem dobrych praktyk na międzynarodowym forum. Jak Państwo zapewne pamiętacie, OW PTSR jako jedyna organizacja z Warszawy została zaproszona do pilotażowego wprowadzenia programu w naszym Towarzystwie. Program został wymyślony i napisany przez Fundację Imago, a współfinansowany jest ze środków Unii Europejskiej. Wraz z naszym Stowarzyszeniem testowało go dziewięć organizacji z całej Polski.

Wrocławska konferencja pokazała nam, że również społeczność hiszpańska zmaga się z problemem odciążenia opiekunów. Ich rozwiązania, czyli centralizacja usługi asystencko-opiekuńczej nie przekonała słuchaczy do tego typu działań.

Drugi dzień konferencji poświęcony był organizacjom testującym program przerwy regeneracyjnej. Podczas tego spotkania staraliśmy się wypracować wspólne rekomendacje wdrażania usługi dla Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwa Edukacji oraz Samorządów Lokalnych.

Walne Zebranie Członków

8 czerwca 2019 r. w szkole Sióstr Nazaretanek przy ul. Czerniakowskiej 137 odbyło się Walne Zebranie Członków Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Zebranie rozpoczęło się w drugim terminie o godz. 10:30. Pan Marcin Skroczyński – Dyrektor Biura OW PTSR przedstawił zgromadzonym sprawozdania merytoryczne i finansowe za 2018 r., które zostały zatwierdzone jednogłośnie.

Abilimpiada SM

Za nami VII Abilimpiada SM organizowana przez Radę Główną PTSR. Tym razem spotkaliśmy się w dniach 14–16 czerwca 2019 r. w Ośrodku Emaus nad Pilicą.

Zgodnie z tradycją, reprezentanci oddziałów z całej Polski konkurowali w kilkunastu dziedzinach, m.in. szydełkowanie, szachy, reportaż fotograficzny, malowanie, 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.

Trzyosobowa reprezentacja Oddziału Warszawskiego PTSR przywiozła z Abilimpiady 5 medali – 3 złote i 2 srebrne. Złote medale zdobyły:

Urszula Kraszewska – zdobienie bombek

Danuta Grudzień – szydełkowanie, robótki na drutach

Srebrne medale zdobyli:

Urszula Kraszewska – decoupage

Robert Wojewódzki – fotoreportaż

NASZYM REPREZENTANTOM GRATULUJEMY!

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

Już dzisiaj zapraszamy na przyszłoroczną Abilimpiadę, do zobaczenia!



Co przed nami...

Pielgrzymka na Święty Krzyż

Po raz dziewiąty już zapraszamy Państwa na pielgrzymkę dla chorych na SM, ich rodzin i przyjaciół, która odbędzie się 26.08.2019 r. W tym roku nasz pielgrzymi szlak zawiedzie nas na Święty Krzyż do Sanktuarium Relikwii Drzewa Krzyża Świętego. Tak jak w latach poprzednich towarzyszył nam będzie Ojciec Wacław Oszejca.

Na tę chwilę koszt wyjazdu to ok. 100 zł. Dopiero w połowie sierpnia będzie wiadomo, czy pozyskaliśmy dotację i czy możemy z niej sfinansować naszą pielgrzymkę. W cenę wliczony jest transport, zwiedzanie z przewodnikiem i obiad. Informacji udziela i zapisy przyjmuje Małgorzata Kitowska 22 831 00 76/77.

Koncerty jazzowe

Informujemy Państwa, że w wakacje nie będzie koncertów w Mazowieckim Instytucie Kultury.

Uwaga! Poszukujemy lokalu na nową siedzibę Naszego Oddziału

Apelujemy do Państwa o włączenie się w poszukiwania lokalu i przekazywanie sugestii do biura OW PTSR.

Nowy lokal powinien mieć powierzchnię ok. 200–250 m², składać się z kilku pomieszczeń, w tym jednej dużej sali, która służyłaby jako sala do ćwiczeń rehabilitacyjnych. Interesuje nas usytuowanie na parterze i wejście bezpośrednio z ulicy (dostęp dla osób poruszających się na wózkach). Bierzymy pod uwagę lokale położone w Śródmieściu lub w pobliżu Śródmieścia, do których jest dobry dojazd komunikacją miejską oraz istnieje możliwość parkowania samochodów w pobliżu. Nie wykluczamy innych dzielnic Warszawy.

Lokal powinien należeć do Miasta Stołecznego Warszawy ponieważ tylko wtedy możemy się ubiegać o najem na preferencyjnych warunkach – niskie koszty czynszu. Wynajem lokalu na warunkach komercyjnych jest niemożliwy.

Liczymy na Państwa pomoc!