

NADZIEJA

NR 121

ISSN 1233-8079

2/2020

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy!

Lato w pełni, ale jest to lato inne, nietypowe, zdominowane przez niepokój związany z pandemią. A przecież i bez koronawirusa osoby z SM muszą się nieraz mierzyć z różnymi dodatkowymi chorobami. Czasem trudnym doświadczeniem jest jeden bardzo nasilony, szczególnie dotkliwy objaw. O codziennych zmaganiach i radzeniu sobie z nieustającym bólem pisze nasza Czytelniczka.

Bardzo aktualny temat to: jak, w tej trudnej dla wszystkich sytuacji, zachować rozsądek, nie ulec histerii, ale też nie lekceważyć realnego zagrożenia. Piszemy o tym, jak sobie radzić i czego nie zaniedbać w przymusowej izolacji w domu. Warto zadbać o kondycję fizyczną, kontynuować rehabilitację - w internecie jest wiele filmów z ćwiczeniami, które można wykonywać w domu, przeznaczonymi dla osób z SM. Nie zapominajmy o swojej rodzinie i przyjaciółach, z którymi możemy się połączyć przez telefon lub internet. Dla rozmów wideo istnieje szereg popularnych aplikacji takich jak Skype, Zoom, WhatsApp. Warto też spróbować nauczyć się czegoś nowego - można słuchać audiobooków, podcastów lub innych kanałów w internecie, które są darmowe. Są też rozmaite kursy online. Zamknięcie w domu może pobudzić kreatywność - warto poeksperymentować w kuchni, zacząć pisać, rysować czy tworzyć dziennik. Moja znajoma z Anglii od początku „lokautu” postanowiła codziennie wysyłać swoim przyjaciołom zdjęcie jakiegoś kwiatka ze swojego ogrodu. Odkryła przy tym mnóstwo pozornie nieciekawych roślin, które, odpowiednio sfotografowane, zachwyciły odbiorców poczty...

To właśnie jest ważne - oprócz zajęć, które możemy zorganizować sobie w domu, korzystajmy z choćby krótkich wy-

jazdów w plener, żeby cieszyć się przyrodą. O tym pisze też w swoim felietonie ojciec Wacław Oszejca. Choć nie zrywa on współpracy z naszym pismem, przestanie być kapłanem chorych na SM w Warszawie, bo przenosi się do Jastrzębiej Góry. Dziękujemy ojcu Wackowi za tyle lat pomocy i przyjaźni...

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

SM a choroby współistniejące	4
Kilka praktycznych porad dla osób z wieloma chorobami długoterminowymi	7

POMYŚL... WARTO

Wakacyjne wędrowanie w miejscu	10
--------------------------------------	----

MIEDZY NAMI

Most nad spienioną wodą	15
Koronawirus, szum informacyjny i SM	18
Moje doświadczenie z bólem w SM	20
Dziękujemy!	31

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	34
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	36
Aktualnie realizowane projekty	41
Co się wydarzyło	50
Co przed nami	51
Bieszczadzkie klimaty	60

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

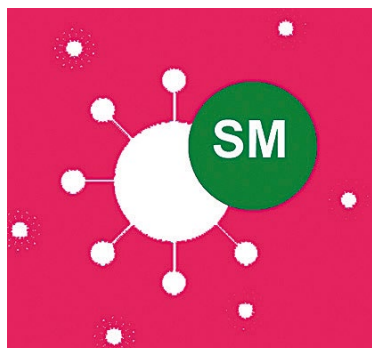
SM a choroby współistniejące

Jako lekarz zbierając wywiad zawsze pytam pacjenta z Poradni SM: „Czy Pan/Pani jeszcze na coś choruje?”. Często słyszę odpowiedź: „SM to chyba wystarczy...”. Zgadza się. Zważywszy na wiek diagnozy SM – średnio między 20 a 40 rokiem życia, czyli u młodych osób – należy domniemywać, że wystarczy. Zdarza się jednak, że nie. Wachlarz „możliwości” jest ogromny i nie sposób je tu wymienić.

Uważa się, że SM mogą towarzyszyć inne choroby o podłożu autoimmunologicznym: choroby tarczycy, toczeń, cukrzyca typu 1, miastenia, zapalenia mięśni, choroba Sjögrena i wiele innych. W praktyce jednak, poza problemami z tarczycą, inne z ww. zdarzają się bardzo rzadko.

Często same objawy SM traktuje się jako odrębne jednostki chorobowe. Powszechnym przykładem jest zapalenie pozagałkowe nerwu wzrokowego. Również dolegliwości okolicy szyjnej lub lędźwiowej (rzadziej piersiowej) kregosłupa wynikające z uszkodzenia ośrodkowego neuronu czuciowego i promieniowania bólu rozpoznaje się jako dyskopatię. Typowe dla SM są również bóle stawów (i tu nie trudno o pomyłkę i przypisanie komuś kolejnej patologii). Zdarza mi się również widzieć rozpoznanie zespołu niespokojnych nóg. Po dokładnym zebraniu wywiadu okazuje się, że nogi pacjenta rzeczywiście są „niespo-

kojne” ale wynika to z nadwrażliwości uszkodzonego układu piramidowego (tzw. klonusy, nagłe zrywania mięśniowe, „stopotrząs” itd.) lub mózdkowego (drżenia) - nie jest to odrębna patologia wymagająca dodatkowego leczenia.



Poważne choroby współistniejące dotyczą przede wszystkim osób w starszym wieku również w przypadku SM. Obecnie, w dobie pandemii Covid-19, wyjaśnienie tej kwestii ma istotne znaczenie, gdyż brak wiedzy i używanie tylko ogólników powoduje zaniepokojenie pacjentów. Chodzi o te rozpoznania, które mogą zaostrzyć przebieg zakażenia wirusem SARS-CoV-2. Są to choroby przewlekłe, przede wszystkim: układu oddechowego (np. POCHP), nerek, wątroby, serca, układu krążenia, nadciśnienie tętnicze, nowotwory złośliwe, cukrzyca, miażdżyca. Czynnikiem nasilającymi przebieg Covid-19 są też: podeszły wiek, nadwaga, brak aktywności fizycznej, stosowanie leków immunosupresyjnych, czyli (dalece upraszczając) między innymi osłabiających funkcję układu odporności.

Na początku pandemii koronawirusowej obawialiśmy się o pacjentów z SM leczonych immunomodulacyjnie. Wiedza na temat wirusa była nikła, nie było żadnych danych do analizy, tylko przypuszczenia i prognozy. Ponad miesiąc temu spłynęły pierwsze dane z Włoch: zachorowało około 250 pacjentów z SM, z czego zmarło pięć osób po 60 roku życia i to tylko ci z wyżej wymienionymi przewlekłymi chorobami współistniejącymi. Rodzaj leczenia SM nie miał istotnego znaczenia. Oczywiście chcielibyśmy, aby wszyscy wyzdrowieli, ale baliśmy się tragiczniejszych statystyk. Z dotychczasowych kilkumie-

sięcznych obserwacji wynika, że zagrożenie związane z Covid-19 u pacjentów z SM jest takie, jak w całej populacji.

Analizując mechanizm działania leków spowalniających postęp SM naukowcy doszli do wniosku, że najbezpieczniejsze (w kontekście Covid-19) są interferony (np. avonex, betaferon), octan glatiramery (np. copaxone) oraz teriflunomid (aubagio). Są to leki immunomodulujące. Co ciekawe, ze względu na ich możliwe działanie antywirusowe, są też rozważane i badane jako potencjalne leki na Covid-19. Terapie, do których należą: tysabri, ocrevus, gilenya, tecfidera mogą teoretycznie nieco zwiększać ryzyko różnych infekcji, w tym także choroby koronawirusowej.

Do najmocniejszych leków stosowanych w SM należą Lemtrada (alemtuzumab), Mavenclad (kladrybina), mitoxantron. Teoretycznie mogą spowodować nasilenie ewentualnej choroby koronawirusowej. W praktyce aktualnie nie obserwuje się takiej zależności. Większość neurologów uważa, że nawet te mocniejsze, działające immunosupresyjnie terapie powinny być normalnie kontynuowane. Pacjenci muszą jednak liczyć się z ewentualnym wydłużeniem odstępów pomiędzy kolejnymi dawkami.

Decyzje o terapii powinny być podejmowane indywidualnie w zależności m.in. od współistnienia innych chorób, wieku, typu i zaawansowania SM, a także nastawienia pacjenta. Wciąż jest za mało danych na temat wirusa SARS-CoV-2



i lekarze opierają się na prognozach. Z pewnością należy być ostrożnym, zachowywać dystans. Natomiast osobiście nie zalecałabym nadal pozostawania w domu. Przebywanie na „świeżym” powietrzu (choćby na balkonie z widokiem drzew) dotlenia organizm i wzmacnia odporność, a kontakt z przyrodą uszczęśliwia bez porównania bardziej niż cokolwiek innego.

dr Renata Ługiewicz
neurolog

Kilka praktycznych porad dla osób z wieloma chorobami długoterminowymi

1. Nie „googluj”. Szukaj informacji na wiarygodnych stronach, np. PTSR.
2. Proś o pomoc.
Jeśli sprawy Cię przerastają, powiedz swojemu lekarzowi. Nie zapominaj, że istnieje Centrum Informacyjne SM, fora i lokalne grupy wsparcia. Dowiedz się, co może pomóc zwalczyć przygnębienie.
3. Zblokuj wizyty u lekarzy.
Jeśli to możliwe, a leczysz się w jednym szpitalu, spróbuj umówić swoje wizyty na ten sam dzień.
4. Zorganizuj swoje leki
Kasetki na leki na poszczególne dni i pory dnia pozwolą ci kontrolować, które pigułki już zostały przyjęte, a które jeszcze na to czekają.
Zrób wykres z wypisanymi porami dnia i nazwami leków. Odhaczaj każdą dawkę.

Ustaw alarmy na telefonie.

5. Pytaj lekarza innych specjalności (np. onkologa) o interakcje pomiędzy lekami, które przyjmujesz, żeby znaleźć jak najbezpieczniejsze specyfiki.
6. Domagaj się pomocy, do której masz prawo. To pomoc, którą ty lub twój opiekun możecie otrzymać od instytucji państwowych.

*za: MS Matters,
tłum. Michał Biernat*

POMYŚL... WARTO



Jeśli przeraża cię wielki cień nadchodzącego wroga, sprawdź pozycję słońca, bo może ten cień rzuci na ciebie karzeł.

ks. Janusz St. Pasierb

Wakacyjne wędrowanie w miejscu

Narozrabiał nam ten koronawirus, a narozrabiał, namieszał we wszystkich kociołkach, w których warzy się nasze życie. W kociołku z etykietą „pobożność” też.

Kościół zamknięty na głucho, albo tylko częściowo, nabożeństwa tylko online, potem przy udziale małej lub większej grupki, kratki w konfesjonalach ofoliowane, maseczki na buziach, spowiedź w dawnych salkach katechetycznych lub innych pomieszczeniach, no i rzecz najbardziej konfliktogenna – komunია nie wprost do ust ale „na rękę”. Wiele na ten temat powiedziano, po co znowu o tym gadać? Wróćmy jednak na chwilę do sprawy komunii, gdyż tylko pozornie jest to rzecz, że tak powiem, techniki. Oburzeni zmianą sposobu jej udzielania argumentowali, że sposób „na rękę” jest profanacją, a nawet świętokradztwem, jest czymś gorszym niż aborcja, że jest to burzenie tradycji, bo przecież zawsze Hostię podawano do ust. Otóż nie, nie zawsze.

Mając trochę więcej czasu, zamiast martwić się, co z takim luksusem począć, kiedy już nawet telewizja i internet nam obrzydnie, spróbujmy zagadać wujka Googla właśnie w sprawie tych i innych nabożnych wątpliwości. Wystarczy do wyszukiwarki wpisać np.

takie zdanie: *Historia komunii na rękę* i zaraz otrzymamy między innymi taką odpowiedź: *do IX w. zachowała się prawie powszechna praktyka przyjmowania Komunii św. na rękę, co potwierdza wiele świadectw. Najbardziej znane jest świadectwo św. Cyryla, biskupa Jerozolimy († ok. 387), (...) «Pod-*



chodząc, nie wyciągaj płasko ręki i nie rozłączaj palców. Podstaw dłoń lewą lub prawą niby tron, gdyż masz przyjąć Króla. Do wklęsłej ręki przyjmij Ciało Chrystusa i powiedz: Amen. Uświęć też ostrożnie oczy swoje przez zetknięcie ich ze świętym Ciałem, bacząc, byś zeń nic nie uronił. To bowiem, co by spadło na ziemię, byłoby stratą jakby części twych członków. Bo czyż nie niósłbyś złotych ziarenek z największą uwagą, by ci żadne nie zginęło i byś nie poniósł szkody? Tym bardziej zatem winienesz uważać, żebyś nawet okruszyny nie zgubił z tego, co jest o wiele droższe od złota i innych szlachetnych kamieni. (...) A kiedy już spożyłeś Ciało Chrystusowe, przystąp do kielicha Krwi. Nie wyciągaj tu rąk, lecz skłoń się ze czcią, mówiąc w hołdzie: Amen. Uświęć się przez to przyjęcie Krwi Chrystusowej. Kiedy twe wargi są jeszcze wilgotne, dotknij ich rękami i uświęć nimi oczy, czoło i inne zmysły. Następnie zatrzymaj się na modlitwie, dziękując Bogu za to, że tak wielkimi zaszczycił cię tajemnicami». Przytaczam ten przydługi cytat, żeby pokazać, jakim ogromnym bogactwem dla Kościoła jest Tradycja, żywa, a więc zmienna, i jak nie warto spieszyć się z wyrokowaniem o czymś, a tym bardziej o kimś. Przecież nasi współwyznawcy sprzed tysiąca lat nie byli mniej od nas pobożni skoro za wiarę płacili życiem.

Z tej wyprawy w głąb dziejów Kościoła wracajmy do dzisiejszego tu i teraz. Przed nami wakacje i pytanie, jak one będą w tym roku wyglądać? Piszę ten felieton w połowie maja i w tej sprawie niewiele da się przewidzieć. Zresztą i bez wirusa warto pamiętać, że jeśli ktoś mniema, iż wyjazd do jakiegoś nawet najcudowniejszego miejsca uszczęśliwi go na wieki, bardzo się na tej nadziei zawiedzie. Z prostego powodu. Ktoś powiedział, że gdziekolwiek byśmy nie pojechali, dokądkolwiek uciekli, znajdziemy tam, no właśnie, kogo? Siebie. W tym wymarzo-

nym miejscu pierwszą osobą, którą spotkasz, zawsze będziesz ty sam. Z tego wynika, że od czasu do czasu należy wybrać się na dłuższy pobyt i zwiedzanie samego siebie. Na co dzień zaś wystarczy krótki wypad. Na przykład wieczorem, kiedy w domu się uspokoi, usiąść i popatrzeć życzliwym okiem na mijający dzień, na wydarzenia, w których uczestniczyliśmy. Popatrzeć od dobrej strony, gdyż tylko wówczas możemy we właściwych rozmiarach zobaczyć również jego ciemną stronę.

Założmy, że mimo wszystko nie uda się nam wyjechać i będziemy wakacje spędzać tu, gdzie żyjemy na co dzień. Ale nawet wtedy nie musimy być skazani na obrzydliwą nudę. Spróbujmy tylko porozglądać się po najbliższej okolicy, a nawet po mieszkaniu, czy strychu. Jeśli mieszkamy w mieście, spróbujmy „wsiaść do pociągu byle jakiego” i wysiąść z niego za miastem, na jakiejś niewielkiej stacyjce na wsi i się porozglądać, czy gdzieś tam ktoś nie pracuje na polu lub na łące. W lipcu pewnie zbiór truskawek się skończy, ale zaczną się żniwa, niechby rzepakowe. Jak ładnie poprosimy pracujących na polu, to pewnie pozwolą nam trochę z nimi popracować.

Warto też popatrzeć na pasące się krowy, wejść do obory i zobaczyć, że mleko nie powstaje w fabrykach. Warto zobaczyć z jak małych ziarenek wytłacza się olej, na którym smażymy to, czy tamto. A jak będziemy mieli trochę szczęścia to może się zdarzyć, że spotkamy paskudną ropuchę i jak się jej dobrze przyjrzymy, tak jak to zrobił ks. Jan Twardowski, to okaże się, że ten płaz ma złote oczy.



A skoro o złocie mowa, to nie sposób, żebyśmy wędrując nie spotkali kościoła, a wewnątrz niego ołtarza, właściwie co najmniej dwóch ołtarzy. Jeden stary, nazywany przedsoborowym i drugi nowy, czyli soborowy. Ten pierwszy ołtarz przylega do ściany, drugi stoi wolno, bliżej środka świątyni. Ponad pięćdziesiąt lat temu to odwrócenie ołtarza, a więc i księdza odprowadzającego mszę, zaskoczyło katolików niemiłosiernie. Jakby tego było mało, łacinę zastąpił język polski, zmienił się nawet krój szat liturgicznych. Tym samym to, co uchodziło za niezienne, trwałe jak Himalaje, okazało się być nie tylko zmienne, ale w wielu przypadkach niepotrzebne. Te zmiany nie nastąpiły dlatego, że się komuś tak zachciało, ale dlatego, że Kościół sam siebie zaczął inaczej widzieć i rozumieć. To dlatego ołtarz odsunięto od ściany i postawiono bliżej ludzi. Właściwie powinien być umieszczony na środku świątyni tak, by ludzie mogli go otoczyć ze wszystkich stron. Ołtarz dla chrześcijan w różnym czasie i miejscu oznaczał zarówno Pana Jezusa, jak też symbolizował stół z Ostatniej Wieczerzy, grób Jezusa, Jego krzyż, a nawet żłóbek, jak też przedstawiał niebiański ołtarza i tron Boży. Tak czy inaczej obecne usytuowanie ołtarza ukazuje, jak dzisiaj Kościół widzi siebie.

Przed soborem na czele zgromadzonych stał duchowny, on ich prowadził, jak pasterz owce do Boga, który zamieszkiwał w niebie i w tabernakulum. Dzisiaj ksiądz nadal przewodniczy zgromadzeniu, ale nie stoi na czele, tylko pośród braci i sióstr, pośród *Tych, których Bóg wcześniej poznał, tych też przeznaczył, aby byli obrazem Jego Syna, pierworodnego pośród wielu braci. Tych zatem, których przeznaczył, tych powołał, a których powołał, tych usprawiedliwił, usprawiedliwionych zaś otoczył chwałą* (por. List do Rzymian 8, 29-32). Dlatego Karol Wojtyła, jeszcze jako biskup krakowski, pisał: *Kościół ma być*

bardziej dla świeckich niż dotąd, bo dotąd był bardziej dla duchownych (...). Kapłaństwo to nie (...) statyczna godność, ale (...) dynamiczne zadanie (...). Kapłani istnieją nie dla siebie, lecz dla świeckich.

Zamiast więc zamartwiać się brakiem wyjazdu na wakacje, skorzystajmy z okazji i pozwiedzajmy znajomą nam okolicę, a napewno odkryjemy cuda, których istnienia nie spodziewaliśmy się. Pozwólmy temu małemu kawałeczkowi świata, na którym żyjemy, ukazać jego piękniejszą twarz.

ojciec Wacław Oszajca SI

Między nami

Most nad spienioną wodą*

Wszystko zmierza do rozkładu. Kwiaty więdną, pożary tlą się i umierają. Nawet gwiazdy zapadają się w sobie.

Steve Pable

To, co chce przekazać nam powyższy cytat to fakt, że wszystko psuje się, przestaje funkcjonować i zanika jeśli pozostaje bez opieki. To oczywiste, kiedy chodzi o dogłądanie samochodu, domu, pielienie ogródka czy podlewanie kwiatków. Ale co z nami? Jak dbać o siebie, aby nasz duch nie chwiał się i nie utracił swej siły?

Byłam na zasiłku przez lata zanim wreszcie przyszedł moment, w którym byłam w stanie wrócić do pracy. Choćby głownie z domu i na pół etatu. Gdy wróciłam do produktywnego rytmu życia odkryłam, że niejako obudziłam w sobie pokłady energii, zdolność do stawienia czoła problemom, mój nastrój poprawił się i znalazłam radość w tym, czym się wtedy zajmowałam. Wszyscy pragniemy być potrzebni i doceniani, jednak nie dzieje się to tak, po prostu.

Przez ostatnie tygodnie, gdy musiałam pozostać w domu, muszę przyznać, że trochę sobie odpuściłam. Nie mam luźnych bluz z kapturem, więc nadal ubierałam się w eleganckie spodnie i spódnice tak jak do pracy. Po kilku tygodniach trochę wyluzowałam, zaczęłam jeść śniadanie



w piżamie, potem sprawdzać maile w szlafroku. Następnie robiłam swoje codzienne zadania: gry, łamigłówki, które pomagają mi pozostać w intelektualnej formie. Wkrótce uświadomiłam sobie, że nie przebieram się aż do późnego poranka. A kiedy już się to działo, moje ubrania to były częściej dżinsy i sweter niż styl „casual business”. Odpuściłam soczewki, zaraz potem makijaż, zarzuciłam zwyczajowe rozgrzewki, zaczęłam jeść kiedy tylko o jedzeniu pomyślałam i niekoniecznie były to domowe posiłki przygotowane z mężem. Mój nastrój się pogarszał. Po kilku tygodniach zaczęłam dostrzegać objawy popadania w kliniczną depresję (jest to coś czego nie doświadczyłam od wielu lat, od kiedy wróciłam do pracy).

Wczoraj wieczorem oglądając telewizję natknęłam się na reportaż o potencjalnym kryzysie zdrowia psychicznego spowodowanym pandemią koronawirusa. Psycholog, który udzielał wywiadu powiedział: „My, ludzie, potrzebujemy rutyny.” Dalej mówił o tym, że do tej pory oddzielaliśmy nasz dzień pracy od porannych rytuałów dotyczących higieny, jedzenia, ubierania się, dojazdów do pracy, odwożenia dzieci do szkoły. Po powrocie do domu nadrabialiśmy zaległości w kontaktach z przyjaciółmi i rodziną, jedząc wspólnie obiad, wspólnie grając czy oglądając telewizję, chodziliśmy spać o ustalonej porze, by rozpocząć wszystko od nowa następnego poranka w zgodzie z ustalonym harmonogramem, który pomagał nam zachować produktywność i zdrowie.

Uświadomiłam sobie, że w moim domu granice pomiędzy tymi dwoma światami zanikły. Nasze zachowania upodabniały się. Gdy jedno spało do późna, drugie również nie wstawało i ubierało się, jak było to w przeszłości. Gdy jedno jadło przed telewizorem, drugie nie jadło wcale, a pożywienie nie było już zróżnicowane i zdrowe. Jeśli mąż nie zaprosił mnie na spacer albo do ćwiczeń fizycznych mogłam siedzieć przed ekranem

cały dzień w wirtualnej społecznej izolacji, podczas gdy realna komunikacja była tuż obok. Tak łatwo odpuścić codzienne zwyczaje, ale robiąc to, możemy też wypuścić z rąk własną samodyscyplinę przez co możemy czuć się gorzej, mniej ważni, niepotrzebni, może nawet mniej doceniani.

Tylko sami możemy określić, które zwyczaje przestały funkcjonować, ocenić czy są one stosowne na ten specjalny czas i wprowadzić zmiany, które pomogą nam wrócić na właściwe tory większej produktywności i lepszego samopoczucia. Dla mnie oznacza to chodzenie spać i wstawanie o tych samych porach codziennie, i nie odpuszczanie sobie codziennej zdrowej rutyny. To oznacza, że kiedy wstaję, ubieram się i przygotowuję jak do normalnej pracy, pilnuję się, by jeść trzy zbalansowane posiłki, regularnie uprawiać ćwiczenia, brać leki według planu. To oznacza troszczyć się o moje ciało, duszę i nastrój, i pilnować czy któreś z nich nie potrzebuje więcej uwagi. To oznacza w końcu przyjęcie postawy uczciwości wobec samej siebie i tych, którzy są dla mnie ważni obserwując, czego potrzebuję ja i czego potrzebują oni oraz zastanowienie się jak mogę wesprzeć ich lub siebie.

To podejście wymaga od nas pracy na pełny etat, wobec pandemii wszyscy mamy równe obowiązki. Na wszystkich nas spoczywa odpowiedzialność, by pilnować siebie nawzajem i nie dopuścić do rozkładu. Wszyscy czujemy tę odpowiedzialność, by wspierać bliskich i dbać, by nie pogрузić się ten stan odrętwienia, lecz utrzymać psychiczne zdrowie w formie. Wszyscy mamy cel. Straciłam swój na chwilę lecz udało mi się go odnaleźć. Jaki jest twój i co musisz zrobić, by za nim podążyć?

***Cherie Binns, za: MS Focus Magazine
tłum. Michał Biernat***

*odniesienie do tytułu piosenki duetu Simon & Garfunkel „*Bridge over troubled water*”

Koronawirus, szum informacyjny i SM

Żyjemy w trudnych czasach. Oprócz realnego zagrożenia zarażeniem koronawirusem musimy uważać też, by nie ulec masowej histerii od nadmiaru informacji na temat pandemii. Na telefonie czy Messengerze mam aktualnie kilka łańcuszków, wszystkie one zaczynają się podobnie: Znajomy znajomego usłyszał z dobrego (choć nie nazwanego źródła), że trzeba teraz... Dokończ dalej sam według wiadomości, które zostały wysłane do ciebie.

Niektóre z tych informacji są wiarygodne i użyteczne. Inne rozsiewają dezinformacje grające na naszych głęboko skrywanych obawach. Niestety w czasach strachu i niepewności są ludzie, którzy próbują wykorzystać nasze słabości dla własnych celów. Pozostaje pytanie, jak odfiltrować ten szum informacyjny i odnaleźć głos prawdy?

Podstawowa sprawa to znaleźć wiarygodne źródło informacji. To kryzys dotyczący zdrowia, więc to strony organizacji za nie odpowiedzialnych, takich jak Ministerstwo Zdrowia lub Światowa Organizacja Zdrowia będą miały najświeższe i najbardziej godne zaufania wiadomości.

Musimy też pamiętać, że wiedza podlega teraz dużej dynamice. To, czego dowiedzieliśmy się rano, wieczorem może okazać się już nieaktualne. Tak działa nauka. To naturalne, że kiedy pojawiają się nowe teorie, są one następnie testowane i obalane dopóki nie znajdziemy właściwego rozwiązania.

Bycie na bieżąco jest bardzo ważne. Jak już znajdziemy wiarygodne źródło informacji, powinniśmy je regularnie odwiedzać. Media społecznościowe takim źródłem nie są, szczególnie kiedy chodzi o zdrowie. Facebook i Twitter pełne są niepotwierdzonych informacji, które są w stanie zasiać panikę

lub przekonać cię, że masz określone objawy. To, że wiadomość przesłał nam najlepszy przyjaciel jeszcze nie znaczy, że jest ona prawdziwa.

Poza tym nie próbuj samemu stawiać sobie diagnozy lub zakładać najgorszego. Wirusa nie widać gołym okiem, a niektóre z objawów, które wywołuje, przypominają przeziębienie, zwykłą grypę lub nawet sezonowe alergie. Ministerstwo Zdrowia przedstawiło na swoich stronach wskazówki, co robić w przypadku podejrzenia koronawirusa. Jedno, czego nie chcesz robić jako osoba z SM to narażać się, biegnąc do szpitala i przebywać w tłumie ludzi, którzy mogli być narażeni. Przecież większość z naszych leków to immunosupresanty, które zmniejszają naszą odporność, a to stawia nas w grupie zwiększonego ryzyka.

Weź sobie nakaz zachowania odległości od innych do serca. Wiele osób znajduje nowe sposoby na powitanie. Mój teść śmieje się ze mnie, bo zamiast uścisku czy podania dłoni przybijamy sobie „piątki” łokciami. Moim dzieciakom tłumaczę, że choćby nie wiem jak się starały - łokcia nie polizają.

Na koniec małe przypomnienie, by postępować zgodnie ze wskazówkami Ministerstwa Zdrowia. Myj ręce, utrzymuj dystans od innych, wychodź z domu, kiedy to naprawdę konieczne. Pamiętaj, że jesteś w grupie zwiększonego ryzyka, więc po prostu dbaj o siebie.



*Matt Cavallo, za: MS Focus
tłum. Michał Biernat*

Moje doświadczenie z bólem w SM

Życzę Ci dobrego życia i wspaniałej podróży.

Żyj prosto, bądź sobą.

Bądź wrażliwy, bądź prawdziwy.

Roger Cole

Ta opowieść jest fragmentem dłuższej opowieści o życiu z permanentnym bólem towarzyszącym stwardnieniu rozsianemu, o indywidualnym doświadczeniu bólu, o jego oswajaniu, rozumieniu swojego organizmu i szukaniu pomocy. Pokazuje, jak wiele jest możliwości leczenia bólu w SM, z których korzystałam lub które próbowałam odnaleźć. Być może są inne, do których nie dotarłam i możesz mi o nich powiedzieć. Twoje doświadczenia mogą być zgoła inne, lepsze, gorsze, może w ogóle nie musiałeś drążyć tego problemu, gdyż nie dotyczy ciebie. Są jednak osoby, takie jak ja, które ciągle poszukują środków mogących ulżyć w tym wymiarze choroby i im dedykuję te słowa.

Mam postać rzutowo-remisyjną SM. Jestem objęta „programem lekowym”, obecnie jest to czwarty „program lekowy”, w którym uczestniczę, z uwagi na występujące niekorzystne skutki uboczne pojawiające się w trakcie stosowania leków. SM jest najgorszym doświadczeniem w moim życiu. Trudno żyje mi się z tą chorobą, która często jest ponad moje siły. Nie akceptuję jej i może dlatego ciągle poszukuję jakiegoś wyjaśnienia lub zrozumienia, a może czekam na dobry lek. Na tej drodze poszukiwań jedne drzwi zamykają się, drugie otwierają. Mam nadzieję. Jestem słaba i silna zarazem. Mam przyjaciół.

Często mówi się, że stwardnienie rozsiane to choroba ludzi młodych, gdyż przeważnie jest diagnozowana wśród osób

wieku od 20. do 40. roku życia. Często mówi się także, że jest to choroba, która nie boli. U mnie diagnoza nastąpiła w wieku 44 lat, obecnie mam 49. Ponadto, prawie od samego początku, zmagam się z przewlekłym bólem o różnorodnym obliczu i rozwoju.

W pierwszym okresie po diagnozie trudno było mi jeszcze uwierzyć, a tym samym przyjąć realnie, że mam tę chorobę, gdyż w tym czasie normalnie funkcjonowałam w każdym aspekcie mojego życia. Poza większym zmęczeniem, okresowymi zanikami widzenia, zdarzającymi się czasem drętwieniem i mrowieniem nóg, w tym czasie nie było innych oznak choroby. Jednak w przeciągu kolejnego roku nastąpił wyraźny postęp choroby prowadzący do niedowładu i spastyczności prawej nogi, zaburzeń równowagi i koordynacji ruchów, problemów z koncentracją i pamięcią oraz innych nieprzyjemnych dolegliwości dnia codziennego. W tym czasie bolały mnie też już nogi. Był to ból okresowy i nawracający o mniejszej sile i po większym wysiłku, ból „do wytrzymania”. Czasem brałam paracetamol dwa lub trzy razy dziennie.

Po kolejnym, już piątym i w odstępie kilku miesięcy szóstym, pobycie w szpitalu wreszcie choroba kazała mi uznać, że jest już codziennie w moim organizmie i muszę zmienić dotychczasowe życie. Z perspektywy czasu był to najtrudniejszy moment w moim życiu. To stanięcie z chorobą „twarzą w twarz”. Uświadomienie sobie, że już nic nie będzie takie jak było dotychczas. Musiałam zdystansować się do tych emocji i myśli tak, aby udźwignąć natłok problemów. Było to trudne. W tym czasie, po wyjściu ze szpitala, chodziłam o kulach. Przejsie samodzielnie 200 m stanowiło wtedy duży problem. Byłam na zwolnieniu lekarskim w pracy i kilka dni spędziłam u mojej Mamy. Jednak przebywanie u niej i wspólne rozstrzy-

ganie, co dalej, było dla mnie zbyt trudne psychicznie, a poza tym źle się czułam fizycznie. Bardzo bolały mnie już od dłuższego czasu nogi. Był to rozsadzający, ściskający i często piekący ból nóg od kolan do stóp, od rana do nocy.

Mam własne, swoiste podejście do tego. Gdy poziom moich problemów dochodzi do absurdalnych dla mnie rozmiarów, w swojej wyobraźni staję się bohaterką filmową. Oglądam swoje życie jak kadry z filmu, jak życie innej osoby. To pozwala mi się zdystansować. Jednak muszę przyznać, że w tym przypadku nawet to podejście mnie zawodziło. Postanowiłam, że mimo złego stanu fizycznego i psychicznego przyjadę jednak do swojego mieszkania. Mieszkam sama. Przyszedł czas układania sobie w głowie na nowo wszystkiego, ciągłego odpychania natrączywych myśli o grożącym mi wózku inwalidzkim, przeorganizowania pracy i życia osobistego tak, by dostosować je do trudności w poruszaniu się. Strach i różne lęki w głowie to trudne doświadczenie. Strach, który często paraliżuje codzienne czynności, w tej chorobie dodatkowo pogarsza stan układu nerwowego i odczuwanie bólu. Nagle zrozumiałam, jak trudno jest myśleć o tym, co za chwilę może realnie nastąpić, czyli o poruszaniu się na wózku inwalidzkim, czy zmianie pracy. Choroba wdzierала się i niszczyła najbardziej moje *admirabili vitae omnino*. Strach w tym czasie paraliżował mnie, nakręcał stres, co uniemożliwiało powrót do lepszej kondycji. Wzmagał się ból. Bardzo bolały mnie nogi, w dzień i w nocy. Były sztywne, ściśnięte i cały czas towarzyszyło mi wzmożone napięcie mięśniowe. Czułam, że całe ciało jest jakies nienaturalnie napięte, nogi, głowa, ramiona, ręce. Brałam paracetamol codziennie.

Moje mieszkanie i cały blok są dostosowane dla osób niepełnosprawnych, a ja ciągle w tym czasie „przerabiałam” w głowie drogę z mieszkania do pracy na wózku inwalidzkim. To był taki

Leitmotiv, od którego moje myśli nie mogły się uwolnić przez 2-3 tygodnie. To były całe dni siedzenia w domu i rozmyślania, co dalej, co dalej, co dalej. Siedziałam i patrzyłam w okno. Tak to wyglądało, każdego dnia tak samo. Ledwo tłące się w tym czasie światółko tkwiło w wierze w Boga i modlitwie. Był to czas potrzebny by zapanować nad strachem. To pozwoliło mi potem odzyskać spokój galopujących myśli. Może nie wiesz jeszcze jak bardzo to jest ważne, by zapanować nad strachem. Jest ważne, uwierz mi. Myślę, że to jedna z najważniejszych rzeczy. Nieważne w jaki sposób to zrobisz, to jest ważne. Dla mnie to pierwsza, najważniejsza rzecz, którą zrozumiałam i wdroyłam w tej chorobie na drodze ku opanowaniu bólu i zmniejszeniu dolegliwości. Nieoceniona w tym czasie okazała się moja przyjaciółka Gosia, która o nic nie pytała, nie radziła, nie sprawiała wrażenia „Matki Teresy”. Była zadaniowa. Przyjeżdżała do mnie i pytała: Ulu, czego potrzebujesz? Kupić to i to, zrobić to i to? Opowiadała o swojej pracy i po prostu była. Dziękuję jej za to.



Wreszcie dotarło do mnie, że przyszedł czas, aby zmierzyć się z chorobą i próbować sobie pomóc. Czas na to, by znaleźć w tym wszystkim swoją własną drogę, bo doradców miałam wielu i porad również. Nie było to takie „teraz”, jak mogłam sobie wyobrażać wcześniej. Było ciągle gorsze niż moje wyobrażenia co do nowej rzeczywistości. Każdy z was to przeżył, ponadto czytanie informacji z internetu, forów, stron stowarzyszeń,

fundacji, indywidualnych historii osób chorych nie zawsze jest wskazane. Dużo, za dużo informacji. Jakoś nie chciałam w tamtym czasie w ogóle spotykać się z innymi osobami z SM, nie chciałam słuchać o tym, o tych dolegliwościach. Mimo, że podczas pobytów w szpitalu poznałam ciekawe osoby, nie umiałam znaleźć w sobie sensu dla spotkań z innymi osobami chorymi na SM. Na zawsze jednak zapamiętałam siedemdziesięcioletnią Annę, która była pełna optymizmu, gdy przyjeżdżała do szpitala na podanie wlewu leku i poruszała się na wózku. Dała mi wiele pozytywnych rad. A także pełną mądrości Joasię, która chorowała już 14 lat i przeszła w tym czasie dwa nowotwory. Było wtedy lato i wokół pełno radosnych ludzi, którzy ciągle byli w ruchu. Bardzo im tego zazdrościłam. Zazdrościłam im, że tak po prostu można iść na spacer. Mieszkam blisko Wisły i często chodziłam na długie spacery nad Wisłę. Rozmyślałam wówczas, że już nigdy nie pójde nad Wisłę, nie zobaczę i nie usłyszę ptaków czy szumu wielkich drzew tam rosnących. To było przykre doświadczenie i pełne łez.

Trudno mi było też słuchać opowieści moich przyjaciół lub rodziny wybierających się na wakacje lub z nich powracających. Zazdrościłam im tego, nawet tego, że mogą iść na spacer. Przypominałam sobie czas, gdy byłam zdrowa i pełna wrażeń z różnych wypadów w góry, nad morze, do innych krajów, gdzie było za każdym razem dużo chodzenia i że wtedy nigdy nie przyszła mi do głowy myśl, że mogłabym nie chodzić. Łzy. Wówczas, przy pomocy kul, mogłam przejść odcinek 200 m do końca ulicy i z powrotem. Oprócz tego spotkały mnie przykre czy też smutne doświadczenia różnego rodzaju. Liczyłam na coś innego, a życie inaczej to pisało.

Wszystko to w tamtym czasie bardzo zwiększało moje dolegliwości bólowe nóg, a i ból psychiczny odczuwany po stracie

„starego życia” dokładał się do tego. Były takie dni, że bolało mnie wszystko i nie chciałam z nikim rozmawiać. Jednak zauważyłam, że przerabianie w głowie przykrych doświadczeń lub ich roztrzaskanie z przyjaciółmi daje tym doświadczeniom dalsze przykre trwanie w mojej głowie i wspieranie bólu. Twoje ciało reaguje na to, w co wierzysz.

W ciągu ostatnich dwóch lat przed przeprowadzką do nowego mieszkania nie jeździłam już na rowerze. Gdy mieszkałam w starym mieszkaniu, które nie miało windy, nie miałam siły wynieść z piwnicy roweru. W tym czasie, zaraz po przeprowadzce do nowego mieszkania, żeby przejść się na powietrzu pomagałam sobie kulami i wtedy właśnie przyszła mi myśl, by spróbować pojechać na rowerze. Pierwszego dnia udało mi się przejechać niewielki kawałek.



Jednak była to taka radość, jakbym przejechała 10 km. A przede wszystkim zauważyłam, że jest szansa na to, żebym poruszała się nadal bez wózka inwalidzkiego. Ten stary rower dodał mi odwagi. Ten stary rower uratował mnie tamtego lata przed wózkiem i przed rozpaczą. Ten stary rower dał siłę, że jeszcze nie koniec z chodzeniem. A przy tym zauważyłam, że gdy jeździłam na nim, moje ciało w niezwykle sposób rozluźniało się i ból nóg był prawie nieodczuwalny. Od tego czasu rower stał się moim największym sprzymierzeńcem. Rower jest stary, ma 25 lat, jest już zużyty, jednak łączy mnie z nim jakaś dobra wieź. Jeżdżę nim na zakupy, do przystanku tramwajowego oddalonego o 700 m, abym potem mogła jechać da-

lej do pracy. To było niesamowite, niezwykle. Jeżdżę rowerem wszędzie, gdzie jest to możliwe, na odległość około 3-4 km.

Gdy jesteś zdrowy, nie zadajesz sobie tych wszystkich pytań, wobec których stanęłam w tamtym czasie chorowania. Nie masz ich w głowie, a osób o niepełnosprawności praktycznie nie zauważasz, jeśli nie masz ich bezpośrednio blisko siebie lub sam nie jesteś niepełnosprawny. To inny świat. Nie można o nim opowiedzieć osobie zdrowej tak, by to rozumiała. Oczywiście mam rodzinę, bliskich przyjaciół i znajomych, ale nikt z nich nie jest w stanie zrozumieć. Na początku byłam zła, że nie rozumieją, gdy im to opowiadam. Te myśli powodowały gorsze samopoczucie i wzmacniały ból nóg, który mi już ciągle towarzyszył. A potem dotarło do mnie, że nie mogą tego zrozumieć, tej reakcji mojego organizmu.

Mam w domu obraz współczesnego artysty Marcina Kowalika. Na pierwszym planie jest szklana gruba tafla, którą ludzie, po jednej stronie, próbują przebić kilofami. Po drugiej stronie inni ludzie w niewzruszonym niczym spokoju rozglądają się i niczego nie widzą. Obraz ten według mnie świetnie pokazuje, jak trudno jest przekazać komuś swój problem, w szczególności dotyczący choroby przewlekłej i nieuleczalnej. Albo jak trudno jest zrozumieć komuś problem drugiego człowieka. Obraz jest piękny i prawdziwy. Wzruszam się często, gdy na niego patrzę. Doskonale oddaje relację między mną a resztą osób zdrowych, niezależnie czy są mi bliscy, czy dalecy. To właśnie zrozumiałam, że mimo tych ludzi mi bliskich, pozostających jakby „za szybą”, muszę iść własną drogą i nie oglądać się na nich. Nie mogę obrażać się na kogoś, że nie rozumie mojej sytuacji tak, jak chciałabym, by zrozumiał. Czegoś takiego nie ma. Dotarło do mnie, że aby czuć się lepiej i mieć mniejszy ból, muszę odpuścić. Trzeba to zrobić dla

własnego dobra. Odpuszczenie sobie tych emocji związanych z pragnieniem, by bliscy mnie zrozumieli w tej nowej sytuacji, pozwoliło mi odczuwać zmniejszony fizycznie, ale i psychicznie ból.

Gdy boli ząb lub głowa, biorę proszek i po jakimś czasie ból przechodzi. Gdy miałam złamaną rękę, to również wiedziałam, że po dłuższym czasie, ale jednak skończonym, ból minie. Natomiast ból towarzyszący stwardnieniu rozsianemu - już wiem, nie skończy się. Tak jak nie będę wyleczona z tej choroby, o ile nie powstanie lek, który to umożliwi. Ból towarzyszy mi od początku. Jednego dnia jest większy, drugiego dnia mniejszy, a nawet w ciągu dnia może się zmieniać jego skala. Jest to stały, palący, pulsujący, z napadami gorąca ból nóg, nasilający się wieczorem, z zaburzeniami czucia, pogłębiający się często, ale często też odpuszczający. Często to znaczy, że np. przed południem jest lepiej niż po południu. Już teraz wiem, że są pewne czynniki, które będą powodować jego natężenie i te, które powodują jego złagodzenie. Jednak czasem jest również tak, że nie wiem, dlaczego akurat dziś boli tak mocno, a kolejnego dnia lub za kilka dni czuję się już lepiej. Do czynników powodujących nasilenie bólu należą stres oraz zwiększony wysiłek fizyczny i psychiczny. Gdy mój organizm doświadcza stresu, natychmiast czuję większy ból i dłużej się on utrzymuje.

Czym jest stres w moim przypadku? Na początku tej choroby był to głównie długotrwały stres związany z odpowiedzialnością w pracy lub ze sprzedażą mieszkania, procedurą obsługi kredytu hipotecznego lub długotrwały wysiłek psychiczny związany z rozwiązaniem trudnej sprawy, czy wysiłek związany z dłuższym chodzeniem na słońcu. Obecnie takie rzeczy już mnie nie dotyczą zupełnie, gdyż do nich nie dopuszczam. Ale

nagle okazuje się, że nie może być tak prosto. Że może to być również całkiem zwykła rzecz, jak wizyta jakiejś osoby, czekanie na coś, na kogoś, natarczywe myśli, czyjeś słowa, sms-owa informacja, źle przespana noc, pójście na zakupy, wizyta u kogoś, dłuższe przebywanie w tej samej pozycji, zmarznięcie na dworze, zbyt gorąca kąpiel, zmiana pogody, zbliżająca się miesiączka itd. Są to tak zwykłe rzeczy dla każdego człowieka, że mogę powiedzieć właściwie, że dla mnie codzienne życie jest stresem, który uruchamia w moim organizmie jakieś połączenia między nerwami, które nie zachodzą prawidłowo. Jest to po prostu masa drobnych rzeczy, które składają się na życie każdego człowieka, przez niego niezauważanych, a które u mnie kończą się złym samopoczuciem, bólem ściskającym nogi, spastyką lewej nogi. Czuję to codziennie. Ktoś mówi: „Ula, jak ty ładnie wyglądasz”, a mi się chce płakać, bo bolą mnie nogi, czego nie widać tak bardzo, jak nieprawidłowego chodu. Jedna noga jest całkiem sztywna. Czasem ból od nóg przechodzi po połączeniach nerwowych do góry, bolą mnie wtedy już ręce, głowa, uszy, oczy, twarz.

Ten ból nigdy już nie mija. Jedynie łagodzi się, wycisza. Trudno do tego się przyzwyczaić, ale czy mam wybór? Właśnie to pytanie stawiane sobie codziennie zmusiło mnie do szukania większej pomocy. Oczywiście, zmieniłam dietę na zalecaną dla osób z SM. Starłam się dużo wypoczywać, relaksować słuchając medytacji, muzyki wyciszającej, ale też muzyki rockowej. Oglądałam stare filmy, unikałam telewizji. To czasami łagodzi objawy bólowe, ale nadal nie pomaga w pełni. Chodziłam na rehabilitację do Szpitala Bielańskiego w Warszawie, gdzie przez około 6-7 tygodni codziennie miałam ćwiczenia odciążające nogi i ręce. Zauważyłam, że po nich mniej doświadczałam stanów bólowych nóg, ale z powodu rąk musiałam z nich

często rezygnować, ponieważ ręce wtedy bolały mnie jeszcze bardziej. Zauważyłam ponadto, że siedzenie przez wiele dni w domu nie jest dla mnie dobre, że nawet jeśli jest ból, trzeba wyjść na powietrze, do pracy, spotkać się z kimś i po prostu zapomnieć o nim. Zapisalam się na Tai Chi, jednak po jakimś czasie musiałam zrezygnować z uwagi na kolizję godzin zajęć z godzinami pracy. Trzeba czymś innym zająć myśli niż tylko tym, że boli. To też jest jakaś pomoc, którą sami możemy dla siebie znaleźć. Jest jeszcze ten problem, że nie mogę za bardzo chodzić. Odległość, którą pokonuję, nie narażając się na bardziej dotkliwy ból, to około 500 m. Chciałabym ją zwiększyć, ale na razie wysiłki w tym celu nie przynoszą żadnych efektów. Mam jednak zasadę, jak w wierszu Czesława Miłosza: *Zaraz dzień jeszcze jeden, zrób, co możesz.*

Muszę powiedzieć, że wielokrotnie przy każdej wizycie w szpitalu zwracałam lekarzom uwagę na towarzyszący mi ból, który trudno mi opanować. Wydaje mi się, że to jest właśnie to miejsce, gdzie pacjent powinien otrzymać wszechstronną pomoc w zakresie możliwości leczenia bólu w tej chorobie. Muszę przyznać, że za każdym razem otrzymywałam pomoc psychologa i neurologów opiekujących się mną poprzez wywiad i proponowane leki. Ale... wychodzisz ze szpitala z receptą i nawet gdy lek nie działa dobrze, trudno się potem skonsultować. Ostatnim razem, gdy byłam w szpitalu po rozmowie z psychologiem i neurologiem, polecono mi brać Pregabalinę, którą w dawce 150 mg biorę dwa razy dziennie. Zapisano mi także Neuran 100 (Gabapentyna), którego nie brałam, gdyż uznałam, że Pregabalina jest lepsza. Tak przeczytałam w internecie - *Pregabalina wykazuje wiele zalet w stosunku do Gabapentyny, między innymi ze względu na lepszą biodostępność. Można ją stosować rzadziej, nie wymaga ona długotrwałego*

i stopniowego zwiększania dawek, a efekt przeciwbólowy obserwowany jest po około tygodniu przyjmowania. Pani neurolog, u której bywam na wizytach, z kolei polecała mi lek na spastykę nogi – Baklofen. Tego leku również nie brałam z uwagi na to, że dzięki rehabilitacji moja spastyka zmniejszała się oraz z uwagi na to, że przestraszyłam się, iż lek ten rozluźnia wszystkie mięśnie, a mam przecież problemy z układem moczowym i w nocy wielokrotnie wstaję do toalety. Ponadto, ponieważ jestem już w kolejnym „programie lekowym” i wiem, że leki niosą skutki uboczne dla mojego organizmu, staram się ograniczać inne leki do minimum. Nie mam niestety dobrej tolerancji na chemię.

Wielkim pozytywnym odkryciem dla mnie jest również rehabilitacja metodą Feldenkraisa prowadzona przez fantastycznego człowieka i rehabilitanta Macieja Łukomskiego, na którą regularnie uczęszczam. Wiele z tych ćwiczeń przenoszę do swojej codziennej około trzydziestominutowej rehabilitacji. Czuję ewidentnie, że mi to pomaga, że zmniejsza się spastyka nogi i ogólnie zmniejsza się napięcie oraz sztywność całego organizmu, w tym głowy, ramion, karku, ale też zmniejsza się ból nóg. Jestem szczęśliwa, że mogę w tych zajęciach uczestniczyć, bo są wyjątkowo korzystne dla mnie i namacalnie czuję się po nich lepiej.

W toku własnych poszukiwań zakupiłam również olejek konopny CBD/CBDA 15%, który brałam codziennie do pewnego momentu. Po dłuższym czasie trudno powiedzieć, żeby po nim ból wyciszał się. Wieczorem łagodził mój stan i mogłam lepiej zasnąć.

Nie ustaję jednak w szukaniu pomocy dla siebie. Śledząc często prasę w internecie w języku polskim i angielskim szukam informacji o łagodzeniu bólu w SM. Nie ma ich jednak

zbyt wiele. Pod koniec 2019 r. natrafiłam na, wspomniały moim zdaniem, artykuł Pani dr Małgorzaty Malec-Milewskiej pt. Ból u chorych na stwardnienie rozsiane. Artykuł jest ogólnodostępny i polecam go wszystkim chorym (https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/view/38614/33692)

Okazuje się, że Pani dr Małgorzata Malec-Milewska zatrudniona w Klinice Anestezjologii i Intensywnej Terapii CMKP w Warszawie zajmuje się szczególnie problemem bólu u osób ze stwardnieniem rozsianym. Napisałam do pani doktor e-maila o swoich dolegliwościach i trudnościach, a ona zaprosiła mnie do poradni leczenia bólu. Jest to wspaniała lekarzka, która poświęciła mi dużo czasu, by porozmawiać o mojej chorobie i wszystkich dolegliwościach bólowych. Było to dla mnie niezwykle spotkanie. Pani doktor zapisała mi lek z rodziny opioidów (Transtec), który jak dotychczas najlepiej i najbardziej mi pomaga, bardziej „celnie” łagodzi bóle nóg.

Ostatnio skierowałam się w stronę naturalnych ziół. Tu dopiero moja droga i poznanie zaczyna się. Umówiłam się z Panem Sebastianem Szmyrgałą, wykwalifikowanym specjalistą, na pomoc w tym zakresie. Są to



naturalne składniki i przecież warto spróbować z nich skorzystać i przekonać się, jak działają. Może jeszcze udam się na akupunkturę, na którą namawia mnie koleżanka. Ale najpierw zioła. Chodzi o jakąś kolejność, by sprawdzić, co może pomóc.

Trzeba jednak pamiętać, że każdy chory na SM ma inne, własne trudności do pokonania. Każdy musi więc znaleźć w tym swoją własną drogę. Nie można przestać poszukiwać nowych metod. Ciągły ból znacznie pogarsza jakość życia. Czasem tak

trudno uzyskać pomoc, czasem personel medyczny nie jest nawet zainteresowany badaniem tego problemu i niesieniem pomocy chorym. Dlatego, jeśli tak jak ja, odczuwasz każdego dnia ból, nie poddawaj się.

Aktualnie słucham medytacji z koncentracją i modłę się do Boga. Dużo czytam, słucham muzyki, biorę leki, chodzę na rehabilitację, pracuję z radością, mam pozytywne nastawienie do życia. A poza tym jeżdżę codziennie na rowerze. Są ludzie, którzy mnie zawiedli w chorobie, ale są tacy, bez których wszystko byłoby znacznie trudniejsze. Są cudowni i kochani. To Mama, wcześniej Tato, który w tym czasie zmarł (czuję bliskość jego duszy nadal, gdy go już nie ma), moje siostry: Ania i Krysia; siostrzenice: Monika, Natalia; siostrzeniec Adam; moje przyjaciółki: Gosia, Kasia, druga Gosia i inne koleżanki; przyjaciel Piotrek; lekarze ze Szpitala Wojskowego w Bydgoszczy, w szczególności Pan doktor neurolog Sławomir Wawrzyniak, Pani neurolog Renata Ługiewicz, Pan doktor Dawid Organek - mój lekarz rodzinny, Pani doktor Małgorzata Malec-Milewska - specjalista anestezjologii i intensywnej terapii. Dziękuję, że są i każdego dnia dają mi nadzieję.

Zakończę cytatem z Władcy Pierścieni, J.R.R. Tolkiena. Ilekroć go czytam, zawsze dodaje mi sił i wiary w tej drodze: *W tej stronie, wysoko nad sterczącym szczytem górskim biała gwiazda wyjrzała właśnie spośród rozdartych chmur. Gdy ją tak ujrzał zagubiony w przeklętym wrogim kraju, wzruszyło go jej piękno, a nadzieja wstąpiła znów w jego serce. Jak chłodny, jasny promień olśniła go bowiem nagle myśl, że bądź co bądź Cień jest czymś małym i przemijającym; istnieje światło i piękno, którego nigdy nie dosięgnie.*

Ula Kołowska

Dziękujemy!

W czerwcu 2020 r. zakończył posługę w Oddziale Warszawskim PTSR nasz kapelan Ojciec Wacław Oszajca SJ.

Ojciec Oszajca pracował dla naszej wspólnoty wiele lat. Celebrował Msze Święte w czasie naszych spotkań świątecznych, prowadził rekolekcje dla chorych na SM, jeździł z nami na pielgrzymki, nie odmawiał nikomu w potrzebie.

Ojcie Wacławie, prosimy,
żebyś przyjął nasze podziękowania:
*za pracę w naszej wspólnocie,
za wszystko dobro, które nam ofiarowałeś,
za ukazywanie, gdzie odnaleźć Boga,
za wskazówki, jak być dobrym człowiekiem,
za uśmiech i optymizm, który płynął
z każdego Twojego kazania,
za każdy gest życzliwości.*



Na nowej drodze w Twoim kapłańskim życiu życzymy Ci otwartości serc i serdeczności ze strony parafian i współbraci. Życzymy Ci zdrowia, radości, życzliwych ludzi wokół, na Twojej dalszej kapłańskiej drodze, a także realizacji osobistych pragnień. Wierzymy, Ojcie Wacławie, że mimo Twoich nowych obowiązków, nadal będziemy mogli liczyć na Twoje wsparcie.

**Członkowie OW PTSR
Rada Oddziału Warszawskiego PTSR
Pracownicy Biura OW PTSR**

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

Eugeniusz Błachnio – Wiceprzewodniczący

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Bożena Jelińska – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Dariusz Muranowicz – Członek

Robert Wojewódzki – Członek

Komisja Rewizyjna:

Halina Patyla – Przewodnicząca

Urszula Kraszewska – Wiceprzewodnicząca

Henryka Grzegorzewska – Sekretarz

Jan Wróbel – Członek

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

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.

W związku ze stanem epidemii spowodowanym COVID-19, uczestnikami zajęć indywidualnych i grupowych organizowanych przez OW PTSR mogą być tylko i wyłącznie osoby u których nie występują objawy chorobowe, takie jak: kaszel, podwyższona temperatura ciała (gorączka powyżej 37 stopni), duszności, katar, objawy grypopodobne.

Przed zajęciami prowadzona jest weryfikacja każdego uczestnika pod względem powyższych symptomów. Wystąpienie któregośkolwiek z objawów dyskwalifikuje osobę z udziału w zajęciach.

Bardzo prosimy o zachowanie ostrożności i respektowanie powyższych zasad. Są one wprowadzone dla dobra nas wszystkich.

Zastrzegamy również, że niektóre z poniższych zajęć mogą czasowo się nie odbywać. Przed przyjazdem prosimy o kontakt z biurem w celu uzyskania szczegółowych informacji.

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. 15:00 – 17:00,
- w środy w godz. 15:45 – 17:45.

6. 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 OW PTSR. Zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu we wtorki i czwartki.

7. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-godzinny prowadzi Maciej Łukomski. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

8. 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 – 14:00.

9. 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.

10. 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.

11. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 15:00 – 18:00,

Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

12. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz. 10:30 – 12:30.

13. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarz)

Istnieje możliwość skorzystania z indywidualnych spotkań i konsultacji z ww. 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.

14. 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.

15. 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 2020 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

Aktualnie realizowane projekty

Przypominamy o możliwości korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestniczeniem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Obywatel Senior”

Projekt współfinansowany ze środków Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w ramach rządowego programu

ASOS 2014-2020

Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014-2020

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej

Aktywizacji Społecznej Osób Starszych na lata 2014-2020 skierowany jest do osób po sześćdziesiątym roku życia (60+). W zadaniu, oprócz seniorów zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR, wezmą udział seniorzy skupieni wokół Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i Uniwersytetów Trzeciego Wieku.

W ramach projektu w okresie od czerwca do grudnia 2020 r. przewidziane są następujące działania:

- warsztaty edukacji obywatelskiej,
- warsztaty dla wolontariuszy, którzy zechcą pracować na rzecz naszego Stowarzyszenia i w charakterze wolontariuszy wziąć udział w warsztatach wyjazdowych,
- warsztaty wyjazdowe „Tatry Jana Pawła II”,
- warsztaty wyjazdowe „Dziedzictwo Solidarności”,
- wspólne wyjścia do teatrów, kin, muzeów na koncerty,
- stacjonarne warsztaty tai – chi,
- warsztaty plastyczne.

W projekcie mogą wziąć udział osoby, które na dzień przystąpienia mają ukończone 60 lat. W warsztatach wyjazdowych

wzmą udział seniorzy, którzy aktywnie zaangażują się we wszystkie prowadzone działania.

Szczegółowych informacji udziela i zapisy przyjmuje Małgorzata Kitowska, tel. 22 831-00 76/77, biuro@ptsr.waw.pl.

„Młodość przychodzi z wiekiem 2”

Projekt, współfinansowany ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego w ramach polityki senioralnej i będący kontynuacją naszych ubiegłorocznych działań, jest skierowany jest do osób po pięćdziesiątym piątym roku życia (55+). W zadaniu, oprócz seniorów zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR, wezmą udział seniorzy skupieni wokół Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i Wawerskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku.



W ramach projektu przewidziane są następujące działania:

- stacjonarne warsztaty literackie – 2 razy w miesiącu,
- stacjonarne warsztaty tai-chi – 1 raz w tygodniu,
- wyjścia do teatru, kina, muzeum – 1 raz w miesiącu,
- tygodniowe warsztaty wyjazdowe połączone z udziałem w Festiwalu Trzech Kultur.

Zajęcia odbywać się będą w Centrum Aktywności Międzypokoleniowej również w okresie wakacyjnym. W warsztatach wyjazdowych wezmą udział seniorzy, którzy cyklicznie będą brali udział w warsztatach stacjonarnych (tai-chi i literackich).

Warunkiem przystąpienia do programu jest wiek powyżej pięćdziesięciu pięciu lat, nie jest wymagane orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Pierwszeństwo mają osoby, które nie korzystają z zajęć w OW PTSR.

„Sprawić Moc 4”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2019 pn. „Kierunek AKTYWNOŚĆ”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

Projekt skierowany jest do 240 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego. Zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania 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),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją”

Zapraszamy do udziału w ogólnopolskim projekcie „Artystyczne dusze – ludzie z pasją”. Projekt jest współfinansowany ze środków PFRON.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt obejmie swoim działaniem 90 osób z niepełnosprawnością fizyczną z terenu sześciu województw: dolnośląskiego, łódzkiego, mazowieckiego, podkarpackiego, świętokrzyskiego, zachodniopomorskiego. Działania w nim podjęte

ukierunkowane są na rozwój artystyczny i kulturalny grupy osób z niepełnosprawnością fizyczną.

Projekt zawiera trzy główne działania:

1. Przeprowadzenie trzech warsztatów wyjazdowych z zajęciami warsztatowymi i programem obejmującym zakres: wokalu, choreografii, kreacji scenicznej. Efektem realizacji poszczególnych warsztatów będzie przygotowanie trzech występów artystycznych.
2. Udział w ogólnodostępnych wydarzeniach kulturalnych i artystycznych, czego efektem będzie inspiracja uczestników projektu do poszerzania swojej wiedzy i umiejętności zdobytych podczas uczestnictwa w warsztatach.
3. Występ artystyczny na gali „Artystyczne dusze - ludzie z pasją” poprzedzony próbami, uczestników projektu będących uczestnikami warsztatów wyjazdowych.

Warsztaty wyjazdowe przewidziano w następujących terminach i regionach:

1. Warsztat wokalny (22-27.06.2020 r.) - woj. podkarpackie (Polańczyk),
2. Warsztat choreograficzny (27.07-01.08.2020 r.) - woj. warmińsko-mazurskie (Giżycko),
3. Warsztat kreacji artystycznej (23-28.09.2020 r.) - woj. lubelskie (Okuninka).

Osoby chętne do udziału w projekcie w chwili przystępowania do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności: znacznym, umiarkowanym lub lekkim, lub orzeczenie równoważne,
- złożyć oświadczenie o byciu osobą chorującą na SM,

- przedłożyć oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych.

Jedna osoba może być uczestnikiem tylko jednego warsztatu artystycznego.

„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”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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

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

15. ćwiczenia w wodzie na basenie,
16. zajęcia Metodą Feldenkraisa,
17. elektrostymulacja,
18. hipoterapia.

„Aktywny w pracy – aktywny w życiu”

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM III”

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

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

Okres realizacji: marzec 2020 r. – 31 grudnia 2020 r.



Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, mieszkańców m.st. Warszawy, poprzez zwiększenie dostępno-

ści 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”.

AOON Warszawa

Miasto Stołeczne Warszawa wraz z Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa” oraz Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski realizuje projekt dofinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego (Program Operacyjny: Regionalny Program Operacyjny Województwa Mazowieckiego 2014-2020) pn. „AOON Warszawa”.

Planowany okres realizacji projektu: 1 marca 2020 r. – 28 lutego 2022 r. Beneficjent: Miasto Stołeczne Warszawa

Realizator projektu: Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa”.

Partner projektu: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski.

Celem głównym projektu jest wzrost dostępu do usług asystenckich dla 60 osób z niepełnosprawnościami, niesamodzielnych mieszkańców m.st. Warszawy.



Wsparciem w postaci usług asystenta objętych zostanie 60 pełnoletnich osób (32 K/28 M) posiadających aktualne orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności albo dokument równoważny, niesamodzielnych, zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym z terenu m.st. Warszawy.

Do projektu zostaną przyjęte osoby, które będą spełniały następujące kryteria formalne:

- posiadają aktualne orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności albo dokument równoważny,
- mieszkają na terenie m.st. Warszawy,
- są niesamodzielne i wymagają wsparcia innych osób.

Kryteria premiujące punktowane:

- kryterium dochodowe - do 150% kryterium dochodowego (na samotnie gospodarującą lub na osobę w rodzinie), o którym mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej - 20 pkt,
- osoby korzystające z PO PŻ - 15 pkt,
- samotne zamieszkanie - 20 pkt.

Główne działania w projekcie:

- diagnoza potrzeb i opracowanie indywidualnych ścieżek wsparcia dla uczestników projektu,
- realizacja usług Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej.

Kontakt z koordynatorem projektu:

Dorota Potyralska, tel. 22 277-49-86

e-mail: dpotyralska@um.warszawa.pl

Małgorzata Kitowska, tel. 22 831-00-76/77

e-mail: malgorzata@ptsr.waw.pl

Co się wydarzyło...

Warsztat wokalny

W dniach 22-27 czerwca 2020 roku odbył się pierwszy z warsztatów w ramach projektu „Artystyczne dusze - ludzie z pasją”, współfinansowanego ze środków PFRON. Celem warsztatu odbywającego się w Polańczyku był występ wokalny grupy chorych przygotowany przez samych uczestników z pomocą profesjonalnej trenerki śpiewu.

Zaangażowanie grupy przy aranżowaniu utworu już od samego początku było wielkie. Profesjonalizm Pani Emilii Romanik pozwolił na odkrycie talentu wokalnego w każdym z uczestników zajęć. Miła atmosfera, piękne okoliczności i serdeczność uczestników pozwoliły zapomnieć o troskach i niewygodach związanych z reżimem sanitarnym.

Przygotowany występ wokalny będzie tylko jedną z atrakcji na planowanej Gali artystycznej. Przed nami kolejne dwa warsztaty LUDZI Z PASJĄ. Zapraszamy!



Co przed nami...

UWAGA, WAŻNE!

W związku ze stanem epidemii spowodowanym COVID-19, **uczestnikami poniższych warsztatów, a także różnych imprez, zajęć indywidualnych i grupowych organizowanych przez OW PTSR mogą być tylko i wyłącznie osoby u których nie występują objawy chorobowe, takie jak: kaszel, podwyższona temperatura ciała (gorączka powyżej 37 stopni), duszności, katar, objawy grypopodobne.**

W przypadku warsztatów wyjazdowych – w dniu wyjazdu, przed wejściem do autokaru będzie przeprowadzona weryfikacja każdego uczestnika pod względem powyższych symptomów. Wystąpienie któregośkolwiek z objawów dyskwalifikuje osobę z wyjazdu warsztatowego.

Weryfikacja jest prowadzona również w siedzibie biura OW PTSR wśród uczestników poszczególnych zajęć.

Bardzo prosimy o zachowanie ostrożności i respektowanie powyższych zasad. Są one wprowadzone dla dobra nas wszystkich.

Z uwagi na sytuację epidemiczną w kraju dopuszczamy możliwość przesunięcia lub odwołania warsztatów wyjazdowych, o czym poinformujemy poprzez stronę www.ptsr.waw.pl, mailowo oraz telefonicznie osoby, które dokonają zgłoszenia.

Prośba o włączenie się do pracy przy opracowaniu nowego Statutu OW PTSR

W 2017 r. został uchwalony Statut Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Wynikało to m.in. z wprowadzenia w życie z dniem 20 maja 2016 r. Ustawy z dnia 25 września 2015 r. o zmianie ustawy - Prawo o stowarzyszeniach i nie-

których innych ustaw, która wprowadziła wiele zmian w działaniach stowarzyszeń. Jednak działania statutowe zarówno Oddziału Warszawskiego, jak i innych oddziałów oraz Rady Głównej pokazały, że Statut wymaga kolejnych zmian. Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR w dniu 15 czerwca 2019 r. podjęło uchwałę o rozpoczęciu prac nad zmianami w Statucie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Aktualny dokument jest dostępny na naszej stronie internetowej (www.ptsr.waw.pl) w zakładce STATUT.

Prosimy Państwa o przekazywanie w formie mailowej na adres: biuro@ptsr.waw.pl swoich propozycji wniesienia zmian do Statutu. Zachęcamy Państwa również do aktywnego włączenia się do prac zespołu, którego zadaniem będzie opracowanie propozycji zmian Statutu.

Warsztaty Niezależnego Życia

W okresie 27.07.2020 – 01.08.2020 w Giżycku w ramach projektu „Sprawić Moc 4” współfinansowanego ze środków PFRON zaplanowane zostały wyjazdowe warsztaty niezależnego życia, podczas których będziecie mieli Państwo możliwość zdobycia nowych umiejętności i wiedzy dotyczących niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Przeprowadzone zajęcia dotyczyć będą kwestii porozumiewania się, komunikacji, wykorzystywania dostępnych technologii oraz treningu budowania przestrzeni osobistej i społecznej.

Do udziału w warsztatach w pierwszej kolejności przyjmowane będą zgłoszenia od osób, które są uczestnikami projektu „Sprawić Moc 4”. Bardzo chętnie przyjmujemy zgłoszenia od uczestników, którzy wymagają pomocy opiekunów podczas wyjazdu. Ilość miejsc ograniczona.

Warsztaty komunikacji interpersonalnej w ramach projektu z zakresu aktywizacji zawodowej

W dniach 16–20.08.2020 r. zapraszamy uczestników projektu aktywizacji zawodowej pn. „Aktywny w pracy – aktywny w życiu” współfinansowanego ze środków PFRON do udziału w wyjazdowych warsztatach komunikacji interpersonalnej, które odbędą się w Giżycku. Zaplanowane zajęcia odbywać się będą w formie aktywnego treningu.

Przypominamy, że uczestnikami projektu „Aktywny w pracy – aktywny w życiu” mogą zostać tylko osoby z SM, które na dzień przystąpienia do projektu pozostają bez zatrudnienia, posiadają orzeczenie o niepełnosprawności lub równoważne oraz są wieku aktywności zawodowej (kobiety 18-60 lat, mężczyźni 18-65 lat).

Do udziału w warsztatach wyjazdowych w pierwszej kolejności przyjmowane będą zgłoszenia od osób, które już są uczestnikami projektu aktywizacji zawodowej.

Artystyczne warsztaty wyjazdowe

W ramach projektu „Artystyczne dusze – ludzie z pasją” zaplanowano następujące warsztaty:

1. Warsztat wokalny (22-27.06.2020 r.) - woj. podkarpackie – Polańczyk – zrealizowany.
2. Warsztat choreograficzny (27.07-01.08.2020 r.) - woj. warmińsko-mazurskie – Giżycko – ograniczona liczba miejsc.
3. Warsztat kreacji artystycznej (23-28.09.2020 r.) - woj. lubelskie – Okuninka – ograniczona liczba miejsc.

Osoby chętne do udziału w projekcie w chwili przystępowania do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności: znacznym, umiarkowanym lub lekkim, lub orzeczenie równoważne,
- wypełnić kartę zgłoszeniową do projektu,
- złożyć oświadczenie o byciu osobą chorującą na SM,
- przedłożyć oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych.

Jedna osoba może być uczestnikiem tylko jednego warsztatu artystycznego.

Warsztaty wyjazdowe dla seniorów

W ramach projektu „Obywatel Senior”, współfinansowanego ze środków MRPiPS w ramach programu ASOS 2014-2020, zaplanowano następujące warsztaty:

1. Warsztat „Tatry Jana Pawła II” (6-12.07.2020 r., Zakopane),
2. Warsztaty „Dziedzictwo Solidarności” (4-10.10.2020 r., Sopot).

W projekcie mogą wziąć udział osoby, które na dzień przystąpienia mają ukończone 60 lat. W warsztatach wyjazdowych wezmą udział seniorzy, którzy aktywnie zaangażują się we wszystkie prowadzone działania. Liczba miejsc ograniczona.

Wyjazdowe warsztaty historii chrześcijaństwa i udział w Festiwalu Trzech Kultur

W ramach projektu „Młodość przychodzi z wiekiem 2” współfinansowanego ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego, w terminie 16-22.09.2020 r. w Okunince za-

planowano warsztaty historii chrześcijaństwa i udział w Festiwalu Trzech Kultur.

W projekcie mogą wziąć udział osoby, które na dzień przystąpienia mają ukończone 55 lat. W warsztatach wyjazdowych wezmą udział seniorzy, którzy aktywnie zaangażują się we wszystkie prowadzone działania. Liczba miejsc ograniczona.

Informujemy, że zostały wznowione zajęcia indywidualne mechanoterapii, masażu oraz elektrostymulacji.

Zapisy przyjmuje p. Katarzyna Sadłowska w poniedziałki od godziny 09:00.

Od czerwca **wznowiliśmy realizację zajęć grupowej rehabilitacji ruchowej** w siedzibie Stowarzyszenia. Zajęcia odbywają się we wtorki 16:00 – 18:00 oraz czwartki 15:00 – 17:00.

Osoby uczestniczące w zajęciach mogą uzyskać zwrot kosztów przejazdu transportem specjalistycznym.

Nowe sprzęty w wypożyczalni Oddziału Warszawskiego PTSR

Z przyjemnością informujemy Państwa o tym, że wypożyczalnia Oddziału Warszawskiego PTSR została doposażona o nowe sprzęty. W szczególności są to:

- rotory elektryczne

Jest to doskonały przyrząd do biernej aktywizacji mięśni, który może być używany wszędzie. Możliwość regulacji prędkości sprawia, że rotor jest świetnym przyrządem do stopnio-



wego wzmacniania rąk i nóg. Zalecany do treningu aktywnego i biernego.

Rotor zapewnia ćwiczenia o małej intensywności, zwiększające siłę i elastyczność. Co więcej, gwarantuje dużą różnorodność ćwiczeń, zarówno dla górnych, jak i dla dolnych partii ciała. Poprawia również krążenie.



- podnośnik kąpielowo-transportowy

Wytrzymały podnośnik do łatwego przemieszczania oraz transportu. Podnośnik znajduje zastosowanie przy przesadzaniu chorego np. z łóżka na wózek oraz pomaga przy codziennych zabiegach higieniczno – pielęgnacyjnych. Dzięki swojej niezawodnej konstrukcji i prostej obsłudze jest gwarancją bezpieczeństwa i wygody dla chorych, jak i opiekunów.



Urządzenie polecane również dla wysokich pacjentów ze względu na duży zakres regulacji zasięgu ramienia.

- obracane krzesółka nawannowe

Obracane krzesło kąpielowe powstało z myślą o osobach niepełnosprawnych lub starszych, które mają problem z wejściem do wanny.



Krzesło ułatwia kąpiel i transport użytkownika do wanny i z wanny, dzięki obracalnemu siedzisku. Dzięki zastosowanej technologii krzesło obraca się o 360°, przez co umożliwia transport chorego ponad brzegiem wanny. Siedzisko można zablokować w czterech odległościach co 90 stopni. Chory siada na siedzisku od zewnętrznej strony wanny, a następnie obraca się do wnętrza wanny.

Urządzenie w znaczący sposób ułatwia kąpiel i utrzymanie higieny osoby z mocno ograniczoną motoryką ruchową. Konstrukcja krzesła ponadto umożliwia osobom starszym lub podczas rehabilitacji dogodne korzystanie ze wszystkich funkcji krzesła w swoim domu.

Krzesło doskonale nadaje się do użytku w wannie czy brodziku. Specjalnie zaprojektowane gumowe antypoślizgowe końcówki znajdujące się na każdej z nóg zapewniają stabilność i uniemożliwiają ślizganie po powierzchni wanny.

Siedzisko jest bardzo łatwe w montażu i używanie nie wymaga dużego wysiłku. Łatwo można je umieścić na wannie i w równie łatwy sposób można je ściągnąć, gdy nie jest już potrzebne. Dzięki temu wanna jest dostępna też dla innych osób.



- materace przeciwodleżynowe

Materac przeznaczony do profilaktyki i wspomagania leczenia odleżyn do II° włącznie. Materac pneumatyczny, zmiennościśnieniowy o konstrukcji rurowej. Posiada pokrowiec wykonany z nylonu. Wykonany z nylonu oraz TPU, czyli ter-

moplastycznego poliuretanu, dzięki czemu łatwo utrzymać go w czystości. Zbudowany z 18 rurowych komór wymiennych, wypinanych na klipsy. Wysokość materaca to 11,4 cm. Pompa z ręczną regulacją ciśnienia w materacu pozwala na jego dostosowanie do wagi użytkownika. Komory wypełniane są powietrzem w cyklach co 5-10 minut. Cicha pracy pompy. Duża wydajność pompy (6L / min). Zawieszki do mocowania pompy na łożku.



- lampa do naświetlań SOL-LUX (sprzęt do zabiegów tylko pod nadzorem fizjoterapeuty w siedzibie Stowarzyszenia)

Lampa przeznaczona do wykonywania zabiegów nagrzewania tkanek skóry za pomocą energii cieplnej promieniowania podczerwonego, emitowanego przez źródło z jedną żarówką. Dodatkowo, w zależności od zamierzonego efektu zabiegu, można stosować **czerwony lub niebieski**

filtr barwny, który zmienia charakterystykę promieniowania.

Lampa ma zastosowanie do leczenia niektórych przewlekłych i podostrych stanów zapalnych oraz zespołów bólowych. Zabieg może stanowić przygotowanie przed masażem, terapią manualną, jonoforezą, kinezyterapią.

Wszystkie sprzęty pomocnicze i rehabilitacyjne będą dostępne w naszej wypożyczalni. W celu wypożyczenia należy dokonać telefonicznej rezerwacji.

Zabiegi lampą Sollux będą dostępne w dniach, w których odbywają się indywidualne zajęcia z fizjoterapeutami.

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastąpiło dzięki dofinansowaniu realizowanych zadań ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej) oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Bieszczadzkie klimaty



Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Monika Staniec, Małgorzata Kitowska, Katarzyna Sadłowska,
Marcin Skroczyński.

Adres Redakcji: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski, „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12,
00-466 Warszawa



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Numer Konta Bankowego:

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

Publikacja finansowana ze środków

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Produkcja: Agencja Wydawnicza PAJ-Press ISSN 1233-8079

Na okładce wykorzystano zdjęcie z polskazachwyca.pl

