

NADZIEJA

NR 124

ISSN 1233-8079

1/2021

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy!

Wiosna – czas odradzającej się przyrody zawsze przynosi nadzieję, że to, co wydaje się już całkiem zmarłe, może wrócić do życia i na nowo rozkwitnąć.

Pandemia nas nie opuściła, kolejna fala zmusza do przestrzegania ostrych restrykcji i znowu nie mamy spotkań ani wspólnych zajęć. Tym bardziej potrzebujemy mocnej nadziei i odwagi. Żeby nie poddać się zniechęceniu trzeba wciąż sobie przypominać, że po zimie zawsze przychodzi, nawet spóźniona, wiosna, że trzeba pielegnować swoje pasje i nie zaniedbywać ćwiczeń rehabilitacyjnych. Warto poszukać nowych ciekawych sposobów rehabilitacji. O tym właśnie piszemy w tym numerze Nadziei.

Hipoterapia jest jedną z tych form aktywności, która kompleksowo łączy ruch, ćwiczenie fizyczne, z rehabilitacją poprzez kontakt, relacje z przyjaznym zwierzątkiem i, oczywiście, z innymi ludźmi. Innym ciekawym zajęciem jest też taniec. Jak pokazują ludzie z pasją i determinacją, nawet ograniczona sprawność, wózek, wcale nie muszą uniemożliwiać robienie tego, co się kocha. Może nie wszyscy mamy takie zdolności do tańca ale warto się rozejrzeć, czy nie drzemia w nas inne talenty, zamiłowania, marzenia, tylko brakuje odwagi i determinacji, żeby spróbować je zrealizować.

Jakimś światelkiem nadziei są zawsze informacje o nowych lekach. Piszemy o zatwierdzonym do stosowania już w wielu krajach lekarstwie na wtórnie postępującą postać SM, które w badaniach klinicznych przyniosło bardzo obiecujące rezultaty.

Na chwile refleksji zaprasza nas, jak zawsze, ojciec Wacław Oszejca.

Milej lektury!

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Jak jeść, żeby się nie przejeść? Wielkanocny stół pod lupą dietetyka	4
Znaczenie hipoterapii w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym	8
Nowy lek dla osób z wtórnie postępującą postacią SM	13

POMYŚL... WARTO

Bóg bez ludzi nie istnieje... ..	18
----------------------------------	----

MIĘDZY NAMI

Hipoterapia - moja przygoda	20
Taniec	21
Taniec na wózku	25
Nomen omen Przemysław – bilans chorego na SM racjonalisty	29

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	35
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	37
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	41
Aktualnie realizowane projekty	45

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Jak jeść, żeby się nie przejeść?

Wielkanocny stół pod lupą dietetyka

Święta Wielkanocne kojarzą się przede wszystkim z dwoma rzeczami: rodziną oraz wiosną. Jest to czas, w którym wreszcie możemy spędzić przyjemne chwile z najbliższymi, kiedy za oknem zaczyna kwitnąć coraz więcej kwiatów, ptaki śpiewają głośniej i głośniej, a my zasiadamy razem do śniadania i obiadu w przytulnym otoczeniu. Jesteśmy wtedy szczęśliwsi, a szczęście ma to do siebie, że czasem wychodzi na pierwszy plan przed rozsądkiem. W końcu w każdym domu pięknie zastawiony stół aż kusi, żeby czerpać z niego garściami. Jak zatem należy postępować, aby nie zabrać do domu kilku nadprogramowych kilogramów? Jest na to parę sposobów!

Przede wszystkim nie jedz więcej niż faktycznie potrzebujesz. Bogata zastawa podczas Wielkiej Nocy ma to do siebie, że zachęca do spróbowania każdego dania, które w pocie czoła przygotowała gospodyni. Oczywiście, że możesz to zrobić, natomiast pamiętaj o tym, żeby były to niewielkie ilości. Obserwuj



swój organizm, słuchaj go. Kiedy powie ci „dość”, nie próbuj uszczęśliwiać go na siłę kolejnym kawałkiem ciasta. Przecież nie chcesz niedomagać, kiedy wujkowie i ciocie są pełni energii, prawda?

Pamiętaj również o tym, żeby jeść regularnie, najlepiej co 3-4 godziny. Ale nie częściej! Wszystko, co zjesz pomiędzy, również liczy się dla organizmu jako posiłek. Ten malutki kawałek ciasta, który skradniesz ze stołu, kiedy nikt nie widzi, ma większy wpływ na ciebie niż myślisz. Posiłek trawimy do dwóch godzin, zależnie od jego składu i temperatury. Dopiero po tym czasie następuje regeneracja organów odpowiedzialnych za trawienie. Pozwól sobie odpocząć!

Skoro już rozmawiamy o posiłkach, to nie zapomnij o tym, aby każdy z nich zawierał w sobie warzywa. Surowe, gotowane, pieczone – bez znaczenia. Najważniejsze, żeby nie były smażone. Nie ma takiej potrzeby, aby dodatkowo obciążać swój żołądek zbędnymi tłuszczami. Może nie jest to najłatwiejsze zadanie, ale twój organizm będzie ci wdzięczny, że dbasz o niego. Samopoczucie również nie pozostanie ci dłużne!

Istotną kwestią jest także czas, w którym spożywasz posiłek. Musisz pilnować, żeby jeść w godzinach do tego przeznaczonych, nie w międzyczasie. Zadaj sobie proste, ale kluczowe pytanie: dlaczego wszyscy podjadamy? Zazwyczaj dlatego, że nie mamy w danej chwili lepszego zajęcia lub widzimy, że szwagier czy kuzynka właśnie pałaszują smakołyki, które aż krzyczą, by ich skosztować. Nie ulegaj pokusie! Śniadanie, drugie śniadanie, obiad, podwieczorek, kolacja – 5 posiłków w ciągu dnia. Jeśli na co dzień przestrzegasz tej reguły, Wielkanoc wcale nie musi, a nawet nie powinna być od niej wyjątkiem.

Musisz mieć także na uwadze to, że wszystko, co pijesz, jest traktowane przez Twój organizm jako posiłek. Oprócz jednego

– wody! Tak, woda nie jest posiłkiem, zatem możesz ją pić, kiedy chcesz i ile chcesz. Pamiętaj jednak o tym, aby wypić wodę przed posiłkami i co najmniej 1,5 godziny po nich. Pół godziny przed snem również jest dobrym czasem na kolejną, ostatnią szklankę, aby zdążyć do toalety przed zaśnięciem. Nikt przecież nie lubi wstawać w środku nocy za potrzebą, więc zadbaj o to, żeby móc spać spokojnie całą noc.

Warto również zadbać o swój organizm z innej strony. Skoro tak ochoczo spędzasz czas z rodziną przy stole, warto byłoby wybrać się na krótszy lub dłuższy spacer po największych posiłkach w ciągu dnia, czyli śniadaniu i obiedzie. Ruch jest dla zdrowia równie ważny, co dieta. Zaproś kilka osób (najlepiej wszystkich!) na przechadzkę, podczas której nie dość, że spalicie trochę kalorii, to będziecie mogli rozmawiać tak samo jak przy stole. Co więcej, zmiana otoczenia z murów domu na świeże powietrze wpłynie pozytywnie na samopoczucie i kondycję ciała. W końcu ruch od wielu lat znajduje się u podstawy piramidy zdrowego żywienia, więc czemu by nie skorzystać?

No dobrze, porozmawialiśmy o tym, jak zachowywać się podczas Świąt Wielkanocnych, ale równie ważną sprawą jest to, co robić PRZED Świątami Wielkanocnymi. Jak się do nich w ogóle przygotować, żeby jeść smacznie i zdrowo?

Przede wszystkim używaj lżejszych sosów. Przygotuj różne rodzaje sałat, np. z lekkim sosem vinaigrette. Jeśli bardzo chcesz, aby na stole znalazło się mięso, podaj kilka rodzajów chudych wędlin, tj. z indyka, kurczaka, ale w niewielkich ilościach. Urozmaicaj. Ponadto przy pieczeniu np. sernika zamień niektóre żółtka na kurkumę. Nie dość, że smak się praktycznie nie zmienia, to ciasto zdobędzie piękną barwę. Chcesz przygotować mazurka? Zmniejsz jego rozmiar. Dzięki temu nie

przejesz się podczas biesiady. Możesz także użyć lżejszych zamienników ciast pieczonych – np. sernik na zimno lub biszkopt z owocami w galarecie.



Pamiętaj, że zdrowe żywienie wcale nie oznacza żywienia niesmacznego. Istnieje ogrom prostych sztuczek, które pozwolą ci na znaczne zmniejszenie bilansu kalorycznego danej potrawy przy zachowaniu pełni jej smaku. Jeśli zapamiętasz, czego używać, aby odchudzić danie oraz kiedy jeść, żeby czuć się dobrze gwarantuję, że Święta Wielkanocne nie będą dla ciebie żadnym kłopotem. Pilnuj siebie i pilnuj członków swojej rodziny. Kto wie? Może zamiast dodatkowych paru kilo kilka z nich „magicznym” sposobem zniknie?

Życzę Wam pięknych, spokojnych i przede wszystkim ZDROWYCH Świąt Wielkanocnych, spędzonych w ciepłym, rodzinnym gronie!

mgr inż. Monika Lesiak – doradca żywieniowy

Znaczenie hipoterapii w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym

W celu poprawy zdolności poruszania się, sprawności w życiu codziennym oraz stanu psychicznego osób ze stwardnieniem rozsianym, konieczna jest różnorodna, kompleksowa i indywidualna terapia. Dzięki niej możliwe jest uzyskanie długo utrzymujących się remisji choroby. Oprócz klasycznych form usprawniania ruchowego, doskonałym uzupełnieniem terapii stwardnienia rozsianego jest hipoterapia, która stanowi nie tylko skuteczną, ale i atrakcyjną formę rehabilitacji. Daje ona mnogość możliwości terapeutycznych i jest nie tylko doskonałym rozszerzeniem klasycznej kinezyterapii, ale zawiera w sobie także elementy psychoterapii.

W trakcie spokojnej jazdy stępa (najwolniejszy chód konia) mięśnie jeźdźcy są naprzemiennie napięte i rozluźniane. Ruch pobudza do pracy zarówno uszkodzone, jak i zdrowe tkanki, co powoduje opóźnienie negatywnych skutków choroby. Dodatkowo



temperatura ciała konia (wyższa o jeden stopień od temperatury ciała człowieka), rozgrzewając ciało jeźdźcy, sprzyja rozluźnieniu nadmiernie napiętych mięśni, co na sali rehabilitacyjnej byłoby do osiągnięcia dopiero po długotrwałym masażu. Dlatego hipoterapia najczęściej prowadzona jest bez siodła, żeby ciało człowieka miało jak największy kontakt z ciałem konia.

Jazda konna wzmacnia układ mięśniowo-stawowy i poprawia funkcjonowanie układu krążenia, oddychania i trawienia. Przy stwardnieniu rozsianym pobudzenie krążenia krwi, a tym samym poprawa ukrwienia ośrodkowego układu nerwowego, mają bardzo pozytywny wpływ na znajdujące się tam ogniska choroby. Natomiast pobudzanie krążenia obwodowego niweluje problemy, takie jak marznięcie dłoni i stóp oraz obrzęki stawów kolanowych i skokowych.

Kolejną korzyścią płynącą z hipoterapii jest poprawa koordynacji ruchowej i równowagi. Każdy ruch konia subtelnie zmusza jeźdźcę do (nie zawsze świadomego) szukania równowagi i środka ciężkości. Dodatkową stymulację ośrodka równowagi można uzyskać poprzez zmianę tempa lub kierunku ruchu konia. Zwykle wystarczy kilka zajęć, by można było dostrzec widoczną poprawę w tej sferze.

Hipoterapia stymuluje i normalizuje czucie powierzchniowe. Pobudza także wszystkie inne zmysły. Tak więc już sam fakt jazdy na końskim grzbiecie przynosi korzyści. A dosiąść konia może każdy, kto jest w stanie samodzielnie utrzymać pozycję siedzącą. Osoby mniej sprawne potrzebują nieco więcej pomocy ze strony hipoterapeuty i współpracujących z nim wolontariuszy. Profesjonalne ośrodki hipoterapii zawsze dysponują rampą z podjazdem lub windą umożliwiającą dosiadanie koni osobom poruszającym się na wózkach inwalidzkich.

Podczas hipoterapii, poprzez zastosowanie prawidłowego dosiadu oraz zestawu zadań wykonywanych na końskim grzbiecie, zapewnione jest usprawnianie wielokierunkowe. Ruchy konia przenoszone są na całe ciało jeźdźcy. Na początku treningów terapeuta dąży do uzyskania ruchomości miednicy, bioder, utrzymania prawidłowej pozycji siedzącej oraz płynności ruchów beneficjenta zajęć. W ten sposób stopniowo

dochodzi do przywrócenia fizjologicznych krzywizn kręgosłupa. Poprzez prostowanie w odcinku piersiowym kręgosłupa, dochodzi do uniesienia mostka, ściągnięcia łopatek, co rozszerza klatkę piersiową, ułatwiając oddychanie. U większości jeźdźców różnica w samej postawie jest widoczna już po kilku zajęciach.



Hipoterapia, siłą rzeczy, koncentruje się na funkcjonalnym treningu tułowia, co stanowi doskonały wstęp do treningu chodu. Bódźce, które płyną od konia poruszającego się stępą, mobilizują stawy biodrowe oraz lędźwiowy odcinek kręgosłupa, co poprawia ich funkcjonowanie. Konieczne jest tu oczywiście odpowiednie dobranie konia do jeźdźcy. Ważna jest budowa wierzchowca (osoby z silną spastyką lub dużymi zaburzeniami równowagi potrzebują koni o węższej klatce piersiowej) i sposób jego poruszania się, w tym przede wszystkim długość i częstotliwość kroków (osoby wysokie i długonogie potrzebują koni o większej długości kroku, a osoby sprawniejsze – koni bardziej dynamicznych).

W trakcie zajęć, poprzez zastosowanie odpowiednich ćwiczeń lub jazdy po łuku, możliwe jest korygowanie wad postawy, powstałych na przykład na skutek poruszania się o lasce.

Obcowanie z koniem, podporządkowanie się jego ruchom, działa odprężająco i relaksująco, co pomaga w osiągnięciu równowagi emocjonalnej, osłabia reakcje nerwicowe oraz odbudo-

wuje poczucie własnej wartości. Dzięki rozluźnieniu mocno napiętych mięśni jeździec odpręża się i uzyskuje wrażenie odpoczywania na grzbiecie konia, choć tak naprawdę zajęcia te są dość męczące.

Ludzie chorujący na stwardnienie rozsiane mogą uprawiać sport w zakresie, na jaki pozwala im sprawność ruchowa. Dlatego w ramach hipoterapii, przy odpowiednim nadzorze ze strony terapeuty, możliwy jest powrót do jeździectwa osób, które jeździły konno przed ujawnieniem się choroby, a nawet nauka jazdy konnej od podstaw jako cenny dodatek do fizjoterapii na koniu. Rytmika chodu konia w połączeniu z elementami kierowania zwierzęciem sprzyja koncentrowaniu uwagi i mobilizacji do wykonania zadania. Nawet przy większych dysfunkcjach jeźdźca można urozmaicić zajęcia o tego rodzaju elementy. Dzięki temu terapia nie traci z upływem czasu na atrakcyjności i daje wiele satysfakcji jej uczestnikom. Oczywiście przez cały czas należy pamiętać, że jeźdźcy nie powinni wykonywać zbyt forsownych ćwiczeń, ponieważ te mogą przyspieszyć wystąpienie kolejnego rzutu choroby.

Niewątpliwą zaletą jazdy konnej dla osób ze stwardnieniem rozsianym jest możliwość swobodnego poruszania się, pokonywania bezdroży i nierówności terenu, co często w ich przypadku jest trudne lub wręcz niemożliwe. Bardzo pozytywne emocje wiążą się więc z turystyką jeździecką – i nie musi to od razu być całodzienna wyprawa, a nawet kilkunastominutowa wycieczka w teren (jeżeli oczywiście położenie ośrodka oferuje taką możliwość).

Osoby ze stwardnieniem rozsianym, z powodu postępującego charakteru choroby, uczestniczą w terapii usprawniającej przez wiele lat. Systematyczna, często żmudna rehabilitacja nierzadko zniechęca do jej kontynuowania. A efekty każdej

terapii są znacznie słabsze bez pełnego zaangażowania beneficjenta w jej przebieg. Tymczasem osoby korzystające z hipoterapii z reguły nie mają wrażenia żmudnego wysiłku podczas zajęć i nie nudzą się. Koń, żywe stworzenie, które współpracuje z jeźdźcem, a przy tym ma swoje pomysły i przejawia własne potrzeby, sprawia, że każde zajęcia są niepowtarzalne.

Obcowanie ze zwierzętami wpływa łagodząco na zaburzenia emocjonalne, z którymi czasami nie radzą sobie nawet lekarze. Zwierzęta potrafią dać bezwarunkowe poczucie akceptacji, nie odtrącają i nie oceniają. Dzięki terapii na grzbiecie konia, który jest zwierzęciem dużym, bene-



ficjenci zajęć, zwłaszcza ci, którzy uczą się podstaw jeździectwa, rozwijają poczucie sprawstwa i pewność siebie, co pozwala im na skuteczniejsze pokonywanie przeszkód życiowych.

W trakcie rehabilitacji na koniu często pozytywny wpływ ma sam terapeuta. Jeżeli uda mu się zyskać zaufanie jeźdźcy, będzie on dawał poczucie zarówno akceptacji, jak i bezpieczeństwa podczas zajęć.

Hipoterapia to zajęcia pełne nowych wrażeń i pozytywnych emocji. Według osób ze stwardnieniem rozsianym jest to forma terapii, dla której chce się im wyjść z domu, to sposób na ciekawe spędzenie czasu i poznanie nowych ludzi – zarówno innych niepełnosprawnych, borykających się z podobnymi problemami, jak i pracowników oraz wolontariuszy ośrodka. A tym, co początkowo jednoczy i ułatwia znalezienie tematów

do rozmowy jest koń, przeżycia związane z jazdą konną i chęć poszerzania wiedzy o tych zwierzętach. W efekcie, niejako przy okazji, hipoterapia wpływa korzystnie na relacje interpersonalne jej beneficjentów oraz ich życie towarzyskie również poza stajnią.

Katarzyna Kwiecińska-Olszewska

Nowy lek dla osób z wtórną postacią SM

Mayzent (siponimod) to doustny lek firmy Novartis. Został zatwierdzony w USA i Chinach do leczenia rzutowych postaci stwardnienia rozsianego (SM), włączając izolowany klinicznie syndrom, postać rzutowo-remitującą (RRMS), a także wtórną postępującą postać SM (SPMS). Terapia została też zaakceptowana w Australii, Kanadzie, Unii Europejskiej, Anglii, Szkocji i Walii w leczeniu wtórną postępującej postaci SM.

Jak działa Mayzent?

W stwardnieniu rozsianym układ odpornościowy mylnie atakuje osłonkę mielinową, która jest warstwą ochronną otaczającą włókna nerwowe w mózgu i rdzeniu kręgowym. Układ odpornościowy kieruje komórki odpornościowe, zwa-



ne limfocytami T i limfocytami B, do wybranej tkanki. W tym miejscu komórki układu odpornościowego powodują zapalenie, które niszczy osłonkę mielinową, a w efekcie - komórki nerwowe. Mayzent działa poprzez przyłączanie się do receptorów sfingozyno-1-fosforanu (S1P), obecnych na komórkach układu odpornościowego, i blokowanie ich normalnego działania, szczególnie receptorów S1PR 1 oraz S1PR 5. Receptory S1P grają istotną rolę w wyzwaniu procesu uwolnienia limfocytów z węzłów chłonnych do krwioobiegu. Mayzent zatrzymuje komórki układu odpornościowego w węzłach chłonnych, spowalniając tym samym postęp choroby.

Jako modulator receptora S1P, Mayzent może też mieć działanie neuroprotektoryjne, wykraczające poza blokowanie migracji limfocytów. Mayzent może na przykład przekraczać barierę krew-mózg oraz mieć dostęp do receptora S1PR 5 na zewnątrz oligodendrocytów - komórek, które wspomagają naprawę mieliny. Badanie na myszach wskazało, że Mayzent działa bezpośrednio w mózgu i rdzeniu kręgowym, by zapobiec uszkodzeniom tkanki nerwowej.

Mayzent w testach klinicznych

Naukowcy przeprowadzili kilka badań klinicznych testujących Mayzent wśród pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną i wtórnie postępującą SM. Wyniki badań były pozytywne.

Trwająca 6 miesięcy faza druga randomizowanego, podwójnie-zaślepionego, kontrolowanego placebo, badania klinicznego, nazwana BOLD (NCT00879658), oceniła bezpieczeństwo, tolerancję, skuteczność oraz optymalną dawkę siponimodu wśród 297 pacjentów z RRMS. Opublikowane w magazynie *The Lancet Neurology* wyniki wskazały na to, że siponimod zredukował liczbę aktywnych zmian mózgowych

w porównaniu z grupą placebo. Jednocześnie większe dawki przyniosły lepsze efekty.

Pacjenci, którzy ukończyli fazę drugą testu, mogli wziąć udział w jego przedłużeniu (NCT01185821), skupiającym się na bezpieczeństwie i skuteczności terapii przez okres do 2 lat. W sumie 252 pacjentów tolerowało terapię ogólnie dobrze, wskaźnik rzutów pozostawał niski. Naukowcy opublikowali te rezultaty w magazynie JAMA Neurology.

Kolejna, trwająca ponad 3 lata, faza trzecia randomizowanego, zaślepionego, kontrolowanego placebo, testu klinicznego, nazwana EXPAND (NCT01665144) oceniła bezpieczeństwo i skuteczność leku Mayzent na podstawie badania 1651 pacjentów z SPMS. Wyniki wykazały, że terapia tabletką 2 mg raz dziennie znacząco zredukowała ryzyko postępu niepełnosprawności w ciągu trzech miesięcy o 21%, a w ciągu sześciu miesięcy o 26%, w porównaniu z grupą placebo. Naukowcy zaprezentowali dane z testów w 2017 roku podczas corocznej konferencji Amerykańskiej Akademii Neurologii (American Academy of Neurology).

Bezpieczeństwo i tolerancja na lek były w zgodzie z oczekiwanymi wynikami bazującymi na wcześniejszych badaniach. Po teście EXPAND przeprowadzono dodatkowe badanie otwarte (bez placebo), w trakcie którego pacjenci byli objęci kuracją do 60 miesięcy (5 lat).

Rezultaty ogłoszone przez Novartis ukazały znacząco niższe ryzyko postępu niepełnosprawności w ciągu trzech i sześciu miesięcy u pacjentów w nieprzerwanej terapii Mayzent w porównaniu do pacjentów, którzy w badaniu głównym byli w grupie placebo, a w fazie przedłużonej zostali „przełączeni” na lek. Tymczasowa analiza danych z 5 lat badań zaprezentowana na spotkaniu MSVirtual2020 wskazała na utrzymujące

się korzyści dotyczące postępu niepełnosprawności, zdolności poznawczych oraz wskaźnika rzutów u pacjentów z aktywną formą SPMS, którzy nieprzerwanie pozostawali w kuracji Mayzent (w porównaniu do osób, które w poprzednim badaniu były w grupie kontrolnej).

Trwające aktualnie otwarte badanie fazy 3b (NCT03623243) o nazwie EXCHANGE ma za zadanie przetestować Mayzent przez 6 miesięcy w grupie 400 osób z postacią rzutową SM z potwierdzoną progresją, którzy zmieniają terapię z innych kuracji (doustnych, dożylnych, domięśniowych) na Mayzent (tabletki 2 mg dawkowane raz dziennie). Głównym zadaniem jest zbadanie poziomu bezpieczeństwa takiej zmiany terapii wyrażone w ilości przypadków zdarzeń niepożądanych. Pozostałe cele to ustalenie poziomu satysfakcji pacjentów oraz „przywiązania” do Mayzent, czyli systematyczności codziennej terapii. Obecna faza badań ma zebrać dane w połowie stycznia 2021 roku oraz opublikować wyniki w styczniu 2022 roku.



Skutki uboczne

Najczęściej występującymi efektami ubocznymi stosowania Mayzent są: bóle głowy, spowolnione tętno, zawroty głowy oraz infekcje nosa i gardła.

za: <https://multiplesclerosisnewstoday.com/mayzent-formerly-siponimod-baf312-spms/>

*tłum. Michał Biernat,
konsultacja dr Renata Ługiewicz*

POMYŚL... WARTO



Musimy rozpoznać możliwości oraz wezwania, jakie przynosi ze sobą chwila obecna, i przyjąć je z odwagą, wiarą i nadzieją. W tego rodzaju sytuacji odwaga jest autentyczną formą miłości.

Thomas Merton

Bóg bez ludzi nie istnieje...

Wiele wskazuje na to, że na Wielkanoc znowu nas „zamkną”. Trudno, nie da się walczyć z wiatrakami, zwłaszcza takimi, które zamiast przynależnych im skrzydeł, mają śmiercionośne łopaty. Poza tym ten świąteczny, i nie tylko, *danse macabre* nie jest to dla nas taką znowu nowością, już przećwiczaliśmy jego kroki w ubiegłym roku. Wiem, że nie będzie łatwo, ale nikt nam nie gwarantował, łącznie z Panem Bogiem, że będzie się nam żyło długo i bezproblemowo, to znaczy, przy czerstwym zdrowiu, bez wypadków i innych nieprzyjemnych niespodzianek. Czasami, zwłaszcza gdy jesteśmy chrześcijanami, wydaje się nam, że z tego właśnie powodu, że jesteśmy wierzącymi, Pan Bóg powinien czuć się względem nas zobowiązany i chronić nas przed owymi nieszczęściami. Z doświadczenia wiemy, że tak nie jest. Ktoś mądrze powiedział, że modlitwy nie odmieniają nastawienia Boga do ludzi, ale potrafią odmienić ludzkie serca i otworzyć je na szczęście, które jest udziałem tych, którzy widzą „większą radość w dawaniu, niżli w braniu”.

Bywa przecież tak, że licząc na Bożą wszechmoc, pomijamy ludzi i ich możliwości czynienia cudów. Dowód? Na przykład lekarze, a dokładnie psychiatrzy. Potrafią oni, dzięki posiadanej wiedzy i praktyce, człowieka kompletnie rozbitego całkiem dobrze poskładać do kupy. Podobnie dzięki współpracy firm farmaceutycznych mamy już coraz więcej nowych szczepionek. Mając to w pamięci, trudno zrozumieć tych z nas, którzy nadal wolą wierzyć domorosłym specom od wszystkiego, wolą też prośbami o zdrowie kusić Boga, zamiast zawierzyć ludziom, którym właśnie Bóg dał talent, charyzmat uzdrawiania. Owszem, lekarze też popełniają błędy, ale te ich

potknięcia są pod kontrolą, łatwiej da się je zauważyć i w porę naprawić.

W Wielką Noc Wigilii Paschalnej podczas liturgii śpiewa się hymn znany jako Exultet, tzn. „Radujcie się”, który składa się z samych paradoksów. I tak śpiewa się: *O, zaiste błogosławiona noc, w której się łączy niebo z ziemią, sprawy boskie ze sprawami ludzkimi.* Jak też: *O, zaiste konieczny był grzech Adama, który został zgładzony śmiercią Chrystusa! / O, szczęśliwa wino, skoro ją zgładził tak wielki Odkupiciel!* Co z tego wynika? A no to, że trzeba nam się pogodzić ze światem, to znaczy uwierzyć, iż Bóg nie działa ponad naszymi głowami, ponad światem, ale w świecie i że tych, którzy nazywają siebie dziećmi Boga i Boga nazywają Ojcem, ten Ojciec pragnie posłać właśnie tam, gdzie inni ludzie, też przecież dzieci Boga wołają do Niego i proszą go o ratunek. Zamiast więc ze strachu umierać przed czasem, mając z powodu lockdownu więcej czasu, rozejrzyjmy się po naszej najbliższej okolicy. Gwarantuję, że po chwili, jeśli się jest człowiekiem poszukującym Boga, usłyszymy Go i zobaczymy. Przecież Syn Boga, Jezus Chrystus powiedział: *Zapewniam was: Wszystko, co zrobiliście dla jednego z tych najmniejszych moich braci, zrobiliście dla Mnie* (Ewangelia wg św. Mateusza 25,40).

W chrześcijaństwie nie ma Boga bez ludzi.

Wacław Oszajca SJ



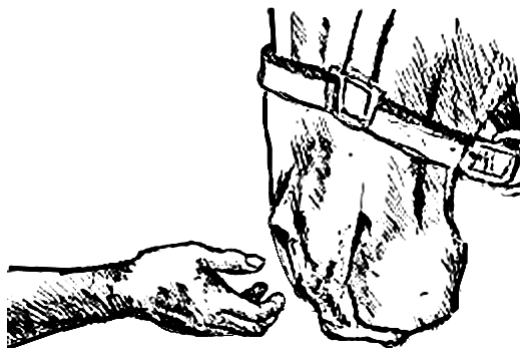
MIEDZY NAMI

Hipoterapia - moja przygoda

Jazda konna od zawsze była dla mnie bardzo interesującym zajęciem. Wychowany na książkach o rycerzach czy Indianach, jak każdy chłopak marzyłem o galopowaniu na szalonym mustangu czy dosiadananiu rumaka Tornado niczym Zorro. Kiedy usłyszałem o zajęciach hipoterapii bez chwili wahania wyraziłem zainteresowanie. W dzieciństwie miałem kontakt z końmi, kiedy wakacje spędzałem na wsi, a konie były używane jako narzędzia przy pracach rolnych. Znaczenie ich było jednak o wiele większe. Pomimo swych walorów użytkowych, koń zawsze był przyjacielem właściciela – rolnika i, o ile przydomowy pies był prawie zawsze przywiązany łańcuchem do swojej budy, to koń traktowany był z należyty szacunkiem i „szorstką, twardą” miłością.

Kiedy pierwszy raz poznałem Tyrana vel Tymka, zapalałem do niego ogromną sympatią. Tymek jest dorosłym wałachem, prócz przygotowania hipoterapeutycznego posiada również doświadczenie w zawodach parajeździeckich. Jest koniem specjalnie przygotowanym do kontaktów z ludźmi na których jego towarzystwo wpływa w niezwykle sposób. Zasiadając na grzbiecie, czuję się niczym Kmicic wskazujący w ekwilibrystyczny sposób w siodło. Tymczasem ja (chorujący 25 lat na SM i poruszający się o kulach), wchodzę po schodach na podium, z którego zasiadam na „gapie” i ruszam spokojnym krokiem siedząc na grzbiecie konia, prowadzonego za uzdę przez hipoterapeutkę Ewę.

Spacer na delikatnie poruszającym się przyjacielu wymaga koncentracji i utrzymywania równowagi. Ciepło dużego przyjaciela dostarcza głębokiego relaksu zarówno dla głowy, jak i często spiętych mięśni.



Współpraca powinna być obopólna i wymaga odrobiny skupienia, gdyż upadek z grzbietu mógłby sprawić kłopoty terapeutce, jakieś urazy fizyczne u mnie, o nadszarpnięciu mojej dumy i godności nie wspominając. Takie rzeczy, przy zachowaniu odrobiny rozwagi i słuchając osób pracujących z końmi, się nie zdarzają. Wystarczy nie drażnić koni, nie dokarmiać ich np. słodyczami czy wykonywać nagłych ruchów mogących przestraszyć konie.

W stajni oprócz Tymka jest też Decota, Hutch, Mefisto oraz jeszcze kilka innych koni. Niedługo Tymek, osiągnąwszy wiek emerytalny, wyjedzie do miejsca, gdzie nie pracując będzie spędzać czas zasłużenie w warunkach godnych najlepszego przyjaciela. Jego miejsce zapełni nowy przyjaciel. Czekam cierpliwie.

Bogdan

Taniec

Taniec - układ rytmicznych ruchów ciała, powstających pod wpływem bodźców emocjonalnych lub świadomie wyrażających pewne stany psychiczne.

Ile lat tańczy? Łatwiej chyba policzyć lata, w których próbowałam być normalnym dzieckiem budującym zamki z piasku i marzącym o księciu z bajki. Muzyka w domu była od zawsze. Ojciec, który słuchał jej przy każdej możliwej okazji wykorzystując maksymalnie moc swoich głośników i taniec, który przenosił rodziców w lata młodości. To wszystko powoli kształtowało mój charakter.

Jako przedszkolak zostałam zapisana na balet i po roku ciężkiej pracy dostałam swoją pierwszą rolę. Ubrana w białą sukienkę ozdobioną połyskującymi drobinkami i srebrną opaską na głowie miałam zatańczyć wesołą gwiazdkę. Trudno po latach ocenić mi poziom tego tańca, ale jak większość rodziców, moi też byli zachwyceni. Niestety według rodziców brak perspektyw na przyszłość spowodował, że moja przygoda z baletem została brutalnie przerwana. Utrata ukochanej lalki, których w tamtych czasach miałam niewiele, nie była tak bolesna jak utrata możliwości wyrażania tego, co czuję na parkiecie. Teraz szkoła i nauka miała wypełniać mi maksymalnie czas. Wciąż szukałam swojej drogi.

Gdy zaczęłam uczęszczać do średniej szkoły, koleżanki namówiły mnie na zajęcia z tańca współczesnego w domu kultury. Tu po raz pierwszy odważyłam się podsuwać mojej trenerce pomysły tworzenia nowej choreografii. Muzyka rozbudzała moją wyobraźnię. W myślach powstawały nowe wizje, które niestety, przy jeszcze niewielkich umiejętnościach, nie miały szans na realizację. Brak możliwości powiedzenia swojego „ja” spowodował, że postanowiłam zmienić styl tańca na taniec towarzyski i to był strzał w dziesiątkę. Nareszcie mogłam myśleć i pokazywać to, co czuje. Taniec zespołowy wymaga pełnej współpracy. Żeby osiągnąć sukces liczy się grupa, natomiast w tańcu towarzyskim to partner jest moim przewodnikiem.

Jego umiejętne prowadzenie sprawia, że taniec tworzy historię. Tak poznałam swojego partnera najpierw tanecznego, a później życiowego.

Godziny treningów, pot i łzy wylane w chwilach słabości wypracowały sukces w kraju i na arenie międzynarodowej. Wydawało się, że mam już wszystko. a jednak największą radość dawało mi tworzenie i praca z dziećmi. Ich sukces to adrenalina większa niż start na moich własnych turniejach. Mogłam myśli i emocje przelewać na ich ruch. W głowie rodziły się nowe



pomysły, wyzwania i coraz większy apetyt na zdobywanie scen.

Nagle pojawił się nowy przeciwnik, którego ciężko było okiełznać. Przeciwnik, który stopniowo zabierał mi siły, potocznie nazwany SM (Sclerosis Multiplex). Coraz mniej mogłam i coraz bardziej czułam się winna. Mój perfekcjonizm zaczynał mnie gubić. Im więcej chciałam zrobić, pokazać, tym bardziej się tłumaczyłam, dlaczego nie mogę. Zamiast pokazywać, coraz częściej opowiadałam jak ma wyglądać ruch i emocje, które potrzebne są w tańcu. Działalam w myśl zasady - jeżeli ciało nie daje rady mów tak, by inni tańczyli. Kochane dzieci, kochani rodzice akceptowali trenera siedzącego. W końcu trzeba było powiedzieć dość, ponieważ nawet dojazdy na treningi zaczęły być problemem. Wielokrotne upadki niejednokrotnie zakończone wizytą w szpitalu zaczęły stanowić poważne zagrożenie

w moim dalszym funkcjonowaniu. Z chorobą się pogodziłam, ale brak tego, co dawało mi siłę i sens życia, coraz bardziej ścigał mnie w przepaść zapomnienia.

Dwa lata trwałam w tej nicości. Wózek inwalidzki, który miał mi pomóc, stał w kącie, a ja miałam pustkę w głowie. Nogi, które tyle lat pracowały, przestały być użyteczne. Wstydziłam się przyznać, że ja, była tancerka, nie jestem w stanie chodzić. Coraz bardziej oddalałam się od rodziny. Każdy żył własnym życiem. Nie pytano mnie, czy wyjdę na spacer, na zakupy, bo przecież i tak nie dam rady. Przestałam walczyć. W końcu powiedziałam dość. Zaproponowałam wspólny rodzinny spacer, ale tym razem na wózku inwalidzkim. Poprosiłam, żeby nikt nie dał mi odczuć, że jest inaczej. Spacer przerodził się dobrą zabawę. Byłam z nimi wszędzie. Odległość przestała być problemem.

Po raz pierwszy od kilku lat mogłam snuć plany na przyszłość. Wiedziałam, że teraz moje nogi to koła, dalej mogę żyć i robić to, co kocham. Wózek umożliwił mi swobodne przemieszczanie się, jednak wciąż byłam uzależniona od pomocy innych. Brak sił w rękach i umiejętności manewrowania nim w terenie dalej ograniczał moją całkowitą samodzielność.

Podjęłam następne wyzwanie - muszę zrobić wszystko żeby znowu być aktywna i samodzielna jak dawniej. Internet i media społecznościowe to dzisiaj nieocenione źródło informacji. Rzesza ludzi tak samo doświadczonych jak ja udzieliła wszelkich potrzebnych informacji. Zdecydowałam się na przystawkę elektryczną do wózka inwalidzkiego. Teraz już nie potrzebowałam pomocy. Zakupy, wycieczki rowerowe z rodziną, długie spacer, wszystko, o czym już dawno zapomniałam, było w zasięgu moich możliwości. Mogłam znowu snuć plany na przyszłość. Zaczęłam prowadzić zajęcia z dziećmi takimi, jak

ja - na wózkach (na razie z powodu pandemii online) ale nie mogę się doczekać kiedy spotkam się z nimi na sali. Znowu muzyka i praca dają mi siły. Marzy mi się formacja „wózker-sów”, małych uśmiechniętych ludzików, którzy tańcem będą mówić do ludzi. Już mnie nic nie zatrzyma.

Dlatego jeśli jesteś osobą z niepełnosprawnością to proszę, nie poddawaj się. Twój stan to nowe możliwości, tylko uwierz i pozwól sobie pomóc.

Ewa Rostankowska

Taniec na wózku

Jeśli rytm muzyki sprawia, że chce ci się skakać i tańczyć, ale SM ci na to nie pozwala, odpowiedzią może być taniec na wózku.

Mąż i ja od zawsze uwielbialiśmy tańczyć. Przez pierwsze 18 lat małżeństwa próbowaliśmy wszystkiego: jitterbug, disco, two-step. SM to zmieniło. Kilka rzutów drastycznie pogorszyło moją sprawność ruchową. Ale nasze pragnienie tańca wciąż było żywe, nie tylko z powodu fizycznego odosobnienia, które czułam będąc na wózku.



Jeszcze kilka lat temu nie miałam pojęcia o tańcu na wózkach. Zależnie od mojego stanu zdrowia mój mąż albo przytulał mnie do siebie i kołysał nas w rytm muzyki albo korzystałam z chodzika, by utrzymać się w pionie.

Kiedys wybraliśmy się na wycieczkę statkiem. Jeden z członków załogi opowiedział nam o pewnym kelnerze, który tańczył ze swoją partnerką na wózku podczas konkursu talentów dla pracowników. Od razu zaczęliśmy go szukać. Po jednej lekcji tańca z nim wiedzieliśmy już, że wcale nie trzeba chodzić, by cieszyć się tańcem. Jak wspaniale było znów wirować w tańcu, czułam się jakbym fruwała! Od tamtego dnia staramy się rozwinąć swój własny styl, wzięliśmy też kilka lekcji u naszego lokalnego instruktora tańca pomimo tego, że nie miał on wcześniej do czynienia z tańcem integracyjnym.

Taniec na wózkach stał się bardzo popularny na całym świecie. Istnieje mnóstwo klubów tanecznych, turniejów tańca i drużyn, których członkami są osoby na wózkach. Okazuje się, że nawet osoby dotknięte porażeniem czterokończynowym mogą poruszać się do muzyki na swoich elektrycznych wózkach, kontrolując je za pomocą oddechu – dmuchają lub wciągają powietrze przez specjalną słomkę.

Trochę teorii. Termin „taniec integracyjny” odnosi się do kilku sposobów ruchu:

- taniec w parach – niezależnie od tego, które z tancerzy korzysta z wózka. Często, gdy na wózku jest mężczyzna, partnerka siada na jego kolanach i oboje tańczą siedząc.
- taniec w grupie – tancerze stają na swoich pozycjach i prezentują zaplanowany wcześniej układ.

- taniec towarzyski – walc, foxtrot, rumba – wszystkie mogą być zaadaptowane do tańca integracyjnego.
- międzynarodowy taniec sportowy – np. paraolimpiada. Impreza *Lomianki 2018 Para Dance Polish Open Championships* przyciągnęła ponad stu uczestników z 15 krajów!

Kilka wskazówek:

- Stepowanie - tak, to możliwe! Jeśli jesteś w stanie poruszać stopami, poszukaj butów do stepowania. W przypadku braku twardych nawierzchni do ćwiczeń, można zaopatrzyć się w maty do stepowania. Jeśli stopy z tobą nie współpracują, można stepować dłońmi, korzystając ze specjalnych rękawic. Dobry humor gwarantowany!
- Najlepiej jest korzystać z wózka, który ma zdejmowane podłokietniki i kółka, zapobiegające przewróceniu.
- Załóż wygodne ubrania, które nie będą krępowały ruchów ramion.
- Znajdź trochę wolnej przestrzeni do ćwiczeń w domu.

Etykieta tańca integracyjnego

- Zaplanuj układ z partnerem odpowiednio wcześniej.
- Będąc na zatłoczonej sali, nie wciskaj się w sam środek.
- Ostrzeż pary tańczące w pobliżu, jeśli planujesz coś zaskakującego.
- Staraj się trzymać stopy blisko siebie.
- Pozbądź się luźnych gadżetów ze swojego wózka, żeby nie wypadły, stwarzając niebezpieczeństwo dla innych.
- Staraj się mieć partnera/kę po jednej stronie wózka. Dzięki temu obroty są dużo łatwiejsze.
- Nie ściskaj ręki partnera/ki za mocno.



Jakie są korzyści z tańca? Nowe znajomości, ćwiczenia, wzmocniona górna część ciała oraz lepsza postawa, a przede wszystkim jest to coś, co osoby sprawne i mniej sprawne mogą robić wspólnie.

Śp. Martha Graham, tancerka i choreografka, powiedziała kiedyś: *Taniec jest pieśnią ciała. Pieśnią radości lub bólu.* Jesteśmy pewni, że im częściej oddasz się ze swoim ciałem tańcu, tym radośniejsze pieśni będzie ono śpiewać.

***Joyce Render Cohen j jej siostra Gayle
InsideMS, 2006,
tłum. Michał Biernat***

Nomen omen Przemysław – bilans chorego na SM racjonalisty

Powiedz coś o sobie.

Mam 38 lat – za chwilę trzydzieste dziewięte urodziny. Nie będę urządzał imprezy. Nie pasowałoby mi, gdyby przyszli do mnie ludzie, a ja po kilkunastu minutach musiałbym się położyć, bo mnie męczy długie siedzenie. Na SM choruję od dziecięciu lat. Skończyłem ekonomię na Uniwersytecie w Gdańsku.

Pracujesz jeszcze?

Pracowałem, dopóki mogłem, dużo pisałem. Byłem w tym dobry, przygotowywałem się. Jestem odcytany, biegle operowałem fachowym językiem i to się podobało. Obecnie nie pracuję. Stało się to zbyt trudne.

Jak Ci teraz dni mijają?

Codziennie mam rehabilitację w domu, potem odpoczywam. Oglądam telewizję, śledzę, co się dzieje w świecie. Jestem fanem sportu, dużo oglądam i interesuje mnie polityka – jestem świadomym obywatelem.

Co Ci sprawia największą przyjemność?

Dużo rzadziej niż dawniej, ale nadal czasem spotykam się z przyjaciółmi. Oni już mają swoje życie, rodziny, nie chcę być dla nich ciężarem. Nie zabiegam więc o spotkania, jestem na nie otwarty, cieszą mnie one, ale nie ma ich wiele.

I sprawia mi przyjemność piłka nożna. Lubię, gdy wygrywają drużyny, którym kibicuję. Emocjonuje mnie to. Patriotą na pewno nie jestem, ale kibicuję polskim sportowcom.



Kogo kochasz?

Gdy miałem 5 lat, rodzice rozwiedli się. Opieka nade mną została przyznana Tacie, co było jego warunkiem wyrażenia zgody na rozwód. Cały czas mieszkalem z Tata. To był najbliższy dla mnie człowiek. Umarł dwa lata temu. Niedawno Mama zamieszkała piętro pode mną i się mną opiekuje. Mama jest inna niż ja, mamy różne poglądy. Ja – lewicowe, nie lubię instytucji Kościoła – oceniam ją negatywnie – inaczej moja Mama. Wiara w moim życiu nie odgrywa żadnej roli, a dla Mamy jest ważna. Dla mnie jest ważne to, co mogą potwierdzić naukowcy.

Kobiety w Twoim życiu?

Próby, jakie podjąłem, nie powiodły się. Obecnie nie szukam partnerki, bo fizycznie nie jestem do końca sprawny w sprawach damsko-męskich. Moje przyrodzenie nie działa. Mam problemy ze wzrodem. Rozmawiałem z neurologiem – nie miał na to rozwiązania. Pogodziłem się z samotnością. Nie lubię walczyć z tym, na co nie mam wpływu, co ode mnie nie zależy. Dość szybko zaakceptowałem, że jestem chory i wielu rzeczy nie mogę robić. Staram się unikać zaangażowania, żeby nie ryzykować, nie narażać się na cierpienie.

Też w kontekście leków wolę unikać zawodu, bo nie jestem przekonany o ich skuteczności. Wszystkie dotychczasowe leki, które brałem, nie pomogły mi specjalnie. Gdyby się znalazło coś, co by mi pomogło, próbowałbym. Lekarz nie proponował mi niczego.

Jakich rzeczy nie możesz robić?

Nie mogę pracować. Lubilem jeździć rykszą po Manhattanie – to był epizod – praca dobrze płatna. Moja praca zawodowa przy analizie sytuacji na rynku ekonomicznym giełdowym wymagała dobrej pamięci. Teraz szybko się denerwuję, jeśli

nie pamiętam prostych rzeczy. To, co ważne, muszę zapisywać w telefonie (gdy piszę ręcznie, nie mogę sam siebie rozczytać). Denerwuję się, gdy nie mogę wykonać banalnych rzeczy, np. gdy na komputerze piszę bardzo wolno, jednym palcem. Teraz więc nie pracuję. Orzecznik stwierdził, że nie jestem zdolny do samodzielnej egzystencji.

Czy ktoś musi pomóc Ci przy toalecie?

Sam się myję. Sam się golę maszynką. Muszę mieć łokieć oparty o umywalkę, bo inaczej bym się pozacinał. Nie wyobrażam sobie, że mógłbym kogoś poprosić o pomoc w goleniu, a brody nie zapuszczę – mam chłopięcy zarost i to byłoby śmieszne. Zęby też myję sam – szczoteczką elektryczną.

A co z jedzeniem?

Zjadam przygotowane jedzenie, ale sam nie mogę go sobie przygotować. Kiedy teraz byłem w ośrodku na rehabilitacji posmarowanie masłem kanapki nie było ani łatwe, ani przyjemne dla mnie. Mama mieszka blisko i robi mi posiłki, które jestem w stanie sam zjeść. Sam ich jednak nie zrobię.

Twoje plany na przyszłość?

Nie mam. Wiem, że nie chcę się wiązać z osobą chorą na SM, bo nie wpłynę na nią pozytywnie, a osoby zdrowej nie chcę obciążać takim ciężarem.

Uważasz, że chory na SM nie może być szczęśliwy?

Chory na SM może być szczęśliwy, ale ja taki nie jestem i nie mogę być. Byłem analitykiem giełdowym, analizowałem spółki, moim zadaniem było znalezienie dziury w całym, szukanie tego, co negatywne i to chyba trochę na mnie wpłynęło. Na zewnątrz pokazuję, że pogodziłem się z chorobą, ze słabością, staram się z nią sam zmierzyć i nie obarczam nią innych. Nie czyni mnie to szczęśliwym.

Nie lubisz, gdy ktoś Tobie się zwierza?

Unikam sytuacji, gdy ktoś mi mówi o swoich problemach, bo wiem, że nie potrafię pomóc.

Czy możesz przedstawić bilans dotyczący Ciebie, osoby na dzień dzisiejszy nieuleczalnie chorej, której sytuacja zdrowotna powoli, z każdym dniem się pogarsza?



Aktywa, czyli kontrolowane przeze mnie zasoby finansowe, są w porządku: mam swoje mieszkanie, w nim to, co mi umożliwia egzystencję. Robię teraz remont: mam trzy pokoje: w jednym śpię i oglądam telewizję. W drugim jest komputer i biurko, a w trzecim teraz chcę zrobić pokój rehabilitacyjny: będzie drabinka, stacjonarny rower poziomy, na którym mogę usiąść, nie musząc przerzucać nogi z jednej strony na drugą, jak przy rowerze pionowym, co jest dla mnie teraz za trudne. Duża przestrzeń pozwoli mi się w tym pokoju poruszać na wózku. Po domu, np. do toalety, przechodzę sam, muszę się tylko trzymać

barierki, jednak po ćwiczeniach mogę być zmęczony, a wtedy jest mi potrzebny wózek.

Pasywa, czyli źródła majątku: w zasadzie tylko renta. Mam subkonto. Nie wiem, od kogo są te środki. Kilka razy w roku, gdy jest czas wypełniania PIT zamieszczam na FB prośbę o przekazanie na moją rehabilitację 1% podatku.

Siedzę w domu i mam małe wymagania. Za jedzenie płaci mama. Finansowo jestem więc w dobrej sytuacji. Gdybym miał gdzieś wyjechać, starczyłoby mi, ale musiałbym wynająć opiekuna. Są ludzie, którzy tak żyją i sobie radzą. Staram się nie myśleć o przyszłości. Będę pewnie korzystać z jakichś organizacji. Nie zastanawiam się teraz nad tym. Brat obiecał mi, że w razie czego pomoże. Jest starszy o 9 lat, ma żonę i dzieci.

A jak się przedstawiają Twoje zyski niematerialne?

Nie widzę swojej wartości. Nie wnoszę nic do życia innych ludzi ani pozytywnego, ani negatywnego. Opuściłem sobie spotykanie się ze znajomymi. Oni, brat i bratowa, czasem przyjeżdżają, gdy chcą, ale ja zrezygnowałem z wychodzenia z inicjatywą. Gdy chcę wyjść, mam pół piętra do pokonania, więc sam z mieszkania się nie wydostanę, nawet wózek elektryczny mi w tym nie pomoże. Potrzebna mi druga osoba. Nie lubię za dużo na tym wózku jeździć. Nie wiem, czy ma sens mówienie o tym wszystkim. Nie sądzę, żeby to było pozytywne, czyli, że ktoś po przeczytaniu tego się po prostu uśmiechnie, to by była taka przyjemna pierdułka.

Czy do sytuacji, w jakiej się znalazłeś, w jakiś sposób się przygotowałeś od chwili diagnozy?

Dużo czytałem w Internecie o tym, że bardzo ważna jest rehabilitacja. Diagnozę postawiono mi, gdy miałem 30 lat. Przez cztery lata nie czułem pogorszenia. Na przeszczep komórek macierzystych jeździłem z Tatą, trzymając go pod pachę. Po-

woli zaczynałem się delikatnie rehabilitować. Dopiero sytuacja, gdy byłem kompletnie niesprawny, zmusiła mnie do systematycznej rehabilitacji – po godzinie pięć razy w tygodniu.

Co byś powiedział świeżo zdiagnozowanym?

Żeby się nie poddawali i mimo wszystko walczyli o swoje życie.

Dlaczego według Ciebie warto o to życie walczyć?

W sumie wcale nie wiadomo, czy za chwilę się nie zdarzy, mimo wszystko, coś optymistycznego i byłoby szkoda to zaprzepaścić. Ja jestem negatywnie nastawiony. Żałuję, że moje życie tak się potoczyło. Nie miałbym jednak odwagi przystawić sobie pistoletu i pociągnąć za spust. Całe życie byłem optymistycznie nastawiony, nawiązywałem kontakty. Teraz mi się nie chce z ludźmi rozmawiać, ale zasiany optymizm jest na tyle silny, że nie potrafię się do końca zdołować tą sytuacją.

*z Przemysławem
rozmawiała Karolina Ekes*

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

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.**

Uczestnik zajęć musi bezwzględnie przestrzegać zasad reżimu sanitarnego (utrzymanie odległości, zasłanianie nosa i ust przy użyciu maseczek lub przyłbic, dezynfekcja dłoni). 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 osoby, które dokonają zgłoszenia poprzez stronę www.ptsr.waw.pl, mailowo oraz telefonicznie.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia rehabilitacji ruchowej prowadzone są w czterech grupach.

STACJONARNIE

– we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),

– w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

ZDALNIE (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR):

– we wtorki i czwartki w godz. 10:30 – 13:00 oraz 15:00 – 17:30,

– w środy w godzinach 10:30 – 13:00.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

– w poniedziałki w godz. 07:00 – 16:00,

– w piątki w godz. 07:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się **STACJONARNIE**, obowiązują zapisy.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 07:00 – 16:00,

– w piątki w godz. 07:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się **STACJONARNIE**, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne (zajęcia zdalne)

Zajęcia jogi odbywają się jedynie **ZDALNIE** (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR):

– we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,

– w piątki w godz. 13:00 – 15:00.

5. Tai-chi (zajęcia zdalne)

Zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się jedynie ZDALNIE (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR):

- w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:00,
- w środy w godz. 15:30 – 17:00.

6. Basen – zajęcia zawieszone do odwołania

7. Zajęcia Metodą Feldenkraisa (zajęcia zdalne)

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 pięciogodzinnym prowadzi Maciej Łukowski.

Zajęcia odbywają się jedynie ZDALNIE (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR) w wybrane soboty w godz. 10:30 – 13:30.

8. Warsztaty wokalne – zajęcia zawieszone do odwołania

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się ZDALNIE dwa razy w tygodniu w poniedziałki i piątki od godziny 11-ej (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR).

10. Warsztaty ceramiczne – zajęcia zawieszone do odwołania

11. Arteterapia – zajęcia zawieszone do odwołania

12. Zajęcia „Główka pracuje” (zajęcia zdalne)

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się jedynie ZDALNIE w piątki w godz. 10:30 – 13:00. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

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

Spotkania i konsultacje z ww. specjalistami odbyć się zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, w siedzibie Stowarzyszenia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR telefonicznie.

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 2021 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

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Informujemy, że w OW PTSR działa bezpłatna wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Osoby, które są zainteresowane wypożyczeniem niżej wymienionego sprzętu proszone są o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.



- 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 stopniowego 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 krzeselka nawannowe



Krzesło ułatwia kąpiel i transport użytkownika do wanny i z wanny. Specjalnie zaprojektowane gumowe antypoślizgowe końcówki znajdujące się na każdej z nóg zapewniają stabilność i uniemożliwiają ślizganie po powierzchni wanny.

Dzięki zastosowanej technologii krzesło obraca się o 360°, przez co umożliwia transport chorego ponad brzegiem wanny. Siedzisko można zablokować w czterech odległościach, co 90°.

Siedzisko jest bardzo łatwe w montażu, bez trudu można je umieścić na wannie i w równie łatwy sposób można je ściągnąć, gdy nie jest już potrzebne. Konstrukcja krzesła umożliwia osobom starszym lub podczas rehabilitacji dogodne korzystanie ze wszystkich funkcji krzesła w swoim domu.

- materace przeciwoleżynowe

Materac pneumatyczny, zmieniociśnieniowy o konstrukcji rurowej, do profilaktyki i wspomagania leczenia odleżyn do II° włącznie. Wykonany z nylonu oraz TPU, czyli termoplastycznego poliuretanu,



dzięki czemu łatwo utrzymać go w czystości. Posiada pokrowiec. Zbudowany jest z 18 rurowych komór wymiennych, wypinanych na klipsy. Pompa z ręczną regulacją ciśnienia w materacu pozwala na jego dostosowanie do wagi użytkownika. Komory wypełniane są powietrzem w cyklach co 5-10 minut. Duża wydajność pompy (6L/min), cicha praca. Zawieszki do mocowania pompy na łóżku.

– aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny)



- **pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli**
- **wózki inwalidzkie ręczne**
- **balkoniki, chodziki – trójkołowe**
- **kule**
- **kijki Nordic Walking.**

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastą-

piło dzięki dofinansowaniu realizowanych zadań ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej) oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

Z przyjemnością informujemy o uzyskaniu środków finansowych na nowo realizowane projekty na rzecz osób z SM. Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestniczeniem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Sprawić Moc 5”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2022 r.

Projekt skierowany jest do 430 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, wielkopolskiego, 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. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

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

Projekt realizowany ze środków
PFRON w ramach zadań zlecanych (...) –
Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”

Okres realizacji: 1 kwietnia 2021 r. –
31 marca 2024 r.,



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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. elektroterapia,
5. zajęcia jogi,
6. zajęcia tai-chi,
7. zajęcia metodą Feldenkraisa,
8. arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
9. zajęcia wokalne,
10. zajęcia teatralne,
11. zajęcia "Główka pracuje",
12. wsparcie psychologa - trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
13. pomoc logopedyczna,
14. wsparcie dietetyka,
15. zajęcia kulinarno-dietetyczne,
16. choreoterapia,
17. biurowy punkt informacyjny,
18. usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
19. rehabilitacja domowa,
20. zajęcia nordic walking,

21. ćwiczenia w basenie,
22. rehabilitacja w egzoszkielecie,
23. hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia

„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 IV”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji:

1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2024 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:

styczeń 2021 r. – grudzień 2021 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 IV”.

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 Wo-

jewództwa Mazowieckiego 2014-2020) pn. „AOON Warszawa”.



Rzeczpospolita
Polska



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



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 (32K/28M) 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 PZ – 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

Marcin Skroczyński

tel. 22 831-00-76/77

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

* * *

Szanowni Państwo informujemy, że zapisy na rehabilitację w warunkach domowych w ramach realizowanych projektów finansowanych ze środków PFRON przyjmowane będą od dnia 27.04.2021 r. od godziny 10:00 telefonicznie lub osobiście w siedzibie OW PTSR.

Rehabilitacja w warunkach domowych realizowana jest z projektów:

- Sprawić Moc 5,

- SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM IV
- Aktywny w pracy aktywny w życiu

Możliwy jest udział w ramach tylko jednego projektu. Pierwszeństwo zapisu i realizacji usługi będą miały osoby z orzeczoną znaczną stopniem niepełnosprawności i nie objęte rehabilitacją w domu w okresie styczeń 2020 – marzec 2021.

Ponadto informujemy, iż opłata za 1h rehabilitacji domowej wynosić będzie 1,50 zł.

Polskie
Towarzystwo
Stwardnienia
Rozsianego
Oddział
Warszawski



Pomóż chorym
na **SM**

Pamiętaj o nas przy rozliczaniu
podatku!

KRS 0000110888

Kampania współfinansowana ze środków finansowych pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych