

NADZIEJA

NR 127

ISSN 1233-8079

4/2021

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

mieliśmy nadzieję, że tegoroczne Święta Bożego Narodzenia będziemy mogli spędzić „normalnie” – z bliskimi, na spotkaniach z rodziną i przyjaciółmi. Niestety, obostrzenia związane z pandemią znowu ograniczyły nasze kontakty. Nie będziemy też organizować spotkania opłatkowego.

Za to mamy prawdziwą, piękną zimę i śnieg, co zachęca do spędzania więcej czasu w domu. W tym numerze *Nadziei* piszemy o tym, jak można zagospodarować taki czas. Może w tym pomóc znalezienie lub rozwijanie już odkrytych pasji i zainteresowań. Bardzo ważną rzeczą jest mieć hobby – zajęcie, które sprawia przyjemność, pozwala miło spędzić czas, a jednocześnie może pozwolić na wymianę wrażen i doświadczeń z osobami, które mają podobne zainteresowania. Wiele takich zajęć, jak na przykład fotografia (o tej pasji pisał nasz Czytelnik w jednym z poprzednich numerów *Nadziei*), malowanie czy lepienie w glinie pozwala na rozwinięcie talentów artystycznych, tworzenie małych i większych dzieł sztuki. Również inne zajęcia, przykładowo robótki ręczne (druty, szydełko itd.), umożliwiają rozwój kreatywności. A przy okazji są wspaniałą okazją do poznania ludzi o podobnych zainteresowaniach, zawierania nowych znajomości.

Koniec roku to czas podsumowań. W tym numerze *Nadziei* nasza Pani doktor neurolog zamieszcza bardzo potrzebne podsumowanie aktualnego stanu wiedzy medycznej o SM, proponowanych terapiach i nowych lekach.

A na chwilę zadumy nad kończącym się rokiem i nowym początkiem polecamy tekst ojca Wacława Oszajcy.

Życzymy miłej lektury oraz dobrego czasu świętowania Bożego Narodzenia, zdrowia i wszystkiego, co dobre w Nowym Roku.

Katarzyna Czarnecka
Redakcja Nadziei

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

SM dzisiaj 4

POMYŚL... WARTO

Baj baj, będziesz w raju 9

MIEDZY NAMI

Hobby, zainteresowania, pasje 13

Moje Hobby – moja pasja 15

Druły w grupie 18

W autobusie 19

Święta Bożego Narodzenia –
wspomnienia i teraźniejszość SM'ki 21

PRAKTYCZNE PORADY

Rezonans magnetyczny (MRI)
– jak przetrwać badanie 24

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR ... 26

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 28

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego 34

Aktualnie realizowane projekty 37

Co przed nami 45

Co się wydarzyło 47

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

SM dzisiaj

Nadal nie wiemy, co wywołuje stwardnienie rozsiane, co inicjuje atak układu immunologicznego na układ nerwowy. Może przebyta infekcja np. wirusem Epsteina-Barra, szczepienie, czynniki środowiskowe, niedobór witaminy D. Coraz więcej mówi się o roli mikrobiomu jelitowego (a może odmienny skład mikrobioty jelitowej jest skutkiem, a nie przyczyną SM?). Niestety, nie ma przełomu.

Nadal nie ma też leku, który wyleczy, skutecznie zatrzyma chorobę. Można liczyć tylko na wyhamowanie, spowolnienie, wyciszenie zaostrzeń. W Programie NFZ mamy nieco słabsze leki pierwszej linii (interferony, octan glatirameru, teriflunomid, kwas faumarowy) oraz mocniejsze leki drugiej linii na agresywniejszą postać SM (fingolimod, natalizumab, ocrelizumab, alentuzumab, kladrybina). Język można na tych nazwach połamać. Od 2019 roku można też leczyć w ramach NFZ postać pierwotnie postępującą ocrelizumabem.

Nowe rejestrowane leki są skuteczniejsze, bardziej selektywne, bezpieczniejsze. Mamy więc: siponomid, ozanimod, ponesimod, diroksimel oraz ofatumumab – więcej o tym w post scriptum.

W Polsce w 2019 roku było około 50 tysięcy chorych na SM, z czego 15 tysięcy leczonych w Programach NFZ. Uproszczeniu uległ Program NFZ leczenia SM. Ale uwaga! Przestaniesz chodzić – nadal nie przejdiesz kwalifikacji. Z postacią rzutową

kwalifikowani są pacjenci, którzy mają w skali EDSS co najmniej 4,5 pkt (w tłumaczeniu: „przejdę samodzielnie bez kuli 300 metrów”). Z postacią pierwotnie postępującą wymogiem jest 6,5 pkt (czyli: „przejdę chociaż 10–20 metrów z dwiema kulami”). Leki działają najlepiej na początku choroby, zanim dojdzie do nieodwracalnych uszkodzeń będących skutkiem procesu zwyrodnieniowego. Mówienie więc, że „nie leczę się, gdyż jeszcze chodzę” jest mało rozsądne.

Dużo mówi się ostatnio o uszkodzeniu kory mózgowej (a nie tylko tzw. istoty białej) i zaburzeniach poznawczych, czyli zaburzeniach wyższych czynności nerwowych (np. pamięci) w SM. Nie chcę bynajmniej bagatelizować tego problemu, ale nie chciałabym też



go przeceniać. Ja całkiem dobrze dogaduję się z pacjentami. Zastanawiam się czasami, czy tzw. zdrowa populacja jest taka całkiem normalna, zdrowa i kontaktowa?

Gdy planujemy ciążę należy przerwać leki potencjalnie szkodliwe dla płodu i odczekać: w przypadku fingolimodu – 2 miesiące, kładrybiny – 6 miesięcy, teriflunomidu – nawet do 9 miesięcy (ale jest możliwość przyspieszonej eliminacji teriflunomidu za pomocą cholestyraminy, która trwa 10 dni). Względnie bezpieczniejsze dla płodu są natalizumab i tecfidera.

Gdy choroba jest aktywna można w czasie w ciąży kontynuować leczenie interferonem i octanem glatiramery. Leki te nie przechodzą przez łożysko, nie są więc szkodliwe dla dziecka. Podobnie w czasie karmienia piersią. Nawet gdyby prze-

dostały się do mleka zostaną po prostu strawione przez układ pokarmowy niemowlęcia. W przypadku łagodnej postaci SM przerwanie terapii w ciąży nie będzie błędem. Po porodzie w dowolnym momencie można wrócić do Programu NFZ.

Dotychczas zalecano eskalację leczenia: od leków słabszych w przypadku łagodnego przebiegu, do coraz mocniejszych w przypadku agresywnego SM. Ostatnio coraz więcej mówi się o stosowaniu od początku terapii indukcyjnej, czyli skuteczniejszej i mocniejszej.

Jeśli chodzi o ryzyko zachorowania na COVID-19 to SM nie jest takim czynnikiem. Ryzyko cięższego przebiegu mają jednak chorzy z postacią postępującą SM, z dużą niesprawnością, w wieku powyżej 60 roku życia, z otyłością, cukrzycą, chorobami serca i płuc, częściej też mężczyźni. Leczenie większością leków modyfikujących przebieg nie ma wpływu lub jest ono minimalne. Jedynie alentuzumab, ocrelizumab i inne leki o podobnym mechanizmie działania (na limfocyt B) mogą nieco zwiększać ryzyko. Dane te nie są jeszcze definitywne i miarodajne.

Badania pokazały, iż szczepionki przeciwko koronawirusowi są mniej skuteczne u pacjentów leczonych fingolimodem i ocrelizumabem, nieco lepiej wypada kładrybina. Pozostałe leki nie wpływają negatywnie na wytworzenie przeciwciał przeciw koronawirusowi. Nie zaleca się zmiany terapii, a jedynie wydłużanie odstępów między wlewaniami ocrelizumabu.



Uważam, że potrzebujemy też dobrych wiadomości, a nie tylko ciągłego codziennego straszenia. A dobra wiadomość jest taka, że wśród moich pacjentów nikt nie chorował ciężko na

COVID-19. Marzy mi się takie naukowe odkrycie „SM chroni przed Covidem”. Ale to tylko marzenie...

Post scriptum o nowych lekach dla wytrwałych.

W 2019 roku zarejestrowano w USA siponimod dla postaci rzutowych, w 2020 roku – w Unii Europejskiej ozanimod dla rzutowo-remitującego SM, a w USA dla postaci rzutowych i aktywnej wtórnie postępującej postaci SM. W 2020 roku zarejestrowano w Unii Europejskiej siponimod dla aktywnej postaci wtórnie postępującej. W 2021 roku do gry wszedł ponesimod: w Unii Europejskiej dla rzutowo-remitującego SM, w USA również dla postaci rzutowych i aktywnej wtórnie postępującej.

Nadto w 2019 roku w USA zarejetrowano diroximel – udoskonaloną formę tecfidery.

I ostatnia nowa rejestracja to ofatumumab – podawane podskórnie przeciwciało monoklonalne dla rzutowo-remitującego SM w Unii Europejskiej i również innych postaci w USA.

Wszystkie te nowe leki nie są jeszcze refundowane w Polsce, miejmy nadzieję, że niektóre z nich będą, walka o to trwa. Bardzo obiecujące są też inhibitory kinazy tyrozynowej Bruton. Są one w badaniach klinicznych wielu firm farmaceutycznych i przechodzą już ich ostatnie fazy.

*lek. med. Renata Ługiewicz
specjalista neurolog*

W poprzednim numerze Nadziei omyłkowo pominęliśmy informację, że tłumaczenia tekstów przygotowała lek. med. Renata Ługiewicz. **Bardzo Panią Doktor przepraszamy.**

Redakcja

POMYŚL... WARTO



*Miłość nie ma wieku i wciąż się rodzi.
Blaise Pascal*

Baj baj, będziesz w raju...

Dłgie, adwentowe wieczory jeszcze pół wieku temu były czasem bajania, wspomniania przeszłości, plotek, opowieści o wojnach, diabłach, wisielcach, duchach i o tym, co tam słychać w wielkim świecie. To też był czas przędzenia wełny i lnu, darcia pierza, łuskania grochu i fasoli, wycinania z kolorowych bibulek ozdób na choinkę, wyszywania, haftowania, jak również zalotów, randkowania i wielu innych rzeczy o których tylko *księżyc wiedział, nie powiedział, za co będzie w kozie siedział*. Takich wieczorów już nie ma, pożarły je telewizory i komputery.

Oczywiście, ten miniony świat nie był idealny, nie taki piękny jak stroje Zespołu Mazowsze czy Śląsk. W chałupach nie było przecież kaflowych pieców, a tym bardziej kaloryferów. W drewnianych chałupach, ogaconych liśćmi i słomą, często bez podłóg, gdzie za WC robiła stojąca za stodołą sławojka, a woda, nawet jeśli stała w wiadrze przy piecu, przez noc nieraz zdążyła zamarznąć. Przed hipertermią ratowały nas puchowe pierzyny i poduchy. A jednak w tych adwentowych wspominkach nawet wydarzenia dwu światowych wojen i tej trzeciej, bolszewickiej, traciły swoją przerażającą wymowę. Co więcej, stawały już czymś na wzór inscenizacji, bywało, że zabarwiał je humor i śmiech. Pamiętam, opowiadano, jak to w pierwszą wojnę światową mój dziadek Kazimierz z innymi chłopami ze wsi, zorganizowanymi w legionowy oddział, zdobywali posterunek kogutów (tak przezywano austriackich żandarmów czy żołnierzy). Uzbrojeni na wzór dziewiętnastowiecznych powstańców w kosy, widły, jakieś jeden czy dwa karabiny, przypuścili atak na wspomniany posterunek i dopóki Austriacy nie zaczęli strzelać z karabinu maszynowego, czy czegoś podobnego, akcja rozwijała się po myśli atakujących. Użycie owej piekielnej maszyny

do zabijania zmusiło naszych bohaterów do odwrotu. Uciekając, dziadek i nasz sąsiad Szymek, który miał za sobą służbę w armii carskiej, wpadli na czworoboczne podwórze zewsząd obudowane i spanikowani nie mogli znaleźć innego wyjścia poza tym, przez które wbiegli, ale ono było ostrzeliwane. Na szczęście z chałupy wyszła Żydówka, więc dziadek do niej, jak najgrzeczniej, ale grzecznie po naszymu, zaczął wrzeszczyć: *Ciotku, którądy droga do Żwiartowa?* Po wszystkim Szymek nie omieszkał rozpowiedzieć, że wreszcie się wydało i już jest pewne, że Kazimierz Wawręty z rodziną jest spokrewniony z Żydami, co nie każdy postrzegał jako powód do chluby. Baj, baj...



Jednak i dzisiaj nam nie do śmiechu. Piszę ten eseik w połowie grudnia i słyszę, że z powodu COVID-19 znowu zmarło ponad sześćset osób, w tym 97% niezaszczepionych. Czyli prawie cała moja rodzinna wieś sprzed pół wieku. A dzisiaj połowa parafii jastrzębiogórskiej, gdzie obecnie mieszkam. Na dodatek proszę wybaczyć, ale myślałem, że pogryzę jedną parafiankę z tych „pobożnych i wpływowych”, jak je nazwano w Piśmie Świętym, które podburzone przez przeciwników Pawła Apo-

stoła i Barnaby, doprowadziły do wyrzucenia ich z Antiochii Pizydyjskiej. Otóż ta pobożna dusza uważała, że nie ma niczego złego, a więc grzesznego, w posługiwaniu się fałszywym zaświadczeniem o szczepieniu zdobytym za łapówkę.

Co więc z tym fantem począć? I jak to wszystko ma się do Bożego Narodzenia?

Otóż ma się i to jak dobrze. Paweł Apostoł w Liście do Galatów mówi: *Gdy jednak wypełnił się czas, Bóg wysłał swego Syna zrodzonego z kobiety, narodzonego w czasach Prawa, aby uwolnić tych, którzy podlegali Prawu, abyśmy się stali przybranymi dziećmi. A ponieważ jesteście synami, Bóg wysłał do naszych serc Ducha swego Syna, który woła: „Abba, Ojcze! Tak więc nie jesteś już niewolnikiem, lecz synem, a jeśli synem, to i dziedzicem z woli Boga”* (Gal 4, 4–7).

My, chyba zbyt często, patrzymy na Syna Bożego, Jezusa Chrystusa, jak na jakiegoś pół-boga i pół-człowieka. Paweł natomiast mówi, że Jezus był człowiekiem i przez Jego człowieczeństwo, przez Jego mentalność, sposób myślenia i odczuwania rzeczywistości, Jego sposób postępowania, odnoszenia się do przyjaciół i wrogów, słowem przez Jego osobowość poznajemy osobowość Boga. Dlatego w cytowanym liście Paweł zachęca, żeby chrześcijanie pamiętali, iż dotąd są chrześcijanami, dopóki są jednego ducha z Jezusem. To znaczy, dopóki myślą, mówią i postępują w życiowych okolicznościach tak, jak czynił to Chrystus.

Jakie jest i będzie nasze życie, zarówno to zamykające się w czasie i przestrzeni i to, które otwiera się dla nas w tym, co nazywamy niebem, zależy od nas i od tych, pośród których jesteśmy. Jeśli więc pytamy, gdzie dzisiaj jest Bóg, to odpowiedź już znamy od dwu tysięcy lat, jak nie więcej. A praktycznie, to dzisiaj Bóg jest w lekarzach, przez nich mówi, co należy zrobić,

żeby pokonać dzisiejszą szarańczę, czyli COVID-19. Dalej jest On w pielęgniarkach, sanitariuszach, we wszystkich ze służby zdrowia, strażakach, grabarzach, no i księżach, zwłaszcza spowiednikach, którzy wbrew sobie muszą trzymać serce i rozum na uwięzi, by z takim samym poświęceniem i fachowością służyć również tym, którzy winni są własnego i cudzego nieszczęścia.

To dlatego sens świąt Bożego Narodzenia chyba najlepiej oddaje dwuwiersz jednocześnie lekarza, księdza, poety i mistyka, Johanna Schefflera, znanego jako Angelus Silesius lub Anioł Ślązak:

*Choćby się po stokroć Chrystus zrodził w żłobie,
Biada ci, jeżeli nie zrodził się w tobie. (tłum. A. Lam)*

Wacław Oszajca SJ

MIĘDZY NAMI

Hobby, zainteresowania, pasje

Często zadajemy sobie pytanie: jakie są nasze zainteresowania? Jakie są nasze pasje i talenty? Odkrywanie odpowiedzi na te pytania może często zająć całe życie. Na różnych jego etapach mogą być one różne. Kiedy byliśmy dziećmi często chcieliśmy być np. strażakiem, policjantem, nauczycielką, lekarką itp. Z czasem jednak okazywało się, że nasze zainteresowania są skierowane w inną stronę.

Natalia: zaczęłam uczestniczyć w zbiórkach drużyny harcerskiej. Bardzo szybko okazało się, że biwaki, rajdy, obozy stały się sposobem na spędzanie czasu wolnego. Harcerskie aktywności okazały się dobrym sposobem na zawieranie nowych znajomości i przyjaźni. Zdobyta wiedza i zdobywane nowe umiejętności kształtowały mnie i mój charakter. Dzięki rozwiązywaniu harcerskich zagadek i różnego rodzaju przeżytych przygodom uczyłam się, jak stawiać czoła przeciwnościom i radzić sobie nawet z najtrudniejszymi problemami. Z czasem, kiedy sama stałam się odpowiedzialna za drużynę, musiałam wziąć odpowiedzialność za innych, ale także mogłam zarażać swoją pasją kolejne osoby i członków mojej drużyny. W ten właśnie sposób swoją pasją podzieliłam się z Adamem. Wspólnie zaczęliśmy wyjeżdżać na harcerskie biwaki zloty i rajdy. Okazało się, że także Adam lubi poznawać nowe miejsca, spotykać nowe osoby, zachwycać się przyrodą.

Z czasem nasze zainteresowania i pasja podążyły w kierunku podróży. Jako że lubimy poznawać nowe miejsca i zwiedzać udawało się nam wyjeżdżać na różne wycieczki i nieda-



lekie wyjazdy. Tak poznaliśmy kilka ładnych zakątków naszego rodzinnego Śląska, a także Krakowa. Poznając Katolickie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i ich Przyjaciół KLIKA z Krakowa odkryliśmy naszą kolejną pasję, jaką jest piesze pielgrzymowanie. Ta forma modlitwy oraz poznawania Pana Boga uczy nas tego, jak On jest dobry, jaki piękny stworzył świat i jak żyjący jest Jego Kościół. W pielgrzymowaniu łączymy dwa nasze zainteresowania. Podróżowanie

i chęć pogłębienia naszej wiary i odkrywania Pana Boga.

Z tymi pasjami, które opisywaliśmy wyżej, wiąże się także kilka mniejszych zainteresowań. Można w tym miejscu wymienić fotografię. Jako że dużo podróżujemy lubimy robić zdjęcia i uwieczniać w ten sposób nasze wyjazdy.

Hobby i zainteresowania mogą przejawiać się w naszym życiu codziennym i możemy odkrywać ciągle nowe i znajdować je nawet w prostych codziennych czynnościach. Na swoim przykładzie możemy zaświadczyć, że pasją może stać się także wspólne czytanie książek, oglądania filmów o tematyce podróżniczej, a także wspólne gotowanie. Nie ma więc żadnych przeszkód w odkrywaniu swoich pasji talentów i zainteresowań.

Natalia i Adam Gretka

Moje Hobby – moja pasja

Tkanie i prucie rękawa swetra czekającej Penelopy, całymi dniami w towarzystwie kota barwiącego się leżącym obok motkiem, to w rzeczywistości całe sedno literatur.

Manuel Vicent

Robótki ręczne to przekazywana z pokolenia na pokolenie umiejętność, która nawet w nowoczesnych czasach niezmiennie pozwala osiągnąć stan ukojenia i odprężenia. Choć przez większą część historii robótki ręczne uznawane były za zajęcie przeznaczone dla kobiet, obecnie podejmuje się ich coraz więcej mężczyzn. I coś w tym jest. Robić na drutach bądź szydełkować może każdy.

Jednak robótki ręczne kryją w sobie coś więcej niż tylko sposób na zabicie czasu. Różne przeprowadzone na ten temat badania dowodzą, że zajęcie to **działa terapeutycznie** na tych, którzy się mu oddają. Robótki ręczne **rozwijają umiejętności manualne, stymulują koncentrację i rozbudowują obszary odpowiedzialne za stan relaksu i medytacji.**

Poza samym tkaniem włóczki, można powiedzieć, że umiejętność ta wpływa na konstruowanie swego rodzaju „tkaniny społecznej”, łączącej osoby oddające się tej czynności z podobnym upodobaniem. Połączenie, jakie występuje między osobami zajmującymi się tym rękodziełem jest tak silne, że w wie-



lu krajach określa się tę czynność mianem „**włóczkoterapii**”. Dochodzi do niego między osobami, które spotykają się całymi grupami, aby wspólnie tworzyć, uczyć się nowych technik, ściągów, splotów i wzorów. Celem jest jednak również walka ze stresem, tkanie historii, dzielenie się przeżyciami i wspólne zaznawanie radości.

Robótki ręczne poprawiają samopoczucie

Robienie na drutach ma tę zaletę, że można się nim zajmować dosłownie wszędzie. Kiedy tworzymy w samotności, automatycznie wchodzimy w stan sprzyjający refleksji i rozmyślaniu. Możemy poddawać się medytacji na temat tego, co jest najbliższe naszemu sercu. To doskonały sposób na poznanie samego siebie. Kiedy tworzymy w grupie, o wiele łatwiej jest nam budować z innymi wspólne relacje, kłaść podwaliny głębokich przyjaźni i pozostawać w kontakcie z innymi. Niezależnie więc od tego, czy jesteśmy samotnikami, czy wolimy tworzyć w grupie, nasz mózg ma doskonałe warunki do wyzwalania endorfin. Te z kolei umożliwiają odczuwanie relaksu i wpływają na nasze **doskonałe samopoczucie**.

Sama czynność szydełkowania czy robienia na drutach znacznie wpływa na poprawę koncentracji. Ulepsza też zdolności koordynacyjne mózgu. Oba czynniki rozwijają się wraz z coraz większą złożonością stosowanych ściągów i w miarę, jak obieramy coraz trudniejsze techniki. To doskonała rozrywka dla osób wykazujących pewną niepełnosprawność manualną.

Robótki ręczne ze względu na złożoność ruchów potrzebnych do ich realizowania doskonale wpływają na **zdolności manualne** osoby, która je wykonuje. To zajęcie polecane osobom, których motoryka uległa ograniczeniu na skutek choroby, przebytej operacji bądź doznanego wypadku.

Zarówno robienie na drutach, jak i szydełkowanie znacznie **ograniczają stres**. W czasach tak przepełnionych wszelkiego rodzaju problemami, kiedy zawsze brakuje czasu, robótki ręczne są niczym kotwica na



wzburzonym oceanie. Kiedy zaczynamy tkać, niepokój i lęk znikają. Bez potrzeby używania farmaceutyków, zajęcie to natychmiastowo uwalnia nasz mózg od przytłaczającego stresu.

Robótki ręczne rozwijają kreatywność

Jakiegolwiek manualne zajęcie znacząco wpływa na naszą strukturę psychiczną. Jest niezwykle praktyczne. Rozwija nie tylko kreatywność, ale również wyobraźnię. Jeśli chodzi o robótki ręczne, pozwalają one zgłębić świat uczuć dzięki poznawaniu nowych struktur, kolorów, zapachów, poziomów delikatności, temperatury włóczki, która wywiera pozytywny wpływ na nasz umysł.

Tkanie to nie tylko sposób na zabicie czasu. To prawdziwe wyzwanie, które zakłada wyznaczanie sobie celów i dążenie do nich. Każdy osiągnięty etap okazuje się jednocześnie być nagrodą, powodem do radości. Realizowanie tej czynności pozwala osiągnąć kolejny etap szczęścia wynikający z obdarowania kogoś bliskiego rezultatem naszej pracy. Tym, co wręczamy, jest nasz czas poświęcony na wykonanie robótki, nasza zdolność, nasz talent, nasza kreatywność i uczucia wplecione w każdy centymetr powstałego powolnie rękodziela.

Jest coś magicznego w tych oczkach następujących jedno po drugim. Mają moc zmniejszania wielkich problemów, zatrzymują czas pozwalając nam odetchnąć i niespiesznie pomyśleć. Pozwalają zapomnieć o całym otaczającym nas świecie i poczuć, że stanowimy część czegoś naprawdę wielkiego. W tej płynności przepływającej pomiędzy poszczególnymi ściegami ukryty jest sekret tego, co czyni człowieka szczęśliwym.

za: <https://pieknoumyslu.com/robotki-reczne-terapeutyczna-moc/>

Druty w grupie

Zawsze sama robiłam różne rzeczy, jestem z tamtej epoki. Lubię robić rzeczy, które mają praktyczne zastosowanie. Kiedy zaczął się lockdown, dołączyłam do cotygodniowej internetowej grupy, prowadzonej przez zespół w Walii. Wysłali wszystkim paczkę wełny, a ja postanowiłam zrobić parę rękawiczek bez palców. Użyłam starego wzoru mojej mamy – takiego za 4 pensy!

Pierwsza para szła mi naprawdę ciężko. Ale kiedy skończyłam, dziewczyna z grupy powiedziała: *Co za wspaniałe kolory!* i wysłała je do niej. Zrobiłam teraz 55 par rękawiczek i wysłałam je do ludzi w całym kraju. Nauczyłam się wzoru na pamięć i mogę zrobić teraz trzy pary tygodniowo – oglądając w tym samym czasie telewizję. Działanie ich zapewnia dobre od-



wrócenie uwagi od moich nóg, gdy są bolesne i spastyczne. Nie skupiam się na bólu.

Obecnie w naszym życiu nie ma zbyt wielu zajęć, z wyjątkiem spotkań na Zoom. Nie zrobiłabym rękawiczek, gdyby nie grupa na kursie. Cokolwiek zrobisz, komuś się spodoba i możesz dzielić się przyjemnością. Nie martw się, jak to wygląda – po prostu spróbuj. Pomaga też współpraca z kimś. Połącz się na Zoom lub pozostań w kontakcie, aby dzielić się swoimi postęпами i zachęcać się nawzajem.

Nie mogę się doczekać końca lockdownu i możliwości spotkania wszystkich nowych przyjaciół, których poznałam. Cudownie będzie móc się spotkać i podzielić doświadczeniami.

za: MS Matters Spring 2021
tłum. lek. med. neurolog Renata Ługiewicz

W autobusie

Każdy wie, jak to jest w autobusie: czasem za gorąco a czasem za zimno, czasem brzydko pachnie, kierowcy autobusów czasem życzliwie czekają na kogoś, kto podbiega, a czasem odjeżdżają. Myślę, że my, korzystający z wózków, spotykamy się najczęściej z pomocą kierowców: wychodzą nawet gdy pada deszcz i pomagają nam się dostać do pojazdu.

Ostatnio na odjazd autobusu czekałam na pętli długo, chyba z pół godziny – kierowcy mają na tej pętli długą przerwę



w pracy. Kierowca pomógł mi się ulokować w wozie i otworzył okna – powiedział, że tylko na chwilę (jak to w zimie, było zimno). Zapytał, czy chcę herbaty – wyjął termos i jedzenie. Zaczęliśmy rozmawiać. Zapytałam, czy lubi swoją pracę. Powiedział, że lubi jeździć każdym autem, ale praca kierowcy autobusu jest szczególnie trudna – sam jeździ już przeszło 17 lat, do wszystkiego się przyzwyczaił, lecz nowi, młodzi kierowcy skuszeni wysokimi zarobkami, często nie wytrzymują i po kilku miesiącach rezygnują. Umiejętności kierowcy to jedno, znajomość Warszawy to drugie, a kontakt z ludźmi – trzecie. Zaczynając pracę kierowca dowiaduje się, na jakiej linii danego dnia będzie jeździł – musi przypomnieć sobie trasę, którą zna lub nauczyć się nowej, uwzględniając dość częste w Warszawie zmiany. Zdziwiłam się – myślałam, że kierowca ma swoją linię, którą zna na pamięć. Tymczasem komputer czasem przydziela jednemu kierowcy na jeden dzień trzy różne linie, którymi jeżdżą różne autobusy. Różne autobusy się różnie prowadzi – kierowca opisywał te różnice, lecz nie potrafię powtórzyć. Najdłużej chyba mówił o konfliktach z pasażerami: że w autobusie za ciepło albo za zimno, albo że nie włączył klimatyzacji (jeśli próbuje wyjaśniać, że w tym autobusie nie ma klimatyzacji, słyszy obelgi: *ty cwelu, kutasie, złamasie itd*). Obelgi pojawiają się też, gdy do autobusu wejdzie bezdomny i zepsuje powietrze, gdy autobus stał w korku i ma opóźnienie w stosunku do rozkładu. Dodał z dumą, że w Warszawie, w porównaniu z całą Polską, autobusy jeżdżą wyjątkowo punktualnie – czasem można zegarki regulować.

Powiedział jeszcze, że bardzo często ludzie piszą skargi na kierowców: że się spóźnili, że jechali za wolno, za szybko itd. Zdziwiłam się, że ludziom się chce pisać takie skargi i wysyłać je (trzeba kupić znaczek i pójść na pocztę...). Powiedział, że

głównie od osób niepełnosprawnych słyszy dobre słowa, gdy robi to, co niego należy: pomaga wejść do wozu. Jednak bardzo rzadko się zdarza, że komuś się chce napisać pochwałę kierowcy. Zapytałam, czy wszystkich częstuje herbatą – powiedział, że nie i zrobiło mi się przyjemnie. Postanowiłam, że ilekroć spotkam się z życzliwością kierowców, będę o tym pisać do MZA i mam propozycję do wszystkich czytelników Nadziei: piszmy listy dziękczynne do kierowców, którzy nam pomagają!

EK

Święta Bożego Narodzenia – wspomnienia i terażniejszość SM'ki

Święta Bożego Narodzenia to najpiękniejsze święta w roku. Czy to dzieci, czy dorośli czekają z niecierpliwością na te wyjątkowe dni, pełne uroku i tradycji. Obecnie tradycja przeplata się z nowoczesnością. W wielu domach, rodzinach, wymowa tych świąt zaczyna nam umykać. Bardziej skupiamy się na przygotowaniach czysto technicznych, gruntownych porządkach, dekorowaniu domu, przygotowaniu specjałów wigilijnych i świątecznych zakupach, a bogate tradycje bożonarodzeniowe stają się tylko mało istotnym dodatkiem do rodzinnego spotkania.

Ja jednak jestem jeszcze staroświecka i ze względu na piękne wspomnienia z dziecięcych lat staram się pielęgnować te tradycje, przekazując je swoim dzieciom, aby w dobie konsumpcjonizmu zwyczaje, które kiedyś miały bardzo ważne znaczenie, nie były pomijane.

Moim najpiękniejszym wspomnieniem jest zapach świeżo ściętej choinki, który unosił się po całym domu i przeplatał z aromatem ciasta drożdżowego pieczonego przez moją babcię

w piecu chlebowym. Ogromny, dębowy stół, nakryty białym obrusem, pod którym leżało sianko, a na nim świąteczna zastawa z dodatkowym nakryciem dla niespodziewanego gościa. Każdy miał przydzielone zadania - w kuchni starsi domownicy przygotowywali świąteczne potrawy, dzieci ubierały choinkę, od czasu do czasu wyglądając przez okno pierwszej gwiazdki. Kiedy już rozbłysła, zasiadaliśmy do stołu dzieląc się opłatkiem, śpiewając kolędy i kosztując wigilijne potrawy. Cała ta uroczysta kolacja okraszona była opowieściami mojej babci i zwieńczona wspólnym wyjściem na pasterkę.



Już wtedy, jako dziecko, postanowiłam sobie, że święta w moim domu też będą takie ciepłe, rodzinne, z tradycjami. Mimo tego, że teraz jestem osobą niepełnosprawną, chorą na stwardnienie rozsiane, udaje mi się realizować moje postanowienie sprzed lat. Nawet jeżdżąc na wózku jestem w stanie przygotować uroczystą kolację składającą się tradycyjnych z 12 potraw. Ze względu na swoją niepełnosprawność oczywiście muszę poprosić domowników o pomoc w przygotowaniu tych magicznych świąt, ale wychodzi nam to na dobre, bo spęd-

dzamy wtedy ze sobą sporo czasu i nieźle się bawimy. Można powiedzieć, że jestem takim domowym koordynatorem, który czuwa nad wszystkim. Przekazuję innym zakup choinki, jej ubranie, przygotowanie stroika, ale karpia zawsze sprawiam osobiście. Te wszystkie przygotowania przynoszą mi wiele radości, czuję się wtedy bardzo potrzebna i spełniona.

Patrzę teraz z perspektywy czasu na swoją rodzinę zasiadającą do wigilijnej wieczerzy i myślę sobie, że zachowane w mojej pamięci wspomnienia mają swój oddźwięk w rzeczywistości. Może nie do końca odwzorowuję wszystko w stu procentach, ale mam takie poczucie, że swoim dzieciom przekazuję coś wartościowego, tę tradycję, która w XXI wieku ulega zmianie i tylko w nielicznych jeszcze rodzinach jest kultywowana. W moim domu miejsce na wędrowca czeka, są śpiewane kolędy, są goście, są prezenty, jest rodzina i są święta.

W Boże Narodzenie wszystkie drogi prowadzą do domu napisał Cyprian Kamil Norwid.

Z okazji Świąt Bożego Narodzenia życzę Wam nadziei, własnego skrawka nieba, zadumy nad płomieniem świecy, filiżanki dobrej, pachnącej kawy, piękna poezji, muzyki, pogodnych świąt zimowych, odpoczynku, zwolnienia oddechu, nabrania dystansu do tego, co wokół, chwil roziskrzonych kolędą, śmiechem i wspomnieniami. Wesółych Świąt!

Wioletta S.

PRAKTYCZNE PORADY

Rezonans magnetyczny (MRI) – jak przetrwać badanie

Rezonans magnetyczny szeroko jest wykorzystywany przy diagnozowaniu chorób ośrodkowego układu nerwowego, w tym stwardnienia rozsianego.

Chociaż rezonans magnetyczny jest badaniem bezbolesnym, to sporym dyskomfortem jest przebywanie przez kilkadziesiąt minut w pozycji nieruchomej, we wnętrzu aparatu skanującego, wydającego różne, nie zawsze przyjemne dźwięki. Szczególnie trudne jest to dla osób dotkniętych klaustrofobią. W przypadku niektórych pacjentów stosuje się wtedy leki uspokajające lub nawet znieczulenie ogólne. Jest to jednak badanie bezpieczne, a personel medyczny ma z badanym stały kontakt (przez mikrofon i kamerę telewizyjną).

Oto kilka wskazówek, które mogą pomóc zmniejszyć dyskomfort tego badania:

1. Techniki oddechowe.

Skupianie się na oddychaniu jest świetnym sposobem na zabicie czasu, a także pomaga zachować spokój. Można liczyć wdechy i wydechy, starać się kontrolować przepływ powietrza.



Zachęca to mózg do blokowania logicznej, nadmiernie analitycznej części i zmniejsza niepokój.

2. Płyny.

Łyk wody pomaga zmniejszyć niepokój przed badaniem. Jeśli masz badanie z wstrzykiwaniem kontrastu, wcześniejsze wypicie dużej ilości płynów może pomóc pielęgniarce znaleźć żyłę. Barwnik kontrastowy jest wstrzykiwany przed skanowaniem, aby ułatwić zrozumienie obrazu na skanie. Więcej płynu może działać na niektórych bardziej niż na innych – znasz swoje ciało lepiej niż ktokolwiek inny.

3. Zamknij oczy.

To może pomóc, jeśli masz klaustrofobię. Zamykanie oczu od początku i trzymanie ich zamkniętych do końca (lub założenie specjalnej opaski) pomaga zapomnieć, gdzie się jest i skupić się na innych rzeczach.

4. Znajdź rozproszenie.

W czasie badania słyszysz się specyficzny pukający dźwięk, który w swym natężeniu przywodzi na myśl wirującą pralkę. Właśnie z powodu tego dźwięku osobie badanej zakłada się czasem na uszy słuchawki tłumiące hałas. Wiele osób liczy te odgłosy. Można tworzyć z nich piosenki i nucić do muzyki, nieważne jak to brzmi, byle pomogło przetrwać spokojnie badanie.

5. Skup się na nagrodzie.

Można zaplanować zafundowanie sobie „nagrody” po badaniu (ulubiona kawiarnia, ciastko, pizza, itd.) i skupić się w trakcie badania na planowaniu tej przyjemności.

Opracowała Redakcja

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 08:00 – 18:00

środa 08:00 – 16:00

czwartek 08:00 – 18:00

piątek 08:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia:

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Eugeniusz Błachnio – Wiceprzewodniczący

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Bożena Jelińska – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Alina Machuderska – 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

Sylvia Więsek-Smolińska – 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 – subkonto),

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 środy w godz. 9:30 – 11:00,

– 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.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

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

– w środy w godz. 11:00 – 15:00,

– 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 jogi odbywają się **STACJONARNIE** (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 gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się STACJONARNIE I 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 i ćwiczenia w wodzie

Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM IV”. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR

- we wtorki w godz. 12:30 – 13:00,
- w czwartki w godz. 12:30 – 13:00.

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 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

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 ZDALNIE, osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się ZDALNIE dwa razy w miesiącu w poniedziałki od godziny 11.00 (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR).

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 STACJONARNIE w piątki w godz. 10:30 – 13:00. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

13. Zajęcia elektroterapii

Podczas elektroterapii możliwe jest w zależności od wskazań terapeuty korzystanie z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej lub elektrostymulatora. Zajęcia odbywają się indywidualnie w poniedziałki i piątki. Godziny ustalane są przy zapisie na zajęcia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

14. Zajęcia nordic walking

Marsz z kijkami dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nieważne czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym, osiąga się wiele korzyści. Zajęcia odbywają się średnio raz w tygodniu, w zależności od pogody.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

15. Warsztaty kulinarno-dietetyczne

Dzięki warsztatom kulinarnym uczestnicy poznają odpowiedni dobór składników i sposób przygotowania zdrowych posiłków. Poznają proste zasady komponowania dziennego jadłospisu dla siebie i swoich najbliższych i własnoręcznie wykonują posiłki.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR dwa razy w miesiącu. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

16. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)

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

17. 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.

18. 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. i 2022 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-pielęgniarskich. 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 przeciwoodleżynowe

Materac pneumatyczny, zmiennościśnieniowy 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 czysto-



ści. 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 nastąpiło m.in. dzięki dofinansowaniu

w ramach zadań realizowanych ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej w ramach projektu pn. „Rehabilitacja społeczna i ruchowa osób chorych na SM”) oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (w ramach projektu „SM’owa przystań (...) IV”).



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestnictwem 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 pro-

gramu 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 zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2024 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. 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 zlecanych (...)

– 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, obowiązują-

cych praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„Rehabilitacja społeczna i ruchowa osób chorych na SM”

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

Okres realizacji:

marzec 2020 – 31 grudnia 2022 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 Województwa 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 osobę 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

Sylwia Więsek-Smolińska

tel. 22 831-00-76/77

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

„SM-AKI MAZOWSZA

czyli SM-Aktywnie-Kulturalnie-Integracyjnie”

Projekt realizowany ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego.



MAZOWIECKIE
CENTRUM POLITYKI
SPOŁECZNEJ



Okres realizacji: 24 sierpnia 2021 – 15 grudnia 2022 r.

Celem zadania jest zwiększenie aktywności osób niepełnosprawnych chorych na SM, ich udział w wydarzeniach kulturalnych i turystycznych oraz integracja społeczna.

Projekt skierowany jest do 55 osób z orzeczoną stopniem niepełnosprawności (członków OW PTSR, uczestników Wawerskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku, okolicznych mieszkańców) oraz 15 osób bez orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (w tym uczestników Wawerskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku, okolicznych mieszkańców).

W ramach projektu zaplanowano:

1. trzy wyjścia biletowane do warszawskich instytucji kultury (kino, teatr, muzeum),
2. warsztaty ceramiki artystycznej,
3. trzy jednodniowe wycieczki o charakterze kulturalno-turystyczno-integracyjnym połączone z warsztatami,
4. wyjazdowe warsztaty kondycyjno-relaksacyjne.

Liczba miejsc ograniczona. Osoby zainteresowane udziałem w projekcie proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

Co przed nami

1% podatku

Zbliża się czas rozliczeń podatkowych. Będziemy wdzięczni za wsparcie Naszej działalności i przekazanie 1% podatku na rzecz Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (KRS 0000 110 888).

1% to jedyny podatek, o którym każdy może zdecydować, na co go przeznaczyć. Każdy podatnik może zdecydować, czy cały swój podatek przeznaczy Państwu, czy skorzysta z możliwości przekazania go na rzecz wybranej Organizacji Pożytku Publicznego (OPP), np. OW PTSR.

Każda wpłata, nawet ta najmniejsza, jeśli zostanie pomnożona kilkaset razy, pozwoli na dalsze, sprawne funkcjonowanie naszego Stowarzyszenia, prowadzenie różnorodnych zajęć rehabilitacyjnych, wsparcia specjalistów, działalności wydawniczej, informacyjnej, czy różnorodnych działań z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z SM.

Jak przekazać 1% na rzecz OPP podczas rozliczania PIT?

Należy przede wszystkim znać numer KRS, pod jakim wybrana OPP widnieje w KRS – w przypadku Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego jest to **0000110888**.

Ponadto należy uwzględnić kwotę, którą chcemy przekazać dla OPP, nie może ona jednak przekraczać 1% podatku należnego, wynikającego z zeznania podatkowego, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół (w przypadku e-PIT i programów do rozliczania PIT kwota jest wyliczana automatycznie).

W składanym zeznaniu podatkowym można również:

- wskazać cel szczegółowy, na jaki chcemy, by środki zostały przeznaczone,
- zaznaczyć rubrykę „wyrażam zgodę”, aby obdarowana Organizacja wiedziała, kto i w jakiej wysokości ją wspiera.

Jeśli jesteś emerytem lub rencistą, otrzymałeś roczne rozliczenie podatku PIT-40A i nie korzystasz z odliczeń, nie ma konieczności tworzenia nowego zeznania podatkowego. Wystarczy, że złożysz wypełniony PIT-OP do właściwego Urzędu Skarbowego. Jest to krótki formularz, w którym wskazujesz swoje dane oraz KRS wybranej OPP. Możesz również wskazać cel szczegółowy 1% i wyrazić zgodę na przekazanie swoich danych obdarowanej organizacji. PIT-OP możesz wypełnić w formie elektronicznej (w usłudze e-PIT, pobrać interaktywny formularz z portalu podatki.gov.pl) lub też tradycyjnej, papierowo.

Będziemy wdzięczni za przekazanie 1% na nasze Stowarzyszenie oraz poinformowanie przyjaciół i znajomych o takiej możliwości.

Co się wydarzyło

Warsztaty wyjazdowe nad Bugiem

W dniach 16–21 października 2021 roku uczestniczyliśmy w warsztatach wyjazdowych kondycyjno-relaksacyjnych w hotelu Drohicki w ramach projektu „SM-AKI MAZOW-SZA czyli SM-Aktywnie-Kulturalnie-Integracyjnie”. Zadanie to jest współfinansowane ze środków Państwowego Fundu-

szu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego.

Hotel położony jest w Nadbużańskim Parku Krajobrazowym. Było to idealne miejsce dla zaplanowanych przez nas aktywności na świeżym powietrzu oraz w sali ćwiczeń.

Nasze dni wypełniały zajęcia tai-chi, nordic-walking, rozmowy, spacer, integracja przy ognisku, relaks. Przez cały pobyt dopisywała pogoda i humory.





W przedostatnim dniu wyjazdu postanowiliśmy zwiedzić ciekawe miejsca w okolicy. Odwiedziliśmy niezwykle miejsce: prawosławne sanktuarium Świętą Górę Grabarkę, serce prawosławia w Polsce. Drugim naszym przystankiem był przepiękny, barokowy pałac w Karczewie, wybudowany w 1734 r.

W ostatnim dniu naszego pobytu, przed powrotem do Warszawy, zajrzeliśmy do Drohiczyzna, chętnie odwiedzanego ze względu na piękne zabytki oraz uroczne położenie geograficzne.

To były ciekawe, relaksujące warsztaty w gronie cudownych ludzi.

Chopin – Mościbrody

W dniu 16 listopada 2021 roku wyruszyliśmy na ostatnią jednodniową wycieczkę organizowaną w ramach projektu „SM-AKI MAZOWSZA czyli SM-Aktywnie-Kulturalnie-Integracyjnie”. Zadanie to jest współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego.

Pierwszym naszym przystankiem była założona w 1896 roku Destylarnia Chopin w Krzesku, pięknie położona nad stawem pośród upraw ziół i owoców. To świetny przykład połączenia nowoczesności z tradycją opartego na produkcji głównie z lokalnych surowców oraz na przekazywanych z pokolenia na pokolenie recepturach.

Obsługa gorzelni przyjęła nas niezwykle serdecznie. Po zakładzie oprowadzał nas kierownik gorzelni, który przedstawił proces produkcji wódek od dostawy surowca, przez jego mycie,

miażdżenie, zacieranie, fermentację, destylację i rektyfikację. Destylarnia słynie przede wszystkim z produkcji znanej na całym świecie serii Chopin Vodka (wytwarzanej z ziemniaków, żyta, pszenicy, sporadycznie z jęczmienia i owsa). Do portfolio wytwórni należą także likiery, nalewki, krzeska ziołowa.

Drugim punktem wycieczki był Dwór Mościbrody – odrestaurowany i zachowany w stylu ziemiańskiej siedziby z I połowy XIX wieku obiekt z parkiem i kompleksem stawów hodowlanych o powierzchni 100 ha.

Naszą wizytę zaczęliśmy od obiadu, serwowanego w restauracji Dworska.

Dwór słynie z karpia świeżo łowionego z dworskich stawów hodowlanych, właśnie dlatego z ogromną przyjemnością uczestniczyliśmy w warsztatach kulinarnych „Odczarować karpia”. W trakcie warsztatów mieliśmy okazję zobaczyć, jak prawidłowo filetuje się karpia, jak sprawdzić, czy karp jest świeży oraz posłuchać niezwyklej historii tego miejsca. Z pomocą Pań kucharek przyrządziliśmy gulasz z karpia, sałatkę z wędzonym karpem. Nadwyżki potraw zabraliśmy do domu.

To był naprawdę bardzo udany i smakowity dzień.

SM-AKI Mazowska – podsumowanie projektu

15 grudnia 2021 roku zakończyliśmy realizację projektu „SM-AKI MAZOWSZA czyli SM – Aktywnie Kulturalnie Integracyjnie”. Zadanie to było współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego.

Projekt skierowany był do 55 osób z orzeczoną stopniem niepełnosprawności (członkowie OW PTSR, uczestników Wawerskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku, okolicznych mieszkańców) oraz 15 osób bez orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (uczestników Wawerskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku, okolicznych mieszkańców).

W ramach projektu zostały zrealizowane następujące zadania:

1. Pięć wyjść biletowanych do warszawskich instytucji kultury (kino, teatr, muzeum):

- wystawa „Anna Bilińska” oraz „Galeria Starożytna” w Muzeum Narodowym,
- „Trzy wysokie kobiety” – Teatr Polski,
- „Madagaskar” – Teatr Żydowski,
- „KASTA LA VISTA” – Teatr Ateneum,
- „Rapsodia z Demonem” – Teatr Rampa.

2. Osiem dwugodzinnych warsztatów z ceramiki artystycznej, które odbyły się w pracowni Pomaluj.Art od września do grudnia 2021 r.

3. Trzy jednodniowe wycieczki o charakterze kulturalnym-turystycznym-integracyjnym połączone z warsztatami:

- powiat miński (Dolina Bobrów),
- powiat pruszkowski (Kulisy Mazowsza) oraz powiat żyrardowski (Winnica Dwórzno),
- powiat siedlecki (Gorzelnia Chopin w Krzesku, Dwór Mościbrody).

4. Wyjazdowe warsztaty kondycyjno-relaksacyjne nad Bugiem.

Celem zadania było przeciwdziałanie wykluczeniu osób z niepełnosprawnością fizyczną, chorych na stwardnienie roz-

siane z życia kulturalnego i turystycznego, zwiększenie ich aktywności społecznej, promocja walorów Mazowsza oraz szeroko pojęta integracja społeczna.



MAZOWIECKIE
CENTRUM POLITYKI
SPOŁECZNEJ



Zbliża się czas rozliczeń podatkowych.

Będziemy wdzięczni za wsparcie

Naszej działalności i przekazanie 1% podatku

na rzecz Oddziału Warszawskiego

Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

(KRS 0000 110 888).