

NADZIEJA

NR 130

ISSN 1233-8079

3/2022

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

kłopoty z pęcherzem są bardzo częstym symptomem SM. Nie-
trzymanie moczu jest dla wielu osób problemem krępującym,
wstydliwym i znacznie utrudniającym codzienne funkcyjono-
wanie. Z kolei zatrzymanie moczu może mieć poważne kon-
sekwencje zdrowotne. W tym numerze Nadziei zamieszcza-
my artykuł urologa wyjaśniający mechanizmy tych objawów
i omawiający dostępne możliwości ich leczenia. Zamieszcza-
my też, bazujące na praktycznych doświadczeniach, porady jak
sobie radzić z tym kłopotliwym aspektem życia z SM.

Zawsze z nadzieją czekamy na informacje o nowych lekach.
Tym razem mamy potwierdzenie, że pojawił się lek – Siponi-
mod (Mayzent®) – o udowodnionej skuteczności w leczeniu
aktywnej wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsiane-
go. Niestety, jeszcze czekamy na decyzję o refundacji.

W tym numerze zamieszczamy również dwa reportaże
z ciekawych wyjazdów o charakterze „artystycznym”. Grupa
Nowolipie prezentowała swoje (i Pawła Althamera) osiągnięcia
oraz uczestniczyła w warsztatach sztuk plastycznych w Ratyz-
bonie. A w bardziej swojskiej Okunince odbyły się, niemniej
ciekawe, warsztaty poetyckie. Oba wydarzenia przypominają,
że możemy odkryć w sobie pasje artystyczne i wzbogacić swo-
je życie kreatywnym zaangażowaniem w tworzenie – mniej
lub bardziej znakomitych – ale za to naszych własnych dzieł.
No i w spotkania z ludźmi o podobnych pasjach. Dowodem są
prezentowane wiersze.

A „obrazki z wakacji” ojca Oszejcy pomogą uśmiechnąć
się, ale i zamyślić nad naszymi relacjami z innymi obok nas...

A więc... miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Urologiczne problemy dotyczące osób
z rozpoznanym stwardnieniem rozsianym 3

Mayzent – w oczekiwaniu na refundację leku
do leczenia wtórnie postępującej postaci
stwardnienia rozsianego w Polsce 6

POMYŚL... WARTO

Wakacyjne scenki rodzajowe 13

MIĘDZY NAMI

10 sposobów na odzyskanie kontroli, gdy SM
powoduje dysfunkcję pęcherza 17

Cewnik – to dobre rozwiązanie 22

Kiedy pęcherz oczy przesłania, czyli o zaburzeniach
urologicznych w przebiegu stwardnienia rozsianego . . 24

Warsztaty „Grupy Nowolipie” w Regensburgu 25

Poezja (?) w Okunince 29

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR . . . 35

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 37

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego 43

Aktualnie realizowane projekty 44

Co się wydarzyło 50

Co przed nami 55

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Urologiczne problemy dotyczące osób z rozpoznanym stwardnieniem rozsianym

Stwardnienie rozsiane to choroba demielinizacyjna. To znaczy, że w jej trakcie dochodzi do miejscowego uszkodzenia osłonek mielinowych w strukturach nerwowych. Używając słownictwa popularnego – dochodzi do częściowego uszkodzenia izolacji w przewodach elektrycznych. W konsekwencji może dochodzić do zwarc, nieprawidłowego funkcjonowania różnych mechanizmów. Przebieg choroby jest całkowicie indywidualny. Ubytki neurologiczne mogą dotyczyć wielu narządów i zmysłów.

Cały układ moczowy ma niesłychanie skomplikowaną budowę anatomiczną. Jego czynność podlega kontroli układu nerwowego, który steruje magazynowaniem oraz wydalaniem moczu w sposób kontrolowany.

Ośrodki mikcji, czyli funkcji oddawania moczu, znajdują się na kilku poziomach. Najwyższy z nich jest umiejscowiony w mózgowiu w okoli-



cy struktury zwanej mostem, następnie w rdzeniu kręgowym na poziomie piersiowym Th10-Th12 oraz odcinku krzyżowym w segmencie S2-S4, korzeniach przednich i tylnych oraz w splotach i nerwach wokół pęcherza moczowego i cewki moczowej. Jakikolwiek uszkodzenie na dowolnym poziomie skutkuje zaburzeniami w tzw. czuciu somatycznym, czyli dotyczącym wypełnienia pęcherza lub jego świadomym opróżnianiu. Nie będę wchodził w szczegóły, ponieważ przekracza to ramy tego artykułu.

Ten ogólny wstęp miał na celu wyjaśnienie, dlaczego w przebiegu SM możemy mieć do czynienia z tak dużą różnorodnością objawów. Problemy urologiczne mogą mieć podłoże neurologiczne ale również występować niezależnie lub nakładać się na siebie. Na przykład łagodny przerost gruczołu krokowego powodujący częstomocz, infekcje, osłabiony strumień moczu i jednocześnie choroba neurologiczna (SM czy choroba Parkinsona lub wieloletnia cukrzyca).

Jakie problemy występują najczęściej? Jest to faktycznie częstomocz, parcia naglące, czyli trudna do opanowania potrzeba oddania moczu, nieadekwatna do wypełnienia pęcherza. Dolegliwość ta zwana z angielska OAB (over active bladder) może mieć podłoże neurologiczne.

Badaniem, które jest dedykowane do diagnozowania zaburzeń neurologicznych związanych z mikcją, jest badanie URODYNAMICZNE. Określa ono czynność dolnych dróg moczowych i mówi nam czy i jakie patologie występują w trakcie wypełniania i opróżniania pęcherza. Dzięki temu możemy nazwać dysfunkcje neurologiczne związane z mikcją. Osoba z SM, mająca problemy związane z oddawaniem moczu, powinna mieć wykonane badanie urodynamiczne w celach diagnostycznych. Posiadając rozpoznanie można zaproponować skuteczną terapię.

Kolejnym problemem, często spotykanym o osób ze stwardnieniem rozsianym, są nawrotowe infekcje moczowe. Najczęstszą przyczyną jest tzw zaleganie po mikcji (PVR post voiding residual) - niecałkowite opróżnianie pęcherza. Można je zdiagnozować wykonując badanie nazywane FLOW czyli przepływ. Polega ono na swobodnym oddaniu moczu do naczynia, które jest wagą. Otrzymujemy graficzny obraz przyrostu masy w czasie. Po badaniu kontrolujemy zaleganie po mikcji aparatem USG. Kształt krzywej, objętość moczu, parametry liczbowe oraz objętość zalegającego moczu po mikcji pozwalają na postawienie obiektywnej diagnozy.

Bez obu wymienionych badań łatwo popełnić błędy terapeutyczne.

Reasumując, wszelkie problemy urologiczne w przebiegu chorób neurologicznych wymagają szczegółowej diagnostyki. Mając określony problem i diagnozę neuro-urologiczną można przystąpić do terapii.

Kolejny problem dotyczy podejścia lekarzy i pacjentów do leczenia. Pacjenci są najczęściej zainteresowani kontrolą nad mikcją, natomiast lekarze na pierwszym miejscu stawiają ochronę nerek przed infekcją, bo właśnie to ma największy wpływ na rokowanie.

W postępowaniu z parciami nagłym (OAB) możemy zastosować wiele skutecznych leków



zmniejszających uczucie parcia – powiększających pęcherz. Ale nie możemy stosować ich u osób z zaleganiem po mikcji, bo nasilą problem, wywołując jeszcze większe zaleganie i nawrotowe infekcje. Ten konkretny przykład wyjaśnia, dlaczego nie można dawać prostych rad i zaleceń mając tylko objaw, dolegliwość, bez pogłębionej analizy i diagnostyki.

Każdy przypadek i każda osoba jest inna. Nawet jeżeli dwie osoby mają takie same objawy to (w zależności od płci, wieku, towarzyszących chorób, wyników badań) postępowanie może się różnić.

Jedno jest pewne – w każdym przypadku jesteśmy w stanie zaproponować rozwiązanie poprawiające jakość życia i chroniące przed poważnym powikłaniem urologicznym.

dr Janusz Zajda
urolog

Mayzent – w oczekiwaniu na refundację leku do leczenia wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego w Polsce

Stwardnienie rozsiane jest najczęściej występującą zapalną autoimmunologiczną chorobą ośrodkowego układu nerwowego. Liczbę chorych na świecie szacuje się na ok. 2,5 miliona osób. Rozpowszechnienie stwardnienia rozsianego zmienia się wraz z szerokością geograficzną. Z dostępnych częściowych badań epidemiologicznych prowadzonych w naszym kraju wynika, że w Polsce chorować może 1 osoba na 800-900 mieszkańców.

Stwardnienie rozsiane jest chorobą o niejednorodnym sposobie przebiegu: najczęściej wyróżnia się postać rzutowo-remisyjną, postać pierwotnie postępującą i postać wtórnie postępującą (SP). Dotychczas refundowane przez NFZ w Programach Lekowych jest leczenie postaci rzutowo-remisyjnej i pierwotnie postępującej.

Obecnie w Programach Lekowych B29 i B40 leczonych jest ok. 16 tysięcy osób i liczba ta stale rośnie. Poprawa dostępności leczenia wydaje się przynosić konkretne efekty: według danych ZUS w latach 2016-2019 nastąpił spadek liczby zwolnień (z rozpoznaniem stwardnienie rozsiane, G35) o 12%, spadła także częstość przyznawanych rent chorobowych z powodu SM. W tym czasie liczba chorych leczonych w Programach Lekowych B29 i B40 zwiększyła się z 6,8 tysięcy do 15,6 tysięcy osób.

Tak jak wskazano wyżej, obecnie dostęp do leczenia mają tylko osoby chorujące na postać rzutowo-remisyjną i pierwotnie postępującą. Refundowane dotychczas w Programach B29 i B40 leki nie wykazały istotnej skuteczności we wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego i ta grupa osób jest pozbawiona możliwości dostępu do zarejestrowanej wysoko skutecznej terapii. Szacuje się, że liczba osób z postacią wtórnie postępującą o aktywnym przebiegu w Polsce wynosi ok. 1000-1500 chorych.

Siponimod (Mayzent®) jest lekiem o udowodnionej skuteczności w leczeniu aktywnej wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego. Lek ten został zarejestrowany w marcu 2019 r. w Stanach Zjednoczonych, a w styczniu 2020 r. w Unii Europejskiej. W październiku 2020 r. w Polsce siponimod uzyskał pozytywną rekomendację Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Innymi

słowy, ww. Agencja rekomenduje refundację leczenia siponimodem w Polsce i od tego czasu decyzja o ustaleniu sposobu (trybu) refundacji jest w gestii NFZ. W tym czasie, u osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym wtórnie postępującym, uszczerbek sprawności fizycznej i funkcji poznawczych (np. pamięci, uwagi) może się pogłębiać bez choćby próby przeciwdziałania.

Siponimod to silny, doustny, selektywny modulator aktywności receptora sfingozyno-1-fosforanu (S1P_{1,5}). Tym samym jest podobny (ale bardziej wybiórczo działający) do leku Gilenya (fingolimod) stosowanego od wielu lat do leczenia rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego (w tzw. 2-giej linii Programu Lekowego, tj. w Programie B46). W badaniach klinicznych (BOLD i EXPAND) wykazano skuteczność tego leku zarówno w postaci rzutowo-remisyjnej, jak i wtórnie postępującej. Mechanizm leku polega na hamowaniu przechodzenia limfocytów (białych krwinek biorących udział w reakcji zapalnej) z węzłów chłonnych do ośrodkowego układu nerwowego. Lek też ma zdolność przenikania do ośrodkowego układu nerwowego (przez tzw. barierę krew-mózg) i może działać wewnątrz układu nerwowego.

W miarę progresji choroby reakcja zapalna jest coraz bardziej ograniczona do ośrodkowego układu nerwowego, podczas gdy leki stosowane do leczenia rzutowo-remisyjnej postaci SM działają głównie na układ immunologiczny poza ośrodkowym układem nerwowym (nie przenikają do ośrodkowego układu nerwowego). Stąd możliwy brak wystarczającej skuteczności w postaci wtórnie postępującej. Ze względu na większą wybiórczość (oddziaływanie na mniej podgrup receptora S1P) lek ten jest też obciążony mniejszym ryzykiem wystąpienia objawów niepożądanych (ubocznych) niż już znana Gilenya.

W badaniu siponimodu III fazy (tzw. badaniu rejestracyjnym) w leczeniu postaci wtórnie postępującej porównywano grupę osób otrzymujących aktywny lek z grupą otrzymującą placebo. Do leczenia kwalifikowano osoby do 60 roku ży-



cia, z narastaniem niesprawności przez co najmniej 6 miesięcy przed rozpoczęciem leczenia i z postacią wtórnie postępującą SM rozpoznaną od co najmniej 2 lat, z niepełnosprawnością ocenianą w skali EDSS nie większą niż 6,5 pkt (chodzenie np. przy balkoniku, o 2 kulach lub laskach albo z pomocą drugiej osoby ponad 20 m).

Do leczenia mogą być kwalifikowane tylko osoby, których organizm ma zdolność metabolizowania (rozkładania) leku. Metabolizm odbywa się głównie za pośrednictwem enzymu CYPC9. Jeżeli organizm nie ma zdolności metabolizowania leku, jego przyjęcie może prowadzić do bardzo poważnych objawów niepożądanych (ubocznych), więc zastosowanie leku w takiej sytuacji nie jest dopuszczalne. W chwili obecnej nie mamy możliwości badania podtypów CYPC9, ale takie badanie (stwierdzenie, jaki podtyp enzymu ma dany pacjent) będzie dostępne wraz z decyzją o refundacji leku przez NFZ.

W trakcie badania EXPAND stwierdzono redukcję potwierdzonej progresji niepełnosprawności (CDP, tzn. nie jednorazowego pogorszenia w badaniu neurologicznym, ale potwierdzonego w kolejnych badaniach z oceną w skali niesprawności EDSS) w porównaniu z placebo (w przedziale 3-miesięcznym o 21%, 6-miesięcznym o 26%). W przypadku osób z aktywnym przebiegiem SM (tzn. rzut choroby w ciągu

ostatnich dwóch lat przed rozpoczęciem leczenia lub zmiana/y wzmacniające po kontraście w badaniu MRI mózgu) nawet o 31 i 37%. Można się spodziewać, że refundacja NFZ obejmie tylko osoby o przebiegu aktywnym postaci wtórnie postępującej SM, ponieważ taka jest też rejestracja leku w Unii Europejskiej.

W tym samym czasie stwierdzono zmniejszenie się liczby rzutów choroby wśród osób otrzymujących lek w porównaniu do placebo o 44%, znaczne (około 80%) zmniejszenie liczby stwierdzanych nowych ognisk demielinizacyjnych w MRI mózgu i zmniejszenie się całkowitej objętości tych zmian, podobnie w odniesieniu do zmian wzmacniających po podaniu kontrastu lub powoli powiększających się.



Co szczególnie istotne, Mayzent zmniejszał zanik mózgu, oceniany oddzielnie jako zanik kory (istoty szarej), całkowity zanik i zanik wzgórza (skupiska istoty szarej wewnątrz mózgu). To przekładało się na lepsze wykonywanie testu SDMT przez osoby otrzymujące aktywny lek niż przez osoby otrzymujące placebo (tzn. wyniki testów potwierdzają spowolnienie pogorszenia

zaburzeń poznawczych). Spowolnienie zaniku mózgu w przypadku leków o innym mechanizmie działania jest słabo udowodnione.

Podstawowy czas trwania badania EXPAND wynosił 24 miesiące. Korzyści ze stosowania leku utrzymywały się także

w fazie przedłużonej, tj. do 5 lat łącznie. Nie było bardzo znaczących problemów z bezpieczeństwem stosowania leku w porównaniu do placebo, także w przedłużonej fazie badania.

Stopniowe zwiększanie dawki (lek jest w postaci doustnej, tabletek) poprawia tolerancję leku, a zwłaszcza zmniejsza ryzyko wystąpienia bradykardii (zwolnienia czynności serca) na początku leczenia. Lek występuje w tabletkach w dawce 0,25 i 2 mg; dawkowanie: 1 tabletka 0,25 mg w dniu pierwszym i drugim, 2 tabletki 0,25 mg w dniu trzecim, 3 tabletki 0,25 mg w dniu czwartym i 5 tabletek 0,25 mg w dniu piątym. Od szóstego dnia dawka podtrzymująca to 1 tabletka 2 mg.

Reasumując, oczekujemy na możliwość dostępu do leku dla licznej grupy pacjentów, dla których dotychczas nie ma refundowanego leku o udowodnionej wysokiej skuteczności. Siponimod jest wygodny w dawkowaniu i ma dobry tzw. profil bezpieczeństwa. Tak jak w przypadku leków stosowanych do leczenia postaci rzutowo-remisyjnej i postaci pierwotnie postępującej należy jednak pamiętać, że wyniki badań klinicznych są podsumowaniem badań wieluset a czasem tysięcy osób, co oznacza, że w praktyce trzeba zachować czujność co do (rzadkiej) możliwości wystąpienia zdarzeń niepożądanych („objawów ubocznych”) po leku a także, że z pewnością będą osoby u których odczuwanie wpływu leku na przebieg choroby będzie wyraźnie lepsze lub też mniej pomyślne niż przytoczone powyżej „uśrednione” dane.

dr Wojciech Wicha
neurolog

II Klinika Neurologii
Instytut Psychiatrii i Neurologii

POMYŚL... WARTO



*Ludzie są jak wino, niektórzy zmieniają się w ocet,
ale najlepsi zyskują z wiekiem na wartości.*

Jan XXIII, papież

Wakacyjne scenki rodzajowe

Obrazek z piskiem

Nie lubię wylegiwać się na plaży, ale mieszkając w Jastrzębiej Górze nie sposób nie widzieć, co się na plaży dzieje. Ludzie - jak ludzie, robią co chcą. Gorzej ze zwierzętami. Nie wiem, ale chyba od jakiegoś czasu nastała moda na pieski, takie malutkie, kieszonkowe prawie. Na lądzie i na morzu upał jak diabli, a te biedne zwierzątka w swoich futerkach,



z kokardkami na łebkach, smażą się na piasku, czasami pochłepczą odrobinę nagrzanej wody, z wywieszonymi językami oddychają w zawrotnym tempie, szukają cienia. Na próżno, zarówno dzieci jak i dorośli, biorą je na ręce, obcałowują, głaszczą, tarmoszą, no bo przecież je kochają. Czy aby na pewno?

Niedawno na portalu „Fajny zwierzak” wyczytałem, że np. kota *nikt nie pyta, czy ma ochotę zakładać kapelusik i spodenki, czy jest mu wygodnie z muchą na szyi, czy ma ochotę godzinami pozować do zdjęć. (...) Jako behawiorysta mogę jedynie apelować do zdrowego rozsądku moich czytelników i zapewnić, że koty nie potrzebują tego rodzaju »uczłowieczania«.* Jeśli naprawdę kochamy swoich podopiecznych, pozwólmy im być tym, czym w istocie są – zwierzętami, z całą gamą ich naturalnych zachowań, tak odmiennych od naszych. W końcu na takiej właśnie różnorodności opiera się piękno tego świata.

Obrazek z damą

Autobus 650 z Gdyni do Karwi w wakacje pęka w szwach, ale jakimś cudem kierowca nikogo po drodze na przystanku nie zostawia. Jedziemy. Naraz słyszę:

– *O Jezu, skąd tych ludzi się tyle nabrało? Oddychać już nie mogę! Po co ten kierowca zabiera wszystkich jak leci. Przecież za parę minut będzie inny autobus.* – Pani, powiedzmy, muza wczesnej jesieni, wyrazisty makijaż, gustowny plecaczek, na głos dalej roztacza żale:

– *Więcej tutaj nie przyjadę. Tu nie da się odpocząć. Myślałam, marzyłam, morze, słońce, plaża. A tu piekło, piekło.*

Inna kobieta, chcąc pewnie rozładować narastające zniecierpliwienie pasażerów próbuje żartować: – *Ależ proszę pani, przecież jedziemy do Helu.*

– *A co pani z tym Helem? Nie mówi się do Helu, tylko na Hel.*

– *To zależy, mówi się i tak, i tak.*

– *O mądrala się znalazła. Do szkoły nie chodziła, czy się nie chciało uczyć, a zresztą, ta dzisiejsza szkoła...*

Robi się coraz głośniej i coraz nieprzyjemniej. Z siedzenia podrywa się mężczyzna, taki koło pięćdziesiątki:

– *Proszę, może pani usiądzie, ja zaraz wysiadam.*



– *Panie, to sobie pan wysiadaj, nawet teraz. Co pan sobie myśli, za kogo mnie pan ma, co?*

– *Przepraszam...*

– *Przepraszam, ja się nie gniewam, ale kultury by się trochę przydało. Ci dzisiejsi mężczyźni, za grosz taktu, inteligencji.*

Po takim dictum, pomyślałem, *hell* będziemy za chwilę mieli, nie na czy w Helu, ale w autobusie. Ale stał się cud. Grzeczny pan spokojnie siadł na miejscu, pani coś tam jeszcze przez chwilę perorowała, wreszcie zamilkła. W autobusie zapanała cisza i stał się cud.

Obrazek wykropkowany

Szkic dlatego, że nawet ja, który lubię wszystkie słowa i uważam, że nie ma słów brzydkich, są tylko źle używane, a więc krzywdzone, nie mam odwagi napisać wszystkiego, właśnie ze względu na szacunek dla mowy, co pewnego dnia zmuszony byłem wysłuchać w pociągu jadącym mniejsza skąd dokąd, wszędzie takie niby rozmowy można usłyszeć:

– *Mówię ci, k..., ten ch... mnie wykończy, k.... Przyp... się do wszystkiego, ch... j....*

Wystarczy.

Jezus powiedział do zgromadzonych: *Niech wasza mowa będzie: tak – tak, nie – nie, a wszystko ponad to – pochodzi od Złego. Słyszeliście, że powiedziano: Oko za oko, ząb za ząb. A Ja wam mówię: Nie zwalczajcie zła złem, lecz jeśli cię ktoś uderzy w prawy policzek, nadstaw mu i drugi. A temu, kto chce się z tobą procesować o tunikę, oddaj także płaszcz. Jeśli cię ktoś zmusza, żebyś szedł z nim tysiąc kroków, idź z nim dwa tysiące. Daj temu, kto cię prosi, i nie odmarwiaj temu, kto chce od ciebie pożyczyć. Słyszeliście, że powiedziano: Będiesz miłował swego bliźniego a nieprzyjaciela będziesz nienawidził. A Ja wam mówię: Miłujcie waszych*

nieprzyjaciół i módlcie się za waszych prześladowców, abyście byli synami waszego Ojca, który jest w niebie. On sprawia, że słońce wschodzi dla złych i dobrych i zsyła deszcz dla sprawiedliwych i niesprawiedliwych. Jeśli bowiem miłujecie tylko tych, którzy was miłują, jakiej zapłaty możecie się spodziewać? Czy i celnicy tego nie czynią? I jeśli pozdrawiacie tylko swoich bliskich, to cóż szczególnego czynicie? Czy i poganie tak nie postępują? Bądźcie więc tak doskonali, jak doskonały jest wasz Ojciec Niebieski. (Mt 5, 37-48)

Podczas przesłuchania Jezusa przez arcykapłana, Piotr siedział zewnątrz na dziedzińcu. Podeszła do niego jedna służąca i rzekła: I ty byłeś z Galilejczykiem Jezusem. Lecz on zaprzeczył temu wobec wszystkich i rzekł: Nie wiem, co mówisz. A gdy wyszedł ku bramie, zauważyła go inna i rzekła do tych, co tam byli: Ten był z Jezusem Nazarejczykiem. I znowu zaprzeczył pod przysięgą: Nie znam tego człowieka. Po chwili ci, którzy tam stali, zbliżyli się i rzekli do Piotra: Na pewno i ty jesteś jednym z nich, bo i twoja mowa cię zdradza. (Ewangelia św. Mateusza 26, 69-72)

„Twoja mowa cię zdradza”, warte zapamiętania, zwłaszcza gdy człowieka szlag trafia.

o. Wacław Oszajca SJ

Między nami

10 sposobów na odzyskanie kontroli, gdy SM powoduje dysfunkcję pęcherza

Problemy z pęcherzem są bardzo częste u osób ze stwardnieniem rozsianym (SM), dotykając co najmniej 80 procent osób. W niektórych przypadkach dysfunkcja pęcherza jest pierwszym objawem stwardnienia rozsianego.

Dysfunkcja pęcherza występuje, gdy zmiany demielinizacyjne – obszary uszkodzenia osłonki mielinowej, która normalnie chroni włókna nerwowe – blokują lub opóźniają sygnały nerwowe, które kontrolują sposób, w jaki pęcherz i mięśnie otaczające pęcherz, przechowują lub uwalniają mocz. Taki stan nazywany jest pęcherzem neurogennym. Zakłócenie sygnału nerwowego może powodować spastykę lub nadczynność pęcherza, a także zatrzymywanie moczu lub nieprawidłowe opróżnianie. Zarówno napięcie pęcherza, jak i kontrola zwieraczy mogą być zaburzone.

Wiele osób ze stwardnieniem rozsianym nie zdaje sobie sprawy, że dysfunkcja pęcherza jest problemem związanym ze stwardnieniem rozsianym i nie porusza tego tematu ze swoim lekarzem. Kolejnym dużym problemem jest to, że lekarze nie zawsze rozmawiają ze swoimi pacjentami o dysfunkcji pęcherza. Dla wielu osób jest to wstydlivy i niewygodny problem, który może mieć duży wpływ na jakość życia. Niektórzy pacjenci nie chcą wychodzić z domu, bo boją się, że zdarzy im się wypadek. To może prowadzić do emocjonalnej i społecznej izolacji, utraty pewności siebie i poczucia niezależności.



Nieleczona dysfunkcja pęcherza może spowodować infekcję pęcherza lub uszkodzenie nerek. Nadmiar wilgoci spowodowany wyciekami moczu może być przyczyną podrażnień skóry i infekcji drożdżakowych.

Dysfunkcja pęcherza może również prowadzić do zaparć, parcia na wypróżnienia i nietrzymania stolca, zwłaszcza, gdy ludzie próbują leczyć się samodzielnie, nie pijąc wystarczającej ilości wody,

Zarówno problemy z pęcherzem, jak i jelitami mogą również powodować dysfunkcję seksualną. Możesz obawiać się wypadku z pęcherzem lub czuć się niekomfortowo z powodu zaparć. Ludzie mający problem z nietrzymaniem moczu mogą mieć emocjonalną

trudność z zaangażowaniem się w aktywność seksualną.

Dysfunkcja pęcherza może również powodować problemy ze snem.

Problemy z pęcherzem często można skutecznie leczyć za pomocą pewnych zmian stylu życia, leków, fizjoterapii lub urządzeń. Wczesna interwencja prowadzi do mniejszej liczby powikłań i poprawy jakości życia. Poniżej przedstawiono niektóre opcje leczenia.

1. Dostosowywanie tego, co i kiedy pijesz

Twoje ciało potrzebuje od sześciu do ośmiu filiżanek płynów dziennie, ale możesz zmienić to, co i kiedy pijesz. Pomocne może być ograniczenie spożycia kawy, herbaty i napojów gazowanych.



Nie ma potrzeby zmniejszania ogólnego spożycia wody. Może to prowadzić do odwodnienia i zaparć. Niektórzy próbują ograniczyć przyjmowanie płynów po kolacji, aby uniknąć nocnego oddawania moczu.

2. Planowane pory picia i oddawania moczu

Pij wodę o wyznaczonych porach w ciągu dnia i planuj później przerwy na toaletę.

Pomocny może być również trening pęcherza moczowego (zwany także „opróżnianiem w czasie”). Technika ta polega na prowadzeniu dziennika i zaplanowaniu czasu na oddawanie moczu, niezależnie od tego, czy czujesz potrzebę.

Podwójne opróżnianie to kolejna technika, która może pomóc. Aby dwukrotnie oddawać mocz, oddaj mocz, odczekaj kilka minut, a następnie spróbuj ponownie go oddać.

3. Fizjoterapia dna miednicy

W przypadku nietrzymania moczu często zaleca się ćwiczenia angażujące mięśnie dna miednicy. Fizjoterapeuta dna miednicy może nauczyć osobę kurczenia, rozluźniania i koordynowania mięśni zaangażowanych w kontrolę pęcherza i jelit, pomagając w normalizacji tych funkcji.

4. Zaprzestanie palenia

Palenie może bardzo drażnić pęcherz. Porozmawiaj z lekarzem o opracowaniu planu i zbudowaniu odpowiedniego systemu wsparcia, aby rzucić palenie.

5. Zabezpieczenia i bielizna na nietrzymanie moczu

Wiele osób używa podpasek menstruacyjnych lub pieluch dla dorosłych w przypadku nietrzymania moczu, co może być kłopotliwe i niewygodne. Można kupić wkładki chłonne przeznaczone specjalnie do nietrzymania moczu, które pomogą utrzymać suchość i brak nieprzyjemnego zapachu w ciągu dnia lub nocy. Zabezpieczenia są przeznaczone zarówno dla mężczyzn, jak i dla kobiet.

Wiele firm produkuje obecnie chłonną bieliznę nadającą się do prania na nietrzymanie moczu, głównie w damskich fasonach i rozmiarach, chociaż dostępna jest również chłonna bielizna męska.

6. Leki

Jeśli zmiany stylu życia nie są skuteczne w rozwiązywaniu problemów z pęcherzem, pomocne mogą być leki na receptę. Musisz skonsultować się z lekarzem, aby ustalić, co jest dla Ciebie najlepsze.

7. Botoks

Onabotulinumoksyna A, powszechnie znana jako Botox, jest stosowana w leczeniu nietrzymania moczu spowodowanego nadreaktywnością pęcherza. Wstrzyknięcie botoksu do mięśnia pęcherza kontroluje spastyczność, która może uniemożliwiać pęcherzowi zatrzymywanie normalnej ilości moczu.

Zwiększona pojemność pęcherza zmniejsza epizody nietrzymania moczu.

8. Cewnikowanie

Przerywane samocewnikowanie (ISC) polega na wprowadzeniu do pęcherza małej rurki przez cewkę moczową, aby umożliwić jej opróżnienie. Może to być pomocne dla osób, które mają problem z zatrzymaniem moczu, a wykonywanie ISC raz lub więcej razy dziennie może pomóc przy przeciekaniu pęcherza, parciach nagłych i ograniczeniu ich częstotliwości, a także w nocnym oddawaniu moczu.



9. Przekskórna stymulacja nerwu piszczelowego

W przypadku przekskórnej stymulacji nerwu piszczelowego (PTNS) do kostki wprowadzana jest bardzo mała elektroda igłowa, która przekazuje sygnał do splotu krzyżowego. Splot krzyżowy to sieć nerwów kontrolujących pęcherz i mięśnie dna miednicy. Leczenie jest podawane co tydzień w ciągu trzech miesięcy i może zmniejszyć częstotliwość oddawania moczu, parcie na mocz, nocne oddawanie moczu i nietrzymanie moczu.

10. Stymulacja nerwów krzyżowych

Kiedy inne podejścia nie pomogły, leczenie zwane stymulacją nerwów krzyżowych, w którym małe urządzenie jest chirurgicznie wszczepiane pod skórę górnego pośladka w celu

stymulacji nerwów krzyżowych, może być skuteczne zarówno w przypadku nadreaktywnego pęcherza moczowego, jak i zatrzymania moczu.

Dostępne są również inne zabiegi chirurgiczne w przypadku ciężkiej dysfunkcji pęcherza.

Jan Sheehan

Medically Reviewed by Jason Paul Chua, MD, PhD

<https://www.everydayhealth.com/multiple-sclerosis/symptoms/coping-with-bladder-dysfunction> (December 9, 2021)

Cewnik – to dobre rozwiązanie

Jednym z kolejnych przystanków w mojej podróży ze stwardnieniem rozsianym okazała się niemożność prawidłowego opróżnienia pęcherza (zatrzymanie moczu). Czasem trudno jest otwarcie rozmawiać o takich sprawach, więc pomyślałem, że podzielę się moją historią, aby pomóc innym poczuć się swobodnie.

Pewnego wieczoru w listopadzie zeszłego roku szykowałam się do spania zgodnie ze swoim zwyczajem: poszłam do toalety... i nic, umyłam zęby, poszłam do toalety jeszcze trzy razy, bez rezultatu, w końcu położyłam się do łóżka. Potem, mimo że kilka razy wstałam, ciągle nie mogłam oddać moczu.

Wypiłam kawę z kofeiną. Rzadko to robię, ale wiem, że to zwykle sprawia, że odwiedzam toaletę co 20 minut przez około dwie godziny. Ale tym razem nie miałam takiego szczęścia. No i wylądowałam na SOR-ze.

Zatrzymanie moczu jest traktowane bardzo poważnie i bardzo szybko trafiłam do szpitala. Do opróżnienia pęcherza

potrzebny był cewnik. Jednak, ze względu na moją spastyczność, zabieg ten był bardzo trudny nawet dla nieskończonego cierpliwych pielęgniarek.

Po dwóch i pół godzinach prób udało się! Mogę szczerze powiedzieć, że nigdy nie czułam takiej ulgi! Zwykły pęcherz może pomieścić maksymalnie 400 ml moczu, ale zanim mój pęcherz miał się opróżnić, miałam już ponad litr. To z pewnością wyjaśniało ból.

Cewnik miał zostać usunięty dwa tygodnie później. W noc przed wizytą zalałam się łzami. Posiadanie cewnika dało mi poczucie wolności i byłam zdruzgotana, że to stracę.

Poszłam do szpitala i usunięto cewnik. Jednak nadal nie mogłam oddawać moczu, więc musiałam mieć włożony nowy. Doprowadziło to do mieszanki uczuć, bo był to dowód, że stwardnienie rozsiane ponownie się rozwinęło i było to trwałe niż myślałam. Ale nadal miałam niezależność, którą dał mi cewnik, więc ostatecznie poczułam ulgę.

Ogarnięcie pozytywów zajęło mi kilka dni, ale życie stało się o wiele łatwiejsze. Nigdy więcej wypadów do toalety dwa lub trzy razy w nocy - mogę przespać całą noc!

Mogę teraz samodzielnie wyjść z domu, nie martwić się i nie planując, gdzie są toalety. Czuję, że znów mogę o siebie zadbać, co jest genialne.



Karena

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/online-community/community-blog/world-continence-week-2017>

Kiedy pęcherz oczy przesłania, czyli o zaburzeniach urologicznych w przebiegu stwardnienia rozsianego

Każdy chory na SM doskonale wie, jak uciążliwe mogą być problemy z pęcherzem.

Uciążliwym objawem towarzyszącym większości chorób neurologicznych jest tzw. pęcherz neurogenny, powodujący konieczność częstego oddawania moczu, co dezorganizuje codzienne życie.



Częściowym rozwiązaniem tego problemu jest założenie cewnika umieszczonego w cewce moczowej. Jednak wymaga on częstej wymiany przez lekarza urologa. Innym rozwiązaniem jest tzw. cystotomia*. Może to być rozwiązanie lepsze niż cewnikowanie, bardziej komfortowe i w nieznacznym stopniu upośledzające układ wydalniczy pęcherza. Znam osoby, które poddały się temu zabiegowi i są bardzo zadowolone, ponieważ ich komfort życia zdecydowanie się poprawił. Mogą same kontrolować zbiorniczek, w którym zbiera się mocz i w odpowiednim momencie go opróżnić. Jaką pielęgnację stosować po zabiegu wyjaśni lekarz lub pielęgniarka. Oczywiście konieczne jest ściśle przestrzeganie sterylności.

Aby ograniczyć konieczność częstego oddawania moczu można przyjmować lek o nazwie Ditropan. Stosowanie tego leku musi być konsultowane z lekarzem urologiem. Nadużywanie go może doprowadzić do zalegania moczu, co może spowodować infekcje dróg moczowych.

Ja od ponad trzydziestu lat zmagam się z opisanym problemem. U mnie zwieracze przestały działać. Zmuszona jestem do stałego używania pampersów. Jest to mało komfortowe, ale skuteczne. Aby zapobiec infekcjom codziennie przyjmuję Urinal – lek na bazie żurawiny. Jest on dość drogi (ale w internecie można kupić taniej).

Ula Dobrzyniec-Konarska

* **Cystostomia** jest to przetoka przez powłoki brzuszne do pęcherza moczowego ponad spojeniem łonowym. Dren zakładany jest operacyjnie i mocowany jest słabym szyciem tak, aby mógł być usunięty bezoperacyjnie lekkim szarpnięciem. Cystostomia może służyć do odprowadzania moczu z pęcherza w przypadku niedrożności dolnych dróg moczowych przy niemożności założenia cewnika.

Warsztaty „Grupy Nowolipie” w Regensburgu/Ratyzbonie

Paweł Althamer, nasz mistrz i nauczyciel, miał wystawę swoich rzeźb i obrazów (w tym kilku naszej „Grupy Nowolipie”) w Ostdeutsche Galerie w Regensburgu (po polsku Ratyzbona), mieście założonym jeszcze przez Rzymian. Znalazły się tu firmy, które zasponsorowały nasz wyjazd w okresie 11-16.08.2022 na warsztaty w tej galerii. Przyjechaliśmy tam naszym Żółtym Autobusem „Marzyciel”, nocując po drodze (trasa ponad 900 km) w obie strony w Goerlitz, które od Zgorzelca oddziela tylko Nysa Łużycka.

W pierwszy dzień warsztatów mieliśmy spacer w złotych strojach kosmitów po starówce. Czekali na nas już szefowa

galerii Agnes z polskimi wolontariuszami Magdą i Mateuszem oraz lokalne media: gazety i Bayerische Rundfunk (Radio i Telewizja Bawarska). Udzielaliśmy wywiadów. Na spacerze po starówce wzbudzaliśmy zainteresowanie, rozmawialiśmy po niemiecku i angielsku z mieszkańcami i licznie przybyłymi turystami.

Potem obiad i warsztaty w galerii. Czekał tam na nas tłum ludzi, od niemowlaków po staruszków. Wszyscy siadają przy stołach i malują z nami. Ja, jak zwykle, piszę wierszyk w wersji niemieckiej i, na życzenie kolegów, wolne tłumaczenie na polski. Niemcy, szczególnie starsi (ale nie tylko) czytają, gratulują i naprawdę szczerze wzruszeni dziękują mi. Opowiadają swoje polskie historie, korzenie, znajomych. Jestem wzruszony, osiągnąłem cel. Chciałem poruszyć i dać do myślenia i tak się stało. Na koniec kolacja w uroczej knajpce



z widokiem na katedrę i olbrzymi mural. Zmęczeni i zadowoleni wracamy do hotelu.

W drugi dzień warsztatów od rana malujemy w galerii. Trochę mniej gości, ale jest telewizja BR z Monachium. Pani z kamerą towarzyszy nam cały dzień. Musimy być w złotych strojach, a upał większy niż wczoraj. Ja zdjęłem spodnie i wciągnąłem tylko dół kombinezonu, rękawy zawiązałem na pasie. Zakładam górę tylko gdy to konieczne dla TV.

O 13 obiad, a po nim lepiej chodzącą część z nas poszła pod restaurację, gdzie wczoraj jedliśmy kolację. Okazało się bowiem, że wczoraj jedliśmy za darmo pod warunkiem, że dzisiaj przyjdziemy z TV i zrobimy im reklamę. Słowa dotrzymaliśmy. Druga, słabsza grupa, poszła od razu na przystań, skąd wszyscy odpłynęliśmy statkiem po Dunaju do niemieckiego mauzoleum Walhalla. Jest to potężna budowla wzorowana na świątyniach greckich, gdzie umieszczono kilkaset popiersi postaci zasłużonych dla kultury niemieckiej, w tym, o dziwo, naszego Mikołaja Kopernika (pierwszy u góry na lewo od postaci Anioła). Daliśmy tam przedstawienie śpiewając Bogurodnicę, a Mateusz zeskanował całą zwartą grupę i będzie obraz trójwymiarowy (bo on się specjalizuje z Magdą w takich nowinkach technicznych).

Po wyjściu robiliśmy z góry fotki z pięknym widokiem na Dunaj. Żebyśmy mogli dostać się na górę z Walhallą, chłopaki pchali wózki - ze 2 km pod górę. Mnie, na chodziku, a to jeszcze trudniejsze, pchał Mateusz, za co mu serdecznie dziękuję.



Okazało się poniewczasie, że mogliśmy prawie do końca podjechać autokarem, który i tak przyjechał i zawiózł nas od razu na kolację do bogatego sponsora.

Sponsor ma winnicę we Włoszech nad jeziorem Garda. Jego bardzo dobre białe wino piliśmy w piękny wieczór, na który przyszli mieszkańcy kamienicy (którą ten gość kupił, odrestaurował i wynajmował lokatorom). Wdaliśmy się w rozmowy po niemiecku z tymi ludźmi i z obsługą. Wino rozwiązywało języki i pomagało wzajemnie się rozumieć. Nam się trafiła para, adwokat i opiekunka niepełnosprawnych. On chciał gadać po angielsku, ja nie chciałem, więc poszedł do innych, a my przegadaliśmy z jego żoną resztę wieczoru po niemiecku (z coraz lepszym skutkiem). Wreszcie na koniec, około godziny 22:00, trafiliśmy do hotelu.

Następnego dnia o godzinie 8:30 ruszamy do kraju, nocleg znowu w Goerlitz. Po kolacji spacer po mieście. Chłodniej, ale parno, ciężko. Robimy zdjęcia pięknego, starego miasteczka.

Po południu dojechalismy do Warszawy. Wszyscy bardzo zmęczeni. „Marzyciel” też miał dość i 50 km przed stolicą odmówił posłuszeństwa. Na szczęście nasz nieoceniony kierowca Marcin, brat Pawła, udobruchał jakoś staruszka i szczęśliwie dotarliśmy do domu.

Wyjazd był wyczerpujący ale bardzo udany, zarówno artystycznie, jak i turystycznie. Mimo krótkiego pobytu poznaliśmy wielu wspaniałych i przyjaznych nam ludzi oraz zwiedziliśmy piękne, starożytne miasto i jego okolice. Ale najważniejsze jest to, że stworzyliśmy wspólnie piękne obrazy, które tam zostaną jako przykład przyjaźni dwóch tak skłóconych przecież w przeszłości narodów.

Kazimierz Wiejak

Poezja (?) w Okunince

Okuninkę znam dość dobrze. Bywałam tam już nie raz, zarówno prywatnie, jak i na wyjazdach tematycznych z OW PTSR. Tym razem jechałam z mieszanymi uczuciami. Z jednej strony cieszyłam się – perspektywa kilku dni odpoczynku nad pięknym Jeziorem Białym i spacerów po „grzybowych” lasach była kusząca, z drugiej strony temat „warsztaty poetyckie” lekko przerażał. Nawet fakt, że warsztaty będzie prowadził poznany kilka lat temu właśnie w Okunince jezuita Wacław Oszejca, człowiek wielkiego umysłu i równie wielkiego serca, nie sprawił, że poczułam się pewniej. Gdzieś z tyłu głowy cały czas pojawiało się pytanie: co ja tutaj robię? W życiu nie napisałam wiersza. Gorzej – obawiałam się, że żadnego nie napiszę. Pisanie wymaga swego rodzaju ekshibicjonizmu, a ja o swych emocjach opowiadać nie lubię. Nie ukrywam, że jechałam tam głównie dla prowadzącego i dla... grzybów.

Cóż, jeśli chodzi o grzyby, to spotkał mnie spory zawód. Dopiero na koniec naszego pobytu zaczęły się nieśmiało pojawiać. Może to i dobrze, bo na zbieranie nie byłoby czasu. Okazało się, że czas wolny od wykładów i prezentacji musiałam, a właściwie chciałam poświęcić na próby napisania czegoś, co przypominałoby wiersz. Chociaż Wacek (taką formę



zwracania się zaproponował kilka lat temu) okazał się wspaniałomyślny i zasugerował, że zamiast poezji może być rysunek, to jednak postanowiłam podjąć wyzwanie. Wprawdzie najpierw powstał mały szkic jeziora i otoczenia – szary jak szare były pierwsze dni naszego pobytu, pochmurne i deszczowe, jednak wkrótce dopisałam do niego impresję. Nie do końca wiersz, raczej poetycką prozę. Wtedy rozumiałam główne przesłanie zarówno prelekcji, jak i wykładów – nie chodziło o zrobienie z nas poetów. Celem było oderwanie od otaczającej nas, dosyć ponurej rzeczywistości, natłoku tragicznych często informacji i otwarcie na to, co najbliżej, a często niedostrzegane. Na piękno przyrody, na ludzi wokół nas. Obudzenie w nas ciekawości tego, co nas otacza, rozwinięcie umiejętności dostrzegania i nazywania emocji. Jeśli o mnie chodzi, to prowadzący może mówić o sukcesie – napisałam wiersze! O ich jakości pisać nie będę, ale za to poszłam w ilość – z rozpędu napisałam kilka.

Warsztaty z Wackiem Oszajką nie były jedyną atrakcją wyjazdu do Okuninki. Tradycyjnym punktem programu pobytu w Ośrodku „Astur” jest ognisko. Niezwykle gościnni gospodarze tego miejsca, Zosia i Andrzej, zawsze dbają, byśmy się dobrze u nich czuli. Jedzenie jest zawsze pyszne, nie inaczej było na spotkaniu przy ognisku. Kolejną tradycją wyjazdów są wycieczki. Skorzystaliśmy z okazji, by odwiedzić pobliską Włodawę podczas odbywającego się tam właśnie Festiwalu Trzech Kultur. Wprawdzie czasu nie było zbyt dużo, ale udało się obejrzeć trochę zabytków, posłuchać koncertu „Lwowskie piosenki Tońcia”, zrobić zakupy dla siebie i najbliższych na towarzyszącym festiwalowi jarmarku, gdzie przedstawiciele różnych kultur i różnych zawodów wystawiają swoje wyroby.

Niezwykle ciekawa była też wycieczka do Muzeum Józefa Ignacego Kraszewskiego w Romanowie. Nie tylko ze względu

na zgromadzone po pisarzu pamiątki, ale przede wszystkim na osobę naszej przewodniczki. Czuło się, że kocha to, co robi. Przekazała nam wiele ciekawych informacji, często takich, które były dla nas zaskoczeniem. Bo to, że Kraszewski płodnym pisarzem był, wiedzą wszyscy, że był poetą – prawie wszyscy, ale niewielu wie, że komponował, malował, a już chyba prawie nikt ze współczesnych nie wie, że był zamiłowanym archeologiem. Dwór, w którym mieści się muzeum, to nie wszystko, co warto obejrzeć. Pogoda wyjątkowo dopisała, więc spacer po pięknym parku do kaplicy św. Anny z początku XIX wieku był samą przyjemnością. Tradycyjnie już, w drodze powrotnej wstąpiliśmy do Dubeczna, by w sklepiku przy tamtejszej hucie szkła zrobić małe zakupy.



Pobył w Okunince to, prócz warsztatów i zwiedzania, okazja do integracji, do poznania nowych ludzi – uczestnikami byli chorzy nie tylko z Warszawy, ale też Łodzi, Lublina, Białej Podlaskiej, Chełmna, a nawet Szczecina. Panująca tu atmosfera wzajemnej życzliwości, zainteresowania i troski o drugiego człowieka wyzwała dużo pozytywnych emocji. Budujące dla mnie jest to, że chorym pomagają nie tylko wolontariusze, ale też inni chorzy, często tacy, którzy sami sobie ledwo radzą. Szczególne słowa uznania należą się Sylwii – była nie tylko koordynatorką projektu, ale kiedy zaszła potrzeba także opiekunką czy wolontariuszką. Z tego wyjazdu przywiozłam nie tylko wspomnienia, kilka wierszy i setki zdjęć, ale też sporo czerwonych mirabelek na pyszny dżemik – myślę, że przyda

się do przygotowania czegoś słodkiego na kolejne integracyjne spotkanie.

Oczywiście w Okunince!

Iza Skonecka

Henryk Ledwolorz

Oczekiwanie

Przyjdzie ten dzień
zamilknie serce
ustanie oddech
wymkniesz mi się z rąk

Nie wierzę
Wiem...

to jest ten czas
Przytul mnie

Elżbieta Łaszczevska

Córka

Wróciłam tam po latach,
Po srebrnym jeziorze jak wtedy
Powoli płynął biały żagiel.

Tam powiedziałeś mi po raz pierwszy,
Kocham cię.
Mówię do córki:
Jednak nic nie mija,
Wszystko trwa,
Czas trwa.

Ewa Sitek

Już ciepło

Ciemno i zimno
do domu daleko

Twój głos w telefonie
jasny i młodzieńczy
przywołał kołysankę
Dobranoc, śpij już,
czuwa twój Anioł Stróż

Kawałek Mozarta
melodia dźwięku
i twoje słowa
jak dzwoneczki konwalii

Małgorzata Czapska

Dlaczego

Zapytałam,
dlaczego jej tutaj nie ma?

Jak to,
to ty o tym nie wiesz?
Rok mija, jak umarła!

Umarła?
Kiedy? Jak? Dlaczego?
Ona?
Pełna życia - choć chora.
Pełna miłości - choć sama.



Pełna nadziei - choć bez szans
na tak zwane lepsze jutro.

Umarła i nic się nie zmieniło.
Jak zawsze, jak od wieków.

Izabela Skonecka

Trudne jest życie poety,
gdy rymów ciągle brakuje,
gdy się temat nie czuje,
a czas ucieka, niestety.

Kiedy się sławy zachciało,
nakładów, podziwu mas,
na narzekanie nie czas —
napisać coś by się zdało.

Napiszę, wszakem nie kiep.
Poruszę mózgowo zwoje —
jednego tylko się boję,
że... nie zarobię na chleb.

Mariusz Kowalczyk

Mieszkający w lesie
zapytali mnie
ile poziomek rośnie w Bałtyku

Przez łzy odpowiedziałem
a ile statków pływa po lesie

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

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 – 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.

W siedzibie Stowarzyszenia:

- 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

- 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 w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 07:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 07:00 – 16:00,
- w soboty w godz. 07:00 – 14:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia i 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 gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:00 (w siedzibie Stowarzyszenia),
- w środy w godz. 15:30 – 17:00 (ZDALNIE).

6. Basen i ćwiczenia w wodzie

Zajęcia czasowo wstrzymane.

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 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 w siedzibie Stowarzyszenia (poniedziałki) oraz ZDALNIE (czwartki) od godziny 10:30. 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 akryłowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki w godz. 15:00 – 18:00. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

12. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia 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.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR. Godziny ustalane są przy zapisie na zajęcia.

14. Zajęcia nordic walking

Marsz z kijkami jest idealny zarówno dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nie jest ważne, czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym. W każdym przypadku 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.

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.

Osoby zainteresowane udziałem w poszczególnych zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

Prowadzone w 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.

Dostępne są m.in.:

- **rotory elektryczne**
- **podnośnik kąpielowo–transportowy**
- **obracane krzeselka nawannowe**
- **materace przeciwoodleżynowe**
- **aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny)**
- **pionizatory ręczno–elektryczne Vassilli**
- **wózki inwalidzkie ręczne**
- **balkoniki, chodziki – trójkołowe, kule**
- **kijki do nordic walking.**

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

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.

„Sprać Moc 6”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2021 pn. „Sięgamy po sukces”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2022 r. – 31 marca 2023 r.

Projekt skierowany jest do 460 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 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:

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- elektroterapia,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia "Główka pracuje",
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- zajęcia kulinarno–dietetyczne,
- choreoterapia,
- biurowy punkt informacyjny,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- rehabilitacja domowa,
- zajęcia nordic walking.

- ćwiczenia w basenie,
- rehabilitacja w egzozskiecie,
- hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

„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, obowiązków 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, miesz-

kańców 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”.

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją 2”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2021 pn. „Sięgamy po sukces”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2022 r. – 31 marca 2023 r.

Projekt obejmuje swoim działaniem 85 os. z niepełnosprawnością fizyczną, chorujących na SM z terenu sześciu województw oraz 45 zaproszonych gości na wernisażu prac, będących jego uczestnikami. Działania zaplanowane w ramach projektu są ukierunkowane na rozwój artystyczny i kulturalny grupy osób z niepełnosprawnością fizyczną – chorujących na SM i obejmują:

1. trzy warsztaty wyjazdowe z zajęciami obejmującymi zakres: malarstwa, rzeźbiarstwa/ceramiki, tworzenia poezji. Efektem realizacji poszczególnych warsztatów będzie wytworzenie dzieł artystycznych (obrazów, rzeźb, twórczości poetyckiej);
2. udział w ogólnodostępnych wydarzeniach kulturalnych i artystycznych (m.in. muzea, galerie sztuki, teatr);
3. zajęcia przed warsztatowe z artystami, którzy poprowadzą warsztaty wyjazdowe – celem wprowadzenia w tematykę danej sztuki;
4. przygotowanie i przeprowadzenie wernisażu prac powstałych w ramach projektu;
5. wydanie albumu okolicznościowego będącego zbiorem wszystkich prac wykonanych w ramach projektu.

„Dobre wsparcie”

Projekt realizowany ze środków PFRON otrzymanych za pośrednictwem Samorządu Województwa Mazowieckiego w ramach konkursu ofert zadań publicznych Województwa Mazowieckiego w obszarze „Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych”.

Okres realizacji: 27 lipca 2022 r. – 15 grudnia 2022 r.

Celem zadania jest przekazanie ugruntowanej i sprawdzonej wiedzy, a przez to zwiększenie kompetencji, umiejętności i poprawa funkcjonowania osób bezpośrednio zaangażowanych w świadczenie pomocy na rzecz osób chorujących na stwardnienie rozsiane, w tym z niepełnosprawnościami fizycznymi. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez realizację cyklu zajęć prowadzonych w trakcie szkoleń i warsztatów tematycznych:

- wypalenie zawodowe – szkolenie wyjazdowe,

- grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych,
- grupa wsparcia/superwizja dla kadry, wolontariuszy,
- szkolenie dla opiekunów faktycznych,
- warsztaty relaksacji dla opiekunów faktycznych,
- warsztaty edukacji żywieniowej dla opiekunów faktycznych,
- szkolenia indywidualne dla opiekunów faktycznych.

Grupą docelową są 33 osoby, z czego:

- 19 osób to kadra (w szczególności AOON – Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej, fizjoterapeuci),
- 14 osób to opiekunowie faktyczni (osoby najbliższe osoby zależnej: rodzice, dzieci, współmałżonkowie, rodzeństwo).

**Projekt dofinansowany ze środków
Samorządu Województwa Mazowieckiego
Współfinansowanie:**



MAZOWIECKIE
CENTRUM POLITYKI
SPOŁECZNEJ



***Zadanie dofinansowane ze środków PFRON otrzymanych
za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego***

Co się wydarzyło

Jesteśmy na Facebooku!

Zapraszamy do polubienia strony i śledzenia informacji zamieszczanych na profilu społecznościowym FACEBOOK.

Link do profilu naszego Stowarzyszenia – <https://www.facebook.com/profile.php?id=100083290453758> lub w okienku „szukaj” należy wpisać: ptsr oddział warszawski

Informujemy, że profil będzie służył celom informacyjnym i promocyjnym. Przez profil FB nie będą przyjmowane wszelkiego rodzaju zgłoszenia i zapisy – w tym celu prosimy o bezpośredni kontakt z biurem.

Projekt „Dobre wsparcie”

W ramach projektu pn. „Dobre wsparcie”, skierowanego zarówno do opiekunów faktycznych (np. członków rodzin) oraz kadry Oddziału Warszawskiego PTSR m.in. fizjoterapeuci, asystenci, wolontariusze, pracownicy biura, specjaliści) zrealizowano szereg form wsparcia. Uczestnicy zadania brali już udział w:



- warsztatach edukacji żywieniowej,
- grupach wsparcia z psychologiem,
- szkoleniu z ratownictwa medycznego,
- szkoleniu z pracownikiem socjalnym,
- zajęciach relaksacji

oraz wyjazdowym bezpłatnym szkoleniu, podczas którego prowadzone były warsztaty z terapeutą w ramach wypalenia zawodowego.



Zadanie „Dobre wsparcie” realizowane jest przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski w ramach konkursu ofert zadań publicznych Województwa Mazowieckiego w obszarze „Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych”. Zadanie jest finansowane ze środków PFRON otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego.

Kolejne warsztaty artystyczne za nami...

W dniach 28.08–02.09.2022 r. zostały zorganizowane warsztaty ceramiczne w ramach projektu „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 2” współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Uczestni-

kami były 32 osoby z woj. łódzkiego, zachodniopomorskiego, dolnośląskiego i mazowieckiego. Warsztaty odbyły się w miejscowości Mikorzyn położonej nad Jeziorem Mikorzyńskim.



Warsztaty polegały na zapoznaniu uczestników z różnymi materiałami ceramicznymi (głina, biskwity, farby, szkliva) oraz metodami ich zastosowania. Poprzez pracę z gliną nasi twórcy mogli rozwinąć wyobraźnię, rozbudzić wrażliwość i kreatywne myślenie. Lepienie z gliny to również bardzo pożyteczna metoda doskonalenia sprawności manualnych. Podczas 24 godzin warsztatów powstały wyjątkowe i неповtarzalne wazoniki, szkatułki, filiżanki, talerze, miseczki oraz wiele pozostałych

rzeźb. Prace zostały, zgodnie ze sztuką, wypalone w specjalnym piecu, a następnie, przy kolejnym spotkaniu w pracowni ceramicznej, dokończone (dekorowanie, szkliwienie itp.).



W trakcie warsztatów nieocenioną pomocą byli wolontariusze, którzy wsparli całą grupę w codziennych czynnościach i świadczyli pomoc najmniej sprawnym uczestnikom wyjazdu.

Warsztaty „Niezależnego życia” w Giżycku

W dniach 1 – 6 sierpnia br. odbyły się warsztaty „Niezależnego życia” zrealizowane w ramach projektu „Sprawić Moc 6”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Warsztaty zrealizowano w miejscowości Giżycko a uczestnikami były osoby będące Beneficjentami projektu „Sprawić Moc 6”, zamieszkujące na terenie woj. mazowieckiego, dolnośląskiego i łódzkiego.

W trakcie warsztatów przeprowadzono 35 godzin zajęć terapeutycznych w dwóch blokach tematycznych. Pierwszy, w wymiarze 17,5 godziny zajęć warsztatowych, obejmował kwestie komunikacji werbalnej i niewerbalnej, zagadnienia porozumiewania się bez przemocy, samodzielności w prowadzeniu gospodarstwa domowego, wykorzystywania dostępnych technologii i ich pozyskiwania, wzmocnienia samodzielności poprzez trening poruszania przestrzennego – trening budowania własnej przestrzeni osobistej, społecznej i otoczenia. Drugi blok zajęciowy, w wymiarze 17,5 godziny, obejmował trening relaksacyjny, którego celem było zdobycie umiejętności radzenia sobie ze stresem, wykorzystywania technik relaksacyjnych w codziennym funkcjonowaniu.

Zajęcia były prowadzone przez specjalistów zatrudnionych w OW PTSR.

W trakcie warsztatów nieocenioną pomocą byli wolontariusze, którzy wsparli całą grupę w codziennych czynnościach i świadczyli pomoc najmniej sprawnym uczestnikom wyjazdu.



Co przed nami

Podziękowania

Składamy bardzo serdeczne podziękowania wszystkim osobom, które przyczyniają się do rozwoju naszego Stowarzyszenia. Serdecznie dziękujemy za regularne i terminowe opłacanie składek członkowskich przekazywane darowizny oraz wpłaty z tytułu 1% podatku.

Zwracamy się również do tych z Państwa, którzy jeszcze nie uregulowali składek, aby możliwe w krótkim terminie dokonali płatności.

Kalendarze na rok 2023

Wzorem lat ubiegłych dla członków OW PTSR zostaną przygotowane kalendarze. Kalendarz będzie można odebrać w siedzibie OW PTSR od dnia 01.12.2022 r.

Warunkiem bezpłatnego otrzymania kalendarza jest brak posiadania zaległości w składkach członkowskich.

Składka członkowska

Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR (członkowie którzy reprezentują wszystkie oddziały PTSR w kraju) podjęło uchwałę **o podwyższeniu składki członkowskiej do kwoty 60,00 zł na rok**. Zmiana obowiązuje od dnia 01.01.2023 r. i dotyczy opłaty za rok 2023. Jeżeli osoba chce dokonać opłaty składki za 2023 r. fizycznie w 2022 r. powinna opłacić kwotę 60,00 zł.

Osoby, które posiadają zaległość w opłatach składek członkowskich za 2022 r. oraz lata poprzednie prosimy o uregulowanie tych zaległości w terminie do 30.11.2022 r. Nie uregulowanie zaległości spowoduje zawieszeniem praw

określonych w § 11 ust. 1-2 obowiązującego statutu - do czasu uregulowania składek w pełnej ich wysokości.

Istnieje możliwość zweryfikowania dokonanych płatności/ lub posiadanych zaległości – w tym celu prosimy o kontakt z biurem (telefonicznie lub mailowo) w poniedziałki, środy i piątki w godzinach 09:00 – 15:00.

1,5% podatku na rzecz OPP

Zbliża się czas rozliczeń podatkowych. Będziemy wdzięczni za wsparcie Naszej działalności i przekazanie 1,5% podatku* od wynagrodzeń za 2022 r. na rzecz Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (KRS 0000 110 888).

Jest 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 1,5% 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 1,5% 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 efekcie zmian w przepisach na 2022 r. (ustawa z dnia 12 maja 2022 r. o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych oraz niektórych innych ustaw - Nowelizacja Nowego Ładu Podatkowego) podatnicy mają prawo przekazać 1,5% (a nie jak do tej pory 1%) swojego podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego. Nową, wyższą kwotę przekazać można w deklaracji PIT składanej za 2022 r. (rozliczenie w 2023 r.). Mimo tego, że nowe przepisy podatkowe weszły w życie 1 lipca 2022 r. kwotę 1,5% podatku na rzecz OPP oblicza się od wynagrodzeń uzyskiwanych począwszy od 1 stycznia 2022 r. (tzn. za cały rok).

Projekt „Dobre wsparcie”

Serdecznie zapraszamy członków rodzin osób chorujących na SM, w tym z niepełnosprawnościami fizycznymi, oraz asystentów, wolontariuszy, fizjoterapeutów, do udziału w projekcie „Dobre wsparcie”. Projekt jest realizowany dzięki wsparciu ze środków PFRON, otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego.

W ramach projektu zostaną jeszcze zorganizowane:

- grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych,
- grupa wsparcia/superwizja dla kadry, wolontariuszy,
- warsztaty relaksacji dla opiekunów faktycznych,
- warsztaty edukacji żywieniowej dla opiekunów faktycznych,
- szkolenia indywidualne dla opiekunów faktycznych.

Osoby zainteresowane udziałem prosimy o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.

Aktywizacja zawodowa

Planujemy rozpoczęcie wsparcia w ramach aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami.

Adresatami wsparcia będą osoby:

- z orzeczoną stopniem niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym,
- posiadające diagnozę – stwardnienie rozsiane,
- urodzone po 1965 r. (kobiety)/po 1960 r. (mężczyźni),
- nieaktywne zawodowo, pobierające renty z tytułu niezdolności do pracy, wykonujące pracę na podstawie umów zlecenie/dzieło będące w trakcie zmiany zatrudnienia.

Aby wsparcie było efektywne a potencjalni uczestnicy uzyskali wymierne korzyści (zdobycie nowych kwalifikacji i/lub umiejętności, zdobycie doświadczenia, zatrudnienie) **zwracamy się do Państwa z prośbą o informacje:**

- **w jakich formach szkolenia chcieliby Państwo uczestniczyć,**
- **jaki rodzaj kwalifikacji chcieliby Państwo zdobyć,**
- **jaki zakres prac chcieliby Państwo wykonywać lub w jakiej pracy realizować swoją ścieżkę zawodową.**

Prosimy o przekazanie powyższych informacji do biura OW PTSR.

Ważne!!! Uzyskanie orzeczenia o niezdolności do pracy i pobieranie z tego tytułu świadczenia rentowego nie jest równoznaczne z zakazem wykonywania pracy. Osoby pobierające rentę mogą pracować zarówno w systemie pracy chronionej, jak i na otwartym rynku pracy.

Pielgrzymka do Częstochowy

W najbliższym czasie planujemy zorganizowanie jednodniowej pielgrzymki do Sanktuarium na Jasnej Górze. Z uwagi na wysoki koszt transportu pielgrzymka będzie częściowo odpłatna (ok. 50,00 zł za osobę). Wstępny program pielgrzymki:

- przejazd autokarem Warszawa – Częstochowa,
- uczestnictwo we mszy Świętej,
- obiad,
- czas wolny,
- przejazd autokarem Częstochowa – Warszawa.

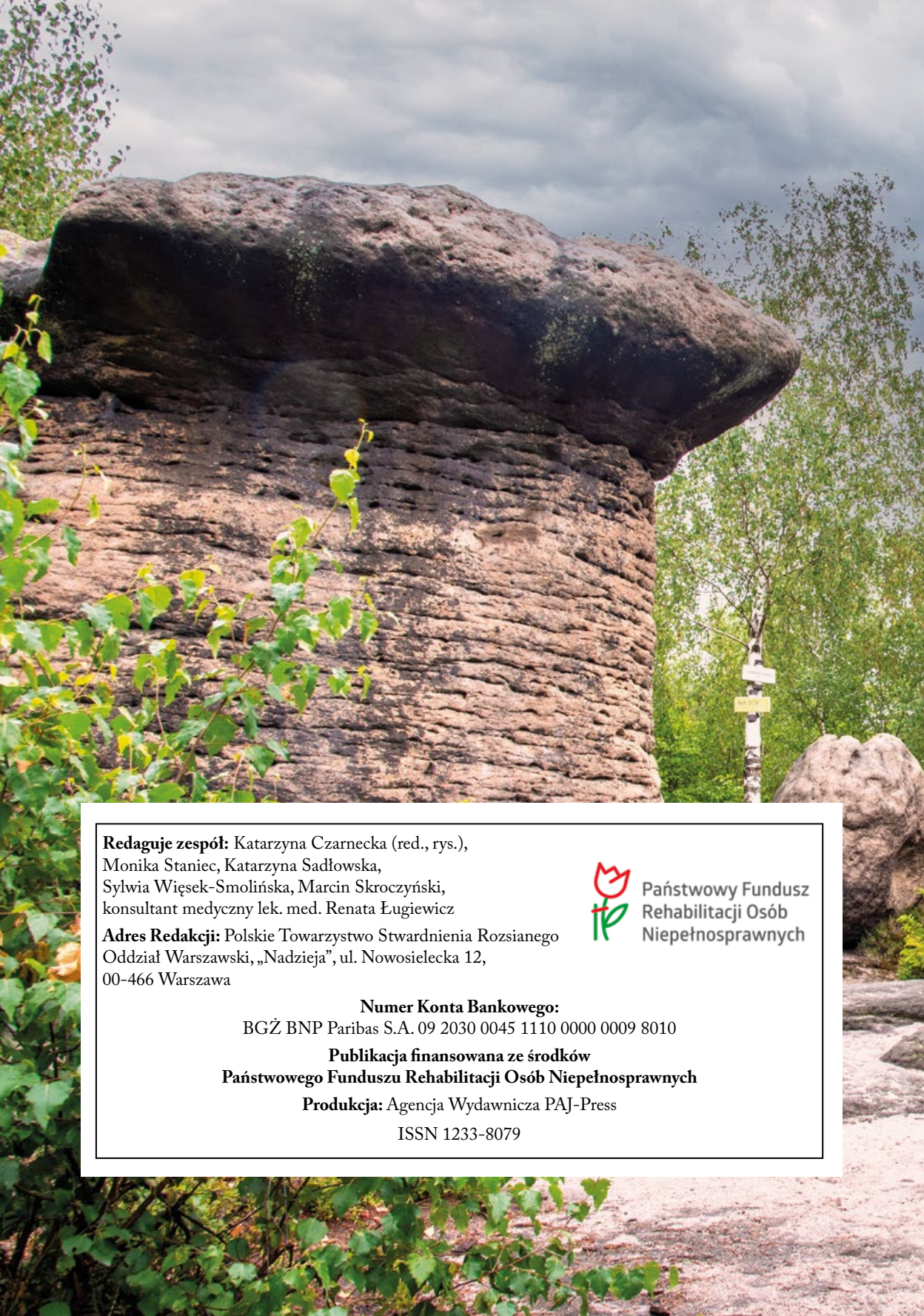
Termin pielgrzymki do uzgodnienia.

Pielgrzymka odbędzie się pod warunkiem zebrania grupy minimum 45 os. Na dzień 21.10.2022 jest zapisanych 35 os. W dalszym ciągu przyjmujemy zapisy.

Osoby zainteresowane prosimy o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.

Wycieczka do Narodowego Centrum Badań Jądrowych

Nawiązując do informacji z poprzedniego numeru pisma: **wycieczka zostaje odwołana do końca roku 2022** z uwagi na wprowadzenie stanu zagrożenia terrorystycznego na terenie kraju. O nowym terminie poinformujemy w kolejnym numerze kwartalnika Nadzieja.



Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Monika Staniec, Katarzyna Sadłowska,
Sylwia Więsek-Smolińska, Marcin Skroczyński,
konsultant medyczny lek. med. Renata Ługiewicz

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



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Numer Konta Bankowego:

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

Publikacja finansowana ze środków

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Produkcja: Agencja Wydawnicza PAJ-Press

ISSN 1233-8079