

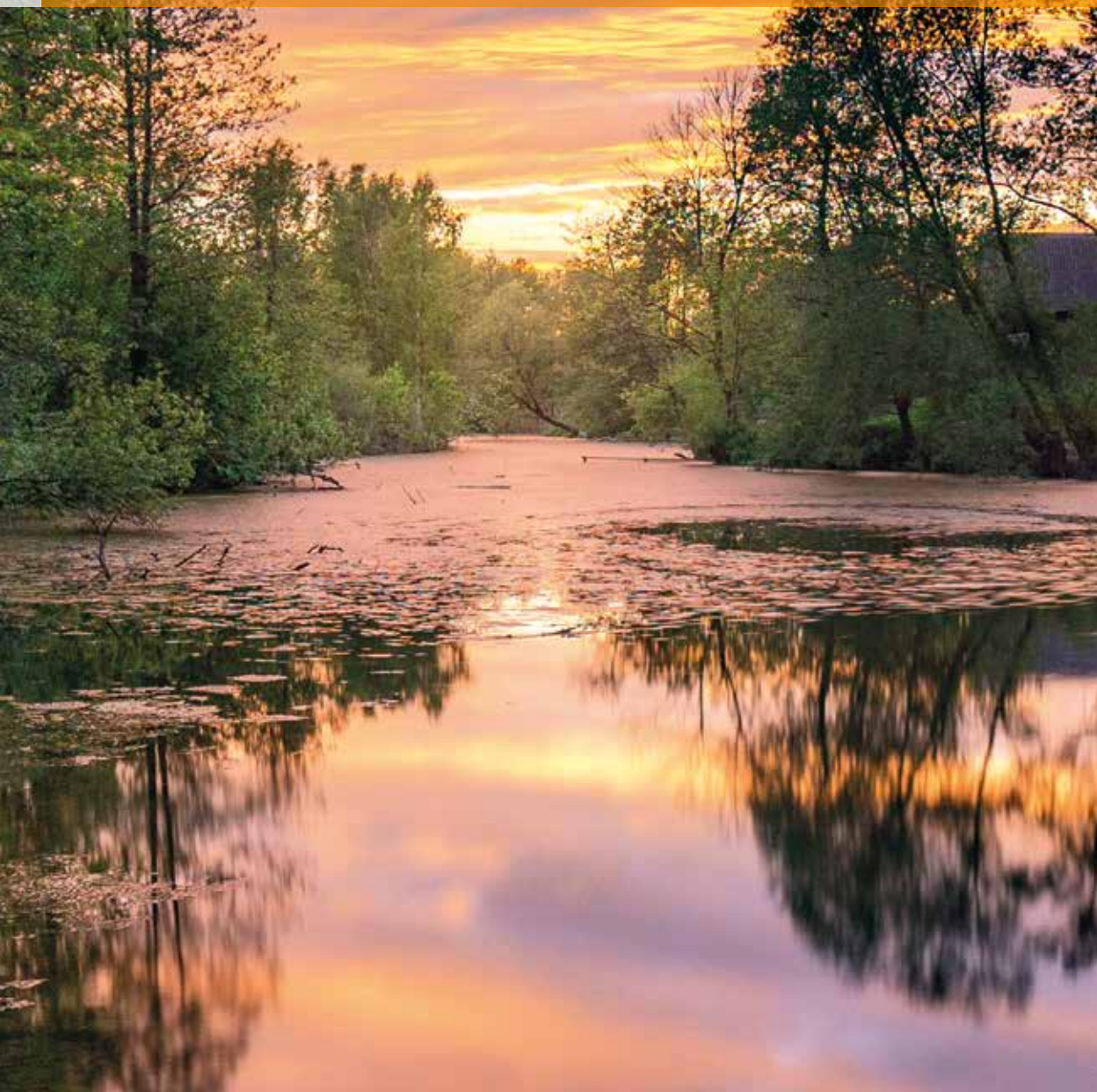
NADZIEJA

NR 132

ISSN 1233-8079

1/2023

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

stwardnienie rozsiane, mimo ciągle trwających badań nad przyczyną i możliwościami leczenia, pozostaje chorobą tajemniczą, nieprzewidywalną o bardzo różnym, indywidualnym przebiegu. Niektóre postacie SM objęte są już programem terapii modyfikującej przebieg choroby, co znacząco wpływa na poprawę jakości życia. Niektóre – jak postać pierwotnie postępująca – były dotychczas pozbawione takiej pomocy. Ostatnio jednak pojawiły się dobre wiadomości również dla osób mających ten rodzaj SM. W tym numerze kwartalnika zamieszczamy artykuł doktor L. Dardy-Ledzion poświęcony wynikom badań, które klinicznie potwierdziły skuteczność działania nowego preparatu.

Piszemy też o nowych hipotezach odnośnie ustalenia ciągle nieznanej etiologii stwardnienia rozsianego.

Medycyna definiuje różne postacie SM, jako „rzutowo-re-misyjne”, „wtórnie postępujące” lub „pierwotnie postępujące”, a także jako „aktywne” lub „nieaktywne” i „z progresją” lub „bez progresji”. Takie oznaczenia mają pomóc w doborze właściwego postępowania i terapii. Jednak to „etykietkowanie”, chociaż konieczne dla lekarzy, nie do końca odpowiada temu, jak same osoby w SM opisują swoją sytuację. Przebieg choroby u każdego jest nieco inny i każdy w nieco inny sposób opisze swoje codzienne życie z chorobą. Prezentujemy różne, niekiedy bardzo obrazowe sposoby nazywania swojej sytuacji. I zachęcamy naszych Czytelników, żeby spróbowali stworzenia swojej definicji...

Wielokrotnie zajmowaliśmy się też problemami pracy i zatrudnienia osób z SM. W tym numerze podajemy obszerną informację o tym, jak pogorszenie stanu zdrowia pracownika może wpływać na zmianę warunków zatrudnienia.

A na chwilę wielkopostnej refleksji mamy jak zawsze mądry i ciekawy tekst ojca Wacława Oszejcy.

A więc miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Leczenie modyfikujące przebieg pierwotnie postępującego stwardnienia rozsianego i jego wpływ na przebieg choroby	3
Nowe badania nad przyczyną SM	9

POMYŚL... WARTO

Piranie i czyste sumienie	12
---------------------------------	----

MIEDZY NAMI

Różne postacie SM. Co to naprawdę znaczy?	16
Życie z SM to sinusoida	19

PRAWO I MY

Pogorszenie stanu zdrowia pracownika a zmiana warunków zatrudnienia	26
--	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	32
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	34
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	40
Aktualnie realizowane projekty	41
Co się wydarzyło	46
Co przed nami	49

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Leczenie modyfikujące przebieg pierwotnie postępującego stwardnienia rozsianego i jego wpływ na przebieg choroby

Stwardnienie rozsiane (ang. *multiple sclerosis MS*) jest przewlekłą chorobą cechującą się reakcją zapalną i procesem zwyrodnieniowym ośrodkowego układu nerwowego¹, a klinicznie rzutami i progresją². Częstość występowania w populacji oraz zapadalność na MS wzrastają³. Liczba pacjentów z rozpoznanym MS w naszym kraju szacowana jest na ponad 45 tysięcy⁴.

Pierwotnie postępujące stwardnienie rozsiane (ang. *primary-progressive multiple sclerosis - PPMS*) charakteryzuje się stopniowym narastaniem objawów klinicznych, a w efekcie niepełnosprawności (począwszy od pierwszej manifestacji). Ta postać MS występuje u około 10–15%

¹ Dobson R., Giovannoni G.: Multiple sclerosis – a review. Eur. J. Neurol. 2019, 26: 27–40.

² Thompson A.J. i wsp. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurol. 2018, 17(2): 162–173.

³ Dobson R., Giovannoni G.: Multiple sclerosis – a review. Eur. J. Neurol. 2019, 26: 27–40.

⁴ Broła W i wsp. Profile of Polish patients with primary progressive multiple sclerosis. Mult Scler Relat Disord 2019; 33: 33–38.

osób ze stwardnieniem rozsianym^{5,6}. Występowanie rzutów i/lub radiologicznej aktywności nie jest powszechne, natomiast identyfikuje osoby z aktywną postacią PPMS. Wśród piętnastu refundowanych leków modyfikujących przebieg choroby (*disease-modifying treatments* – DMT), znajduje się tylko jeden dedykowany do grupy pacjentów z PPMS⁷, co wynika ze wskazań rejestracyjnych⁸.

Rozpoznanie i postęp PPMS

Zazwyczaj pierwsze objawy PPMS wynikają z uszkodzenia rdzenia kręgowego (dzieje się tak u 89% pacjentów). Wynikiem tego może być męczliwość ruchowa, zaburzenia chodu, „ciągnięcie nóg”, uczucie sztywności, potknięcia, upadki, skrócenie dystansu chodu bez zatrzymywania się, ale też ewidentne niedowłady kończyn dolnych, niedowłady połowicze, zaburzenia czynności pęcherza moczowego, czy jelit^{9,10}. Stwierdzane w badaniach metodą rezonansu magnetycznego (*magnetic resonance imaging* – MRI) nieprawidłowości (ogniska uszkodzenia,

⁵ Faissner S. i wsp. Progressive multiple sclerosis: from pathophysiology to therapeutic strategies. *Nature Reviews Drug Discovery*. 2019(18), 905–922.

⁶ Lublin F.D. et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurol*. 2014;83 (3):278-286.

⁷ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia--20-pazdziernika-2022-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-listopada-2022-r>.

⁸ Portaccio E. i wsp. Disease-Modifying Treatments and Time to Loss of Ambulatory Function in Patients With Primary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2022;79(9):869-878.

⁹ Dobson R., Giovannoni G.: Multiple sclerosis – a review. *Eur. J. Neurol*. 2019, 26: 27–40.

¹⁰ Filippi M. I wsp. MRI criteria for the diagnosis of multiple sclerosis. MAGNIMS consensus guidelines. *Lancet Neurol*. 2016; 15(3):292-303. Rep.

zanik tkanki nerwowej) dotyczą głównie rdzenia kręgowego, natomiast w mózgu są nieliczne i rzadko ulegają wzmocnieniu po podaniu kontrastu^{11,12}. Szczyt zachorowań przypada później niż w postaci rzutowo-remisyjnej stwardnienia rozsianego (ang. *relapsing remitting multiple sclerosis* – *RRMS*), to jest około 40 roku życia, bez różnic w częstości pomiędzy kobietami i mężczyznami.

Rozpoznanie PPMS jest stawiane na podstawie odrębnych kryteriów diagnostycznych, niż RRMS. Są to:

1. co najmniej 12 miesięcy ciągłego pogarszania się objawów bez okresów remisji,
2. co najmniej dwa z trzech poniższych kryteriów diagnostycznych:
 - co najmniej jedna zmiana w MRI mózgu charakterystyczna dla MS,
 - obecność prążków oligoklonalnych w płynie mózgowo-rdzeniowym¹³.

W sytuacji, gdy objawy neurologiczne dopiero się rozpoczęły lub dane z wywiadu nie wskazują jednoznacznie na stały postęp choroby, postawienie diagnozy musi zostać potwierdzone dalszą obserwacją kliniczną.

Tempo postępu MS jest różne, ale generalnie w PPMS objawy narastają szybciej, a rokowanie jest gorsze niż w RRMS¹⁴. Wśród niekorzystnych czynników prognostycznych w PPMS

¹¹ Montalban X. Primary progressive multiple sclerosis. *Curr. Opin. Neurol.* 2005; 18:261-266.

¹² Kolin S. i wsp. Brain and cord myelin water imaging a progressive multiple sclerosis biomarker. *Neuroimage: Clinical* 2015; 9:574-580).

¹³ Thompson A.J. i wsp. Diagnosis of multiple sclerosis:2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2018;17(2):162-173.

¹⁴ Montalban X. Primary progressive multiple sclerosis. *Curr. Opin. Neurol.* 2005; 18:261-266).



wymieniane są: płeć męska, wczesny początek choroby, obecność ognisk wzmacniających się po podaniu kontrastu (GD+) w MRI, szybki postęp choroby na początku jej trwania¹⁵. Dwa ostatnie niekorzystne czynniki rokownicze mają równocześnie podstawowe znaczenie w kontekście możliwości zastosowania leków modyfikujących przebieg choroby u pacjenta z PPMS.

Klasyfikacja przebiegu PPMS została przeorganizowana na kategorie: aktywna vs. nieaktywna choroba zapalna oraz obecność vs. brak stopniowej progresji choroby¹⁶.

Postęp choroby oceniany jest w oparciu o stwierdzenie narastania objawów powodujących niepełnosprawność w określonym przedziale czasowym. Potwierdzeniem aktywności choroby są nawroty/rzuty lub wykazanie w kontrolnych badaniach MRI mózgu lub rdzenia kręgowego ognisk nowych lub powiększonych lub wzmacniających się po podaniu kontrastu^{17,18}. Choroba jest nieaktywna, gdy objawy utrzymują się, ale nie dołączają się nowe zmiany. Nie ma progresji, choroba nie powoduje dalszej niepełnosprawności, a objawy są stałe¹⁹.

¹⁵ Ontaneda, D., Fox R.J. Progressive multiple sclerosis. *Curr. Opin. Neurol.* 2015, 28(3):237-243.

¹⁶ Tamże.

¹⁷ Tamże.

¹⁸ Dobson R., Giovannoni G.: Multiple sclerosis – a review. *Eur. J. Neurol.* 2019, 26: 27–40.

¹⁹ Lamb YN. Ocrelizumab: a review in multiple sclerosis. *Drugs* 2022; 82: 323-334.

Leczenie modyfikujące przebieg PPMS

Zainteresowanie wczesnym leczeniem MS w celu zapobiegania wystąpieniu i utrwaleniu się niepełnosprawności rośnie, dzięki pojawieniu się coraz większej liczby coraz skuteczniejszych leków²⁰.

Pierwszym i jedynym dotychczas zarejestrowanym lekiem do leczenia pacjentów z PPMS jest okrelizumab, humanizowane przeciwciało monoklonalne skierowane przeciwko antygenom CD20 na komórkach B. Do badania klinicznego kwalifikowani byli pacjenci w wieku 18-55 roku życia.

Uzyskane wyniki wykazały, że ocrelizumab w porównaniu z placebo, zwłaszcza gdy leczenie rozpoczęto na wczesnym etapie i u osób z potwierdzoną aktywnością zapalną choroby:

- opóźnia narastanie niepełnosprawności,
- zmniejsza ryzyko progresji niepełnosprawności oraz opóźnia czas do potrzeby stosowania wózka inwalidzkiego,
- zapobiega powstawaniu nowych zmian demielinizacyjnych w badaniu MRI oraz progresji zaniku mózgu,
- przeciwdziała rozwojowi niepełnosprawności kończyn górnych i dolnych, powoduje utrzymanie niezależności i lepszej jakości życia^{21,22}.

Pacjent z rozpoznaniem PPMS, zgodnie z obowiązującymi kryteriami diagnostycznymi McDonald, może otrzymać w pełni refundowany lek w ramach Terapeutycznego Programu Lekowego „Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane

²⁰ Dobson R., Giovannoni G.: Multiple sclerosis – a review. Eur. J. Neurol. 2019, 26: 27–40.

²¹ Lamb YN. Ocrelizumab: a review in multiple sclerosis. Drugs 2022; 82: 323-334.

²² Montalban X. i wsp.: Ocrelizumab versus placebo in primary progressive multiple sclerosis. N. Engl. J. Med. 2017; 376: 209–220.5.

(ICD-10: G35)”, w sytuacji spełnienia określonych kryteriów, w tym:

- aktywność w MRI (co najmniej jedna nowa lub powiększająca się zmiana demielinizacyjna lub co najmniej jedna zmiana wzmacniająca się po podaniu kontrastu gadolinowego w porównaniu z badaniem poprzednim),
- zaburzenia stanu neurologicznego ocenianego w skali EDSS na min. 3 pkt., ale nie więcej niż 6,5 pkt,
- czas trwania od pierwszych objawów: mniej niż 10 lat u pacjentów z wynikiem EDSS w chwili kwalifikacji $\leq 5,0$ lub mniej niż 15 lat u pacjentów z wynikiem EDSS w chwili kwalifikacji $>5,0$,
- brak przeciwwskazań, jak np. nadwrażliwość na lek, aktywny nowotwór złośliwy, ciężkie obniżenie odporności, czynne zakażenie,
- stosowanie antykoncepcji przez kobiety w wieku rozrodczym²³.

Lekarz powinien proponować okrelizumab pacjentowi z PPMS, u którego takie leczenie będzie najprawdopodobniej korzystne wtedy, gdy ryzyko zastosowania terapii nie przewyższa spodziewanych korzyści.

Leczenie pierwotnie postępującego stwardnienia rozsianego za pomocą terapii modyfikującej przebieg choroby u pacjentów doświadczających na-



²³ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia--20-pazdziernika-2022-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-listopada-2022-r>.

wrotu lub aktywności choroby wiąże się ze znacznym zmniejszeniem długoterminowego ryzyka niepełnosprawności^{24,25}. Autorzy badania oceniającego skuteczność różnych leków modyfikujących przebieg choroby u pacjentów z PPMS wskazują na korzystny ich wpływ u osób z aktywną postacią choroby. Sugerują oni, że stosowanie DMT, poza wskazaniami rejestracyjnymi u pacjentów z PPMS z utrzymującą się aktywnością zapalną, może być brane pod uwagę, jeśli przeciwwskazany jest okrelizumab²⁶.

dr nauk med. Lidia Darda-Ledzion

Nowe badania nad przyczyną SM

Nowe badanie dostarczyło najsilniejszych dowodów na to, że wirus Epsteina-Barr (EBV) może odgrywać kluczową rolę w wywoływaniu SM. EBV zaraża około 95% ludzi i pozostaje infekcją na całe życie. Większość ludzi nie wie, że została zainfekowana, u niektórych EBV powoduje gorączkę gruczołową.



²⁴ Faissner S. i wsp. Progressive multiple sclerosis: from pathophysiology to therapeutic strategies. *Nature Reviews Drug Discovery*. 2019(18), 905–922.

²⁵ Portaccio E. i wsp. Disease-Modifying Treatments and Time to Loss of Ambulatory Function in Patients With Primary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2022,79(9):869-878.

²⁶ Tamże.

Badacze obserwowali ponad 10 milionów młodych dorosłych z USA, aby śledzić związek między nowymi infekcjami EBV a początkiem SM. Stwierdzili, że ryzyko rozwoju SM wzrosło 32-krotnie po zakażeniu EBV. I, co ważne, wyniki pokazały, że zakażenie EBV zdarza się przed nawet bardzo wczesnymi objawami SM.

Co dalej? Minie wiele lat zanim dowiemy się, czy zapobieganie zakażeniu EBV może powstrzymać rozwój SM. Najpierw potrzebujemy skutecznej szczepionki zapobiegającej EBV. Niedawno rozpoczęto badania nad szczepionką we wczesnym stadium. Naukowcy sprawdzają również, czy można objąć leczeniem EBV osoby, które już chorują na SM.

Tak więc robimy postępy. Potrzebujemy jednak naukowców i fundatorów z całego świata, którzy zjednoczą się, by posunąć ten proces naprzód.

*za: MS Matters Spring 2022
tłum. Marek S., K. Czarnecka*

POMYŚL... WARTO



Nie złość się, nie narzekaj, ale rób użytek z rozumu.

Baruch Spinoza

Piranie i czyste sumienie

Gdzie nie spojrzeć, czego nie posłuchać i czego nie poczytać wszędzie kryzys, kryzys, kryzys. Wszędzie, więc i w Kościele. Dla jednych taki stan rzeczy, świadomość, że Kościół się sypie i może wreszcie rozsypie się całkowicie, to powód do nieskrywanego zadowolenia. Innych doprowadza do rozpacz. Zadowoleni podbudowują swoją radość przekonaniem, że za wszelkie zło w ludziach, polityce, gospodarce, kulturze, słowem w całej rzeczywistości, odpowiadają chrześcijanie, gdyż budzą w człowieku i ugruntowują poczucie winy i grzechu. Wniosek – trzeba jak najszybciej pozbyć się tych chrześcijańskich przesądów, wyzwolić się z tych kajdan.

Mamy jednak w tej sprawie również przeciwne stanowisko. Profesor Leszek Kołakowski, którego trudno posądzić o klero-

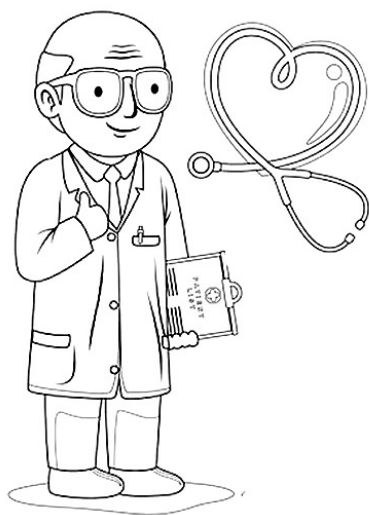


kalizm, czy brak wiedzy o świecie, napisał: „Jeśli nie umiemy czuć się winni, nie jesteśmy zdolni do odróżniania dobra od zła. Nieumiejętność czynienia tego odróżnienia byłaby dla ludzkości samobójstwem”. Dlaczego? A no dlatego, że „Wyznajmy to: taka jest nasza codzienna filozofia, filozofia całkowitej niewinności jednostki, odrzucenie osobistej odpowiedzialności, zanegowanie zła i grzechu, a ostatecznie zanegowanie człowieka poprzez zapomnienie Jezusa”. „Ale my wiemy” – mówi dalej Leszek Kołakowski – „że Jezus ma

rację. Wiemy, że przynajmniej dla części wielkich problemów ludzkości nie ma rozwiązań czysto technicznych czy organizacyjnych, że wymagają one tego, co Jan Chrzciciel nazwał metanoją, przemianą duchową. (...) Polega ona na uznaniu, że korzenie zła są w nas, w każdym z nas”. Dalej filozof mówi, że „zdolność do pocucia winy jest warunkiem bycia człowiekiem. Ta zdolność czyni nas istotami ludzkimi, mówi Księga Rodzaju, i słusznie (...) doświadczać zła jako stanu własnej duszy to czuć się winnym. Jeśli nie umiemy czuć się winni, nie jesteśmy zdolni do odróżniania dobra od zła”. Na co więc musimy uważać, żeby nie utracić tej umiejętności? Na to, co nazywamy czystym sumieniem.

Ciekawa to rzecz, jak z filozofem zgadza się poeta. Wisława Szymborską, którą też trudna posądzić o klerykalne zaczadzenie, w wierszu „Pochwała złego o sobie mniemania” najpierw przywołuje cały szereg zwierząt: myszołów, szakał, czarna pantera, aligator, szarańcza, orka, grzechotnik, trychina, giez, piranie, które codziennie zabijają swoich pobratymców, ale nie mają „sobie nic do zarzucenia. Skrupuły są [im] obce (...) Nie wątpię o słuszności [swoich] czynów (...) aprobeuje siebie bez zastrzeżeń”. Jeśli tak można powiedzieć, mają czyste sumienie. Ale w tym poetyckim zoologu żyje, póki co, jeszcze inne stworzenie o którym z całą pewnością można mówić, że rzeczywiście ma sumienie. Kiedy zaczyna się tym sumieniem przechwalać, trzeba mieć się na baczności, gdyż nie istnieje „Nic bardziej zwierzęcego / niż czyste sumienie / na trzeciej planecie od słońca”.

Do wypowiedzi filozofa i poetki dołączmy kapłana. Papież Franciszek mówi, że „Grzech nie jest problemem, problemem jest zepsucie człowieka”. To zepsucie polega na nieumiejętności odróżniania dobra od zła i nazywanie zła dobrem.



A jak to wygląda w praktyce można się dowiedzieć, czytając Księgę Mądrości Syracha. „Poważaj lekarza, z którego usług korzystasz, bo jego także stworzył Bóg. Lekarz od Boga otrzymuje mądrość, a od króla wynosi dary. Wiedza lekarza podnosi jego głowę i stawia go pomiędzy dostojnikami. Bóg wywiódł leki z ziemi i człowiek rozumny nie gardzi nimi. Czyż nie przez drewno woda przybrała smak słodki po to, aby każdy

człowiek poznał Jego moc? I dał On ludziom umiejętność, aby się wstawili w Jego wspaniałych dziełach. Stąd to lekarz uśmierza ból, podobnie i aptekarz przyrządza leki, tak iż nie kończy się nigdy ani Jego działanie, ani pomoc [niesiona przez] synów ludzkich. Mój synu, w chorobie nie zwlekaj, módl się do Boga, bo On cię może uleczyć. Porzuć winę i stronniczość, a serce oczyść z wszelkich grzechów. (...) Poza tym zrób miejsce dla lekarza, niech i jego nie braknie, bo ci jest potrzebny. Istnieją bowiem chwile, kiedy od jego ręki zależy polepszenie, wszak on również modli się do Boga, który umożliwia mu rozeznanie i [dobór] leków dla utrzymania cię przy życiu” (Syr 38, 1- 14).

Pamiętam, jak na początku epidemii wcale nie mała grupa tych, którzy mają siebie za jedynie prawdziwie wierzących, starała się odstręczyć innych od przyjmowania Hostii na rękę. Z zaangażowaniem godnym lepszej sprawy starali się przekonywać, że przyjmowanie Hostii na rękę jest grzechem śmiertelnym, za który niechybnie idzie się do piekła. Mówiono, że Ciało Jezusa jest lekarstwem, nie może więc zarażać.

Przeciwnie – leczy „wszelkie choroby”. Owszem, to prawda, Chrystus nie zaraża, ale moje oślinione palce z całą pewnością zarażają. Ci gorliwcy nie pamiętali, a może nie chcieli pamiętać, że niewidzialny Bóg, mówiąc za Ignacym z Loyoli, jest i działa we wszystkim i ponad wszystkim. Przykład takiego działania mamy w przytoczonym cytacie z Księgi Syracha. Szanujmy więc rozum, naukę, wiedzę. Pozwólmmy żeby, tym razem mówiąc za Janem Pawłem II, wiara szła w parze z rozumem. I nie bójmy się wyrzutów sumienia, one dobrze o nas świadczą. Można powiedzieć, że działają jak Anioł Stróż. Ostrzegają, żebyśmy zanim coś zrobimy pomyśleli, czym to nasze działanie zaowocuje: „Wszelkie drzewo dobre rodzi dobre owoce, a złe drzewo rodzi złe owoce” (Mt 7, 17). Tak więc jakość wiary sprawdza się w jakości naszych czynów. A jeśli chodzi o to drewno, które przemienia gorzką wodę na słodką, proszę zajrzeć do Biblii, do Księgi Wyjścia rozdział piętnasty.

Cud? Owszem, ale łatwy do zrobienia. Takim drewnkiem może być na przykład lekarstwo, ale i dobre słowo po zażyciu którego czy usłyszeniu, strapiiony człowiek wyszepcze: Chce się żyć...

Wacław Oszajca SJ

Między nami

Różne postacie SM. Co to naprawdę znaczy?

„Kiedy w 2007 roku zdiagnozowano u mnie stwardnienie rozsiane, nie powiedziano, który to rodzaj. Mój lekarz rodzinny prawie nic mi nie wyjaśnił, powiedział tylko: *Powodzenia, stary*. Ponieważ nie otrzymałem wystarczających informacji, zwróciłem się do dr Google i znalazłem same złe wiadomości. Później zakomunikowano mi na piśmie, że mam wysoce aktywne rzutowo-remisyjne stwardnienie rozsiane. To był naprawdę nieprzyjemny sposób, aby się o tym dowiedzieć. Późniejsza diagnoza: postać wtórnie postępująca stwardnienia rozsianego, przyniosła pewną ulgę. Czułem, że odpocznę od ciągłych rzutów i będę na bardziej stabilnej ścieżce. Wadą posiadania postępującego stwardnienia rozsianego jest to, że wiem, że jestem na straconej pozycji, jeśli chodzi o leczenie. Chociaż ostatnio sytuacja zaczyna się poprawiać. Ale czuję się zaniedbany, a wizyta u lekarza sprowadza się do wciąż powtarzanej mi formułki: *do zobaczenia za rok, niewiele mogę dla ciebie zrobić*.

Moim zdaniem język, jakim mówi się o głównych typach stwardnienia rozsianego, trochę nas szufladkuje. Myślę, że ważniejszy jest faktyczny postęp choroby i skutki konkretnych objawów. Zacząłem używać słowa *zaawansowane stwardnienie rozsiane* do opisania mojego własnego stanu. Albo *zły zawodnik rugby na wózku* – to mój drugi tytuł”. (Mark, 53 lata)

„Kiedy po raz pierwszy postawiono mi diagnozę, język jakim mi to zakomunikowano był dla mnie przygnębiający.

Trudno było mi też poradzić sobie z niepewnością – te: *może się zdarzyć albo niektórym ludziom się to zdarzyło*. Chciałam czegoś pewnego, co dodałoby mi otuchy. Teraz pogodziłam się z tym, że mam SM i rozumiałam, jak wyjątkowy jest przebieg u każdego z nas. Więc język, jakim się o tym mówi, mniej mi przeszkadza. *Rzuty i remisje* to najdokładniejszy możliwy opis tak nieprzewidywalnej choroby. Wskazuje na to, że zaostrzenia objawów będą przychodzić i odchodzić, a niektóre dni będą gorsze niż inne – czego sama doświadczyłam. Rzadko mówię, że mam *rzutowo-remisyjną postać* osobom, które nie mają SM, ponieważ większość ludzi nie ma pojęcia, czym jest stwardnienie rozsiane, nie mówiąc już o istnieniu różnych typów! Zwykle wyjaśniam ogólnie, na czym polega ta choroba (co dzieje się z układem odpornościowym), więc dostają pewne podstawowe wiadomości. Ale skupiam się głównie na tym, co to znaczy dla mnie. Jakie mam objawy i jak często, a także jak się czuję na co dzień i z tygodnia na tydzień”. [Sara, 34 lata]

Być może słyszeliście, że wasze SM jest określane jako „rzutowo-remisyjne”, „wtórnie postępujące” lub „pierwotnie postępujące”. W ostatnich latach lekarze i badacze mogą również opisywać te różne postacie choroby jako „aktywne” lub „nieaktywne” i „z progresją” lub „bez progresji”.

Istnieje wiele medycznych sposobów opisywania



SM i jego objawów. Ale nie zawsze są to słowa, których ludzie używają gdy chcą opisać swoje codzienne życie z chorobą. Zwłaszcza, gdy chodzi o to, żeby ludziom wokół nas pomóc zrozumieć. Chociaż, tak naprawdę, nie jest pewne, czy ktokolwiek kiedykolwiek będzie w stanie to zrobić, jeśli sam tego nie przeżył. To doświadczenie zmieniające życie nie tylko dla osoby z diagnozą, ale wszystkich, którzy ją kochają. Każdy dzień to nowe i trudne wyzwania.

Co więc mówimy ludziom?

„Mówię, że mam stwardnienie rozsiane i kieruję na stronę Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, gdzie znajomi mogą poznać szczegóły. Proszę, żeby wrócili do mnie z konkretnymi pytaniami. Niewiele osób pytało, jak to jest mieć SM. A najważniejsze jest zrozumienie, jak ja się czuję emocjonalnie w związku z chorobą. Od słuchacza wymagana jest empatia i cierpliwość”.

„Życie z rzutowo-remisyjnym stwardnieniem rozsianym dla mnie jest jak życie na linii uskoku sejsmicznego. Zawsze istnieje zagrożenie trzęsieniem ziemi, które zmieni życie i, tak z dnia na dzień, może zniszczyć wszystko, co zbudowałeś. Ale kochasz miejsce, w którym mieszkasz, więc żyjesz tak, jakby ten dzień nigdy nie miał nadejść”.

„Dla mnie moje stwardnienie rozsiane to mała starsza pani, która żyje we mnie. Bywa senna, marudna, lubi posiedzieć z kubkiem herbaty. Czasami jest żwawa jak wiewiórka, ale czasami pójdzie za daleko ją zniechęca. Pomyślałam, że najlepiej będzie nauczyć się z nią żyć i wykroić tę część mnie, dzięki czemu nadal zachowuję to, kim jestem obok niej”.

„Moje rzutowo-remisyjne SM opisuję jako chodzenie pod wielką czarną chmurą. Nigdy nie wiem, czy rzeczywiście bę-

dzie padać. Ale chmura pozostaje”.

„Zawsze powtarzam, że mój ośrodkowy układ nerwowy jest jak uszkodzony przewód w kablu. Po oddzieleniu obudowy na drucie wtyczka może nadal działać, ale nie tak dobrze, jak powinna, jeśli w ogóle”.

„Tłumaczę zmęczenie jako sytuację, gdy bateria telefonu jest słaba. Musisz pomyśleć o tym, jak go wykorzystasz. Kiedy poziom naładowania jest niski, nie możesz marnować go na rzeczy, które szybciej go wykończą (zazwyczaj przyjemności!)”.

A jak ty opiszesz swoje życie z SM?



za: MS Matters Spring 2022
tłum. Marek S.; K. Czarnecka

Życie z SM to sinusoida

Gdy 11 lat temu usłyszałam diagnozę, niewiele wiedziałam o tej chorobie. Ta niewiedza pomogła mi bardzo łagodnie ją przyjąć. Nie było łez, czarnych scenariuszy. Na to czas przyszedł później. Zaczęło się od dziwnego poczucia niepewności na ulicy. Wynikało to z zauważalnego braku koordynacji ruchowej i niewyraźnego widzenia, niemożności dojrzenia szczegółów. Przestałam rozpoznawać twarze. To był początek długich miesięcy, podczas których odwiedzałam różnych lekarzy, byłam hospitalizowana, oczekiwałam na badania, a potem

wyniki i diagnozę. Miałam 22 lata, byłam młodą dziewczyną z głową pełną planów i marzeń, kończyłam bardzo ciekawe studia – biotechnologię. Chciałam wyjechać za granicę, robić karierę naukową, żyć nieprzeciętnie. Niosłam jednak ze sobą bagaż, który skutecznie nie pozwalał mi o sobie zapomnieć. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że wiele rzeczy stanie się niemożliwymi.

W bardzo krótkim czasie uzmysłowiłam sobie, co znaczą te dwa enigmatyczne słowa – Sclerosis Mulitplex (SM). To było lato, mieszkałam z siostrą w akademiku w Sopocie. Z dala od uczelni, z dala od komunikacji. Byłam prawie rok po diagnozie. Do pierwszych objawów, które zmotywowały mnie, aby pójść do lekarza, dochodziły kolejne (nietrzymanie moczu, niedowład nóg, wciąż pogarszający się wzrok). Dystans, który mogłam pokonać samodzielnie, kurczył się. Objawy nie odpuszczały. Wiele wówczas czytałam na temat tej choroby, wypełniała moją codzienność. Często zastanawiając się na tym i szukając odpowiedzi na pytanie „czym są rzut i remisja choroby?”, zaobserwowałam, że ich nie mam. Moje zdrowie staczało się po równi pochyłej. Już wiedziałam, że jestem wśród 10% chorych na SM mających postać pierwotnie postępującą choroby (PPMS: ciągłe nasilanie się objawów, pogłębianie niepełnosprawności, bez remisji). Dowiedziałam się, że nie ma na tę postać skutecznego leczenia. Poczułam wielkie rozczarowanie i złość. Uświadomiłam sobie, że kurczy mi się czas. Było to dla mnie niewyobrażalnie trudne do przyjęcia. Początkowo wpadłam w depresję, nie umiałam poradzić sobie z myślami, które pojawiały się w głowie, z widmem niepełnosprawności, wózka inwalidzkiego. Często miałam myśli samobójcze.

Gdy wspominam ten trudny czas, łzy napływają mi do oczu. Tak ciężko wytłumaczyć, co czuje dwudziestokilkuletnia oso-

ba, z głową pełną marzeń, gdy przekonana jest o tym, że życie jej się skończyło. Gdy zapytam siebie, co dobrego wyniosłam z tego trudnego doświadczenia, odpowiem: relację z siostrą, która widziała moją bezsilność, współodczuwała i robiła wszystko, by choć trochę było mi łatwiej. To dla niej postanowiłam zawalczyć. Pomyślałam wtedy: „Muszę wykorzystać czas, który mi pozostał”. Napisałam do fundacji Poza Horyzonty, że chcę zrobić z nimi coś nieprzeciętnego. Udało się! Pojechałam na survivalową wyprawę w Bieszczady. Po czasie dowiedziałam się od organizatorki, że w moim liście było chwytające za serce wołanie o pomoc, wręcz krzyk, że nie mogła podjąć innej decyzji, choć lista uczestników była już dawno zamknięta.

To był ten moment, kiedy odbiłam się od dna. Wyprawa tak bardzo wznieciła we mnie apetyt na życie, że siłą rozpędu brnęłam w inne przygody i wyzwania. Popłynęłam w międzynarodowy rejs BUP SAIL na statku Fryderyk Chopin, gdzie zaciskając każdego dnia zęby, wstawiałam o czwartej rano na swoją wachtę. Zrobiłam patent



żeglarski, zaliczyłam skok ze spadochronem, paralotnię, most linowy, rozpoczęłam przygodę z nurkowaniem, podjęłam kolejny kierunek studiów (równie ciekawy – oceanografię), a później pracę, i mimo wszystko próbę normalnego życia. Mimo trudności, bywało pięknie. Czułam, że jestem górą.

Cztery lata po mojej diagnozie z Trójmiasta wyjechała siostra. Zostałam sama. Wtedy podjęłam decyzję o podjęciu



studiów doktoranckich, które były moim największym marzeniem. Nie wiedziałam, że choroba ma inne plany. Rozwijała się w najlepsze, udowadniając każdego dnia, że ma się dobrze. Ja robiłam jej na przekór, próbowałam żyć jak inni, spełniać marzenia, próbowałam być od niej silniejsza. Często przegrywa-

łam. Każdego dnia zmagalam się ze swoją bezsilnością, niemocą organizmu, który wciąż słabł. Objawy nie odpuszczały, dystans do pokonania skrócił się jeszcze bardziej. To był czas, kiedy zaczęłam korzystać z pomocy przy chodzeniu. Początkowo były to kijki trekkingowe. Wystarczyło to jednak, by zweryfikować plany i marzenia, a przede wszystkim zwolnić. Byłam jak szarpiący się wilk, który wpadł we wnyki. Wykrwawiałam się. Nie miałam sił. Przestałam śmiało marzyć, zrezygnowałam ze studiów doktoranckich. Byłam sama. To bardzo trudny czas. Byłam ogromnie zmęczona. Moje życie przypominało wyścig – z czasem, z niepełnosprawnością. Nie byłam w nim faworytem i doskonale o tym wiedziałam. Frustrowałam się.

Trzy lata temu choroba tak bardzo przyparła mnie do muru, że podjęłam decyzję o zakupie wózka. Najmniejsza nawet odległość była dla mnie nie do pokonania. Dwieście metrów wyczerpywało mnie do granic. To swego rodzaju triumf choroby. Na początku bałam się usiąść na wózek. Nie umiałam się na nim poruszać, pokonywać przeszkód. Mieszkanie, w którym wynajmowałam pokój, było niedostosowane, znajdowało się w starej kamienicy bez windy. Drogi i chodniki często

przerastały moje umiejętności. Nie miałam znikąd pomocy. Nie byłam na to przygotowana. Na początku starałam się sama znosić wózek ze schodów, później go z nich zrzucałam. Gdy ktoś ze współlokatorów był w domu, prosiłam o pomoc. Moje warunki życiowe nie zmieniały się wraz z niepełnosprawnością. Trudna sytuacja zmusiła mnie do podjęcia decyzji o rzuceniu pracy i powrocie w rodzinne strony. Tam miałam pomoc. Mimo wielu niedogodności, mieszkania na pierwszym piętrze, byli przy mnie rodzice. Pomagali w walce z depresją i ogromnym poczuciem beznadziei. Stworzyli przestrzeń do tego, bym mogła nad sobą popracować, skonfrontować swoje wyobrażenie o życiu i marzenia z możliwościami, spojrzeć na życie z innej perspektywy. Zobaczyłam, że rezygnacja z marzeń, które stały się nierealne do spełnienia, nie zubaża mnie, że istnieje wiele opcji. Uświadomiłam sobie, że podróż w głąb siebie jest równie fascynująca. Wszystko sobie na nowo poukładałam. Nauczyłam się żyć na nowo. Powróciłam do pasji, jaką jest malowanie. Rozpoczęłam zbórkę pieniędzy na pierwszy lek na postać pierwotnie postępującą stwardnienia rozsianego (PPMS). Powoli odzyskiwałam wewnętrzny spokój. Przestałam się szarpać. Dzięki pomocy najbliższych mogłam odetchnąć, nabrać sił, złapać dystans. Zaznałam tak wiele dobra, wsparcia, dobrych słów. Znowu nabrałam ochoty, by żyć. Zaakceptowałam zmiany.

Życie z chorobą, która zabiera zdolność swobodnego poruszania się, samodzielność, bardzo zwalnia. Wszystko zaczyna przyjmować inny wymiar i znaczenie. Wiele spraw należy przewartościować. Dziś zastanawiam się nad każdą czynnością, każdym krokiem. Przestałam być spontaniczna, zaczęłam wszystko planować. Zanim się na coś zdecyduję, zgodzę, muszę to przemyśleć – czy dam radę? Czy uda się pokonać najmniej-
szy choćby odcinek drogi? Czy dojdę o kulach, czy wybrać wó-

zek, czy może taksówkę? Co zrobić z wózkiem, gdy pojawią się na drodze schody albo winda będzie nieczynna? Czy poprosić o pomoc, czy spróbować samej? Zaczęłam zauważać drobne niedogodności – krawężniki, a niekiedy absurdalne wymysły architektoniczne. Wychodzę na autobus lub tramwaj dużo wcześniej, bo wiem, że nie podbiegnę, nie zdążę przejść przez dwupasmową ulicę na zielonym świetle, nie mam siły otworzyć ciężkich drzwi do sklepu, nie wezmę parasolki, gdy pada, bo mam kule. Przykłady można mnożyć. Każdego dnia gdy wstaję wiem, że to będzie kolejny dzień wypełniony zmaganiem. Za każdym razem, gdy mi się udaje, jestem dumna. Gdy wygrywa choroba, czuję niemoc. Każdego dnia uczę się cierpliwości wobec siebie, bycia łagodną i wyrozumiałą. Zrozumiałam, że muszę wykonać tę pracę, by nie stać się sfrustrowana, zmęczona i zgorzkniała.



I choć dziś wydaje mi się, że zawarłam z tą chorobą pewien układ, że przyzwyczaiłam się do kul, wózka, pomocy osób trzecich, to przyjdzie jeszcze kryzys, nie raz i nie dwa. Wiele razy. I za każdym razem przygoda zacznie się od nowa. Będzie bunt, będzie złość, będzie bezsilność. Ale też wiem, że będzie to wyglądać już inaczej, bo jestem inna.

Choroba wiele mi zabrała, ale wiele też nauczyła. Nie byłabym do końca szczerą, gdybym o tym nie wspomniała.

Dała mi większą wiarę w ludzi, pomogła dostrzec, jak wielkim skarbem są rodzina i przyjaciele. Nauczyła dostrzegać

chwile, które dają tyle radości, a których z pewnością wcześniej bym nie zauważyła i nie doceniła. Pomogła zaakceptować swoją marność i słabość, a przede wszystkim pokazała, że nigdy przenigdy nie muszę niczego nikomu udowadniać. Jednak mimo, że bardzo mnie zmieniła i że dużo jej zawdzięczam, nie zawahałabym się sekundy, by stwierdzić, że wołałabym jej nigdy nie poznać. Nie została moją przyjaciółką.

Niedawno wróciłam do Trójmiasta, do pracy. Mam jedno wielkie pragnienie, z którego nie zrezygnuję – żyć po swojemu. Stąd taka decyzja. Choć moje życie zostało trwale naznaczone przez chorobę, żyje we mnie wciąż nadzieja, że jeszcze będzie jak kiedyś. Że pobiegnę, zatańczę, będę chodzić po górach, założę rodzinę, poczuję moc sprawczą. Dzięki rozwojowi medycyny otworzyła się szansa dla osób takich jak ja. Od niedawna dostępna jest pierwsza terapia dla osób chorujących na PPMS. Napawa to nadzieją. Jest szansą na zatrzymanie choroby. To całkowicie zmieniło moje spojrzenie na przyszłość. Jeszcze będzie jak kiedyś!

Anna

www.niepelnosprawni.pl

Prawo i my

Pogorszenie stanu zdrowia pracownika a zmiana warunków zatrudnienia

Pogorszenie stanu zdrowia pracownika, zwłaszcza związane z posiadaniem orzeczenia o niepełnosprawności, może uniemożliwić mu wykonywania pracy na dotychczasowym stanowisku. Nie uprawnia to jednak pracodawcy do samowolnej modyfikacji warunków zatrudnienia, a jego ewentualne działania powinny zostać poprzedzone odpowiednią kontrolą u lekarza medycyny pracy. Pracownicy, którzy spotkali się ze zmianą stanowiska lub obniżeniem etatu, powinni zwrócić uwagę na to, czy pracodawca w sposób prawidłowy wprowadził zmiany w zatrudnieniu.

Pracodawca musi przede wszystkim spełnić wymagania co do formy modyfikacji warunków zatrudnienia pracownika. Pod tym względem nie ma znaczenia, czy zmiana nastąpiła w związku z pogorszeniem się stanu zdrowia pracownika, czy z innych powodów. Warunki wykonywania pracy zawarte w umowie o pracę mogą zostać zmodyfikowane. Pracodawca może w tym celu zaproponować pracownikowi podpisanie porozumienia lub złożyć mu wypowiedzenie zmieniające.

Zdecydowanie mniej sformalizowanym rozwiązaniem jest podpisanie przez pracownika i pracodawcę porozumienia, czyli aneksu do umowy o pracę, określającego nowe warunki zatrudnienia, na które zgadzają się obie strony. Dokument ten powi-

nien zostać sporządzony w formie pisemnej oraz wskazywać, jakie warunki umowy o pracę podlegają zmianie, a jakie pozostają bez żadnych modyfikacji.

Alternatywnym sposobem zmiany warunków pracy, jest złożenie przez pracodawcę wypowiedzenia zmieniającego. Oświadczenie to modyfikuje dotychczasowe warunki zatrudnienia, czyli np. stanowisko lub wymiar etatu. Dla zachowania skuteczności wypowiedzenia zmieniającego wymagane jest, aby wraz z wypowiedzeniem dotychczasowych warunków pracy lub płacy, pracodawca zaproponował pracownikowi nowe warunki, zachowując przy tym formę pisemną. Niezachowanie formy pisemnej sprawia, że wskazane oświadczenie jest nieważne. Co istotne, obowiązek zachowania formy pisemnej zostanie spełniony przy mailowej wysyłce wypowiedzenia zmieniającego. W takiej sytuacji konieczne jest jednak, aby dokument zawierający oświadczenie pracodawcy został opatrzony kwalifikowanym podpisem elektronicznym.

W tym miejscu warto wspomnieć o jednym wyjątku od powyższej zasady pisemności przy zmianie warunków zatrudnienia. Jeśli wynika to z uzasadnionych potrzeb pracodawcy, to może on polecić pracownikowi, nawet w formie ustnej, wykonywanie innej pracy niż określona w umowie o pracę. Praca ta może być wykonywana tylko przez okres krótszy niż 3 miesiące w ciągu roku kalendarzowego. Dodatkowo, polecenie pracodawcy nie może spowodować obniżenia wynagrodzenia pracownika oraz musi odpowiadać jego kwalifikacjom.

W przypadku złożenia przez pracodawcę wypowiedzenia zmieniającego pracownik ma obowiązek – do końca połowy przysługującego mu okresu wypowiedzenia – przyjąć lub odrzucić propozycję nowych warunków zatrudnienia. Co ważne, pracownik musi zostać o tym pouczony w wypowiedzeniu



zmieniającym. W przeciwnym razie zachowuje on prawo do poinformowania pracodawcy o swojej decyzji aż do końca okresu wypowiedzenia. W przypadku braku stanowiska pracownika, Kodeks Pracy przewiduje domniemanie wyrażenia zgody na nowe warunki. Oznacza to, że milczenie jest poczytywane jako zgoda na przyjęcie

zmodyfikowanej umowy o pracę. Natomiast, jeżeli pracownik odmówi przyjęcia nowych warunków zatrudnienia, umowa o pracę ulega rozwiązaniu z upływem okresu wypowiedzenia.

Jeśli przedłożone przez pracodawcę wypowiedzenie narusza normy prawne, przykładowo nie zawiera przyczyny konkretnej i zgodnej z rzeczywistością w przypadku umowy o pracę na czas nieokreślony, to pracownik ma prawo odwołać się od niego do sądu pracy do 21 dni od otrzymania pisma o wypowiedzeniu zmieniającym. Pracownik może żądać uznania wypowiedzenia za bezskuteczne lub odszkodowania. Możliwe jest również domaganie się przywrócenia poprzednich warunków pracy i płacy, a ponadto w przypadku, gdy zmianie uległy warunki pracy w zakresie wynagrodzenia za pracę, wyrównania części albo całości wynagrodzenia.

Warto zwrócić również uwagę, że pracownik może kwestionować złożone wypowiedzenie zmieniające w sądzie, będąc wciąż zatrudnionym u pracodawcy, który mu je złożył. Nawet w przypadku wniesienia odwołania od wypowiedzenia zmieniającego do sądu pracy, możliwe jest przyjęcie zmienionych

warunków poprzez nieskładanie oświadczenia o odmowie ich przyjęcia i kontynuowanie zatrudnienia czekając na rozstrzygnięcie sądu.

Poza spełnieniem przez pracodawcę wymagań co do formy zmiany warunków zatrudnienia, równie istotna jest weryfikacja przyczyny działań pracodawcy. Jeśli pracownik uważa, że zmiana warunków zatrudnienia nastąpiła z uwagi na pogorszenie się jego stanu zdrowia w związku z niepełnosprawnością konieczna jest analiza, czy sprawność pracownika wpływała na wykonywanie przez niego obowiązków pracowniczych. Jeśli pogorszenie się stanu zdrowia nie miało wpływu na wykonywanie przez pracownika obowiązków służbowych i nastąpiło z uwagi na jego niepełnosprawność, to pracodawca naruszył zasady równego traktowania w zatrudnieniu.

Inaczej będzie wyglądała sytuacja, gdy stan zdrowia pracownika nie pozwala mu na dalsze wykonywanie swoich obowiązków. W szczególności pracodawca musi dbać o bezpieczne i higieniczne warunki w zakładzie pracy, wobec czego pracownik, którego stan zdrowia uniemożliwia wykonywanie zadań w sposób bezpieczny, nie może zostać dopuszczony do pracy. Należy ponownie podkreślić, że również w tej sytuacji pracodawca nie może samodzielnie podjąć decyzji o modyfikacji stosunku pracy. Jeśli stan zdrowia pracownika wyraźnie się pogorszył, to pracodawca powinien skierować go na badania profilaktyczne, w trakcie których lekarz oceni, czy pracownik może w dalszym ciągu wykonywać powierzone mu zadania. W przypadku odpowiedzi negatywnej to lekarz wskaże, jakie warunki umożliwią pracownikowi dalsze wykonywanie obowiązków służbowych.

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na przepis art. 23a ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej



i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych stanowiący, że w przypadku pracownika ze stwierdzoną niepełnosprawnością, pracodawca powinien zapewnić dostosowanie stanowisk pracy oraz dojść do nich, do potrzeb i możliwości tych pracowników, wynikających ze zmniejszonej sprawności.

Wprowadzone przez pracodawcę usprawnienia polegają na przeprowadzeniu koniecznych w konkretnej sytuacji zmian lub dostosowań do szczególnych, zgłoszonych pracodawcy, potrzeb wynikających z niepełnosprawności danej osoby, o ile przeprowadzenie takich zmian lub dostosowań nie skutkowałoby nałożeniem na pracodawcę nieproporcjonalnie wysokich obciążeń.

W orzecznictwie wskazuje się, że pojęcie usprawnień powinno być interpretowane szeroko oraz obejmować zarówno środki materialne, jak i organizacyjne (wyrok Sądu Najwyższego z dnia 12 kwietnia 2012 r., sygn. akt. II PK 218/11). Co więcej, usprawnienia te powinny polegać na podjęciu działań umożliwiających niepełnosprawnemu pracownikowi dalsze zajmowanie dotychczasowego stanowiska, a nie na eliminacji z zakresu czynności obowiązków podstawowych dla stanowiska zajmowanego przez takiego pracownika (wyrok Sądu Najwyższego z dnia 7 grudnia 2017 r., sygn. akt I PK 334/16).

Biorąc pod uwagę wskazany powyżej obowiązek pracodawcy należy zaznaczyć, że jeśli nie dokona on niezbędnych

i racjonalnych usprawnień w zakładzie pracy, to może w ten sposób naruszyć zasady równego traktowania w zatrudnieniu.

Pracownicy z niepełnosprawnością powinni mieć świadomość, że w zależności od postępowania pracodawcy, mogą im przysługiwać konkretne roszczenia w związku z dyskryminacją. W konsekwencji takie roszczenie będzie przysługiwało pracownikowi w dwóch przypadkach. Pierwszy z nich dotyczy sytuacji, w której pracodawca zmodyfikował warunki zatrudnienia pracownika, a pogorszenie się stanu zdrowia nie miało wpływu na wykonywanie przez niego obowiązków służbowych i nastąpiło z uwagi na jego niepełnosprawność. Z kolei drugi, to modyfikacja przez pracodawcę warunków zatrudnienia pracownika z niepełnosprawnością, podczas gdy pracodawca nie dokonał niezbędnych racjonalnych usprawnień, czyli nie dostosował stanowiska pracy oraz dojścia do niego, do potrzeb i możliwości pracownika, wynikających ze zmniejszonej sprawności. We wskazanych sytuacjach osobie poszkodowanej przysługuje prawo do odszkodowania w wysokości nie niższej niż minimalne wynagrodzenie za pracę, o które można ubiegać się w sądzie pracy w ciągu trzech lat od momentu zmiany warunków zatrudnienia.

Justyna Helbing
Paralegal DLA Piper Giziński Kycia sp.k.

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 8:00 – 16:00

wtorek 8:00 – 18:00

środa 8:00 – 16:00

czwartek 8:00 – 18:00

piątek 8:00 – 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 – 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 zagrożenia epidemicznego, **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.

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. 9:00 – 11:00,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

Zdalnie:

– we wtorki i czwartki w godz. 11:00 – 12:30.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

– w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,

– w środy w godz. 11:00 – 15:30,

– w piątki w godz. 9:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,

– w piątki w godz. 9:00 – 16:00,

– w soboty w godz. 7:00 – 14:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia i zdalnie:

– we wtorki w godz. 14:00 – 15:30,

– w piątki w godz. 14:00 – 15:30.

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 na basenie odbywają się w ośrodku Reh-Medica przy ul. Młódzkiej 27a dwa razy w tygodniu:

- w poniedziałki w godz. 15:00 – 15:30,
- w piątki w godz. 15:00 – 15:30.

Zajęcia przeznaczone są jedynie dla osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Na zajęcia obowiązują zapisy, ilość miejsc ograniczona.

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 czasowo wstrzymane.

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 10:30 – 13:00 w siedzibie Stowarzyszenia,
- w czwartki w godz. 10:00 – 12:00 (zdalnie).

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.

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 w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki i w czwartki w godz. 15:00 – 18:00.

12. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia w czwartki i w piątki w godz. 11:00 – 13:00.

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.

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.

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 we wtorki w godz. 9:30-14:30. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona.

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

Spotkania i konsultacje z ww. specjalistami mogą odbyć się zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, w siedzibie Stowarzyszenia.

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 2023 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa



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 przeciwoślizgowe,
- 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”).



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa



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 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 zlecanych (...) – 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 egzoszkielecie,
- 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, obowiązujących praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM”

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



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa

Okres realizacji:

styczeń 2023 – 31 grudnia 2025 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,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia treningu umiejętności społecznych.

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 zlecanych (...) – 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.

Co się wydarzyło

Warsztaty „Niezależnego życia”

W dniach 4-9 marca 2023 roku odbyły się warsztaty „Niezależnego życia” zrealizowane w ramach projektu „Sprawić Moc 6”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Warsztaty zrealizowano w Zakopanem, a ich uczestnikami byli Beneficjenci projektu „Sprawić Moc 6” zamieszkujące na terenie woj. mazowieckiego, łódzkiego i podkarpackiego.



W trakcie warsztatów przeprowadzono 35 godzin zajęć terapeutycznych w dwóch blokach tematycznych. Pierwszy, w wymiarze 17,5 godzin zajęć warsztatowych, obejmował kwestie komunikacji werbalnej i niewerbalnej, zagadnienia porozumiewania się bez przemocy, samodzielności w prowadze-

niu gospodarstwa domowego, wykorzystywania dostępnych technologii i ich pozyskiwanie, wzmocnienia samodzielności poprzez trening poruszania przestrzennego - trening budowania własnej przestrzeni osobistej, społecznej i otoczenia. Drugi blok zajęciowy był w wymiarze 17,5 godzin i obejmował zajęcia i trening relaksacyjny. Jego celem było zdobycie umiejętności radzenia sobie ze stresem oraz wykorzystywania technik relaksacyjnych w codziennym funkcjonowaniu.



Zajęcia poprowadzone zostały 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.

Wernisaż

18 lutego br. w Centrum Okopowa – Caritas Polska w Warszawie odbył się wyjątkowy wernisaż prac uczestników projektu pn. „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 2”. Wspomniany projekt współfinansowany był ze środków PFRON w ramach konkursu Konkurs 1/2021 pn. „Sięgamy po sukces”.

Podczas wernisażu mieliśmy okazję zobaczyć obrazy wykonane w trakcie warsztatów z Małgorzatą Dunajczyk w Polańczyku. Podziwialiśmy rzeźby i ceramikę, wytworzone podczas warsztatów z Barbarą Osicą w Mikorzynie. Zapoznawaliśmy się również z utworami literackimi napisanymi w trakcie warsztatów prowadzonych przez O. Wacława Oszajcę w Okunince.

Odwiedzili nas autorzy prac, ich rodziny i przyjaciele. Przy poczęstunku, kawie i herbatce miło spędziliśmy czas, wymieniając się spostrzeżeniami odnośnie niepowtarzalnych w swoim rodzaju dzieł sztuki. Wernisaż był też dobrą okazją dla samych uczestników do osobistej refleksji nad własnym dziełem z perspektywy czasu.

Gratulujemy i dziękujemy wszystkim artystom, którzy podzielili się z nami wrażliwością, pięknem i swoimi emocjami.



Co przed nami

Wielkanocne spotkanie świąteczne

Serdecznie zapraszamy w sobotę, **22 kwietnia 2023 r.** na wielkanocne spotkanie świąteczne.

Rozpoczynamy Mszą św. o godz. 13.00 w Szkole Sióstr Nazaretanek, przy ul. Czerniakowskiej 137.

Po Mszy św. zapraszamy na spotkanie oraz słodki poczęstunek.

* * *

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

1,5% podatku w 2023 r.

Właśnie teraz najwięcej osób dokonuje rozliczeń podatkowych. Będziemy wdzięczni za wsparcie Naszej działalności i przekazanie 1,5% podatku 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).

Dzięki Państwa ofiarności prowadzone przez nasze stowarzyszenie działania stwarzają możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiają poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują osoby ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem.

Aktualnie Stowarzyszenie liczy blisko 600 członków. Głównym obszarem działalności OW PTSR jest realizacja programów z zakresu wszechstronnej rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i psychologicznej osób chorych na stwardnienie rozsiane





mieszkających na terenie woj. mazowieckiego (w szczególności Warszawy i przyległych powiatów).

Od ponad 20 lat cyklicznie prowadzimy szereg zajęć dla osób chorych na stwardnienie rozsiane

zarówno indywidualne oraz grupowe.

Są to m.in.:

- rehabilitacja grupowa,
- rehabilitacja w domu pacjenta,
- masaż usprawniający,
- mechanoterapia,
- zajęcia grupowe arteterapii,
- indywidualne konsultacje ze specjalistami: psychologiem, prawnikiem, dietetykiem, pracownikiem socjalnym,
- warsztaty wokalne i teatralne,
- choreoterapia,
- zajęcia relaksacyjne jogi i Tai-Chi,



- warsztaty ceramiczne i artystyczne,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM.

Oddział Warszawski PTSR włącza swoich członków w działania mające na celu korzystanie przez osoby niepełnosprawne z dóbr kultury, turystyki czy sportu. Od wielu lat organizujemy dla naszych członków wyjścia do teatrów, kin, na koncerty muzyczne, wyjazdy warsztatowe, pielgrzymkowe i turystyczne w różne regiony Polski.

W ramach prowadzonej działalności OW PTSR realizuje szereg kompleksowych programów grupowych i indywidualnych zajęć, w szczególności dla osób zamieszkujących na terenie woj. mazowieckiego. W miarę posiadanych środków finansowych rozszerzamy teren działalności również na inne województwa.

Szanowni Państwo, zwracamy się do Państwa z gorącą prośbą o udzielenie wsparcia naszej organizacji. Pozyskane środki finansowe (darowizny, przekazanie 1,5% podatku) pozwolą aby nasza organizacja mogła istnieć i w dalszym ciągu wspierać osoby chorujące na stwardnienie rozsiane.

W planach na kolejne lata działalności OW PTSR jest m.in. utrzymanie dotychczasowych form wsparcia oraz stworzenie ośrodka rehabilitacyjno-mieszkalnego dla osób chorych na SM w Warszawie. Serdecznie dziękujemy za zapoznanie się z niniejszą informacją i poświęcony czas.





**Polskie
Towarzystwo
Stwardnienia
Rozsianego
Oddział
Warszawski**



**Pomóż chorym
na **SM****

**Pamiętaj o nas przy rozliczaniu
podatku!**

KRS 0000110888