

NADZIEJA

NR 134

ISSN 1233-8079

3/2023

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

Po gorącym, słonecznym lecie przyszła jesień, a z nią sezon gryp czy innych infekcji. Trzeba pamiętać, że przewlekła choroba, taka jak SM, nie wyklucza możliwości pojawienia się innych problemów medycznych. Dotyczy to, niestety, również chorób ciężkich, jak nowotwory. Dlatego tak bardzo ważna jest profilaktyka, troska o zdrowy tryb życia i uważność, żeby nie przeoczyć pojawiających się wczesnych oznak choroby. W tym numerze Nadziei temat ten porusza lekarz onkolog. Wcześniej dostrzeżone pierwsze objawy pozwalają na szybkie wdrożenie stosownego leczenia, a to znacznie zwiększa szanse wyleczenia, a przynajmniej wydłużenia życia.

Nawet bez dodatkowych chorób, życie z SM przynosi wystarczająco dużo wyzwań, problemów i wymuszonych rozwiązań. Pojawiają się zmiany, które, choć niechciane, muszą zostać zaakceptowane, żeby móc wreszcie ułożyć sobie życie z chorobą. Choć każdy przeżywa to na swój własny sposób, to poznanie doświadczenia innych może być pomocne i inspirujące. Dlatego prezentujemy refleksje i historie „życia z SM”.

Bardzo ważne jest, żeby wiedzieć, jakie prawa nam przysługują. Zwłaszcza, że przepisy się zmieniają, a nie każdy je śledzi. W tym numerze Nadziei o nowych rozporządzeniach na temat opieki nad osobą niepełnosprawną pisze prawnik.

A do refleksji nad tym, co jest w życiu ważne, zaprasza felieton o. Wacława Oszejcy.

Milej lektury...

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Stany i zmiany zwiększonego ryzyka choroby nowotworowej	3
Postępy w postępującym stwardnieniu rozsianym	14

POMYŚL... WARTO

Za moim oknem	18
---------------------	----

MIĘDZY NAMI

O akceptacji wydarzeń	24
Moja historia	26
Akwarele	33
Delektować się przechadzką	35
Systematyczność i ciągłość w pracy z pacjentem z SM	36

PRAWO I MY

Świadczenie pielęgnacyjne – o czym warto pamiętać w toku postępowania?	38
--	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	48
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	50
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	56
Aktualnie realizowane projekty	57
Co się wydarzyło	63
Co przed nami	70

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Stany i zmiany zwiększonego ryzyka choroby nowotworowej

Aktualnie istnieje około 200 chorób i zespołów chorób onkologicznych. Średnio 60-70% chorych onkologicznych można wyleczyć. Podstawowymi czynnikami poprawiającymi skuteczność leczenia nowotworów są:

1. znajomość czynników ryzyka i zagrożenia rozwojem nowotworu,
2. wykrywanie i właściwe postępowanie w stanach i zmianach przednowotworowych,
3. wczesne wykrywanie nowotworu w fazie bezobjawowej lub wczesnoobjawowej.

Wymaga to, moim zdaniem, przede wszystkim znajomości podstaw wiedzy onkologicznej u lekarzy rodzinnych i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

Kluczową rolę w wykrywaniu wczesnych postaci nowotworu odgrywają badania przesiewowe, tzw. screening. Obejmują one tanie i proste metody wykrywające raka jeszcze w fazie przedklinicznej u ludzi ze zwiększonym ryzykiem,



np. związanym z podeszłym wiekiem, otyłością, niezdrowym stylem życia. Szczególną uwagę należy zwrócić na stany przednowotworowe i zmiany przednowotworowe.

Stanem przednowotworowym nazywamy sytuację kliniczną zwiększającą znacząco możliwość rozwoju raka, np. niedokrwistość złośliwa (3-4 –krotnie zwiększa ryzyko rozwoju raka żołądka), stan po częściowym wycięciu żołądka z powodu choroby wrzodowej (ryzyko raka kikuta żołądka występuje u 3-11% chorych).

Zmiany przednowotworowe są to określone zmiany organiczne, które cechuje zwiększone ryzyko przemiany nowotworowej, np. dysplazja błony śluzowej żołądka, zmiany barwnikowe skóry, tzw. „zimne” guzki tarczycy, gruczolaki kosmkowe jelita grubego, wrzodziejące zapalenie jelita grubego i choroba Leśniowskiego-Crohna.

Choroba nowotworowa to drugi zabójca polskiego społeczeństwa po chorobach układu krążenia. Co roku wzrasta liczba nowych zachorowań na nowotwory. W 2011 roku było ok. 140 000 nowych zachorowań na nowotwory, a zmarło z tego powodu 96 000 chorych. W 2013 roku było 156 487 nowych zachorowań, a zmarło ok. 111 000 chorych. W bieżącym roku prawdopodobnie liczba nowych zachorowań na nowotwory przekroczy 200 000.

Najczęstszymi nowotworami u mężczyzn są nowotwory płuc, gruczołu krokowego i jelita grubego, a u kobiet nowotwory piersi, płuc i jelita grubego. Skuteczność leczenia w onkologii ocenia się procentem 5-letnich przeżyć. I tak 5-letnie przeżycia chorych z rakiem gruczołu krokowego wynoszą 74%, w raku piersi 74%, w raku szyjki macicy – 53%, w raku okrężnicy – 50%, w raku odbytnicy – 47%, w raku jajnika – 34%, w raku żołądka – 13%, w raku płuca – 13%, a w białaczkach – 49% (dane z lat 2005-2009).

W 2023 roku podczas konferencji nt. chorób nowotworowych prof. J. Meder, prezes Polskiej Unii Onkologicznej, przedstawił raport Amerykańskiego Towarzystwa Onkologicznego w którym zawarto listę najbardziej śmiertelnych nowotworów, a mianowicie:

1. Rak trzustki – przeżycia 5-letnie u 10,8% chorych;
2. Międzybłoniak (mesothelioma), dotyczący błon surowiczych jak opłucna, otrzewna, osierdzie – przeżycia 5-letnie u 11,5% chorych;
3. Rak pęcherzyka żółciowego (oceniono, że kamienie żółciowe w pęcherzyku żółciowym stanowią ryzyko raka) – przeżycia 5-letnie u 19,4% chorych;
4. Rak przełyku – przeżycia 5-letnie od rozpoznania u 19,9% chorych;
5. Rak wątroby – przeżycia 5-letnie u 20% chorych;
6. Rak płuca i oskrzeli – przeżycia 5-letnie u 21,7% chorych;
7. Rak opłucnej – przeżycia 5-letnie u 22% chorych;
8. Ostra białaczka monocytowa – przeżycia 5-letnie u 24,8% chorych;
9. Nowotwór złośliwy mózgu – przeżycia 5-letnie u 29,4% chorych;
10. Ostra białaczka szpikowa – przeżycia 5-letnie u 29,5% chorych.

W ostatnich latach obserwuje się trzykrotny wzrost częstości raka wątroby i jelita grubego. W Polsce w ciągu ostatnich 20-30 lat odsetek 5-letnich przeżyć zwiększył się z 20% do 50% ale nadal jest niższy o 10-15% w porównaniu z krajami Europy Zachodniej. W USA przeżycia 5-letnie w chorobie nowotworowej przekroczyły 70%, a w niektórych nowotworach przekroczyły 90% (np. rak piersi 90%, rak prostaty 98%,

czerniak skóry 93%). W Polsce nadzieją poprawy wyników leczenia choroby nowotworowej jest sprawne działanie Krajowej Sieci Onkologicznej.

Nowotwór to anarchistyczny, autonomiczny, progresywny wzrost z komórek własnych ustroju. Rozwój nowotworu jest klonalnym rozrostem populacji identycznych komórek, które wypierają zdrowe komórki. W karcynogenezie biorą udział 4 rodzaje genów: geny onkogeny, geny supresorowe, geny odpowiedzialne za apoptozę, czyli naturalną śmierć komórki oraz geny mutatorowe, odpowiedzialne za naprawę uszkodzonego DNA. Nieprawidłowości w onkogenach prowadzą do nowotworowej transformacji komórek. Mutacje w genach supresorowych, jak RB1, TP 53, BRCA 1 i 2, są odpowiedzialne za rozwój nowotworów piersi i jajników. Proces nowotworowy to zasadniczo trzy procesy:

1. inicjacja wrodzona lub nabyta spowodowana mutacjami w materiale genetycznym,
2. promocja,
3. progresja, tzn. naciekanie podłoża lub przerzutowanie drogą przez ciągłość, drogą krwi lub układu limfatycznego.



W rozpoznawaniu nowotworów ważne są: badanie kliniczne, markery nowotworowe, endoscopia, badania wizualizacyjne jak tomografia komputerowa, ultrasonografia, badanie w rezonansie magnetycznym (MRI), pozytronowa emisyjna tomografia (PET). Podstawą rozpoznania nowotworu jest badanie cytologiczne lub

histopatologiczne. Najczęściej wykonywane markery nowotworowe to CEA (antygen rakowo-płodowy), alfafetoproteina (AFP), beta gonadotropina, Ca 19-9 (nowotwory przewodu pokarmowego), Ca 125 (rak piersi), Ca 15-3 (rak jajnika), PSA (nowotwory jąder i gruczołu krokowego). Niekorzystne cechy rokownicze w nowotworze to nacieki limfocytarne, głębokość naciekania, naciekanie nowotworowe naczyń krwionośnych i limfatycznych, naciekanie wzdłuż nerwów, przerzuty w węzłach chłonnych i narządach odległych, jak mózg, płuca, wątroba, otrzewna, kości. Stan zaawansowania nowotworu oznacza się symbolami T N M, gdzie T oznacza guz (tumor), N (nodes, czyli przerzuty do węzłów chłonnych), a M – oznacza metastases, czyli przerzuty odległe.

Leczenie nowotworów jest leczeniem skojarzonym, na które składa się chirurgia, chemioterapia, radioterapia, immunoterapia i leczenie wspomagające.

Stany i zmiany nowotworowe wybranych nowotworów

Rak jamy ustnej stanowi 3% wszystkich nowotworów złośliwych. Czynniki zwiększające ryzyka raka to palenie papierosów, brak higieny jamy ustnej, przewlekłe drażnienie śluzówki jamy ustnej przez nierówne, ostre zęby, źle dopasowane protezy zębowe, niedobory żywieniowe, niedobór żelaza. Zmiany podejrzane, wymagające stałej obserwacji to białe lub czerwone rogowaciejące zmiany śluzówkowe (leukoplakia lub erytroplakia) oraz niegojące się owrzodzenia. Lekarza POZ obowiązuje dokładne badanie jamy ustnej każdego zgłaszającego się pacjenta.

Rak płuca. Nie ma dobrych testów przesiewowych dla wczesnego rozpoznania raka płuca. Jedynie badanie radiologiczne klatki piersiowej i cytologia płwociny (zwłaszcza u palaczy tytoniu) u osób po 50 roku życia mogą zwiększyć liczbę

wcześniej wykrytych raków płuc. Stany zwiększonego ryzyka raka płuc to: obciążenia rodzinne, palenie tytoniu, zanieczyszczenie powietrza azbestem, niklem, chromem, uranem (30-krotny wzrost ryzyka), niejasne zmiany opłucnowe (są wskazaniem wczesnej bronchoskopii). Zespół takich objawów, jak: bóle kostno-stawowe, nawracające zakrzepowe zapalenie żył, zapalenie płuc, krwioplucie, duszność, niesymetryczne świsty i furczenia nad polami płucnymi powinny nasuwać podejrzenie raka płuc i zachęcać do wczesnej diagnostyki.

Rak piersi. Czynniki zwiększające ryzyko rozwoju raka piersi to: narażenie na promieniowanie jonizujące, obciążenia rodzinne, otyłość i cukrzyca, ciąża w późnym wieku. W raku piersi bez zajęcia węzłów chłonnych przeżycie 5-letnie po leczeniu radykalnym obserwuje się w 85% chorych. Warunkiem tak dobrych wyników jest wczesne wykrycie guzków, rozpoznanie ich charakteru i właściwe leczenie. Należy propagować samobadanie u kobiet w wieku powyżej 20 roku życia. Wykazano, że comiesięczne samobadanie, okresowe badania lekarskie i mammografia w ciągu 9 lat obserwacji obniżyły śmiertelność z powodu raka piersi o 30%. Badanie piersi powinno trwać co najmniej 5-10 minut. Należy dokładnie zbadać okolice dołu pachowego, okolice nad- i pod-obojczykowe, pod mięśniami piersiowymi w celu oceny obecności węzłów chłonnych. Badanie takie należy wykonywać w 5-7 dni po ostatniej miesiączce. Badanie należy wykonywać w różnych pozycjach, jak: ręka położona na głowie, pochylenie się do przodu, na leżąco. Każdy znaleziony guzek wymaga konsultacji chirurga, onkologa, mammografii, biopsji cienkoigłowej, a w ostateczności biopsji chirurgicznej (wycięcie guzka) połączonej z badaniem doraźnym histologicznym.

Rak przełyku. Czynniki zwiększonego ryzyka są: przewlekłe picie alkoholu, palenie tytoniu, niedobory żywieniowe,

blizny pozapalne (przełyk Barretta) i pooparzeniowe, niedobór żelaza, sklerodermia przełyku. Stwierdzona dysplazja błony śluzowej przełyku jest zmianą przednowotworową, wymagającą stałej obserwacji endoskopowej i histologicznej. Główne objawy raka przełyku to utrudnienie połykania (dysfagia), chudnięcie, wyniszczenie, bóle za mostkiem, wymioty niestrawionym resztkami pokarmowymi. Rozpoznanie opiera się na badaniu radiologicznym lub endoskopowym z pobraniem wycinków do badania histologicznego. Raka przełyku rozpoznaje się późno. Leczenie radykalne jest możliwe zaledwie w ok. 24% przypadków. Pozostali chorzy umierają w okresie do 6 miesięcy od chwili ustalenia rozpoznania.

Rak żołądka. Czynniki zewnętrzne zwiększające ryzyko rozwoju raka żołądka to: zanieczyszczenie wody, gleby, zwłaszcza wzrost zawartości azbestu, spożywanie gorących posiłków, spożywanie nadmiernie solonych potraw, marynat, smażenin, tłuszczu zwierzęcego, wędzonych ryb, nadmiernie picie alkoholu, palenie tytoniu. Zwiększone spożywanie witamin A, B, C, aspiryny obniża ryzyko raka żołądka. Takie objawy jak dysfagia, dyspepsja (niestrawność), ból za mostkiem są wskazaniem do wykonania pilnej gastroskopii.

W Polsce rejestruje się ok. 40 nowych zachorowań na raka żołądka na 100 000 populacji w skali roku, co daje ok. 5 000 nowych zachorowań w skali roku. Radykalne leczenie jest możliwe tylko u 40% chorych. Przeżycia 5-letnie obserwuje się w Polsce tylko w 5-20% chorych. W Japonii, dzięki wczesnej diagnostyce, wczesne postacie raka



żołądka obserwuje się w 35% chorych, a przeżycia 5-letnie wynoszą 80% przypadków.

Rak jelita grubego. Czynniki zwiększonego ryzyka raka są następujące: rodzinna mnoga polipowatość jelita grubego (100% zagrożenia rakiem), nieswoiste zapalenia jelit, jak choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, zespół Gardnera, gruczolaki jelita grubego, dieta wysokotłuszczowa i niskowłóknikowa. Należy pamiętać, że 75% przypadków raka odbytnicy jest w zasięgu palca podczas badania przez odbyt. Niewykonanie tego badania przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) powinno być traktowane jako błąd w sztuce. Wykorzystanie rektoskopu i sigmoidoskopu pozwala na szybkie wykrycie 70% raków jelita grubego. Jednym z wczesnych objawów raka jelita grubego jest krwawienie z odbytnicy. Niedokrwistość, czyli anemia bez wyraźnej przyczyny powinna zwrócić uwagę lekarza w kierunku podejrzenia raka prawej połowy jelita grubego. U ludzi zdrowych, bezobjawowych, zwłaszcza powyżej 40 roku życia, jako testy przesiewowe zaleca się wykonywanie testu na krew utajoną w kale, badanie proktologiczne i kolonoskopię.

Rak trzustki. Wczesnym objawem raka brodawki Vatera jest żółtaczka bezbólowa. Najwcześniejsze objawy raka trzustki to bóle brzucha, promieniujące do kręgosłupa, utrata wagi ciała i żółtaczka. Niestety na tym etapie rozwoju nowotwór najczęściej jest już nieoperacyjny. Guz trzustki kwalifikujący się do leczenia operacyjnego nie powinien przekraczać 2 cm. Metody rozpoznawania to badanie kliniczne, endoskopowa cholangiopankreatografia (ECPW), tomografia komputerowa jamy brzusznej i badanie w rezonansie magnetycznym. Pomocnymi w rozpoznawaniu są badania markerów nowotworowych jak CEA, Ca 19.9, alfa-fetoproteina. Czynnikiem ryzyka rozwoju

raka trzustki są: nałogowe palenie tytoniu, dieta wysokomięsna, uboga w warzywa i owoce, otyłość, cukrzyca, przewlekłe zapalenie trzustki.

Rak szyjki macicy. Czynnikiem ryzyka rozwoju raka szyjki macicy są: wczesne życie płciowe, liczne ciążę, przebyte choroby weneryczne, zakażenie wirusem ludzkiego brodawczaka (HPV). Testem przesiewowym jest biopsja kanału szyjki macicy i okolicy przejścia nabłonka płaskiego w nabłonek wałeczkowaty. Do zmian przednowotworowych zalicza się leukoplakię i dysplazję śluzówki stwierdzoną w badaniu cytologicznym. Dysplazja zwiększa ryzyko rozwoju raka 1600-krotnie. Każda kobieta, niezależnie od wieku, powinna raz w roku być badana przez ginekologa.

Guzy nowotworowe w obrębie ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Podejrzenie guza mózgu nasuwają poniższe objawy: padaczka, uporczywe bóle głowy, zaburzenia wzroku, słuchu, mowy, zaburzenia psychiczne, zaburzenia równowagi. Decydujące o losach chorego są wyniki badań dodatkowych, takich jak: RTG czaszki, tomografia komputerowa głowy, badanie w rezonansie magnetycznym (MRI), konsultacja neurochirurgiczna.

Rak skóry podstawnokomórkowy jest uleczalny w 90-95% chorych. Szczególnym ryzykiem zezłośliwienia obciążone są znamiona brzeżne, błękitne, znamiona barwnikowe i naczyniowe. Podejrzenie przemiany złośliwej nasuwają takie objawy jak: szybki wzrost, swędzenie, bolesne pieczenie, zmiana zabarwienia, pojawienie się zapalnej obwódki wokół zmiany, sączenie, nierówna powierzchnia, nadmierne złuszczenie się. Zmiana powinna być oceniona przez dermatologa. Każda usunięta zmiana skórna powinna być zbadana pod mikroskopem przez patomorfologa. Trzeba dokładnie obejrzeć własne ciało.

Jeśli na skórze mamy więcej niż 5-7 zmian skórnych to proszę przestrzegać następujących zaleceń jako ochrony przed słońcem: noszenie koszulki, noszenie czapki na głowie, noszenie okularów słonecznych, szukać cienia i chronić skórę kremem z filtrem.

Do zapamiętania siedem objawów ostrzegawczych ryzyka choroby nowotworowej:

1. zaburzenia oddawania stolca i moczu (ilość, barwa, konsystencja);
2. przewlekłe, niegojące się owrzodzenia skóry;
3. nieprawidłowa wydalina z otworów naturalnych ciała i brodawek piersi;
4. stwierdzenie guza lub guzka;
5. zaburzenie połykania (dysfagia);
6. zmiany w obrębie znamion skórnych;
7. uporczywy kaszel, chrypka, krew w płwocinie.

Stwierdzenie któregokolwiek z wyżej wymienionych objawów jest wskazaniem do kontaktu z lekarzem.

W ok. 4-50% nowotworów czynnikami ryzyka rozwoju są:

1. palenie tytoniu;
2. niewłaściwe odżywianie się i otyłość;
3. alkoholizm;
4. brak aktywności fizycznej.

Wyżej wymienione działania są w zasięgu możliwości każdego człowieka. Na czynniki środowiskowe i genetyczne choroby nowotworowej niestety nie mamy wpływu.

Powyżej przedstawiłem w ogromnym skrócie niektóre aspekty choroby nowotworowej. Wczesne rozpoznanie nowo-

tworu zależy od nas samych i lekarza POZ. Nic nie zastąpi dokładnego, kompleksowego badania podmiotowego i przedmiotowego pacjenta. Takie badanie jest najlepszym testem przesiewowym pomagającym w doborze dalszych badań diagnostycznych.



Jeśli ktoś pragnie dobrego zdrowia, musi najpierw zadać sobie pytanie, czy jest gotów wyeliminować przyczyny swojej choroby. Tylko wtedy można mu pomóc. Są to słowa ojca medycyny jakim był 2500 lat temu Hipokrates.

Kończąc pragnę pozostawić Drogich Czytelników z dwoma hasłami:

1. Żeby być zdrowym trzeba być mądrym.
2. Codziennie obserwuj samego siebie, poznawaj samego siebie.

Mój mentor i przyjaciel Ksiądz Jan Twardowski powiedział znamienne słowa: „Dopóki ktoś nas kocha, nie jest ważne kim jesteśmy i jak wyglądamy”.

prof. Krzysztof Bielecki
Specjalista w chirurgii ogólnej i onkologicznej
SPSK im. prof. W. Orłowskiego
CMKP Warszawa

Postępy w postępującym stwardnieniu rozsianym

Profesor Alan Thompson jest konsultantem neurologiem w University College London i byłym przewodniczącym naukowym International Progressive MS Alliance. Zajmuje się badaniami nad postępującym stwardnieniem rozsianym od 40 lat. Zapytaliśmy go, co się zmieniło w stanie wiedzy na ten temat i jakie są plany na przyszłość.

Wiemy, że rzuty są spowodowane atakiem układu odpornościowego na ochronną powłokę mielinową wokół nerwów. Ale czy wiemy, co powoduje, że niepełnosprawność w postępującym SM stale się pogarsza?

Pogarszanie się niepełnosprawności jest związane z utratą tkanki mózgowej, zwłaszcza nerwów. Nazywa się to neurodegeneracją. Przez dziesięciolecia nie rozumieliśmy mechanizmów powodujących neurodegenerację w postępującym SM. A jeśli nie rozumiemy, co dzieje się w mózgu, nie wiemy, co próbujemy leczyć.

Obecnie coraz lepiej rozumiemy różne czynniki: występuje stan zapalny, jak w nawracającym stwardnieniu rozsianym, a naturalna zdolność organizmu do naprawy mieliny załamuje się.



Nerwy bez ochronnej mieliny stają się bardziej wrażliwe, przestają działać prawidłowo. W proces utrzymywania nerwów w dobrej formie zaangażowane są pewne komórki, którym wcześniej nie poświęcaliśmy wystarczająco dużo uwagi. W szczególności mikroglej oraz część naszych komórek zwana mitochondriami. Aktualnie badamy interakcję między nimi. Odpowiedź nie będzie taka sama dla każdej osoby z postępującym stwardnieniem rozsianym.

Czy zbliżamy się zatem do leczenia, które może spowolnić pogarszanie się niepełnosprawności w postępującym SM?

Myślę, że najpierw opracujemy terapię chroniącą nerwy. Wyniki badania fazy 3 simwastatyny poznamy do 2025 roku. Mamy też leki w badaniach fazy 2 wykazujące pozytywne efekty - takie jak ibudilast. Chciałbym, aby przeszły one do następnego etapu.

Mam nadzieję, że następnie znajdziemy lek, który będzie wspierał naprawę mieliny. Chociaż lek przeciwnowotworowy beksaroten nie był dobrze tolerowany, przyniósł interesujące wyniki. Lek przeciwhistaminowy clemastine wykazał niewielki wpływ na zapalenie nerwu wzrokowego (objawy wzrokowe). Prowadzone są również interesujące prace nad lekiem przeciw-cukrzycowym metforminą. Sprzyjanie procesom prowadzącym do naprawy mieliny stanowi nadal wyzwanie. W przeszłości nie docenialiśmy złożoności tego procesu. Obecnie nasza wiedza w tym zakresie jest większa.

Zmniejszenie stanu zapalnego również odgrywa ważną rolę. Nie powinniśmy bagatelizować postępu, jaki w tym zakresie zaobserwowaliśmy. Ocrelizumab i siponimod - zatwierdzone do stosowania we wczesnym pierwotnie i wtórnie postępującym SM - spowalniają postęp niepełnosprawności o 20-25%.

Jest to więc umiarkowany, ale pozytywny efekt, przypominający pierwsze terapie nawracającego stwardnienia rozsianego.

W badaniach nad stwardnieniem rozsianym były okresy zintensyfikowania prac i okresy, w których prace były wstrzymywane. Postępujące stwardnienie rozsiane jest teraz w centrum uwagi. Mamy naprawdę intensywny okres i musimy go jak najlepiej wykorzystać.

Zapomniane komórki

Mikroglej to komórki odpornościowe, które zwykle patrolują mózg, zapewniając mu bezpieczeństwo. Toczy się debata na temat tego, czy są one pomocne czy szkodliwe w stwardnieniu rozsianym. Badania sugerują jednak, że stają się one nadaktywne i wytwarzają toksyczne substancje, które mogą uszkadzać nerwy.

Mitochondria zapewniają nerwom wystarczającą ilość energii. W stwardnieniu rozsianym mitochondria mogą być uszkodzone. Jest to szczególnie problematyczne, ponieważ uszkodzone nerwy potrzebują dużo energii.

za: MS Matters, Autumn/Winter 2022
 tłum. K. Jankowska

POMYŚL... WARTO



*Odrobina dobroci dla jednego człowieka jest lepsza
niż miłość do całej ludzkości.
Richard Dehmel*

Za moim oknem

W połowie września każdego roku za moim oknem na sosnach, świerkach i brzozech gromadzą się stada szpaków. Przylatują, obsiadają drzewa, po chwili się podrywają, zataczają w powietrzu koła, wracają i na wyprzódki gwizdzą, czyli po swojemu gadają. O czym, nie wiem. Nie wiem też, czy one wiedzą. Pewnie nie, pewnie bezwiednie robią to, co muszą zrobić. Przyjdzie jednak taki dzień, kiedy nie przylecą, ale zjawią się dopiero wczesną wiosną. Na ich miejsce pod koniec października zjawią się sikorki, sójki, sroki, kawki i ptactwo morskie, z którym to towarzystwem nie zdążyłem się jeszcze zaznajomić. I tak dzień po dniu, rok po roku aż do... no właśnie, do czego. Pierwsze, co ciśnie się na język, to: do znudzenia, zubożenia na wszystkich i wszystko, a wcale nierzadko bywa, że do obrzydzenia, do rozpacz. Nic to nowego czy nadzwyczajnego. W Księdze Koheleta czytamy: „Mówienie zawsze jest wysiłkiem i niczego człowiek nie zdoła powiedzieć do końca. Nie nasyci się oko patrzeniem ani ucho nie napełni się słuchaniem. To, co było, będzie znowu, czyn już dokonany znowu trzeba będzie podjąć, nic więc nowego nie ma pod słońcem. Zdarzy się, że ktoś o czymś powie: «Patrz, to jest rzecz



nowa!». Ale i to już się wydarzyło w dawnych czasach, które były przed nami. Jak my nie pamiętamy o naszych przodkach, tak i o tych, którzy przyjdą po nas, nie będą pamiętać ci, którzy nastąpią po nich” (Koh 1, 8-11). Dalej Kohelet mówi: „Włożyłem dużo serca w poznawanie mądrości i wiedzy, a także szaleństwa i głupoty, ale przekonałem się, że również to wszystko jest pogonią za wiatrem. Bo gdzie wiele mądrości, tam wiele smutku, a gdzie więcej wiedzy, tam więcej cierpienia” (Koh 1, 17-18). Wszystko pięknie, ale tak żyć się nie da. Gdzie szukać poratowania? Właśnie w tym smutku, jako że jest on mocnym sygnałem, że jeszcze żyjemy, że mamy odwagę patrzeć i widzieć siebie i świat takim, jaki jest. A skoro nie godzimy się na to, by nadal było, tak jak jest, to znaczy, że więcej przed nami, niż za nami i że nie koniecznie „jutro śmierć nam przyniesie”. Śmierć, czyli unicestwienie.

Wróćmy do Koheleta. Gdyby ten dydaktyk-moralista żył dzisiaj, a nie na przełomie czwartego i trzeciego wieku, prezydentem, którym by się niezmiernie ucieszył, byłby zegarek. Dla Koheleta i jemu współczesnych czas biegł po okręgu, dlatego symbolem czasu był wąż połykający własny ogon. Znamy to wyobrażenie. Widząc nieprzytomnie zabieganego człowieka mówimy, że biega jak pies za własnym ogonem. Ale jak długo można tak żyć? W najmniej oczekiwanym momencie, kiedy taki zajeżdżony przez samego siebie nieszczęśnik na chwilę się zatrzyma, zaczyna jęczeć: „Obrzydło mi życie, gdyż nie podoba mi się nic z tego, co ludzie robią pod słońcem. Wszystko marność i pogoń za wiatrem” (Koh 2, 17). Jeśli w takiej chwili człowiek zdobędzie się na odwagę i sam albo przy pomocy innego człowieka (a bywa, że potrzebny będzie do tego psycholog i kapłan) powie: Tak jest, to prawda, że wszystko co jest, nie jest życiem, ale zaledwie przedsmakiem życia. Tym samym

odkryje, że żyć warto. Warto, gdyż wcale nie musi być tak zawsze i wszędzie, iż „lepiej już było”. Zobacz też, jak ów wspomniany wąż wypuszcza ogon z paszczyki, a biedny psina tarza się w trawie.

Był taki dzień



Jakieś dwa tysiące lat temu za murami Jerozolimy wykonano wyrok śmierci na trzech skazańcach. Politycy lubią takie widowiska. Zastraszonym społeczeństwem łatwiej się rządzi. Lubią je również ludzie. Miło widzieć na przykładzie innych, jak to się

umiera. Zgodnie z logiką Koheleta wydawało się, że to zdarzenie pójdzie w zapomnienie, jak tysiące jemu podobnych. Stało się jednak inaczej, co do dzisiaj niejednego wprowadza w zdumienie. Profesor Leszek Kołakowski pisze: „Im bardziej usiłujemy poznać historię pierwotnego chrześcijaństwa, tym mniej ją rozumiemy. Takie jest przynajmniej doświadczenie niżej podpisanego. Reformator religijny z małego, ciemnego plemienia, pogardzanego przez wielkich i uczonych, żyjącego na peryferiach cesarstwa rzymskiego, stał się symbolem duchowym par excellence najpotężniejszej i najbardziej twórczej (niekoniecznie najbardziej cnotliwej) cywilizacji świata i jest ciągle, po dwóch tysiącach lat, światłem tej cywilizacji oraz, przynajmniej moralnie, jej znakiem rozpoznawczym – nikt mnie nie prze-

konał, że da się to prosto wytłumaczyć, chociaż znam proponowane tłumaczenia. To, że Jego [Jezusa] nauki moralne, obelżywe i niesłychane wyzwanie rzucone światu, zawładnęły tym światem (...) jest niepojęte. To, że ze słabych, pozbawionych ozdób rąk galilejskiego Żyda wyłonił się nowy wszechświat, jest niepojęte, jeśli próbujemy spojrzeć z perspektywy Jego epoki. Korzeniem tej przemiany – świat chrześcijański zawsze był zgodny w tym punkcie – jest miłość (...) którą On przelał w świat i której odbiciem jest ta odrobina, jaką ludzie noszą w sobie – odbiciem słabym, niedoskonałym, zmieszanym ze złem, ale zawsze żywym”.

Z tej wypowiedzi profesora wynika, że jest jednak ratunek dla tych, którzy stracili chęć życia, jeśli z tego powodu odczuwają rozczarowanie, przygnębienie, ale i nieustanny smutek, żal, rozpacz. Te kryzysy – chciałoby się powiedzieć depresje, ale nie jestem ani psychologiem, ani psychiatrą i nie mnie stawiać diagnozy – to dobry moment, by odkryć w sobie tę odrobinę miłości, jaką w sobie nosimy. A że nosimy, to pewne. Gdyby tej odrobinki miłości w nas nie było, zalatalibyśmy się na śmierć albo zamarzlibyśmy na kość.

Posłuchaliśmy filozofa, posłuchajmy jeszcze poetkę. Emily Dickinson w wierszu „Miłość – jest wcześniej niż Życie” w przekładzie Stanisława Barańczaka, który to wiersz bardzo lubię, mówi:

„Miłość – jest wcześniej niż Życie –
Trwa dłużej niż Śmierć – jest Stworzenia
Pierwszym Aktem – głównym Aktorem
Na scenie, jaką jest Ziemia –”.

Otóż, jeśli coś wprost zmusiło ludzi do uwierzenia Jezusowi, że jest Synem Boga, to Jego sposób myślenia, mówienia i działania. Nie tyle sama Jego męka i śmierć, krzyż i cierpienie,

ale to, jak On traktował ludzi. Dowiadujemy się tego czytając Biblię. Po aresztowaniu, podczas przesłuchania, najwyższy kapłan Annasz, zapewne chcąc Jezusa przyłapać na jakimś niepotrzebnym słowie, zaczął Go wypytywać o Jego naukę, a Ten mu odpowiedział: „Dlaczego Mnie wypytujesz? Zapytaj tych, którzy Mnie słuchali, o czym ich uczyłem; oni wiedzą, co im powiedziałem. Po tych słowach jeden ze stojących tam sług wymierzył Jezusowi policzek, mówiąc: W taki sposób odpowiadasz najwyższemu kapłanowi? Jezus mu odrzekł: Jeśli źle coś powiedziałem, to udowodnij, co było złe, a jeśli dobrze, to dlaczego Mnie bijesz?” (J 18, 21-22). Takie zachowanie Jezusa wydaje się przeczyć innej Jego wypowiedzi: „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” (Mt 5, 38-39).

Uderzyć kogoś w prawy policzek można tylko wierzchem dłoni, jako że zwykle ludzie są praworęczni. Taki gest był wyrazem pogardy, zaś sługa kapłana bił Jezusa naprawdę. Maltretowany Jezus jednak nie spokorniał, nie odgrywał też bohatera, nie nastawiał się, ale próbował do swego oprawcy zagadać. Jego słowa można zrozumieć w ten sposób: Człowieku, pomyśl, co robisz? A to znaczy, że Jezus bardziej interesował się tym człowiekiem, niż sobą. Nie zważa na siebie, na wyrządzaną Mu krzywdę, nie o siebie się troszczy, ale o drugiego człowieka, który z własnej i niewłasnej woli stał Jego wrogiem. Próbuje obudzić w tym człowieku sumienie, rozum, serce, duszę. Na tym właśnie polega miłość nieprzyjaciół, wrogów. Po wszystkim, gdy wydawało się, że Jezus przegrał życie, oficer okupacyjnej armii rzymskiej, poganin, widząc w jaki sposób Jezus zachowywał się w najtrudniejszym dla niego momencie życia, oświadczył: „Naprawdę ten Człowiek był Synem Bożym” (Mk

15, 39). To znaczy kimś, kto postępuje w sposób godny Boga. Czyli jak?

„Bóg jest miłością i kto trwa w miłości, trwa w Bogu, a Bóg przebywa w nim”, dlatego „Bóg wskrzesił [Jezusa] i uwolnił od więzów śmierci. Nie było bowiem możliwe, aby ona nad Nim panowała” (Dz 2, 24). Paweł dopowiada: „Jestem pewny, że ani śmierć, ani życie”, ani ktokolwiek, czy cokolwiek innego „nie zdoła nas oddzielić od miłości Boga, objawionej w Chrystusie Jezusie, naszym Panu” (Rz 8, 38-39). I Jeszcze Jan Apostoł: „Tak wydoskonaliła się w nas miłość, że z pełną ufnością oczekujemy dnia sądu, ponieważ na tym świecie jesteśmy podobni do Niego. Tam, gdzie jest miłość, nie ma lęku, lecz doskonała miłość odrzuca lęk, ponieważ lęk wiąże się z karą. Kto natomiast się lęka, nie osiągnie doskonałej miłości” 1 J 4, 16-18).

Uwaga na strach, zwłaszcza przed Bogiem, to zły doradca.



ojciec Wacław Oszajca SJ

Między nami

O akceptacji wydarzeń

W Biblijnej Księdze Koheleta można przeczytać:

„Wszystko ma swój czas
i jest wyznaczona godzina na wszystkie sprawy pod niebem:
Jest czas rodzenia i czas umierania,
czas sadzenia i czas wrywania tego, co zasądzono,
czas zabijania i czas leczenia,
czas burzenia i czas budowania,
czas płaczu i czas śmiechu,
czas zawodzenia i czas płasów,
czas rzucania kamieni i czas ich zbierania,
czas pieszczot cielesnych i czas wstrzymywania się od nich,
czas szukania i czas tracenia,
czas zachowania i czas wyrzucania,
czas rozdzierania i czas zszywania,
czas milczenia i czas mówienia,
czas miłowania i czas nienawiści,
czas wojny i czas pokoju”.

Czytam te zdania w kontekście przewlekłej choroby i wszystkich towarzyszących jej życiowych zmian.

Jest czas przed diagnozą: coś dziwnego się dzieje z ciałem, brak czucia, zmęczenie, problemy ze wzrokiem, niepokój, wizyta u lekarza, nadzieja, że przepisze skuteczny lek i wyleczy i znów będzie dobrze. Potem nadzieja, że rezonans i punkcja nie potwierdzą przypuszczeń.

Jest czas uciekania przed wizją przewlekłego chorowania: czas poszukiwań cudownych ziół i leków, terapeutów i cudownych metod.

Jest czas przerażenia diagnozą.

Jest czas, gdy chory szuka sensu swojego cierpienia. Jedni znajdu-



ją w religii: że mogą cierpieć razem ze Zbawicielem. Innym sens cierpienia pokazują psycholodzy: że sytuacje graniczne sprzyjają rozwojowi; że przeżywając to, co trudne, człowiek ma szansę zintegrować się na wyższym poziomie. Podobnie powiedzą filozofowie: że najważniejsza jest cnota, a droga do niej wiedzie przez stawianie czoła cierpieniu albo że co nie zabije, wzmocni, albo że cierpiąc człowiek intensywniej doświadcza tajemnic istnienia.

W jakimkolwiek ujęciu: psychologicznym, filozoficznym czy teologicznym człowiek będzie szukał ratunku. Z mniejszymi lub większymi wyrzutami sumienia zмага się wtedy z negatywnymi emocjami. Ani to nie jest estetyczne, ani przyjemne dla otoczenia, więc nadchodzi czas samotności.

Jest czas, gdy autonomia coraz bardziej uwiera i coraz bardziej dorosły człowiek chce – jak dziecko – żeby ktoś silny i kochający ofiarował bezpieczeństwo, troskę i uratował. Rodzina w tym momencie często już ma nas dosyć. W pierwszych fazach choroby bliscy się troszczą, chcą pomóc, ale przecież ile można... Wszyscy mają własne cierpienia. Jest więc czas samotnych łez.

Jest czas chodzenia do księży, do psychologów, na różne warsztaty, czas czytania mądrych książek.

Jest czas, gdy się człowiek czuje jak pieczarka: każą jej dojrzewać po ciemku i na gó...nie.

Jest czas wściekłości i buntu.

Jest też czarny czas depresji, kontemplacji sufitu i bólu. Czas łez za tym, co stracone, za tym, czego już nie będzie nigdy i za tym, co już zawsze... Zwykle na tym etapie wdrażane są leki psychotropowe: antydepresyjne i takie, które pomagają zasnąć. Czasem i przeciwpsychotyczne się pojawiają.

Jest czas otarcia się o rozpacz. Myśli samobójcze, żeby zasnąć i wreszcie skończyć tę farsę.

Otarcie się o rozpacz może zbudzić, jeśli uda się przebrnąć przez jej granice. Jeśli się człowiek nie powiesi, może przez chwilę cieszyć się poezją, w której dramat smakuje jak dobrze schłodzona wódka, a kolorystyka życia okazuje się interesująco różnorodna.

Jest czas wolności od złudzeń.

EK

Moja historia

Była pierwsza połowa 2006 roku. Właśnie z bardzo dobrymi ocenami zaliczyłam I semestr studiów na polonistycę. Miałam 20 lat. Po ukończeniu liceum wreszcie wyrwałam się z domu. Zawsze chciałam być niezależna, wracać, o której chcę i sama podejmować decyzje. Zamieszkałam z koleżankami w wynajętym mieszkaniu w Warszawie. Oprócz nauki w moim życiu pojawiły też niczym nieskrępowane imprezy do rana, pełne szalonych pomysłów, takich jak np. wyścigi na szpilkach po Krakowskim Przedmieściu. Poczułam wolność. Próbowa-

łam sił w teatrze studenckim, chodziłam na wystawy, śpiewałam, czyli kontynuowałam swoją długoletnią pasję. Myślałam też o rozpoczęciu innych studiów, w szkole aktorskiej. Wszystko wydawało się możliwe. Czułam się piękna i silna jak nigdy. Świat się przede mną otworzył!

W marcu niestety przyszedł spadek formy. Nie wiedzieć czemu nie mogłam zbiec po schodach. Łączenie studenckich obowiązków z realizowaniem pasji stało się dużo trudniejsze. Uspokajałam się jednak myślą, że to przesilenie wiosenne, że



przesadzam i zachowuję się jak hipochondryczka. Poza tym przecież zdarzało mi się to już wcześniej i szybko przechodziło. Radziłam sobie wtedy z dziwnie sztywniejącymi nogami i nieuzasadnionym zmęczeniem. Staralam się nie użalać nad sobą. W planach miałam koncert w Lublinie. To było dla mnie najważniejsze. Mimo narastających trudności z funkcjonowaniem ćwiczyłam piosenki, które miałam zaśpiewać, szykowałam strój i kiedy przyszedł czas, zarzuciłam na plecy bardzo ciężki, pełen książek plecak i ruszyłam w lubelskie strony. „Nie wiem, co mi jest, ale coś jest” mówiłam sobie. I jednocześnie chciałam to z zaciśniętymi zębami ukryć i wytrzymać. Przed koncertem umówiłam się na pierwszą w życiu sesję zdjęciową. Brnęłam więc na szpilkach przez topniejący w Lublinie śnieg.

W dniu koncertu rano, w mieszkaniu przyjaciółki, miałam najdziwniejszy poranek w życiu. Nie mogłam podnieść się z łóżka. Aby dotrzeć do łazienki, musiałam opierać się ręką

o ściany. Świat wirował, nie mogłam utrzymać wzroku na jednym przedmiocie. Decyzja zapadła szybko – odwołujemy koncert, bo jest ryzyko, że spadnę ze sceny.

Zaczęła się panika. Co się dzieje? Co powinnam zrobić? Co to za dziwny stan? Rozważaliśmy to z przyjaciółką podczas spaceru po mieście. W barze samoobsługowym nie mogłam donieść talerza do stołu. Byłyśmy przerażone. „A wiesz...” – powiedziała przyjaciółka – „jest taka straszna choroba...”. Wtedy pojawiło się w moich myślach stwardnienie rozsiane. Nie mogłam i nie chciałam uwierzyć, że mogło mnie to spotkać. Pamiętałam tę nazwę z dzieciństwa. Jako 10-latką byłam w szpitalu na operacji wycięcia wyrostka i na oddziale poznałam starszą panią chorującą na SM. Myślałam wtedy, że w tej chorobie nogi twardnieją, bo ta pani robiła bardzo sztywne kroki. Nie rozumiałam tylko, dlaczego to stwardnienie jest rozsiane.

Z Lublina wróciłam do domu rodzinnego. Bliscy stanęli wtedy na wysokości zadania. Mama zabrała mnie do neurologa. „To może być nic, ale być może też coś bardzo poważnego” powiedział lekarz. Dostałyśmy skierowanie na rezonans magnetyczny. Objawy z każdym dniem się nasilały. Miałam oczopląs, widziałam podwójnie, nogi osłabły mi tak, że na spacerze z psem to on mnie prowadził, a na dłuższych dystansach

trzeba było mnie nosić. Aby nie przedłużać niepewności zdecydowaliśmy się, mimo braku finansów, wykonać badanie w prywatnej klinice w Warszawie. Do pomocy włączył się wujek, który zawiózł mnie na rezonans późno



w nocy, kiedy badanie było nieco tańsze. Zaczęliśmy szukać informacji i pomocy wśród znajomych. Okazało się, że przyjaciółka naszej rodziny może ułatwić konsultację z warszawskimi neurologami. To mogło przyspieszyć postawienie diagnozy. Byłam przerażona tym, co się ze mną dzieje, ale jednocześnie przepełniała mnie ogromna wdzięczność za ogromne wsparcie wokół...

Po dwóch tygodniach dostałam potwierdzony przez zespół lekarzy wyrok – książkowe SM. Nie było wątpliwości. Duża ilość rozrzuconych po całym mózgu świeżych zmian demielinizacyjnych. Dziś wiem, że miałam wyjątkowe szczęście, bo rozpoznanie nastąpiło naprawdę szybko. Przyjęliśmy je właściwie z ulgą, bo obawialiśmy się, że mogę mieć raka mózgu. Nie płakałam, wszyscy otaczali mnie ogromną opieką i uspokajali, że biorąc leki, mogę żyć normalnie. I tak też się stało. Nie dopuszczaliśmy myśli, że choroba zapanuje nad moim życiem.

Trafiłam do Instytutu Neurologii i rozpoczęłam leczenie sterydami. Po trzytygodniowym pobycie w szpitalu wróciłam do formy. Mogłam nawet uczestniczyć w ślubie mojego brata jako świadek! Założyłam też ukochane szpilki. Bardzo szybko potem, ponownie dzięki pomocy rodziny i znajomych, zostałam włączona do programu leczenia interferonem. Znów mogłam być beztruską studentką. Musiałam tylko pamiętać o robieniu zastrzyku co drugi dzień. Miło było myśleć, że właściwie nic się nie zmieniło. Nie chciałam wtedy pamiętać o ograniczeniach, jakie niesie ze sobą SM. Mocno wypierałam też myśl o tym, że choroba będzie ze mną już zawsze.

Mijały lata, a ja korzystałam z życia. Śpiewałam w swoim zespole muzycznym, podróżowałam, poznawałam ludzi. Myśl o chorobie była głęboko schowana, ale rzuty, pomimo interferonu, jednak się zdarzały. Przebieg stwardnienia w moim wypad-

ku okazał się dość ostry. Z powodu licznych pobyków w szpitalu i nieobecności musiałam powtórzyć I rok studiów. Nie widziałam w tym wielkiego problemu, bo w trakcie przerwy od nauki podjęłam pierwszą w życiu pracę zarobkową, a po powtórzeniu I roku wyjechałam na całe wakacje do Anglii. Tam również pracowałam, często nawet ciężko fizycznie. Zatrudniłam się najpierw w restauracji, a następnie w firmie cateringowej, w fabryce kosmetyków, sprzątałam angielskie domy, a przez jeden dzień pomagałam nawet w remoncie mieszkania i nosiłam ciężkie worki z cementem! Zarabiałam pieniądze, poznawałam ludzi, czułam się szczęśliwa.

SM dało mi spokój na jakiś czas, ale wróciło podczas sesji na II roku. Zbyt wiele stresu, więc rzut i znów szpital. Nieobecności było ponownie zbyt wiele, więc II rok również trzeba było powtórzyć. I tę przerwę udało mi się wykorzystać bardzo ciekawie. W wakacje przed III rokiem wzięłam udział w dwutygodniowym projekcie organizowanym w Rumunii

i Norwegii przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Do udziału zostali zaproszeni młodzi ludzie chorzy na SM z czterech krajów (oprócz Polaków i gospodarzy także Hiszpanie). Zobaczyłam, w jaki sposób moi koledzy i koleżanki radzą sobie z chorobą, jak bardzo standardy leczenia w innych krajach różnią się od polskich i ile radości można czerpać z życia, nawet będąc w stanie dużo gorszym od mojego. Traf chciał, że tuż przed wyjazdem dopadł mnie kolejny rzut.



Postanowiłam jednak nie rezygnować z przygody. W Rumunii skupiłam się tylko na sobie, odpoczywałam, medytowałam, wizualizowałam sobie, że rzut jednak udaje się opanować i przekonałam się, że można sobie pomóc także bez leków. W Norwegii, w drugim tygodniu wyjazdu, czułam się już dużo lepiej. Celem projektu było stworzenie spektaklu opowiadającego o SM, z udziałem wszystkich uczestników. Mimo rzutu i ograniczonej w związku z tym energii udało mi się od początku do końca samodzielnie stworzyć piosenkę, która stała się motywu przewodnim spektaklu. Podczas występu zaśpiewałam ją jako solistka, a moi koledzy wtórowali mi, chórem śpiewając ze mną refren.

Kolejny rok studiów przyniósł kolejny rzut. Ponownie szpital i powtarzanie roku. Wyglądało na to, że moje trzyletnie studia licencjackie potrwać sześć lat. Frustracja rosła. Męczyła mnie myśl o nieuchronności pogorszenia się mojego stanu w chorobie. Chciałam przejąć kontrolę, więc zaczęłam żyć ryzykownie. Sprawdzałam swoje granice. Pojawiły się używki, niebezpieczne znajomości, depresja, próby samobójcze. Po wielu kłótniach rozpadł się mój zespół, a miałam poczucie, że bez muzyki sobie nie poradzę. Załamalam się. Było mi wszystko jedno. Przestałam odbierać leki ze szpitala, więc po kilku miesiącach zostałam wyrzucona z programu leczenia interferonem. W 2011 roku nie miałam już leku. Czułam, że moje marzenia leżą w gruzach, nie chciałam żyć. Na efekty nie trzeba było długo czekać. Do końca roku nastąpiły cztery rzuty. Żaden nie cofał się już całkowicie. Stałam się niemal stałym gościem w szpitalu, ale po każdym wyjściu zachowywałam się nieodpowiedzialnie. Otaczałam się ludźmi, którzy zamiast mi pomagać, pogłębiali poczucie beznadziei.

Udało mi się obronić licencjat, ale na egzamin trzeba było mnie wnieść, bo sama nie mogłam przejść paru kroków. Po jakimś czasie prawie zupełnie straciłam władzę w nogach, miałam problemy z pęcherzem, nie mogłam nawet podnieść kubka z herbatą. Podczas ostatniego pobytu w szpitalu poruszałam się na wózku. Z powodu prawie całkowitej niesamodzielności wyprowadziłam się z Warszawy i wróciłam do mamy. Musiałam pogodzić się z tym, że trzeba mi pomagać niemal we wszystkim.

W ogromnym kryzysie, w którym się znalazłam, po raz kolejny bardzo pomogła mi rodzina. Po wielu telefonach udało się znaleźć próbę kliniczną, w której testowany był lek nowej generacji na postać rzutowo-remisyjną SM. Jak się później okazało, najlepszy na rynku. Od stycznia 2012 roku wszystko zaczęło się poprawiać. Pokonywałam coraz dłuższe dystanse. Coraz le-



piej radziłam sobie z codziennymi czynnościami. Znalazłam dobrą pracę zdalną, co jeszcze mocniej utwierdzało mnie w przekonaniu, że samodzielność jest coraz bliżej. Po siedmiu miesiącach w domu rodzinnym, choć poruszając się wciąż o kuli, mogłam wrócić do Warszawy. Nadal dochodziłam do siebie i ostatecznie, choć po wielu upadkach, nauczyłam się chodzić samodzielnie.

Choroba zabrała mi możliwość biegania i chodzenia na wysokich obcasach, ale radość z odzyskanej samodzielności pozwalała

mi zbyttnio się na tym nie skupiać. Moje SM się uspokoilo i z radością mogę powiedzieć, że remisja trwa. Poznałam mojego partnera. Pomimo, że radzenie sobie z codziennym funkcjonowaniem w związku jest trudne, to z powodzeniem udaje nam się oswajać „tę trzecią”, czyli chorobę. Myślę nawet o założeniu rodziny. Oznacza to kolejny ciąg wyrzeczeń i wiąże się z ogromnym ryzykiem utracenia sprawności, którą po długiej walce udało się odzyskać. Ale choroba nauczyła mnie pokory, cierpliwości oraz tego, że trzeba mieć nadzieję i optymistycznie patrzeć w przyszłość. Udało mi się też wrócić na studia. Jestem bardzo zmotywowana, by w przyszłym roku ukończyć je z dyplomem magistra. Wiem już, że nie jestem tym, co mnie w życiu spotkało, ale tym, co jestem w stanie z tym zrobić!

Dorota Buśko

<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/852881;jsessionid=C12F776CD057BD021C6BC51FD21F01C5>

Akwarele

Moje malowanie zaczęło się od „recepty społecznej”. Być może bardziej z powodu współczucia dla mojej troskliwej żony, terapeuta zajęciowy zasugerował, żebym więcej wychodził z domu. Siedzenie w domu i oglądanie wiadomości i telewizji w ciągu dnia było niezdrowe.

Skorzystałem z tej recepty i zapisałem się na kurs sztuki w lokalnym centrum edukacji dla dorosłych. Sztuka z pewnością będzie dla mnie dobra i pozwoli mi uciec od bycia tak racjonalnym człowiekiem - sprawi, że będę w kontakcie z moimi emocjami. Przybyłem tam w zimny październikowy wieczór,

a jazda wózkiem inwalidzkim już wyczerpała moją energię. Musiałem, jak wszyscy inni, rozłożyć pędzle i napełnić dzbanki wodą, a moje ciągłe prośby o pomoc wyczerpywały moją energię i dumę.

Mówi się, że malarstwo akwarelowe jest tworzone przez „szczęśliwe wypadki”. Patrząc na moją wieczorną ofertę udało mi się stworzyć tylko „gówniane wypadki”. Akwarela jest bezlitosna. Po uwolnieniu wody i farby na papier nie ma już



odwrotu. Tego wieczoru wróciłem do domu przygnębiony i wyczerpany. Nie w jedności z pełnosprawną społecznością.

Pięć lat później uzależniłem się od akwareli. To nie jest „hobby”. Nie robię tego dla zabicia czasu.

W ten sposób się komunikuję.

Teraz zaangażowałem się w kursy akwareli online z całego świata. Robię zdjęcia referencyjne w terenie. Dopiero po powrocie do domu mogę zacząć dostrzegać wszystkie wspaniałe szczegóły, których moje objawy wzrokowe (zapalenie nerwu wzrokowego) pozbawiły mnie podczas dziennego rekonesansu.

Edward Finch
za: MS Matters 143, Autumn Winter 2022
 tłum. K Czarnecka

Delektować się przechadzką

Falenica 28.08-2.09.2023 r. Podczas rekolekcji w milczeniu w Falenicy ponownie można było odkrywać obecność Boga, który chce naszego scalenia, żebyśmy byli z nim jednością.



Pomagała nam w tym siostra Renata ze zgromadzenia Sacré Coeur, która zachęcała do zastanowienia się na pytaniach: W jakiego Boga wierzysz? Kim Bóg jest dla ciebie? Kim ty jesteś dla Boga? I niepojęte było, jak tak skomplikowane sprawy siostra Renata mogła nam przekładać na życie w sposób prosty, zwięzły i interesujący.

Zapamiętałam, że Święty Tomasz z Akwinu powiedział: „Jeśli rozumiesz Pana Boga to znaczy, że to nie jest Pan Bóg”, bo On – Niepojęty – jest zagadką. Nie jest też dobrodusznym dziadkiem. Jest zawsze młody i przychodzi z tym, co nowe.

Dlatego mamy być płynącym strumieniem. Nie stawem ze stojącą, stęchłą wodą. Ale też nie źródłem, bo źródło jest w Bogu, nie w nas.

Czas skupienia był potrzebny, by porozmawiać z Panem Bogiem o naszych rozdarciach, pragnieniach i sensie cierpienia. Pomocne były w tym codzienne rozmowy z osobą towarzyszącą, która dawała w tych krótkich spotkaniach odczuć akceptację Pana Boga, zaproszenie do bliskiej z Nim relacji. Pierwszy raz zrozumiałam, dlaczego mam się cieszyć z bycia prostytutką. Bo prostytutek – nie prostak! – ma otwartość i ufność dziecka i czuje się kochany przez Ojca taki, jaki jest.

Dużo refleksji i przemyśleń zostaje we mnie. Chociażby taka, że Bóg nie chce byśmy wspinali się do nieba. On przechadza się pośród nas, bo cieszy się tym, co stworzył. Zaprasza do tej przechadzki także i mnie, żebym razem z Nim zadziwiała się cudownością Jego stworzenia. Siostra Renata zwróciła nam uwagę, że przechadzka to coś nieśpiesznego, coś czym można się delectować. Dziękuję ci, Jezu, że wybrałeś mnie przez dar wiary, bym mogła towarzyszyć w Twojej przechadzce.

Ewa S.

Systematyczność i ciągłość w pracy z pacjentem z SM

Czy powinno się rehabilitować pacjenta z SM w sposób ciągły? Zdania na ten temat są podzielone. Pracując jednak z takimi pacjentami zauważyłam, że systematyczna i ciągła rehabilitacja przynosi dużo korzyści. Pracując z pacjentem systematycznie, odpowiednio dawkując ćwiczenia, jesteśmy w stanie zrobić czasem więcej niż gdy jesteśmy u pacjenta co drugi

dzień czy dwa razy w tygodniu, kiedy często tracimy to, co uzyskaliśmy pierwszego dnia.

Trzeba oczywiście przestrzegać ważnej zasady - nie doprowadzać pacjenta do zmęczenia, które i tak jest objawem ciągle towarzyszącym chorym.

Należy również uważać, aby nie ćwiczyć z pacjentem, u którego występuje podwyższona temperatura ciała. Podwyższenie temperatury może spowodować zaburzenia przewodnictwa nerwów, które i tak występuje w związku z samą chorobą.

Ważną kwestią jest również zaangażowanie rodziny, co pomaga w kontynuacji rehabilitacji domowej. Często jednak po zakończeniu rehabilitacji, czy to w warunkach domowych, ambulatoryjnych, czy na oddziale, pacjenci przestają kontynuować ćwiczenia. Rodzina również przestaje się angażować w jej kontynuację. To jest wielki błąd. Zanim dany pacjent będzie miał kolejną rehabilitację minie sporo czasu, a choroba postępuje. Wszystko, co udało się osiągnąć, bardzo szybko tracimy.

W rehabilitacji z pacjentami neurologicznymi ważne jest rozpoczęcie jej jak najszybciej. Im wcześniej zaczniemy stymulować organizm, tym większe szanse na pobudzenie potencjału motorycznego układu nerwowego. Wpływamy na plastyczność mózgu. Jest to bardzo ważne, bowiem plastyczność to nic innego jak zdolność układu nerwowego do regeneracji neuronów. A to neurony odpowiedzialne są za przesyłanie, przetwarzanie, przekazywanie impulsów nerwowych. Dzięki nim jesteśmy w stanie mówić, odczuwać ból czy ruszać kończynami.

mgr Anna Szukała

Prawo i my

Świadczenie pielęgnacyjne – o czym warto pamiętać w toku postępowania?

O czym pamiętać ubiegając się o świadczenie pielęgnacyjne, czy można dalej dochodzić świadczenia w przypadku śmierci osoby potrzebującej opieki w toku postępowania, a także dlaczego warto odwoływać się od decyzji odmownych – o tym poniżej kilka słów.

Związek między rezygnacją z zatrudnienia a opieką nad osobą niepełnosprawną

Artykuł 17 ustawy o świadczeniach rodzinnych określa, jakie przesłanki muszą zostać spełnione, aby uzyskać świadczenie pielęgnacyjne. Przede wszystkim osoby ubiegające się o świadczenie powinny wykazać, że nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się (i) orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo (ii) orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Wykazanie niepełnosprawności osoby wymagającej opieki nie powinno stanowić problemu w ubieganiu się o świadczenie,

bowiem na tę okoliczność strona powinna przedstawić odpowiedni dokument urzędowy (orzeczenie o stopniu niepełnosprawności). W praktyce, bardziej problematyczna do wykazania może okazać się kwestia związku braku zatrudnienia ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną.

Przez zatrudnienie należy rozumieć nie tylko świadczenie pracy na podstawie umowy o pracę. Chodzi również m.in. o wykonywanie pracy na podstawie stosunku służbowego, a także wykonywanie pracy lub świadczenie usług na podstawie umowy agencyjnej, umowy zlecenia, umowy o dzieło albo prowadzenie pozarolniczej działalności gospodarczej.

Wątpliwości interpretacyjne budzi jednak to, czy świadczenie pielęgnacyjne przysługuje wyłącznie w sytuacji czynnej rezygnacji z zatrudnienia (gdy osoba faktycznie rezygnuje z wykonywanej pracy), czy również w przypadku biernej rezygnacji (gdy osoba powstrzymuje się od możliwości podjęcia pracy).

Sądy administracyjne w licznych wyrokach podkreślają, że przesłanka ta dotyczy zarówno sytuacji, gdy osoba wnioskująca rezygnuje z dotychczas wykonywanej pracy, jak również wtedy, gdy w ogóle nie podejmuje zatrudnienia (wyrok WSA w Szczecinie z dnia 12 marca 2020 r., sygn. akt II SA/Sz 19/20). Oznacza to, że świadczenie pielęgnacyjne przysługuje osobie, która jest zdolna do pracy, ale nie pozostaje w zatrudnieniu, w celu sprawowania osobistej opieki nad osobą niepełnosprawną.

Zarejestrowanie w powiatowym urzędzie pracy jako osoba poszukująca pracy lub posiadanie statusu bezrobotnego nie wyklucza możliwości uzyskania świadczenia pielęgnacyjnego.

Organy właściwe do orzekania w sprawie przyznania świadczenia pielęgnacyjnego nie powinny badać przyczyn niezdolności do pracy osoby ubiegającej się o świadczenie pielęgnacyjne. Powinny ustalić jedynie, na podstawie zebranych

w toku postępowania dowodów, czy osoba taka jest zdolna do pracy i czy wyłączną przyczyną rezygnacji z zatrudnienia jest konieczność opieki.

Na marginesie warto dodać, że organ nie powinien również kwestionować prawa strony do wyboru momentu, w którym chce ona wystąpić z wnioskiem o przyznanie świadczenia. Nie wyklucza przyznania świadczenia rezygnacja z zatrudnienia z powodu konieczności opieki nad niepełnosprawnym, która miała miejsce miesiąc, rok, czy 25 lat przed złożeniem wniosku pod warunkiem oczywiście, że ten stan w odniesieniu do tego samego niepełnosprawnego i jego opiekuna trwa (wyrok WSA w Gdańsku z dnia 10 maja 2023 r., sygn. akt II SA/Gd 902/22).

W każdym razie strona musi wykazać, że między rezygnacją bądź niepodjęciem zatrudnienia, a sprawowaniem opieki, istnieje bezpośredni i ścisły związek. Organ oceniając sprawę powinien zatem dojść do wniosku, że osoba ubiegająca się o świadczenie znajduje się w takiej sytuacji życiowej i rodzinnej, że gdyby nie sprawowała opieki nad chorym, a zostałaby jej zaoferowana praca, to byłaby gotowa do jej podjęcia.

W praktyce oznacza to, że osoby te muszą przedstawić wszelkie dowody potwierdzające, że zrezygnowały z zatrudnienia lub nie podejmują zatrudnienia w celu sprawowania opieki.

Do wniosku należy zatem dołączyć wszelkie dokumenty potwierdzające wcześniejsze zatrudnienie, jak na przykład świadectwa pracy, umowy o pracę, umowy cywilnoprawne (umowy zlecenie, umowy o dzieło), a w przypadku prowadzenia jednoosobowej działalności gospodarczej wyciąg z CEIDG. Ponadto, należy przedstawić dokumenty świadczące o zakończeniu stosunku pracy (np. wypowiedzenie czy porozumienie o rozwiązaniu umowy) czy innego stosunku prawnego, na podstawie którego była wykonywana praca (np. potwierdzenie zawiesze-

nia działalności, wykreślenie przedsiębiorcy z CEIDG). Zakres wymaganej do przedstawiania dokumentacji może różnić się w zależności organu rozpatrującego sprawę.

Ponadto w sytuacji, gdyby organ dalej miał wątpliwości co do związku pomiędzy rezygnacją z zatrudniania a opieką nad osobą niepełnosprawną, strona może dołączyć do akt sprawy również



dokumenty potwierdzające jej kompetencje, jak na przykład odpisy dyplomów, certyfikaty odbytych kursów czy CV. W rezultacie organ powinien dojść do wniosku, że strona posiada kwalifikacje do podjęcia pracy, a jedyną przeszkodą w jej podjęciu jest konieczność sprawowania opieki.

W toku sprawy organ może wzywać stronę do uzupełniania wniosku. W takiej sytuacji, we wskazanym w wezwaniu terminie, należy donieść organowi brakujące dokumenty lub oświadczenia.

Czy warto składać oświadczenia w toku postępowania administracyjnego?

Organy administracji publicznej prowadzące postępowanie mają obowiązek zebrania i rozpatrzenia materiału dowodowego w taki sposób, aby ustalić stan faktyczny sprawy zgodny

z rzeczywistością. Zatem organ administracji powinien podjąć wszelkie kroki niezbędne do dokładnego wyjaśnienia stanu faktycznego.

Zgodnie zaś z art. 75 § 1 k.p.a. jako dowód należy dopuścić wszystko, co może przyczynić się do wyjaśnienia sprawy, a nie jest sprzeczne z prawem. W szczególności dowodem mogą być dokumenty, zeznania świadków, opinie biegłych oraz oględziny. Przy czym przepis ten nie określa zamkniętego katalogu tego, co może stanowić dowód w sprawie, a jedynie ich przykładowe wyliczenie. Ponadto, jeżeli przepisy prawa nie wymagają urzędowego potwierdzenia określonych faktów lub stanu prawnego w drodze zaświadczenia właściwego organu administracji, to organ administracji publicznej na wniosek strony, odbiera oświadczenie złożone pod rygorem odpowiedzialności za fałszywe zeznania.

Należy również pamiętać, że oświadczenia składane przez stronę oraz przedstawiane przez nią dokumenty korzystają z domniemania prawdziwości, jeżeli nie są sprzeczne z innymi dowodami lub faktami znanymi organowi.

W związku z powyższym, co do okoliczności, które nie wymagają urzędowego potwierdzenia, warto, aby strona składała w tym zakresie stosowne oświadczenia, np. wskazując na związek rezygnacji z zatrudnienia ze sprawowaniem opieki.

W oświadczeniu należy jak najdokładniej opisać swoją sytuację, aby organ nie miał wątpliwości interpretacyjnych, co do jego treści. Warto również wskazać dodatkowe okoliczności, np. brak możliwości pogodzenia opieki z pracą, nawet przy zatrudnieniu na pół etatu, jeżeli stronie zaproponowane było takie rozwiązanie.

Śmierć osoby wymagającej opieki w trakcie postępowania

Czasami zdarza się również, że osoba wymagająca opieki umiera w trakcie postępowania o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego. Wnioskujący powinien o tym fakcie niezwłocznie poinformować organ rozpatrujący sprawę, wskazując datę śmierci. Nie przekreśla to jednak szans na otrzymanie świadczenia, bowiem śmierć osoby chorej nie oznacza automatycznie, że postępowanie staje się bezprzedmiotowe i podlega umorzeniu.

Orzecznictwo sądów administracyjnych w tym zakresie jasno wskazuje, że wniosek o świadczenie pielęgnacyjne powinien zostać rozpoznany w odniesieniu do okresu, za który świadczenie mogłaby wnioskodawcy przysługiwać (postanowienie NSA z dnia 19 listopada 2020 r., I OW 98/20). Oznacza to, że świadczenie może zostać przyznane za okres od dnia złożenia wniosku do dnia śmierci osoby wymagającej opieki.

Zatem śmierć osoby wymagającej opieki w trakcie postępowania nie wyklucza uzyskania świadczenia, oczywiście o ile opieka była efektywnie sprawowana oraz spełnione zostały pozostałe przesłanki określone w art. 17 ustawy o świadczeniach rodzinnych.

Jeżeli po śmierci osoby wymagającej opieki, ale jeszcze w trakcie trwania postępowania, wnioskujący zacznie poszukiwania pracy, o fakcie tym również może poinformować organ rozpatrujący sprawę. Będzie to kolejna okoliczność wskazująca na to, że niepodejmowanie zatrudnienia wynikało wyłącznie w powodu konieczności opieki.

Na marginesie warto dodać, że od 1 stycznia 2024 r. do art. 17 zostanie dodany ust. 4a. zgodnie z którym, w przypadku śmierci osoby wymagającej opieki, osoba sprawująca opiekę zachowa prawo do świadczenia pielęgnacyjnego do ostatniego

dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym nastąpiła śmierć osoby wymagającej opieki.

Wyroki Trybunału Konstytucyjnego w zakresie świadczenia pielęgnacyjnego a decyzje organów

W praktyce często okazuje się, że mimo spełnienia przez stronę wyżej opisanych przesłanek, organy pierwszej instancji wydają decyzje odmowne ze względu na powstanie niepełnosprawności osoby wymagającej opieki po ukończeniu przez nią 18. roku życia (lub 25. w określonych przypadkach), a także ze względu na to, że osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy.

Wynika to z tego, że organy pierwszej instancji opierają się wyłącznie na literalnym brzmieniu przepisu.

Dla przypomnienia - wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r., (sygn. akt K 38/13) zmienił sy-



tuację prawną opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych w ten sposób, że ocena spełniania przesłanek uzyskania prawa do świadczenia pielęgnacyjnego musi być dokonywana z pominięciem kryterium czasu powstania niepełnosprawności.

Z kolei, w związku z wyrokiem Trybunału z dnia 26 czerwca 2019 r. (sygn. akt SK 2/17), z dniem 9 stycznia 2020 r. art. 17 ustawy o świadczeniach rodzinnych utracił moc w zakresie w jakim stanowił, że świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy.

Zmiany te, mimo licznych apeli ze strony społecznej, do tej pory nie zostały wprowadzone do komentowanego przepisu.

W takiej sytuacji warto nie rezygnować z dochodzenia świadczenia i od takiej decyzji się odwołać. Co do zasady bowiem, Samorządowe Kolegia Odwoławcze uwzględniają zmiany wynikające z opisanych powyżej wyroków.

Podsumowanie

Czasami mimo, że w sprawie są spełnione przesłanki przyznania świadczenia pielęgnacyjnego, organy pierwszej instancji odmawiają jego przyznania, bowiem w ich ocenie nie zostały one w sposób dostateczny wykazane przez stronę. W razie niejasności należy dopytywać organ rozpatrujący sprawę, jakich konkretnie dokumentów oczekuje. Od decyzji odmownych warto odwoływać się do Samorządowego Kolegium Odwoławczego, bowiem również na tym etapie postępowania strona może przedstawiać odpowiednie (w ocenie organu brakujące) dowody.

Ubiegając się o świadczenie pielęgnacyjne warto mieć na uwadze poniższe kroki:

1. Do wniosku o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego należy dołączyć wszelkie wymagane dokumenty (przed złożeniem wniosku warto skontaktować się z konkretnym urzędem, aby ustalić co należy przedstawić). Do wniosku można dołączać oświadczenia strony potwierdzające występowanie przesłanek przyznania świadczenia.
2. W przypadku nieprawidłowo wypełnionego wniosku, organ wezwie stronę do poprawienia lub uzupełnienia wniosku w terminie 14 dni od dnia otrzymania wezwania. Niezastosowanie się do wezwania skutkuje pozostawieniem wniosku bez rozpatrzenia.
3. W przypadku, gdy do wniosku nie zostaną załączone wymagane dokumenty, organ wezwie stronę do przedstawienia brakujących dokumentów w terminie nie krótszym niż 14 dni i nie dłuższym niż 30 dni.
4. Jeżeli strona nie ma dokumentów, do których przedstawienia wezwał ją organ, może złożyć w tym zakresie organowi odpowiednie wyjaśnienia lub oświadczenia.
5. W przypadku odmownej decyzji organu pierwszej instancji, warto od tej decyzji odwołać się do Samorządowego Kolegium Odwoławczego.
6. W przypadku, gdy przyczyną decyzji odmownej jest wiek powstania niepełnosprawności osoby wymagającej opieki lub pobieranie przez osobę sprawującą opiekę renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy, w odwołaniu należy powołać się na opisane powyżej wyroki Trybunału Konstytucyjnego.
7. Samorządowe Kolegium Odwoławcze po rozpatrzeniu odwołania wydaje decyzję, w której utrzymuje w mocy zaskarżoną decyzję, zmienia zaskarżoną decyzję lub

- uchyla zaskarżoną decyzję i przekazuje sprawę do ponownego rozpoznania przez organ pierwszej instancji.
8. W przypadku przekazania sprawy do ponownego rozpoznania organowi pierwszej instancji Samorządowe Kolegium Odwoławcze wskazuje, jakie okoliczności należy wziąć pod uwagę przy ponownym rozpatrzeniu sprawy. Strona powinna dostarczyć wszelkie dowody wskazujące na te okoliczności.
 9. W przypadku utrzymania przez Samorządowe Kolegium Odwoławcze w mocy decyzji organu pierwszej instancji, strona może w ciągu 30 dni od dnia doręczenia decyzji wnieść skargę do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego za pośrednictwem Samorządowego Kolegium Odwoławczego. Skarga ta jest zwolniona od opłat.

Agnieszka Tarasiuk
Junior Associate
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

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Bożena Jelińska – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Alina Machuderska – Członek

Robert Wojewódzki – Członek

Maria Majewska – 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

Agata Szulc – 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.

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.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,
- w piątki w godz. 7:00 – 16:00,
- w soboty w godz. 7:00–15:00.

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. 7:00 – 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:

- 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 (hybrydowo).

6. Basen i ćwiczenia w wodzie

Rehabilitacja w wodzie odbywa się w Centrum rehabilitacji Reh-Medica ul. Mładzka 27A.

Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM IV”. Obowiązują zapisy.

Zajęcia odbywają się:

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

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.

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się:

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

10. Warsztaty ceramiczne – zawieszone do odwołania

Osoby zainteresowane udziałem w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

11. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki 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 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, piątki oraz soboty.

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 zależno-

ści 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, pielęgniarz)

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 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,
- maty relaksacyjne, do akupresury,
- 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 medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych 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.

„Sprać Moc 7”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.04.2023 r. – 31.03.2024 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Projekt skierowany jest do 520 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,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki, pracownika socjalnego),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

Opłaty: usługa asystent oraz zajęcia indywidualne z fizjoterapeutą – 3,00 zł/godzina. Warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia” – 50,00 zł.

„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: 01.04.2021 r. – 31.03.2024 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,

– 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”.
Okres realizacji:
01.04.2021 r. – 31.03.2024 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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).

Okres realizacji:
styczeń 2023 – 31.12.2025 r.



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa

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”.

„Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.04.2023 r. – 31.01.2024 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Obejmuje zorganizowanie 6 warsztatów kulturalno-rekreacyjnych dla łącznie 150 czynnie działających, uzdolnionych artystycznie członków oddziałów PTSR z terenu całej Polski.

W ramach projektu zostaną zorganizowane warsztaty:

- arteterapii – podczas których odbędą się zajęcia z trenerem jogi i terapeutą zajęciowym,
- esteterapii – podczas których odbędą się zajęcia z instruktorem relaksacji i psychologiem,
- choreoterapii – podczas których odbędą się zajęcia z instruktorem choreoterapii i terapeutą zajęciowym.

Opłata uczestnika za udział w pojedynczym warsztacie wynosi 118,00 zł. Jedna osoba może uczestniczyć tylko w jednym warsztacie wyjazdowym.

„Perspektywa na pracę”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.01.2023 r. – 31.03.2026 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do grupy 140 osób z niepełnosprawnościami z diagnozą stwardnienia rozsianego (SM), zamieszkujących teren następujących województw: dolnośląskie, kujawsko – pomorskie, łódzkie, mazowieckie, wielkopolskie, podkarpackie, świętokrzyskie. Ze wsparcia mogą skorzystać jedynie osoby znajdujące się w wieku aktywności zawodowej (18 - 60 r.ż. w przypadku kobiet i 18-65 r.ż. w przypadku mężczyzn),

Główne działania, jakie będą realizowane w ramach projektu:

- staże, kursy, szkolenia zawodowe,
- indywidualne poradnictwo zawodowo – społeczne,
- usługi pośrednika pracy,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- warsztaty komunikacji interpersonalnej,
- usługi asystenta osobistego.

Przewidziano następujące opłaty od uczestników:

- za usługę asystencką – 3,00 zł za godzinę wsparcia,
- za udział w wyjazdowych warsztatach komunikacji interpersonalnej oraz warsztatach aktywizacji zawodowej i społecznej – 150,00 zł za pojedynczy warsztat.

„SM’aki Mazowska, czyli SM – Aktywnie Kulturalnie Integracyjnie 2”



MAZOWIECKIE
CENTRUM POLITYKI
SPOŁECZNEJ

25^{lat} Mazowsze

Mazowsze

» do organizacji
pozarządowych >

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

Okres realizacji: 25.07.2023 r. – 30.11.2023 r.

Celem zadania jest zwiększenie aktywności osób niepełnosprawnych, przeciwdziałanie ich marginalizacji społecznej oraz szeroko pojęta integracja społeczna.

Grupą docelową jest 90 mieszkańców województwa mazowieckiego, chorujących na stwardnienie rozsiane, legitymujących się ważnym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności lub dokumentem równoważnym orzeczeniem lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.

W ramach projektu zaplanowano następujące wydarzenia:

- „Mińsk Mazowiecki oraz Siedlce i okolice – regionalne specjały”. Podczas jednodniowej wycieczki przewidziano m.in. warsztaty serowarskie, zwiedzanie Muzeum Architektury Drewnianej, Muzeum Zbrojownia na Zamku w Liwie. Przewidywany termin II połowa sierpnia.
- „Sanniki i Sochaczew”. Podczas pobytu w Sannikach uczestnicy zwiedzą obiekt, wystawy i będą uczestniczyć w dedykowanym koncercie w Europejskim Centrum Artystycznym im. F. Chopina, natomiast w miejscowości Sochaczew zwiedzą Muzeum Kolei Wąskotorowej. Przewidywany termin II połowa października.

- „Warka i okolice” – region nazywany „Największym Sadem Europy”. Podczas jednodniowej wycieczki zaplanowano m.in. zwiedzanie Browaru w Warce, zwiedzanie gospodarstwa sadowniczego, zwiedzanie pasieki. Przewidywany termin I połowa października.
- Impreza plenerowa (ognisko) wraz z warsztatami żywej historii oraz inscenizacją historyczną. Przewidywany termin październik/listopad 2023 r.

Terminarz wycieczek zostanie zamieszczony na stronie www.ptsr.waw.pl. Zapisy w biurze OW PTSR.

Co się wydarzyło

Życie człowieka jest bardzo kruche. Teraz jesteśmy, a za moment...

Z wielkim smutkiem i żalem pożegnaliśmy naszego kolegę – Gienia. Mimo, że sam chorował na SM, zawsze chętnie pomagał innym, był bardzo pogodny i nigdy nie użałał się nad sobą.

Przez wiele lat był wolontariuszem i asystentem osób chorych na SM, a ostatnio viceprzewodniczącym Rady Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Skromny, zawsze uśmiechnięty - takim Go zapamiętamy na zawsze.



Warsztaty esteterapii

W dniach 27 sierpnia - 1 września 2023 r. w Ośrodku Rzemieślnik w Broku nad Bugiem odbyły się kolejne wyjazdowe warsztaty pod hasłem esteterapii w ramach projektu „Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Uczestniczyło w nich 30 osób z województw: mazowieckiego, łódzkiego oraz świętokrzyskiego. Zajęcia zostały podzielone na dwa bloki: zajęcia z psychologiem oraz zajęcia z trenerem relaksacji/tai-chi. Postawiliśmy na ruch i wzmocnienie ciała, co jest niezwykle ważne przy stwardnieniu rozsianym.

Esteterapia to terapia zajęciowa wykorzystująca kontakt z pięknem otoczenia i przyrody. Większość zajęć odbyła się na świeżym powietrzu w otoczeniu drzew. Połączyliśmy je z obserwacją krajobrazu i głębokim oddychaniem podczas spacerów. Warsztaty esteterapii to wspaniałe rozmowy, integracja, spotkania przy ognisku, oglądanie filmów. To doskonała forma rehabilitacji dla chorych, zwiększającą sprawność i wydolność organizmu oraz poprawiającą stan psychiczny.



W drodze do Broku odwiedziliśmy Zagrodę Kurpiowską w Kadzidle – uroczę, niewielkie muzeum typu skansen. Zwiedzanie połączyliśmy z warsztatami wyrobu kwiatów, zgodnie z kurpiowską sztuką ludową oraz poczęstunkiem.

W ramach naszego pobytu odbyło się także spotkanie z niezwykłą kobietą: przewodniczką, bartniczką, ochotniczką straży pożarnej z Kurpiowskiego Bractwa Bratnego na temat Kurpi Zielonych. W trakcie bardzo ciekawych warsztatów wyrobu świec z wosku pszczelego mieliśmy okazję posłuchać opowieści z życia pszczół, pszczelarzy oraz zakupić miody.

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

Dzięki wspaniałym ludziom, pięknej pogodzie i wyjątkowej gościnności ośrodka był to bardzo udany wyjazd.



Warsztaty „Niezależnego życia”

W dniach 30.07 – 04.08.2023 r. odbyły się warsztaty „Niezależnego życia” zrealizowane w ramach projektu „Sprawić Moc 7”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Warsztaty zrealizowano w Giżycku w hotelu Europa. Uczestniczyło w nich 25 osób - beneficjentów projektu „Sprawić Moc 7” - zamieszkujących na terenie woj. mazowieckiego, łódzkiego i świętokrzyskiego.

W trakcie warsztatów przeprowadzono 35 godzin zajęć terapeutycznych w dwóch blokach tematycznych. Pierwszy z bloków, poprowadzony przez trenerkę-psycholożkę, obejmo-



wał kwestie komunikacji werbalnej i niewerbalnej, zagadnienia porozumiewania się bez przemocy, wykorzystywania dostępnych technologii i ich pozyskiwania, wzmocnienie samodzielności poprzez trening poruszania przestrzennego - trening budowania własnej przestrzeni, trening funkcji poznawczych.

Drugi blok zajęciowy prowadzony był przez nauczycielkę jogi i skupiał się na relaksacji. Jego celem było zdobycie umiejętności radzenia sobie ze stresem, wykorzystywania technik relaksacyjnych w codziennym funkcjonowaniu.

W trakcie pobytu, poza nabywaniem wiedzy i nowych umiejętności, odbyliśmy też rejs statkiem przepięknym Szlakiem Łabędzi oraz odwiedziliśmy Mikołajki, gdzie mając czas wolny mogliśmy pospacerować, popatrzeć na statki pijąc kawę, kupić pamiątki.

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

Wycieczka „Mińsk Mazowiecki, Siedlce i okolice”

W dniu 26 sierpnia br. wybraliśmy się na jednodniową wycieczkę w okolice Mińska Mazowieckiego i Siedlec. Pierwszym punktem zwiedzania był skansen w Nowej Suchej utworzony przez prof. Marka Kwiatkowskiego i „Muzeum Architektury Drewnianej Regionu Siedleckiego”. Przewodnik oprowadził grupę po olbrzymim terenie parkowym na którym znajdowało się kilkanaście budowli z różnych okresów, m.in. z XVII i XVIII wieku. Opowiedział o historii tego miejsca, zarówno tej dawnej, jak i współczesnej.

Kolejnym punktem programu był Zamek w Liwie – ruiny gotyckiego zamku książęcego wzniesionego w XV wieku, jako strażnica graniczna w miejscowości Liw w województwie ma-

zowieckim. Przewodnik opowiedział historię zamku. Opro-
wadzając grupę opowiadał różne ciekawe historie i legendy zwi-
ązane z tym miejscem.

Ostatnim punktem wycieczki były warsztaty serowarskie
na które pojechaliśmy do Cegłowa. W trakcie warsztatów po-
znaliśmy tajniki robienia sera koziego, uczestniczyliśmy w jego
produkcji.



Był to dzień pełen wrażeń.

Wycieczka odbyła się w ramach projektu „SM-aki Mazowsza, czyli SM - Aktywnie Kulturalnie Integracyjnie 2”, realizowanego 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.

Magnetoterapia

Niezmiernie miło nam poinformować, że w ramach realizowanego projektu „SM’owa przystań (...) IV”, współfinansowanego ze środków PFRON, jego beneficjenci będą mogli skorzystać z nowej formy zajęć – magnetoterapii.

Magnetoterapia to jedna z częściej stosowanych metod fizykoterapeutycznych. Polega na wykorzystaniu leczniczych właściwości pola magnetycznego, które przenika w głąb zmienionych chorobowo tkanek i mobilizuje je do regeneracji. Zabiegi z użyciem pola magnetycznego pomagają zredukować m.in. ból, stan zapalny, niwelują obrzęki, zmniejszają spastyczność, przyspieszają gojenie.

Zajęcia będą odbywać się indywidualnie. Na zajęcia będą obowiązywały zapisy. Zakupiony w ramach projektu sprzęt (magnetronik) nie będzie wypożyczany.



Co przed nami

Warsztaty wyjazdowe z choreoterapii

Na przełomie listopada i grudnia planowane są ostatnie warsztaty wyjazdowe w ramach projektu „Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 6”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Podczas warsztatów odbędą się zajęcia z instruktorem choreoterapii i terapeutą zajęciowym.

Przypominamy, że opłata uczestnika za udział w warsztacie wynosi 118,00 zł. Jedna osoba może uczestniczyć tylko w jednym warsztacie wyjazdowym w ramach ww. projektu. Zapisy przyjmujemy w biurze OW PTSR.

Ognisko z warsztatami żywej historii

W sobotę 4 listopada w godzinach 13:00 –17:00 na terenie Warowni Jomsborg w Warszawie (okolice Centrum Olimpijskiego/Mostu gen. Stefana Grota-Roweckiego) odbędzie się impreza plenerowa – ognisko wraz z warsztatami żywej historii. Podczas imprezy uczestnicy usłyszą historie i opowieści oraz zobaczą podczas inscenizacji różne obrzędy. Będzie to niezapomniana lekcja żywej historii. Zapewniamy posiłek.

Impreza plenerowa odbędzie się w ramach projektu „SM-aki Mazowska, czyli SM – Aktywnie Kulturalnie Integracyjnie 2”, realizowanego 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.

ZAPRASZAMY

**CZŁONKÓW ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO PTSR,
MIESZKAŃCÓW WOJ. MAZOWIECKIEGO
DO UDZIAŁU W ZADANIU „SM-AKI MAZOWSZA
czyli SM-Aktywnie-Kulturalnie-Integracyjnie 2”**



Wśród zaplanowanych działań są m.in.:

WARKA I OKOLICE

- zwiedzanie Browaru w Warce
- zwiedzanie gospodarstwa sadowniczego oraz poznanie nowoczesnej sortowni jabłek
- poznanie pracy pszczelarza w gospodarstwie pasiecznym



Przewidywany termin:
pierwsza połowa października 2023 r.

MIŃSK MAZOWIECKI ORAZ SIEDLCE I OKOLICE

- regionalne specjały
- warsztaty serowarskie
- Muzeum Architektury Drewnianej
- Muzeum Zbrojownia na Zamku w Liwie



Przewidywany termin:
druga połowa sierpnia 2023 r.

REJS STATKIEM KANALEM ŻERAŃSKIM



Przewidywany termin:
druga połowa września 2023 r.

WAROWNIA JOMSBORG W WARSZAWIE

- podczas imprezy uczestnicy doświadczą życia ówczesnych wikingów z okresu XII-XIII wieku,
- wydarzenie połączone z ogniskiem i poczęstunkiem



Przewidywany termin:
przełom października i listopada 2023 r.

Zadanie publiczne sfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego

Mazowsze » organizacji
pozarządowych >

25 Mazowsze

MCPS MAZOWIECKIE
CENTRUM POLITYKI
SPOŁECZNEJ



**Polskie
Towarzystwo
Stwardnienia
Rozsianego
Oddział
Warszawski**



**Pomóż chorym
na SM**

**Pamiętaj o nas przy rozliczaniu
podatku!**

KRS 0000110888

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