

NR 140 ISSN 1233-8079

1/2025

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

wiosna już naprawdę przysłała i ten czas budzenia się do życia przyrody, nowych pączków na drzewach i krzakach, choć obserwowany co roku, wciąż wzbudza radość i nadzieję. Może także mobilizować do podjęcia większej aktywności.

W tym numerze Nadziei zamieszczamy bardzo miłą wiadomość – Pani dr Elżbieta Doraczyńska, wieloletnia Przewodnicząca naszego stowarzyszenia i redaktorka Nadziei, otrzymała odznaczenie „Zasłużony dla PTSR”. Cieszymy się i gratulujemy!

Wielokrotnie przypominaliśmy, również na łamach Nadziei o tym, o czym wszyscy dobrze wiedzą – jak ważne są ćwiczenia rehabilitacyjne dla utrzymania dobrej kondycji. Również nierzadkie w SM zaburzenia mowy mogą być korygowane przez odpowiednie ćwiczenia i właściwą postawę ciała, o czym piszemy w obecnym numerze. Prawidłowa postawa ciała oraz narządów aparatu artykulacyjnego jest punktem wyjścia do dalszej pracy nad efektywnym oddechem, fonacją, połykaniem i artykulacją.

Problemy w obrębie jamy ustnej mogą być również spowodowane przez zęby. U osób ze stwardnieniem rozsianym sprawność manualna stopniowo pogarsza się, dlatego takie czynności jak codzienna higiena zębów mogą sprawiać trudność. Dodatkowo niektóre objawy stwardnienia rozsianego, a także niektóre leki, mogą utrudniać dotarcie do dentysty lub utrzymanie zdrowych zębów i dziąseł. Czasami dość proste zmiany mogą ułatwić sprawę.

Dla osób z przewlekłą chorobą, niełatwą do zdiagnozowania i wciąż niestety tylko z ograniczonymi sposobami leczenia (a taką jest stwardnienie rozsiane), regularne kontakty z lekarzami stanowią konieczność. Jednak takie kontakty potrafią być trudne, a problemów we wzajemnej komunikacji nie

brakuje. O dylematach w relacji lekarz – pacjent pisze, w bardzo osobisty sposób, Alexander Burnfield, lekarz chory na SM (a więc ktoś, kto niejako ma ogląd sytuacji z obu stron).

Dużo bardzo ważnych, praktycznych informacji o tym, jak uzyskać stosowną pomoc, zamieszczamy w dziale Prawo i my.

No i jeszcze „wiosenny” felieton ojca Wacława Oszajcy pomoże nam wczuć się w klimat nadchodzących świąt Wielkiejnocy.

A więc – miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy 1

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Właściwa postawa ciała źródłem dobrej mowy 4

POMYŚL... WARTO

I co dalej? 14

MIĘDZY NAMI

Dylematy w relacji lekarz-pacjent przy
stwardnieniu rozsianym 17

Zdrowie jamy ustnej 26

Od Redakcji 30

PRAWO I MY

Wsparcie w SM 32

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR 41

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 43

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego 49

Aktualnie realizowane projekty 50

Co się wydarzyło 57

Co przed nami 59

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Właściwa postawa ciała źródłem dobrej mowy

Szacuje się, że 25-40% pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane może doświadczać trudności z mową. W zależności od stanu fizycznego i możliwości pacjenta trudności te występować mogą na różnym poziomie – od zaburzeń wyrazistości mowy (dyzartria), przez problemy z wytwarzaniem mowy/głosu (dysfonia), do zaburzeń w przyjmowaniu pokarmów (dysfagia). Najczęściej występującym zespołem objawów zaburzeń wynikających z chorób neurologicznych lub uszkodzeń układu nerwowego jest dyzartria. Jest to zaburzenie oddechowo-fonacyjno-artykulacyjne wynikające z uszkodzenia struktur mózgowych unerwiających aparat mowy. By zapewnić prawidłowy poziom komunikacji, istotnym elementem rehabilitacji pacjenta z SM jest usprawnianie funkcji oddechowych oraz ćwiczenia mięśni aparatu artykulacyjnego.

Prawidłowa produkcja mowy wymaga sprawności i koordynacji kilku elementów:

- oddechu (pracy mięśni oddechowych m.in. przepony i mięśni międzyżebrowych, w celu kontroli ilości i tempa wydychanego powietrza);
- fonacji (wydawania głosu poprzez wprowadzanie w drgania więzadeł głosowych w obrębie krtani);

- rezonansu (wzmocnienia dźwięku w komorach ciała, możliwego m.in. dzięki prawidłowej pracy podniebienia miękkiego i właściwego zwarcia podniebiennie-gardłowego);
- artykulacji (określonych ruchów i pozycji narządów mowy);
- prozodii (intonacji, akcentu, rytmu i tempa mowy, wysokości i natężenia dźwięku oraz czasu trwania wypowiedzi).

W przypadku zaburzeń pracy mięśni i nieprawidłowości ośrodkowego sterowania ich pracą, trudności z mową mogą pojawiać się na każdym z tych poziomów. Ze względu na to, że koordynacja tych elementów zapewnia właściwe produkowanie mowy, zaburzenia w jednym z obszarów, mogą wpływać na pozostałe i prowadzić do problemów w słownym porozumiewaniu się.

Pacjent z dyzartrią może mieć trudności z:

1. kontrolą głośności i wysokości głosu podczas mówienia;
2. ograniczeniem oddechu;
3. wolnym tempem wypowiedzania się lub niespodziewanymi pauzami w wypowiedzi;
4. nosowym zabarwieniem głosu;
5. ostrą, chrypliwą barwą głosu;
6. obniżoną wyrazistością wypowiedzi (trudnościami z artykułowaniem niektórych głosek), mową brzmiącą bełkotliwie;
7. precyzyjnym wykonaniem ruchów aparatu artykulacyjnego;
8. kontrolą melodii wypowiedzi, niewłaściwym akcentowaniem.

Zaburzenia mowy tego rodzaju mogą mieć różne nasilenie – od nieznacznie wpływających na mowę, do mocno nasilonych, utrudniających komunikację. Wyrazistość mowy pacjenta ze stwardnieniem rozsianym może być również zależna od pory dnia. Ze względu na silne odczucie zmęczenia, z czasem trwania rozmowy pacjent może mówić coraz mniej wyraźnie. Dodatkowo, jakość i wyrazistość mowy mogą zmieniać się na skutek suchości w ustach, refluksu, skutków ubocznych przyjmowanych leków lub ze względu na nieprawidłowe nawyki (używkę, niewłaściwa dieta, niewłaściwe użycie głosu).

Dla jakości mowy i prawidłowej pracy wszystkich elementów potrzebnych do jej produkowania, istotna jest właściwa postawa całego ciała. W zależności od możliwości pacjenta staramy się, aby podczas mówienia, jedzenia czy wykonywania ćwiczeń oddechowych i aparatu artykulacyjnego utrzymać właściwą postawę i pozycję głowy.

Prawidłowe siedzenie

(zgodnie z zaleceniami GOPex – Good Oral Posture Exercises)

Spróbuj usiąść na brzegu krzesła, nie używając oparcia. Głowa pozostaje wyprostowana, jakby od jej czubka unosił się balonik. Ramiona lekko przesunięte do tyłu, plecy proste, brzuch wciągnięty. Nogi zgięte w kolanach pod kątem 90 stopni, stopy podparte na podłodze ustawione na szerokość ramion. Jeśli krzesło, z którego



korzystasz jest zbyt wysokie, poszukaj podpory pod stopy (stołeczek, książki). Pośladki kierujemy lekko do tyłu, ciężar ciała utrzymując na guzach kulszowych (najniżej położonych kościach miednicy) bez nadmiernego napinania mięśni.

Podczas ustalania prawidłowej postawy postaraj się unikać odchylenia głowy, usztywniania karku i napinania mięśni ciała. Podczas wykonywania ćwiczeń zadbaj o to, by miednica pozostawała w jednym położeniu.

Prawidłowa postawa stojąca

Głowa wyprostowana, tak jak podczas pozycji siedzącej, ramiona skierowane lekko do tyłu, plecy wyprostowane, brzuch wciągnięty, ręce i kolana zrelaksowane, obie stopy stabilnie na podłodze, w takiej odległości jak ramiona.

Dzięki zachowaniu prawidłowej pozycji ciała podczas stania i siedzenia możliwe jest prawidłowe ustawienie głowy (ust, zębów, żuchwy, języka, warg), optymalne oddychanie, właściwe brzmienie głosu i prawidłowa ruchomość narządów aparatu artykulacyjnego.

Jeśli ze względu na swoje możliwości ruchowe pacjent częściej przebywa w pozycji leżącej, warto zwrócić uwagę na odpowiednią pozycję głowy względem reszty ciała (powyżej poziomu miednicy) oraz podparcie stóp (np. wałkiem, poduszką) z zachowaniem komfortu i wygody pacjenta. Podczas spożywania posiłków na łóżku, pozycja ciała powinna być jak najbardziej zbliżona do prawidłowej pozycji siedzącej.

Prawidłowa pozycja zębów, języka i warg

W pełni zamknięte usta, język spoczywający w całości na podniebieniu, oddychanie przez nos. Zęby pozostają złączone (ale nie zaciśnięte) gdy nie jesz i nie mówisz. Prawidłowa pozycja języka określana jest jako wertykalno-horyzontalna.

Język jest ustawiony szeroko w jamie ustnej, czubek języka znajduje się w niewielkiej odległości od górnych zębów, przy dziąsłach. Boki języka powinny znajdować się przy górnych bocznych zębach i dziąsłach.

Dla uzyskania właściwej pozycji spoczynkowej języka warto wykonać ćwiczenia z wykorzystaniem głoski [n]. Spróbuj dłużej wypowiedzieć [n], następnie nie zmieniając pozycji języka złącz zęby i domknij usta. Doskonałym ćwiczeniem wspierającym pozycję języka jest tzw. „konik”. Staramy się całą powierzchnię języka przykleić do podniebienia (język jest szeroki, czubek znajduje się w niewielkiej odległości od górnych zębów), żuchwa opuszczona, po rozluźnieniu język swobodnie opada na dno jamy ustnej z charakterystycznym dźwiękiem „klaskania”. Gdy opanujemy prawidłowo to ćwiczenie, możemy starać się zatrzymać język w pozycji zassanej do podniebienia i odliczać do 5, później 10, itd.

Przełykanie

Prawidłowa pozycja wertykalno-horyzontalna języka konieczna jest do właściwego przebiegu połykania. Połykanie w sposób dojrzały charakteryzuje: zwanie lub zbliżenie zębów do siebie, zamknięcie warg bez wysiłku, rozluźniony mięsień bródkowy, napięcie pojawia się w obszarze mięśni żuchwowo-gnykowych (żwacze, okolica stawów skroniowo-żuchwowych), szeroki język dociśnięty do podniebienia, który umożliwia przesunięcie jedzenia/ picia dalej do dróg pokarmowych.



Jeśli podczas przełykania zaobserwujesz u siebie napięcie warg lub brody, nadmierne zaciskanie mięśni twarzy, wylewanie się płynu z ust lub pozostawanie jedzenia na języku, może to świadczyć między innymi o nieprawidłowej pracy języka i niewłaściwym sposobie połykania. Spróbuj zaobserwować, gdzie znajduje się twój język, podczas odpoczynku. Postaraj się wykonać ćwiczenia prawidłowej pozycji wertykalno-horyzontalnej. Jeśli trudności utrzymują się konieczna jest konsultacja z logopedą lub neurologopedą, który po wstępnej diagnozie będzie mógł ustalić dalsze postępowanie terapeutyczne.

Prawidłowa postawa ciała oraz narządów aparatu artykulacyjnego jest punktem wyjścia do dalszej pracy nad efektywnym oddechem, fonacją, połykaniem i artykulacją. Więcej informacji na ten temat oraz propozycje ćwiczeń oddechowych i aparatu artykulacyjnego można znaleźć w publikacji „Mówić... jak to łatwo powiedzieć. Trening mowy dla osób z SM”, wydanej przez Oddział Warszawski PTRS w 2021 roku, dostępnej na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl w zakładce Co robimy? Wydawnictwa/Broszurki informacyjne oraz na stronie www.ptsr.org.pl w zakładce: Jak pomagamy? Bezpłatne publikacje.

Aby lepiej rozpoznać, czy pojawiające się objawy mogą świadczyć o problemach z mową, językiem lub przełykaniem na zakończenie załączam kwestionariusz samooceny dla osób z SM przetłumaczony i opracowany w języku polskim przez badaczy z Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Jeśli na większość pytań zamieszczonych w ankiecie (nawet tylko w jednym z obszarów) odpowiadasz twierdząco, warto zgłosić się po poradę do logopedy/neurologopedy lub skonsultować się ze swoim lekarzem prowadzącym. Jeśli któryś z tematów wydaje się dla Ciebie niepokojący, również skorzystaj z pomocy specjalisty.

**Speech pathology-specific questionnaire
for persons with Multiple Sclerosis (SMS)**

(wersja polska opracowana przez J. Morawską,
E. Niebudek-Bogusz, M. Stasiołek, M. Świderek-Matysiak,
W. Pietruszewską)

Czy w ciągu ostatnich 4 tygodni doświadczył/a Pan/i któregoś z poniższych problemów:	• Nigdy	• Prawie nigdy	• Czasami	• Prawie zawsze	• Zawsze
MOWA/GŁOS					
• Moja mowa pogarsza się wieczorem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Czasami mówię zbyt głośno lub zbyt cicho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Rodzina ma trudności z usłyszeniem mnie, kiedy wołam ich z innej części domu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ludzie pytają „Co się dzieje z twoim głosem”?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ludzie wydają się być poirytowani moim głosem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Staram się unikać grup ludzi z powodu mojego głosu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Moja mowa jest wolna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

JĘZYK					
<ul style="list-style-type: none">• Łapię się na tym, że nazywam znajomy mi przedmiot niewłaściwym słowem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none">• Łapię się na tym, że poszukuję odpowiedniego słowa, żeby wyrazić moje myśli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none">• Trudno jest mi zrozumieć co ludzie do mnie mówią	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none">• Podczas rozmowy mam trudności z przekazaniem dokładnie tego, co mam na myśli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ZABURZENIA POŁYKANIA					
<ul style="list-style-type: none">• Podczas połykania jedzenie zatrzymuje mi się w gardle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none">• Podczas połykania jedzenie zatrzymuje mi się w ustach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none">• Dławię się podczas jedzenia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none">• Krztuszę się, kiedy piję	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none">• Kiedy jedzenie lub płyny zatrzymują mi się w ustach, wykastuję je	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bibliografia:

- Banović S., Sinanović O., Muftić M., *Characteristics of speech and swallowing in persons with multiple sclerosis*, Acta Clinica Croatica, 2024, vol. 63, no. 1
- Bennett SE., Bednarik P., Bobryk P., Smith Ch., *AIMS. A Practical Guide to Rehabilitation in Multiple Sclerosis*,

- The Consortium of Multiple Sclerosis Centers, The France Foundation, 2016 <https://www.cmeaims.org/resources/AIMS-rehab-primer.pdf>, dostęp styczeń 2025 r.
- *Encyklopedia logopedii*, strona internetowa www.komlogo.pl, dostęp z dn. 25.01.2025 r.
 - Jauer-Niworowska O., *Dyzartria nabyta. Diagnoza logopedyczna i terapia osób dorosłych. Materiały dydaktyczne dla studentów logopedii*, Wyd. APS, Warszawa, 2009
 - Kahn S., Wong S., Mew J., *GOPex – Good Oral Posture Exercises*, tłumaczył i opracował: dr n. med. Dominik Piskorski, ortodonta
 - [https://ortotropia.pl/wp-content/uploads/2021/05/Gopex skrypt dla pacjentow.pdf](https://ortotropia.pl/wp-content/uploads/2021/05/Gopex-skrypt-dla-pacjentow.pdf) dostęp z dn. 30.01.2025 r.
 - Kamianowska M., Romanik E., *Mówić... jak to łatwo powiedzieć. Trening mowy dla osób z SM*, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski, 2021
 - Morawska J., Niebudek-Bogusz E., Stasiołek M., Świderek-Matysiak M., Pietruszewska W., *Speech Pathology. Specific Questionnaire for Persons with Multiple Sclerosis (SMS): adaptation, validation and preliminary assessment of the diagnostic potential*, Multiple Sclerosis and Related Disorders, 2021, 49
 - Pluta-Wojciechowska D., *Terapia strategiczna dyslalii obwodowej. Inspiracje do ćwiczeń warg i języka dla dzieci oraz dorosłych*, Wyd. Ergo-Sum, Bytom, 2020

Marta Kamianowska
neurologopeda, pedagog specjalny

POMYŚL... WARTO



Celem życia jest życie z celem.
Robert Byrne

I co dalej?

„Bo oto już minęła zima,
A deszcze odeszły swoimi drogami,
I nastał czas obcinania winnych krzewów,
I głos synogarlicy rozlega się dokoła.
Już z drzew figowych opadły owoce,
A kwitnące winnice wydały swoje wonie”.
(przekład Roman Brandstaetter)



Nie bez powodu zaczynam ten wiosenno-wielkanocny felieton tym cytatem. Mam nadzieję, że bez trudności rozpoznawalnym zwłaszcza przez Żydów i chrześcijan. Cytat ten jest wzięty z Pieśni nad Pieśniami, a więc z Biblii, świętej Księgi wyznawców judaizmu, chrześcijaństwa i islamu. Pieśń nad Pieśniami Żydzi po dziś dzień czytają podczas największego ich, ale i chrześcijan, święta Paschy. Nie trudno też zauważyć, ale też

i zdziwić się, że jest to poemat miłosny, mówiący o dwojgu ludzi do szaleństwa zakochanych w sobie. To tak na pierwszy rzut oka. Kiedy jednak czytelnik dowiaduje się, że według żydowskich, a za nimi chrześcijańskich egzegetów ten erotyk uważany jest za serce Biblii, gdyż opisuje więź łączącą Boga z człowiekiem, zaczynamy rozumieć, że chodzi o miłość. A jeśli tak, to skoro ten tekst, z pozoru wyglądający na zupełnie świecki, nie mający nic

wspólnego z religią, mówi jednak o Bogu, to pewnie inne teksty literackie, prozatorskie i poetyckie też posiadają podobne właściwości. Przykładu daleko szukać nie trzeba. Hej, babcie i dziadkowie, pamiętacie jeszcze:

„Tych lat nie odda nikt
Nie powracajmy już
do tamtych nocy ani dni
Uciszmy w sercu żal
Wyrzućmy nagły gniew
Witajmy muzyki dźwięk
I nocnych ptaków śpiew”.

A teraz zestawmy ten fragment piosenki, czyli utworu łatwego i przyjemnego, z innym tekstem napisanym przez Faustynę Kowalską, zakonnicę (nie chcę użyć słowa „mistyczkę”, gdyż to słowo kojarzy się z jakimś oderwaniem, a nawet pogardą dla tak zwanej doczesności i szybowaniem gdzieś tam wysoko ponad chmurami). Faustyna Kowalska, święta w Kościele rzymskokatolickim, pisze: „O życie szare i monotonne, ile w tobie skarbów. Żadna godzina nie jest podobna do siebie, a więc szarzyzna i monotonia znikają, kiedy patrzę na wszystko okiem wiary. Łaska, która jest dla mnie w tej godzinie, nie powtórzy się w godzinie drugiej. Będzie mi dana w godzinie drugiej, ale już nie ta sama. Czas przechodzi, a nigdy nie wraca. Co w sobie zawiera, nie zmieni się nigdy; pieczętuje pieczęcią na wieki”.

A teraz wróćmy do piosenki, którą do słów Kazimierza Winklera skomponował Władysław Szpilman (tak, ten pianista, którego od śmierci uratował kapitan Wehrmachtu Wilhelm Hosenfeld):

„Tych lat, idących lat
Już nam nie weźmie nikt
Nikt nie zabierze pięknych nocy ani dni

Tych zmierzchów pełnych barw
I tych wiosennych burz
Gdy wiatr zgina drzewa, gdy wiruje złoty kurz
Najcichszych kilku chwil, nim ptaki zbudzi świt
I gwiazd, które lecą w dół
Nie weźmie nam już nikt”.

Zatem nie ma co tęsknić za minionym, gdyż co było, to było i niekoniecznie musimy przeszłość uważać za jakąś przepaść bez dna, gdzie wszystko co do niej wpadnie, przestaje istnieć. Paradoksalnie już sama tęsknota za tym, co było i niezgoda na śmierć rozumianą jako unicestwienie podpowiadają, że w kwestii „być albo nie być” niczego nie przesądzamy w sposób absolutnie pewny. Faustyna Kowalska twierdzi, że każda chwila czasu jest łaską. A słówko łaska w języku staropolskim i żywym języku Czechów i Słowaków oznacza miłość. To by znaczyło, że w tym widzialnym, mierzalnym świecie nie tylko mieści się, ale dzieje się niewidzialne. Dlatego prof. Leszek Kołakowski przestrzega przed utratą wiary w to, że w tym, co czasowe trwa ponadczasowe. Leszek Kołakowski mówi, że takiego patrzenia na świat od dwu tysięcy lat uczy nas Jezus Chrystus, dlatego Jego obecność jest tak ważna dla każdego pokolenia. Jezus dodaje nam odwagi, byśmy naszym rozumem i sercem sięgali tam, gdzie „wzrok nie sięga”. O tym właśnie jest Wielka Noc. To zadziwiające, jak jednym głosem o naszym życiu i śmierci mówią filozofowie i teologowie, śpiewacy i poeci, mistycy i kucharki, święci ale i grzesznicy, cokolwiek to znaczy. Podczas liturgii Wielkiej Nocy będziemy śpiewać o błogosławionych, szczęśliwych winach ludzi, które uruchamiają w Bogu i ludziach to, co jest w nich najbardziej boskie – myślenie i miłowanie.

ojciec Wacław Oszajca SJ

Między nami

Dylematy w relacji lekarz-pacjent przy stwardnieniu rozsianym

Osobiste doświadczenie

Dwadzieścia pięć lat temu, gdy studiowałem medycynę w Londynie, pojawił się u mnie ostry ból w lewym oku, a potem zaburzenia widzenia i częściowa utrata wzroku. Myśląc, że mam problemy z okiem, zwróciłem się do lekarza, który opiekował się studentami medycyny. Skierował mnie na pełne badania neurologiczne, co mnie zaalarmowało na tyle, że poszedłem do biblioteki sprawdzić podręczniki. Odkryłem, że moje objawy mogą oznaczać początek stwardnienia rozsianego.

Przeżyłem prawdziwy wstrząs. Czułem się samotny i przestraszony. Pamiętam, jak siedziałem w bibliotece, pot spływał z mojej twarzy, a puls bił gwałtownie. W następnych tygodniach odwiedziłem wielu lekarzy, ale żaden nie zachęcał mnie do zadania nurtujących mnie pytań ani nie wydawał się dostrzegać moich potrzeb emocjonalnych. Kiedy spytałem o możliwość rozwinięcia się SM, odpowiedziano mi, że skoro mogę czytać podręczniki, to wiem tyle, co każdy lekarz. Dopiero z czasem będzie więcej wiadomo.

Jakieś pięć lat później, gdy pracowałem na oddziale urazowym w Winchester, zaczęła się u mnie utrata czucia i niezdarność prawej ręki. Przeszkadzało to tak bardzo w mojej pracy, że odwiedziłem innego neurologa. Powiedział mi wprost, że mam SM i zrugał mnie, że nie zgłosiłem się z tym wcześniej.

Ta zdecydowana diagnoza przyniosła mi ulgę. Byłem wdzięczny temu człowiekowi za jego szczerość i możliwość porozmawiania z nim o mojej przyszłości. Powiedziało mi, że rokowania są niepewne, ale powinienem się spodziewać postępującej niepełnosprawności i przygotować się na to. Zawsze interesowałem się psychiatrią, a moje dotychczasowe doświadczenia jako pacjenta przekonały mnie, że cała kadra medyczna wykazywała tendencję do niedoceniań emocjonalnych i społecznych problemów związanych z chorobą fizyczną. Wobec tego zdecydowałem się zacząć studia podyplomowe związane z psychiatrią tak szybko, jak to tylko było możliwe. Mój neurolog nie był przekonany, czy to dobry pomysł. Pamiętam, że się roześmiałem, gdy mi powiedział, że w szpitalach psychiatrycznych trzeba chodzić bardzo długimi korytarzami!

Pracując jako starszy rejestrator popadłem w tak głęboką depresję, że w końcu przepisałem sobie ciąg leków antydepresyjnych, ponieważ nie mogłem się zdobyć na to, by porozmawiać z kimkolwiek o swoich problemach. Trochę mi pomogły, ale dopiero rozmowa ze znajomą lekarką pozwoliła mi pogodzić się z chorobą. Wysłuchiwała moich lęków, smutków, złości, całych tych złożonych emocji. Pomogła mi zrozumieć, że są to naturalne odczucia, normalne w takiej sytuacji. Podczas tej rozmowy zdałem sobie sprawę, że byłoby dziwne, gdybym był



zadowolony z utraty zdrowia i zagrożenia własnego bezpieczeństwa. Od tego czasu potrafiłem już wyrażać otwarcie moje odczucia, przyznawać się, że jestem chory na

SM i podejmować realistyczne decyzje dotyczące mojej przyszłości. Po raz pierwszy poczułem się zrozumiany. Skorzystałem z pomocy drugiej osoby, która akurat w tym wypadku była lekarzem.

Częste zarzuty

Wiele osób chorych na SM jest niezadowolonych ze sposobu w jaki, w ich opinii, zostali potraktowani przez lekarzy. Z powodu własnego doświadczenia choroby jestem w stanie w pełni zrozumieć ich odczucia. Będąc osobą z SM i jednocześnie lekarzem, należę do obu tych grup, ale nie udaję, że jestem z tego powodu obiektywny czy zdystansowany. Wręcz przeciwnie, jestem emocjonalnie zaangażowany i moje opinie tutaj wyrażone są wynikiem życia z SM i pomagania innym jako doradca i jako lekarz. W tej podwójnej roli miałem okazję wysłuchać zwierzeń ludzi chorych na SM, których na ogół nie słyszą lekarze. Mogłem też słuchać opinii i wątpliwości wyrażanych przez moich kolegów lekarzy na temat pacjentów z SM.

Chwilą, w której umiejętności lekarza są często poddawane największej próbie, jest moment diagnozy. Nieudolne przekazanie ostatecznej lub przypuszczalnej diagnozy powoduje tyle złości, nieporozumień i żalu, ile wszystkie pozostałe elementy relacji lekarz-pacjent.

Zdiagnozowanie stwardnienia rozsianego może być trudne, ponieważ wymaga zauważenia regularności występowania symptomów i objawów w ciągu dłuższego czasu. Nadal nie ma pewnych testów diagnostycznych SM i początkowo można jedynie podejrzewać tę chorobę, zanim dalsze objawy ją potwierdzą. Wczesna diagnoza jest jednak pożądana, aby zwalczyć dolegliwości tam, gdzie jest to możliwe i mieć możliwość dokładniejszego zbadania choroby. Równie ważne

są potrzeby emocjonalne pacjenta z SM i jego rodziny, która musi stawić czoła trudnemu doświadczeniu, aby dostosować do niego swoje plany na przyszłość. Szczerłość ze strony lekarza wzmocni jego relację z pacjentem, co później może zwiększyć zaufanie pacjenta.

Nawet kiedy diagnoza jest pewna, opór lekarza przed jej przekazaniem może być zrozumiały na gruncie obaw dotyczących tego, czy pacjent będzie potrafił sobie z tym poradzić. Jednak osoby chore na SM wielokrotnie mówiły o uldze, jaką odczuły, poznając w końcu diagnozę. Oczywiście wielu przeżywa szok, niekiedy rozpacz, ale przynajmniej zna prawdę i może zacząć próbować ją zaakceptować. Prawdą rzadko jest gorsza od niepewności. Ogromna część konfliktów pomiędzy lekarzami a chorymi na SM miała swoje źródła w okresie przed wydaniem diagnozy. Wielu pacjentów aktywnie próbowało samemu postawić diagnozę i konflikty często rozciągały się na rodzinę i znajomych. Nazwanie choroby prowadziło do zmniejszenia napięcia,

Jednak są osoby chore na SM, które powiedziały mi, że żałują, iż przekazano im diagnozę we wczesnym etapie choroby, gdyż spowodowało to zmianę ich planów dotyczących rodziny i pracy, co w świetle późniejszych wydarzeń okazało się niepotrzebne. W tych wypadkach może być też tak, że problemem był sposób, w jaki zostali poinformowani, a nie jak dużo zostało im powiedziane.

Ponury obraz przyszłości mógł też zostać przekazany przez lekarzy, którzy mieli nadmiernie pesymistyczną opinię o tej chorobie, opartą na obserwacji ciężkich przypadków, z jakimi stykali się podczas pracy w szpitalu. Jednak wiele osób z SM prowadzi normalne życie i wykazuje niewielką albo i znikomą niepełnosprawność, nawet po wielu latach choroby.

Z mojego doświadczenia wynika, że ogromna większość pacjentów z SM chciała poznać naturę swojej choroby tak wcześnie, jak to tylko było możliwe. Byliby zadowoleni, gdyby mogli się dowiedzieć jak najwięcej o chorobie, żeby móc podjąć samemu decyzje dotyczące przyszłości. Wielu czuło, że ma prawo do wiedzy o swojej chorobie i uczestniczenia w jej leczeniu.

Podstawowym zadaniem lekarza jest służyć pacjentowi i jego rodzinie oraz dostarczanie im informacji i wsparcia, jakiego potrzebują w dostosowaniu się do wymogów niepewnej przyszłości.

Lekarze

Ale co z lekarzami? Ich też musimy zrozumieć! W obecnych czasach medycyny opartej na nowoczesnej technice, lekarze mogą czuć, że są uczeni, aby leczyć pacjentów, a nie opiekować się nimi. Wydaje się, że studenci medycyny są wybierani głównie z powodu ich umiejętności zdawania egzaminów, a nie dla ich bardziej ludzkich zalet. Studia medyczne utwierdzają to przekonanie i lekarze mogą rozumieć swoją rolę jako ekspertów do spraw techniki diagnozowania i sposobów walki z chorobą. Mogą chcieć widzieć szybkie i pozytywne wyniki i uznać, że tylko wtedy dobrze spełniają swoje obowiązki, jeśli stan pacjenta się polepsza. Choć to nastawienie może się sprawdzać w przypadku pewnych dobrze opisanych chorób, jak np. przy zapaleniu płuc, takie podejście może sprawiać, że lekarz czuje się mniej pewnie, gdy mają do czynienia z niejasnymi i powracającymi symptomami choroby przewlekłej, a zwłaszcza może mieć kłopot w radzeniu sobie z emocjonalną stroną choroby.

Techniczne umiejętności i wiedza medyczna, choć konieczne, nie są wystarczające. Aby być w pełni skutecznym, lekarz musi je

łączyć z umiejętnościami w zakresie komunikacji i doradztwa. Równowaga między stosunkami z pacjentem a technicznymi kompetencjami jest dziś równie potrzebna jak pod koniec szesnastego wieku, kiedy Francis Bacon pisał: „Niektórzy z lekarzy są tak mili i gotowi zaspokajać potrzeby pacjenta, że nie stosują właściwego leczenia danej przypadłości. Inni natomiast trzymają się tak sztywno zasad sztuki lekarskiej w odniesieniu do danej choroby, że nie odnoszą się z odpowiednim poszanowaniem do stanu pacjenta. Wybierz postawę pośrodku...”



Lekarz musi także potrafić radzić sobie z własnym poczuciem niemocy lub frustracji w obliczu chorego na SM. Nie może odbierać osobiście złości i żalu wyrażanych w jego obecności przez pacjenta.

Najważniejsze jest, aby lekarze zdawali sobie sprawę, że najbardziej mogą pomóc pacjentom poświęcając im czas i zainteresowanie, „po prostu słuchając” w pewnych przypadkach. Pacjent może odczuć dużą ulgę, dzieląc się swoimi obawami i skomplikowanymi odczuciami, czując, że jest akceptowany jako normalna ludzka istota.

Radzenie sobie z chorobą

Dla osoby z SM problemem może być nie tylko radzenie sobie z utratą zdrowia, ale także z początkowymi niepewnymi symptomami choroby, które są subiektywne, choć jak najbardziej prawdziwe. Często trudno opisać te objawy bez

sprawiania wrażenia „neurotyka” albo „hipochondryka”. Takich określeń używają czasem sami lekarze, ale prowadzą one wyłącznie do podkopania zaufania i dobrej woli w relacji między pacjentem a lekarzem. Symptomy związane ze wzrokiem lub innymi zmysłami, a zwłaszcza zmęczenie wynikające ze stwardnienia rozsianego, są trudne do zrozumienia przez pacjenta i jego bliskich. Ważne jest, aby lekarze zapewniali wsparcie i wyjaśnienia konieczne do tego, by osoba z SM była odpowiednio traktowana jako ktoś chory. Z powodu kłopotów związanych z mówieniem o subiektywnych symptomach niektórzy z pacjentów mogą się ich wypierać albo je ukrywać. Z kolei inni mogą wyolbrzymiać symptomy, często w emocjonalny sposób, a przez to wzbudzać u lekarza podejrzenie, że mają one podłoże jedynie psychiczne. Obie te strategie najprawdopodobniej doprowadzą do załamania właściwej komunikacji.

Czy komunikację między lekarzem a pacjentem można poprawić? Powiedzenie komuś o nieprzyjemnej diagnozie lub prognozie nie jest tylko kwestią przekazania informacji, ale również nawiązania właściwej relacji. Trudno przyjąć więcej niż tylko drobną część informacji przekazywanych w sterylnej atmosferze gabinetu lekarskiego, w dodatku wtedy, gdy jest się w emocjonalnym szoku. Pacjenci często zapominają, co zostało im powiedziane w takiej sytuacji i mogą czasem zaprzeczać, że w ogóle powiedziano im o diagnozie!

Diagnozowanie i nadzór nad SM nie polega wyłącznie na informowaniu pacjenta o faktach, ale obejmuje postawę wrażliwości na jego potrzeby emocjonalne i właściwe reagowanie na nie. Często najlepszym rozwiązaniem jest wspólne spotkanie się z chorym i jego bliskimi tak długo, jak chcą zadawać pytania i mówić o swoich odczuciach. Należy stworzyć warunki, aby

mogli wracać po dalsze informacje i wsparcie, jeśli będą ich potrzebować. Poradzenie sobie z szokiem, strachem, złością i smutkiem - wszystko to wymaga czasu na każdym z etapów choroby. Niektórzy ludzie potrzebują ukrycia części prawdy, aż będą sobie potrafili z nią poradzić. Trzeba umieć ocenić, ile konkretna osoba chce wiedzieć w danym momencie. Prawda zarówno nie powinna być narzucana ludziom siłą, jak i chowana przed nimi, jeśli chcą ją poznać.

Nie można zapomnieć, że pacjenci również są odpowiedzialni za komunikację z lekarzem. Lekarze nie potrafią czytać w myślach i zgadnąć, co niepokoi pacjenta, jeśli ten nie zada pytania i nie powie o swoich obawach. Czasami pacjent z długim przebiegiem SM staje się ekspertem w temacie tej choroby i może się zniechęcić do lekarza, który ma ograniczone doświadczenie w tym zakresie. To stwarza problemy w relacji, ale trudno jest oczekiwać, żeby lekarz wiedział wszystko o SM, gdy ma zapewne tylko jednego lub dwóch pacjentów z tą chorobą. To może być źródłem frustracji, także w wypadku osób koordynujących opiekę nad chorymi na SM.

Niektórzy lekarze są gotowi uznać swoją niewiedzę na temat SM i przyjąć opinię pacjenta, który się dobrze na tym zna. Pewna pani opowiadała mi, że reakcją jej lekarza na potwierdzenie diagnozy SM przez konsultującego neurologa było pokazanie jej tego listu i powiedzenie: „Tak naprawdę to nie wiem zbyt wiele o SM. Spróbujmy razem dowiedzieć się jak najwięcej”. I dokładnie właśnie to od tego czasu wspólnie robili, z obopólną korzyścią dla ich obojga. Podobnie inny lekarz mając do czynienia z powikłaniami stwardnienia rozsianego, powiedział do swojego pacjenta: „To ty tu jesteś ekspertem. Powiedz mi, co wiesz o tym problemie, a ja zrobię, co tylko będę mógł, żeby pomóc”.

Wspólna praca

Lekarze powinni szanować pacjentów i nie podważać ich pewności siebie. My, chorzy na SM, powinniśmy zacząć pytać naszych lekarzy i kierować tymi, których prosimy o pomoc medyczną. W książce M. Siegler i H. Osmonda „Patienthood: The Art of Being a Responsible Patient” czytamy: „Relacja lekarz-pacjent przypomina stosunki słonia i jego opiekuna (mahouta).

Słonie mają wiele zalet: są świetnym środkiem transportu w trudnym terenie i mogą używać swojej potężnej siły, aby usuwać ciężkie przeszkody. Nie są tanie w utrzymaniu, ale to wszyscy wiedzą. Abstrahując od innych spraw, dobrze jest mieć do dyspozycji silnego, miłego słonia. Jednak, niezależnie od ich spokojnej natury, słonie potrafią być niebezpieczne z powodu samego swego rozmiaru. Mogą usiąść, stanąć lub przetoczyć się po tobie całkiem nieświadomie... Słonie przypominają lekarzy z tego właśnie powodu, że te ich cechy, które sprawiają, że są użyteczne – władza, siła, mądrość – są jednocześnie źródłem niebezpieczeństwa. Pacjenci są jak mahout, dlatego że potrzebują słoni i konkretnych przysług, jakie mogą dla nich wypełnić, ale muszą nauczyć się z nimi odpowiednio obchodzić i nie dać się zmiażdżyć. Muszą też uważać, żeby przypadkowo nie wprowadzić ich w popłoch”.

Zarówno pacjenci, jak i lekarze, muszą wypełniać swoje obowiązki, aby relacja mogła dobrze funkcjonować!

Pacjenci z SM mogą być uciążliwi,



ale to w ostateczności jest problem lekarza. Powinien on przewyciężyć trudności i zrozumieć, że często są one wyrazem reakcji pacjenta na przerażającą i nieprzewidywalną chorobę.

*Alexander Burnfield,
tłum. Piotr Cichy*

Zdrowie jamy ustnej

Osoby, które cierpią na stwardnienie rozsiane, z powodu objawów choroby zaliczane są do grupy szczególnego ryzyka wystąpienia chorób jamy ustnej. Wynika to z faktu, że z powodu stopniowej utraty sprawności manualnej, samodzielne wykonywanie czynności służących zachowaniu czystości wnętrza jamy ustnej może być znacznie utrudnione. Właściwa higiena jamy ustnej jest konieczna dla zachowania zdrowych zębów i tkanek przyzębia.

Z badań przeprowadzonych na 25-osobowej grupie kobiet i mężczyzn chorych na stwardnienie rozsiane w wieku 23 – 65 lat wynika, że im chora osoba starsza, tym istnieje większe ryzyko pojawienia się próchnicy. Co ciekawe, lepsze wyniki uzyskały osoby zakwalifikowane do grupy niepełnosprawnych manualnie. Prawdopodobnie wynika to z tego, że w codziennej higienie pomagają im opiekunowie. Zauważono także, że panie przywiązują większą wagę do dbałości o zęby niżeli panowie.

Z racji tego, że ślina osób cierpiących na stwardnienie rozsiane ma nieco inny skład niż ślina osób zdrowych (zawiera m.in. mniej jonów magnezu), ta różnica może negatywnie odbijać się na jej właściwościach ochronnych



i oczyszczających. Stomatolog opiekujący się chorym na stwardnienie rozsiane powinien zwracać baczność uwagę na stan higieniczny jamy ustnej – jakiegokolwiek zaniedbania w tym względzie będą skutkować pogorszeniem zdrowia zębów oraz przyzębia.

Jak dbać o zęby przy stwardnieniu rozsianym?

U osób ze stwardnieniem rozsianym sprawność manualna stopniowo pogarsza się, dlatego takie czynności jak codzienna higiena zębów mogą sprawiać trudność. Ważne jest zatem dobranie odpowiednich narzędzi.

Niektóre objawy SM mogą sprawić, że skrucasz rutynę szczotkowania lub rezygnujesz z nitkowania. Na przykład:

- zmęczenie – mycie zębów dwa razy dziennie może być dużym obciążeniem dla cennej energii;
- słaby chwyt – utrudnia szczotkowanie przez bardzo długi czas lub trzymanie szczoteczki we właściwy sposób;
- problemy z koordynacją, czuciem lub drżeniem – wszystko to utrudnia skuteczne szczotkowanie;
- zmiany nastroju, w tym depresja – wpływające na motywację do utrzymywania zębów w czystości;
- neuralgia nerwu trójdzielnego – szczotkowanie może wywołać ból nerwu twarzowego.



To, co jemy i pijemy

Czasami najłatwiej dostępne kalorie to te słodkie, szczególnie gdy gotowanie jest trudne. Dietetyk może ci pomóc znaleźć zdrowsze alternatywy. Jeśli przepisano ci wysokokaloryczne suplementy, często zawierające dużo cukru, poinformuj o tym

swojego dentystę, aby mógł pomóc ci uchronić się przed problemami. Dietetyk może sprawdzić, czy w swojej diecie dostarczasz organizmowi wystarczającą ilość witaminy C – jest dobra dla dziąseł i zębów. Chociaż nie ma dowodów na to, że duże dawki pomagają bardziej niż zdrowa dieta.

Pij dużo wody – suchość w ustach pomaga bakteriom, które powodują problemy z zębami i dziąsłami. Aby przeciwdziałać kserostomii, która negatywnie wpływa na zdrowie zębów, można też żuć gumę bezcukrową.

Czy leczenie farmakologiczne może mieć wpływ na moje zdrowie jamy ustnej?

Leczenie farmakologiczne może mieć różny wpływ na stan jamy ustnej:

- skutki uboczne – na przykład suchość w ustach lub pleśniawki;
- interakcje z leczeniem sugerowanym przez dentystę;
- próchnica zębów – niektóre leki są przyjmowane w postaci słodkich syropów. Zamiast tego możesz otrzymać wersję bez cukru.

Upewnij się, że twój stomatolog wie o wszelkich stosowanych przez siebie lekach lub terapiach uzupełniających. Może być konieczne podjęcie dodatkowych środków ostrożności.

Wskazówki dotyczące dbania o jamę ustną i zęby

Objawy stwardnienia rozsianego i niektóre leki mogą utrudniać dotarcie do dentysty lub utrzymanie zdrowych zębów i dziąseł. Czasami dość proste zmiany mogą ułatwić sprawę.

- Aby oszczędzać energię, szczoteczkę manualną warto zamienić na elektryczną albo soniczną. Może ona również ułatwić mycie zębów, jeśli ktoś inny ostrożnie ci pomoże.

- Jeśli trudno ją chwycić, wypróbuj szczoteczkę z dłuższą, szerszą lub kątową rączką – może pomóc szczotkować skuteczniej. Elektryczne szczoteczki do zębów często mają grubsze uchwyty.
- Jeśli czyszczenie między zębami jest trudne, mniejsze szczoteczki między zębowe mogą być łatwiejsze niż nitkowanie. Możesz też wypróbować nici dentystyczne z rączkami o innym kształcie.
- Zwykłą pastę do zębów można zamienić na niepieniącą, czyli pozbawioną laurylosiarczanu sodu.
- Nie polegaj cały czas tylko na płynie do płukania ust. On nie usuwa skutecznie resztek jedzenia i płytki nazębnej.
- Rzuć palenie – zwiększa to ryzyko suchości w ustach, przebarwień zębów, chorób dziąseł i raka jamy ustnej. Zaprzestanie palenia może również pomóc w leczeniu SM.
- Regularne wizyty u higienisty stomatologicznego mogą pomóc zapobiec problemom z zębami i dziąslami.



Uzyskanie porady od swojego dentysty

Dentysta może doradzić ci w kwestii technik czyszczenia, past do zębów, nici dentystycznych, szczoteczek i płynów do płukania ust, które będą dla ciebie odpowiednie – jeśli możesz, zabierz je ze sobą na wizytę. Może również udzielić wskazówek innym osobom, które pomagają ci czyścić zęby.

za: <https://www.mssociety.org.uk/living-with-ms/physical-and-mental-health/oral-health>

Od Redakcji

Jest nam niezmiernie miło poinformować, że Pani dr Elżbieta Doraczyńska otrzymała odznaczenie „Zasłużony dla PTSR”.

Działalność każdego stowarzyszenia czy organizacji pozarządowej opiera się w największym stopniu na pracy wolontariuszy – osób, które widzą sens i potrzebę takiego działania i się w nie angażują. I choć nikt nie może stworzyć ani rozwijać działalności w pojedynkę, to jednak trzeba powiedzieć, że są osoby, których wkład jest wyraźnie większy, bardziej znaczący, bez których to Dzieło nie byłoby takie, jakie jest. Jedną z takich osób w historii (i terażniejszości) OW PTSR jest niewątpliwie Pani dr Elżbieta Doraczyńska.



Pani dr Elżbieta Doraczyńska jest jedną z założycielek Oddziału Warszawskiego PTSR. Jako Przewodnicząca Rady prowadziła oddział przez kilka kadencji. Dzięki jej pracy i osobistemu zaangażowaniu oddział rozwijał i nadal rozwija się z sukcesami. Doktor Elżbieta Doraczyńska jest matematykiem. Do października 1999 roku była nauczycielem akademickim na Wydziale Matematyki Informatyki i Mechaniki Uniwersytetu Warszawskiego. Dzięki temu, przez

wiele lat zebrania oddziału odbywały się w auli tego wydziału :). Pomimo swej choroby (stwardnienie rozsiane), od 1996 roku przez ponad 20 lat pracowała społecznie na rzecz członków Oddziału Warszawskiego PTSR. Początkowo była członkiem Komisji Rewizyjnej, zaś od 1999 do 2016 roku pełniła funkcję Przewodniczącej OW PTSR – kierowała rozwojem Oddziału, inicjowała nowe działania, pisała projekty, wspierała pracę biura, była również członkiem zespołu redakcyjnego naszego kwartalnika „Nadzieja”.

To dzięki dr Elżbiecie Doraczyńskiej, ówczesnej Przewodniczącej OW PTSR, Oddział Warszawski jako jeden z pierwszych w Polsce wprowadził usługę osobistego asystenta i usługę tę świadczy na rzecz chorych na SM do dziś. Z Jej inicjatywy chorzy na SM z Warszawy i okolic mogą korzystać z hipoterapii i innych nowych form rehabilitacji (metoda Feldenkraisa, joga, tai-chi, basen). Dzięki Jej zaangażowaniu i wieloletniej pracy możliwy był również znaczny rozwój organizacji na przestrzeni lat 1999-2016. Obecnie Oddział Warszawski PTSR, jest największym Oddziałem PTSR w Polsce.

Niestrudzona, mimo ograniczeń związanych z chorobą, zawsze praktyczna i konkretna (pewnie to przez „matematyczny” umysł), a przy tym skromna, ciepła i życzliwa. Pani Elżbieta do chwili obecnej udziela się w Stowarzyszeniu wolontarystycznie. Pomimo choroby i przeciwności losu stara się być aktywna i nadal chętnie służy swoją radą i pomocą każdemu, kto się do niej zgłosi.

Gratulujemy Odznaczenia, ale przede wszystkim
DZIĘKUJEMY!!!

Redakcja

Prawo i my

Wsparcie w SM

Diagnoza stwardnienie rozsiane to dla każdej osoby, która tego doświadcza oraz jej bliskich, bardzo trudny i stresujący moment. W tym i późniejszym okresie choroby towarzyszą chorym silne emocje i pojawia się wiele pytań: jak wygląda leczenie? jakie są rokowania? co dalej? co mam zrobić? może powinnam/powinienem starać się uzyskać jakieś wsparcie? czy coś mi przysługuje? może jakieś ulgi/uprawnienia?

Istnieje wiele leków, które hamują postęp SM. Wcześniej rozpoczęta terapia to szansa na zatrzymanie choroby, spowolnienie jej postępu i zachowanie sprawności na możliwie wysokim poziomie. Tą kwestię każdy chory powinien skonsultować z prowadzącym lekarzem neurologiem – uzyskać informację o lekach i procesie leczenia. Jednak czy samo leczenie to wszystko, co możemy zrobić, aby poprawić stan swojego zdrowia i zapobiec postępowi choroby? Oczywiście, że nie. Istniejący w Polsce system ochrony zdrowia i pomocy społecznej dysponuje różnymi możliwościami wsparcia, i o tym wsparciu jest poniższy tekst.

W zależności od stanu zdrowia, w jakim obecnie się znajduje, czasu jaki upłynął od diagnozy, stopnia niesprawności organizmu wynikającego z postępu choroby, osoba z SM może uzyskać wsparcie w zakresie m.in. rehabilitacji, pomocy społecznej, wsparcia finansowego i usługowego itp.

Istnieją różne formy rehabilitacji finansowane przez różne instytucje i realizowane na różnych zasadach. Poniżej zestawienie najważniejszych.

Rehabilitacja w oparciu o Narodowy Fundusz Zdrowia

Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje następujące rodzaje rehabilitacji:



- Rehabilitacja stacjonarna – lekarz fizjoterapii lub neurolog wystawia zlecenie na rehabilitację stacjonarną realizowaną w przychodni rejonowej, specjalistycznej (takiej, która ma kontrakt NFZ). Miejsce zamieszkania nie ma znaczenia.
- Rehabilitacja wyjazdowa z zakwaterowaniem, która trwa od 3 do 6 tygodni na rok kalendarzowy. To, gdzie ona się odbędzie, zależy od wyboru pacjenta. Otrzymane skierowanie należy złożyć do jednostki, która realizuje dane zabiegi.

W przypadku powyższych dwóch form jest możliwość własnego wyboru placówki. Z uwagi na zbyt dużą liczbę placówek medycznych podlegających NFZ nie wskazujemy tej właściwej lub też nie określamy, które z nich mają lepszy lub gorszy standard. W wyszukaniu placówki może pomóc wyszukiwarka NFZ: <https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/#> (należy wpisać hasła: Fizjoterapia ambulatoryjna, oddział dzienny, ośrodek rehabilitacji leczniczej oraz określić miejsce np. zamieszkania, co pozwoli zawęzić wybór do oczekiwanego).

- Leczenie uzdrowiskowe – więcej informacji pod linkiem <https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/leczenie-uzdrowiskowe1/>

Sanatoria przydzielane są ogólnie przez NFZ i nie ma możliwości wyboru. Skierowanie wystawia lekarz prowadzący. W przypadku osób chorujących na SM najczęściej skierowanie dotyczy tzw. rehabilitacji neurologicznej lub ogólnoustrojowej w systemie wyjazdowym. Sam budynek może być budynkiem szpitalnym lub mieć status sanatorium jednak skierowanie nie dotyczy sanatorium, a pobytu rehabilitacyjnego.

Rehabilitacja z PFRON dla osób posiadających orzeczony stopień niepełnosprawności

Turnusy rehabilitacyjne w ramach dofinansowania PFRON są skierowane tylko dla osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lekki, umiarkowany, znaczny).



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wnioski o dofinansowanie składa się w Miejskich (np. Warszawskim Centrum Pomocy Rodzinie – WCPR) lub Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie (PCPR).

Po złożeniu wniosku należy samodzielnie dokonać wyboru miejsca/ośrodka. Można posłużyć się wyszukiwarką, która zawiera zweryfikowane ośrodki i organizatorów turnusów rehabilitacyjnych, np. wyszukiwarka EMPATIA: <https://empatia.mpips.gov.pl/dla-swiadczeniobiorcow/turnusy/wyszukiwarka-osrodkow>

Sposób postępowania:

- składam wniosek do WCPR/PCPR (najlepiej na początku roku – środki na dofinansowania dość szybko się kończą, jednak co do zasady wnioski powinny być przyjmowane w sposób ciągły);
- szukam odpowiedniego ośrodka realizującego turnus rehabilitacyjny (lekarz nie wskazuje miejsca pobytu);

dofinansowanie jest przyznane na osobę, nie na miejsce pobytu/ośrodek). Ważne: ośrodek musi honorować dofinansowanie PFRON. Kontaktując się z ośrodkiem należy dokonać wstępnej rezerwacji w wybranym przez siebie terminie – należy mieć na uwadze, aby rezerwowany termin nie był zbyt wczesny, np. tuż po złożeniu wniosku, ponieważ nie mamy gwarancji przyznania dofinansowania, a sama informacja o przyznaniu lub odmowie może być wystawiona około 2 miesiące po złożeniu wniosku. W zależności od miejsca, w którym ośrodek się znajduje (miejscowości turystyczne) oraz terminu (np. okres wakacyjny), cena za turnus rehabilitacyjny może być różna. Po otrzymaniu dofinansowania (jeśli kwota dofinansowania nie pokrywa w 100% kosztów turnusu) należy dopłacić różnicę w cenie bezpośrednio u realizatora turnusu.

W powyższym przypadku wybór ośrodka należy do zainteresowanego. W tej kwestii również nie ma możliwości wskazania, które ośrodki są właściwe, a które nie. Pomocnym okazuje się wyszukiwarka EMPATIA oraz opinie o danym ośrodku na portalach społecznościowych lub stronach internetowych.

Ośrodki rehabilitacyjne tylko dla osób chorujących na SM

Aby skorzystać z rehabilitacji z Krajowym Ośrodkiem Mieszkalno-Rehabilitacyjnym dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane nie trzeba mieć orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

Pobyt w ośrodku trwa od 3 do 6 tygodni. Odpłatność obejmuje zakwaterowanie, wyżywienie oraz rehabilitację i wynosi 70% dochodu. W przypadku braku dochodu Miejski/Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej (MOPS/GOPS) może udzielić tzw. wsparcie finansowe celowe.



Na stronie KOMR w Dąbku <http://www.komrdabek.pl/p,11,jak-uzyskac-skierowanie> można znaleźć szereg istotnych informacji jak uzyskać skierowanie. Wniosek (podanie) osoby ubiegającej się o skierowanie zawiera dwie części (pierwszą wypełnia osoba zainteresowana, drugą lekarz prowadzący specjalista).

Tak wypełniony wniosek należy złożyć do MOPS/GOPS w miejscu zamieszkania celem ustalenia odpłatności. Następnie pracownik MOPS/GOPS zabiera wniosek i wraz z przeprowadzonym wywiadem środowiskowym, decyzją, przekazuje do Województwa Mazowieckiego. Od tej chwili należy oczekiwać na informację o przydzieleniu terminu pobytu.

Można skorzystać ze wszystkich wymienionych form rehabilitacji – jedna nie wyklucza innej. Warunek jest taki, aby osoba zainteresowana spełniała kryteria, np. w przypadku turnusów rehabilitacyjnych PFRON konieczne jest posiadanie ważnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Warto wiedzieć, co trzeba zrobić, by je uzyskać.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub niezdolności do pracy

W przypadku, kiedy choroba postępuje, a jej objawy utrudniają codzienne funkcjonowanie, istnieje możliwość uzyskania orzeczenia poza rentowego lub wsparcia finansowego poprzez uzyskanie orzeczenia o niezdolności do pracy.

W polskim systemie prawnym istnieją dwa rodzaje orzecznictwa:

1. orzecznictwo poza rentowe realizowane przez Miejskie lub Powiatowe Zespoły ds. orzekania o stopniach niepełnosprawności;
2. orzecznictwo w zakresie niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji realizowane przez ZUS, KRUS.

W orzecznictwie poza rentowym wyróżniamy 3 stopnie:

- lekki - przyrównując skalę EDSS wynosi ona najczęściej od 0,5 do ok. 3;
- umiarkowany - przyrównując skalę EDSS wynosi ona najczęściej od ok. 3 do ok. 6;
- znaczny - przyrównując skalę EDSS wynosi ona najczęściej od ok. 6 i wyżej.

W powyższym przypadku przyrównanie skali EDSS jest jedynie informacyjne i nie jest podstawą do uznania przez komisję orzekającą w zakresie przyznania określonego stopnia niepełnosprawności. Jeśli osoba zainteresowana ma wiedzę o punktacji, jaka w jej przypadku została zastosowana w oparciu o skalę EDSS przez lekarza neurologa, to ma możliwość oceny, w jakim stopniu niepełnosprawności może się mieścić. Granice pomiędzy stopniami niepełnosprawności, które wyznacza skala EDSS, nie mogą być traktowane jako stałe. Wszystko zależy od stanu zdrowia, występujących objawów i oceny lekarzy specjalistów. Dla przykładu: osoba zainteresowana ma wiedzę, że w jej przypadku skala EDSS określona przez lekarza neurologa wynosi 4 – może to oznaczać, że stan niepełnosprawności organizmu wskazuje na lekki lub umiarkowany stopień niepełnosprawności.

Wniosek dotyczący orzekania o stopniu niepełnosprawności składa się w Miejskim lub Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności (MZON, PZON).

Do wniosku należy dołączyć:

- Zaświadczenie o stanie zdrowia od lekarza specjalisty (druki zaświadczeń są integralną częścią wniosku do pobrania w MZON, PZON). Jeżeli występuje więcej niż jedna choroba przewlekła, wtedy do wniosku należy załączyć zaświadczenie od każdego lekarza specjalisty, który prowadzi leczenie/terapię. Najlepiej, aby każdy specjalista dość obszernie opisał schorzenie, terapię i rokowanie.
- Kserokopię dokumentacji medycznej (z każdej choroby).
- Jeżeli jest to kolejny wniosek, bo np. orzeczenie traci ważność, dołącza się jedynie dokumenty z okresu pomiędzy wydaniem ostatniego orzeczenia, a złożeniem obecnego wniosku.

Orzeczenie poza rentowe to przede wszystkim uzyskanie ulg i uprawnień. Im wyższy stopień niepełnosprawności, tym szerszy wachlarz ulg i uprawnień. Można wśród nich wyszczególnić m.in.:

- dofinansowania PFRON w zakresie likwidacji barier architektonicznych (w miejscu zamieszkania, np. dostosowanie łazienki do potrzeb osoby niepełnosprawnej, remont - zmiana wanny na prysznic, itp.);
- dofinansowania PFRON w zakresie likwidacji barier komunikacyjnych (m.in. zakup komputera);
- dofinansowania PFRON do turnusów rehabilitacyjnych 14-dniowych;
- możliwość odliczania od podatku/dochodu kosztów ponoszonych z tytułu leczenia i rehabilitacji (do określonej wysokości, tzw. ulga rehabilitacyjna: <https://www.podatki.gov.pl/pit/ulgi-odliczenia-i-zwolnienia/ulga-rehabilitacyjna/>).

Powyżej zamieszczamy link do strony, na której znajduje się dokładny opis, jakie koszty mogą zostać odliczone i w jakich wysokoś-

ciach oraz w stosunku do których istnieje konieczność udokumentowania, a które nie wymagają dokumentacji. Jest to katalog zamknięty.

- uzyskanie karty parkingowej;
- ulgi i uprawnienia wynikające z odrębnych przepisów (komunikacyjne, turystyczne itp.)

Zachęcamy do zapoznania się z pełnymi informacjami na temat dostępnych dofinansowań PFRON zawartymi na stronach pfron.org.pl oraz PCPR właściwego dla miejsca zamieszkania (dla mieszkańców Warszawy www.wcpr.pl).

Ponadto odrębne regulaminy różnych usługodawców i instytucji mogą wprowadzać ulgi dla osób z określonym stopniem niepełnosprawności, np.:

- komunikacyjne – PKP, PKS, komunikacja miejska,
- bilety wstępu do różnych obiektów (kultury, sportu itp.).

W orzecznictwie rentowym wyróżniamy 3 stopnie:

- częściową niezdolność do pracy,
- całkowitą niezdolność do pracy,
- całkowitą niezdolność do samodzielnej egzystencji.



Uzyskanie orzeczenia o niezdolności do pracy nie jest równoznaczne z uzyskaniem prawa do świadczenia rentowego. Lekarz orzecznik może stwierdzić niezdolność do pracy, ale jeśli osoba nie spełnia warunków formalnych do uzyskania świadczenia rentowego świadczenie nie zostanie przyznane.

Warunki formalne:

- jesteś niezdolny do pracy,
- masz wymagany – odpowiedni do wieku staż ubezpieczenia (okres składkowy i nieskładkowy):
 - 1 rok – jeżeli stałeś się niezdolny do pracy zanim ukończyłeś 20 lat,

- 2 lata – jeżeli stałeś się niezdolny do pracy między 20 a 22 rokiem życia,
- 3 lata – jeżeli stałeś się niezdolny do pracy między 22 a 25 rokiem życia,
- 4 lata – jeżeli stałeś się niezdolny do pracy między 25 a 30 rokiem życia,
- 5 lat – jeżeli stałeś się niezdolny do pracy po ukończeniu 30 lat, przy czym okres ten musi przypadać w ciągu ostatnich 10 lat:
 - przed dniem, w którym zgłosiłeś wniosek o rentę, lub
 - przed dniem, w którym powstała twoja niezdolność do pracy.

Twoja niezdolność do pracy powstała w czasie okresów składkowych lub nieskładkowych wskazanych w ustawie emerytalnej, albo w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów. Ten wymóg nie obowiązuje, jeśli spełnisz łącznie następujące warunki:

- jesteś całkowicie niezdolny do pracy oraz
- masz co najmniej:
 - 20-letni staż ubezpieczeniowy – jeśli jesteś kobietą,
 - 25-letni staż ubezpieczeniowy – jeśli jesteś mężczyzną.

Ważne! Jeśli stałeś się niezdolny do pracy po ukończeniu 30 lat, nie musisz posiadać 5 lat w 10 latach przed zgłoszeniem wniosku lub powstaniem niezdolności do pracy, jeśli jesteś całkowicie niezdolny do pracy oraz udowodniłeś 25 lat składkowych (kobieta) lub 30 lat składkowych (mężczyzna).

Więcej informacji znajdą Państwo na stronie www.zus.pl lub bezpośrednio w poniższym linku: <https://www.zus.pl/swiadczenia/renty/renty-z-tytulu-niezdolnosci-do-pracy/warunki-wymagane-do-przyznania-renty>)

Marcin Skroczyński

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

Marek Wichowski – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna

Urszula Kraszewska – Przewodnicząca
Małgorzata Melich – 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.

Wybrane zajęcia realizowane w OW PTSR w ramach prowadzonych projektów:

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. 8:00 – 16:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,
- w piątki w godz. 8:00 – 16:00,
- w wybrane 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 wybrane soboty w godz. 7:00 – 15:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia oraz hybrydowo (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTRS)

- 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 przy ul. Młódzkiej 27A. Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM V”. 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. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

8. Warsztaty wokalne

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

Zajęcia odbywają się w poniedziałki (w siedzibie Stowarzyszenia) oraz w czwartki (zdalnie) od godziny 10:30. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia czasowo zawieszono. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

10. Warsztaty ceramiczne w pracowni Szlam i Wałek

Uczestnikami zajęć mogą być osoby będące już uczestnikami projektu współfinansowanego ze środków PFRON „SM’owa przystań (...) V” oraz ci z Państwa, którzy złożą deklarację uczestnictwa.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. Zajęcia odbywają się przy ul. Ciepłarnianej 25A/lokal 1 w Warszawie. Liczba miejsc ograniczona.

11. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 15:00 – 18:00.

12. Zajęcia „Główka pracuje”

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

13. Zajęcia fizykoterapii

Podczas zajęć uczestnik, w zależności od wskazań terapeuty, korzysta z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej, elektrostymulatora, magnetoterapii, laseroterapii.

Zajęcia odbywają się indywidualnie od poniedziałku do piątku oraz w wybrane soboty.

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

14. Zajęcia nordic walking

Marsz z kijkami jest idealny zarówno dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nie jest ważne, czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym. W każdym przypadku osiąga się wiele korzyści. Zajęcia odbywają się średnio raz w tygodniu, w zależności od pogody. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

15. Warsztaty kulinarno-dietetyczne

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

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR dwa razy w miesiącu. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

16. Indywidualne spotkania ze specjalistami

(np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, pielęgniarka, pracownik socjalny)

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

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.

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 2025 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 przeciwoleżynowe,
- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny),
- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli,
- wózki inwalidzkie ręczne,
- balkoniki, chodziki – trójkołowe,
- kule,
- kijki do nordic walking,
- ambona parapodium mobilne.

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 przvstań (...) V”).



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 8”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...)

– Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r.

– 31 marca 2025 r.

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

Projekt skierowany jest do 500 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:

- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- rehabilitacja w domu chorego,
- rehabilitacja w ośrodku,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”

W ramach projektu pobierane są opłaty:

- za usługę asystencką – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia,

- za usługę rehabilitacji w domu – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia,
- za udział w warsztatach niezależnego życia – 160,00 zł za pojedynczy warsztat.

„Sprawić Moc 9”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2024 pn. „Wspieramy aktywność”



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2025 r. – 31 marca 2028 r.

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:

- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- konsultacje specjalistów niezależnego życia,
- porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki, fizjoterapeuty).

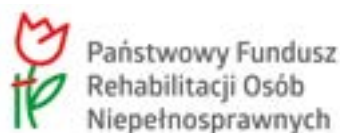
W ramach projektu pobierane są opłaty za usługę asystencką – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia.

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

Każdy uczestnik musi legitymować się ważnym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym lub znacznym lub orzeczeniem równoważnym.

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją 3”

Projekt realizowany ze środków
PFRON w ramach zadań zleczanych
(...) – Konkurs 1/2024 pn.
„Wspieramy aktywność”



Okres realizacji: 1 lutego 2025 r. – 31 stycznia 2026 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do 150 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, łódzkiego, mazowieckiego, podlaskiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, zachodniopomorskiego.

Głównym celem projektu jest zwiększenie aktywności kulturalnej i rozwój artystyczny osób z niepełnosprawnością fizyczną, chorujących na stwardnienie rozsiane. Cel zostanie osiągnięty poprzez realizację sześciu imprez tematycznych (trzy imprezy zrealizuje Oddział Warszawski PTZR i trzy imprezy zorganizuje Oddział Łódzki PTZR) z zakresu malarstwa, rękodzieła artystycznego, poezji i wytworzenie przez uczestników autorskich dzieł oraz ich prezentacja w formie albumu okolicznościowego. Osoba zainteresowana może być uczestnikiem tylko jednego warsztatu realizowanego przez OW PTZR oraz OŁ PTZR.

Przewidywane terminy imprez realizowanych przez OW PTZR

- druga połowa kwietnia 2025 r. – warsztat rękodzielniczy (woj. podkarpackie);
- druga połowa lipca 2025 r. – warsztat malarski (woj. warmińsko-mazurskie lub podlaskie);
- druga połowa października 2025 r. – warsztat poetycki (woj. małopolskie).

Opłata jednorazowa za udział w warsztatach wyjazdowych wynosi 200,00 zł.

Zapisy przyjmujemy od 8 kwietnia 2025 r. Ilość miejsc ograniczona z uwagi na konieczność zapewnienia uczestnictwa w pojedynczej imprezie osób z co najmniej 4 różnych województw.

Osoba, która zgłosi chęć udziału, będzie zobowiązana dostarczyć do biura OW PTSR wypełnioną kartę zgłoszeniową wraz z oświadczeniami RODO oraz ważnym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym.

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Może więcej”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r. – 31 marca 2027 r.

Każdy beneficjent projektu, na podstawie wskazań z IPD, może korzystać z takich zajęć usprawniających, jak:

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- zajęcia fizykoterapii (elektroterapia, laser, magnetoterapia, światłolecznictwo),
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,

- zajęcia nordic-walking,
- ćwiczenia w wodzie,
- terapeutyczna jazda konna,
- warsztaty ceramiczne,
- arteterapia,
- choreoterapia,
- zajęcia „Główka pracuje”,
- grupa wsparcia,
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, EEG Biofeedback, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- warsztaty kulinarno-dietetyczne,
- warsztaty informatyczne/komputerowe,
- warsztaty lingwistyczne,
- zwrot kosztów przejazdów na zajęcia (wsparcie bezpośrednie pomocnicze),
- biurowy punkt informacyjny.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM V”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”.



Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r. – 31 marca 2027 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 r. – 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, jak również treningi w zakresie poprawy poziomu kompetencji społecznych i radzenia sobie w życiu codziennym.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- treningi 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” oraz „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM V”.

„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: 1 stycznia 2023 r. – 31 marca 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 realizowane w ramach projektu to:

- 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.

Co się wydarzyło

Wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej w ramach projektu „Perspektywa na pracę”



W dniach 2-7 marca 2025 roku w pensjonacie Maria 5 w Zakopanem odbyły się wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej w ramach projektu „Perspektywa na pracę”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

W warsztatach uczestniczyło 20 osób z województw: mazowieckiego, łódzkiego oraz świętokrzyskiego. Zajęcia zostały podzielone na dwa bloki: warsztaty z psychologiem oraz zajęcia z trenerem. Celem zajęć był wzrost komunikacji interpersonalnej, poprawienie sprawności psychofizycznej uczestników oraz uzyskanie poczucia zadowolenia i odprężenia. W programie zajęć znalazła się również terapia dźwiękiem przynosząca spokój, łagodząca stres oraz wyciszająca układ nerwowy.

Warsztaty były dobrą okazją do rozmów, integracji, doskonałą formą rehabilitacji dla chorych, zwiększającą sprawność i wydolność organizmu oraz poprawiającą stan psychiczny.

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, śnieżnej pogodzie i wyjątkowej gościnności hotelu był to bardzo udany wyjazd.

Warsztaty niezależnego życia w ramach projektu „Sprawić moc 8”



W dniach 12-18 stycznia odbyły się wyjazdowe warsztaty niezależnego życia w Polańczyku. Uczestniczyło w nich 25 beneficjentów projektu „Sprawić moc 8”, współfinansowanego ze środków PFRON. Uczestnicy byli z terenu województw: świętokrzyskiego, łódzkiego, podlaskiego, mazowieckiego.

W trakcie warsztatów odbyły się zajęcia terapeutyczne z wykorzystaniem różnych metod relaksacji, coachingu. Z uwagi na dużą grupę osób wymagających wsparcia zapewniony został udział wolontariuszy.

Był to trzeci, ostatni warsztat wyjazdowy w ramach realizowanego projektu.

Co przed nami

Projekt: „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 3”

Informujemy, że pierwsze warsztaty artystyczne w ramach projektu „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 3”, współfinansowanego ze środków PFRON, zaplanowane zostały w drugiej połowie kwietnia br. Dokładny termin zostanie podany na stronie www.ptsr.waw.pl na początku kwietnia br.

Warsztaty zostały zaplanowane w wojewódzkim podkarpackim. Tematem przewodnim warsztatów będzie rękodzieło.

Osoby zainteresowane udziałem (w pierwszej kolejności osoby, które są uczestnikami projektu i jako **pierwszego wyboru** zaznaczyły warsztat rękodzielniczy) prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

Osoby, które nie są uczestnikiem ww. projektu, spełniają nw. warunki udziału w projekcie i są zainteresowane udziałem w warsztatach, prosimy o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.

Warunki udziału w projekcie:

- posiadanie ważnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia równoważnego;
- wypełnienie dokumentów rekrutacyjnych do projektu (karta zgłoszeniowa, oświadczenie RODO);
- uczestnik projektu może wziąć udział tylko w jednym warsztacie realizowanym przez Oddział Warszawski PTSR oraz Oddział Łódzki PTSR. W ramach projektu zaplanowane jest sześć warsztatów, z czego trzy realizuje OW PTSR i trzy OŁ PTSR.

Liczba miejsc ograniczona.

Spotkanie wielkanocne

26 kwietnia 2025 r. (sobota) w sali Sanktuarium Narodowego św. Andrzeja Boboli odbędzie się coroczne spotkanie wielkanocne OW PTSR. Już teraz serdecznie Państwa zapraszamy wraz z osobami towarzyszącymi.

Spotkanie rozpocznie się tradycyjnie Mszą Świętą o godzinie 15:00, następnie zapraszamy uczestników na poczęstunek.

Spotkanie zostanie zorganizowane pod warunkiem zgłoszenia minimum 25 osób.

OW PTSR na Facebooku

Przypominamy – Jesteśmy na Facebooku! Link do profilu naszego Stowarzyszenia – <https://www.facebook.com/Polskie-Towarzystwo-Stwardnienia-Rozsianego-PTSR-oddzia%C5%82-warszawski-109637328431525/> Można również nas znaleźć wpisując w okienku „szukaj”: PTSR Oddział Warszawski.

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

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

Składki członkowskie

Przypominamy Państwu o terminowym opłacaniu składek członkowskich. **W 2025 r. wysokość składki wynosi 60,00 zł.**

Członków Stowarzyszenia posiadających zaległości w opłacie składki członkowskiej **prosimy o pilne uregulowanie.**

