

NR 145 ISSN 1233-8079

2/2026

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

Zaczęło się lato i to od razu z nielubianymi przez SM-owców upałami, które mają na razie jeszcze jakiś czas potrwać. Trudno, jakoś trzeba będzie przetrwać pamiętając o odpowiednim przygotowaniu – schładzaniu i nawadnianiu organizmu itd.

Niestety upały skłaniają do zmniejszenia aktywności fizycznej, co oczywiście do pewnego stopnia jest zrozumiałe, ale jednak niekorzystne. Można zrezygnować z nadmiernego dodatkowego wysiłku, ale nie z rehabilitacji, która jest naprawdę konieczna dla utrzymania sprawności i ogólnego lepszego funkcjonowania. O tym, jak ważna jest rehabilitacja piszemy w tym numerze Nadziei. Szczególnie dużo miejsca poświęcamy specjalistycznej rehabilitacji związanej z problemami urologicznymi. Oprócz wypowiedzi specjalistów, zamieszczamy też refleksje osób, dla których rehabilitacja stała się trwałym elementem życia.

Lekarz neurolog zwraca uwagę na ciekawe zjawisko wygasania efektu terapeutycznego (WOP), które pojawia się przy leczeniu przeciwciałami monoklonalnymi. Warto wiedzieć o różnych skutkach przyjmowanych leków i możliwych objawach, żeby bardziej świadomie uczestniczyć w terapii.

Oprócz ćwiczeń dla ciała, potrzebne są też ćwiczenia dla ducha. Zapraszamy więc na rekolekcje. Czas ciszy, skupienia, modlitwy, swoisty „detoks” od szumu informacyjnego i zagubienia w wirtualnym świecie, pozwala lepiej zrozumieć kim jestem i po co żyję. O tym pisze też w swoim felietonie ojciec Wacław Oszejka.

A więc... miłej lektury.

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

<i>Drodzy Czytelnicy</i>	1
CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	3
Zjawisko wygasania efektu terapeutycznego (wearing-off phenomenon – WOP) u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym leczonych przeciwciałami monoklonalnymi anty CD-20	3
Pęcherz, jelita i dno miednicy w stwardnieniu rozsianym ...	9
Znaczenie systematycznej aktywności fizycznej w stwardnieniu rozsianym (SM)	19
POMYŚL... WARTO	25
Wiersz nie tylko na pourlopową nostalgię	26
MIĘDZY NAMI	28
Dwie sosny. Rehabilitacja po mojemu	28
Rady odnoszącej sukcesy fizjoterapeutki dla młodszej wersji siebie, która dopiero poznaje stwardnienie rozsiane	33
Każdy dzień jest wyjątkowy	39
RAZEM	42
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	44
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	51
Aktualnie realizowane projekty	52
Co się wydarzyło	57
Co przed nami	58

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Zjawisko wygasania efektu terapeutycznego (wearing-off phenomenon – WOP) u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym leczonych przeciwciałami monoklonalnymi anty CD-20

Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym (SM – sclerosis multiplex) mogą być kwalifikowani do leczenia przeciwciałami monoklonalnymi anty CD-20 w ramach Programu Lekowego B.29 „Leczenie stwardnienia rozsianego”. Leki te podawane są w różnych odstępach czasu, tj. ofatumumab raz w miesiącu, okrelizumab i ublituksymab co 6 miesięcy, alemtuzumab co 12 miesięcy w dwóch cyklach, z możliwością dwóch kolejnych w razie potrzeby.

Przeciwciała monoklonalne anty CD-20 charakteryzują się wysoką skutecznością wpływania na naturalny przebieg SM, tj. zmniejszanie ryzyka postępu choroby, liczby rzutów, kumulacji zmian w badaniu metodą rezonansu magnetycznego. Równocześnie jednak występuje istotny dodatkowy aspekt z nimi związany, jakim jest zjawisko wygasania efektu terapeutycznego.

Zjawisko wygasania efektu terapeutycznego (wearing-off phenomenon – WOP) polega na okresowo odczuwanym przez pacjenta pogorszeniu samopoczucia wynikającym z nawrotu lub nasilenia się objawów związanych z SM. Występuje ono

w pewnym przedziale czasowym przed podaniem kolejnej dawki leku, po poprawie następującej po przyjęciu poprzedniej. Problemy te zwykle ustępują szybko po przyjęciu następnej dawki leku.

Zjawisko WOP w terapii przeciwciałami monoklonalnymi zostało po raz pierwszy udokumentowane w grupie pacjentów otrzymujących natalizumab. Następnie opisywano je u pacjentów z SM w trakcie leczenia okrelizumabem i ofatumumabem. Analizowane jest także u pacjentów leczonych z ublituksymabem.

To objawowe pogorszenie może wpływać na ocenę skuteczności leczenia i negatywnie wpływać na jakość życia pacjentów, przestrzeganie zaleceń lekarskich i ogólny przebieg choroby. U niektórych pacjentów może stanowić powód do rozważania zmiany schematu leczenia lub rodzaju leku modyfikującego przebieg choroby (disease modifying treatment – DMT).

W niniejszym artykule udzielę odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące WOP na podstawie kilku wybranych artykułów. Dotychczasowe publikacje dotyczą głównie ocrelizumabu i ofatumumabu. Niewiele jest jeszcze prac dotyczących WOP i ublituximabu.

Czy zjawisko wygasania efektu terapeutycznego (WOP) występuje u każdego pacjenta?

Nie. Częstość WOP waha się od 37,2% do 79,3%, średnio 54,02%. U pacjentów otrzymujących ofatumumab występuje rzadziej, ryzyko wystąpienia jest niższe o 18,2%, a objawy są mniej nasilone niż u pacjentów otrzymujących ocrelizumab.

Jakie są typowe objawy WOP i jaka jest ich częstotliwość?

Objawy odczuwane przez pacjentów to męczliwość, dysfunkcje poznawcze, zaburzenia równowagi, funkcji

motorycznych, czucia, spastyczność, dysfunkcja pęcherza moczowego lub jelit. Częstość występowania objawów:

- zaburzenia chodu do 68,3%,
- męczliwość do 66,1%,
- zaburzenia poznawcze do 50%,
- pogorszenie funkcji poznawczych do 50%,
- objawy sensoryczne do 45%.

Czy rodzaj objawów jest zależny od rodzaju przeciwciała monoklonalnego?

Rodzaj objawów nie różni się istotnie w zależności od rodzaju przeciwciała monoklonalnego.



Czy są różnice w czasie ustępowania objawów WOP?

Objawy WOP ustępują nieco dłużej niż tydzień po przyjęciu ocrelizumabu, w ciągu kilku dni po przyjęciu ofatumumabu.

Jaka jest przyczyna WOP?

Przyczyny zjawiska zanikania działania leku nie są do końca poznane. Dostępne dane sugerują podłoże wieloczynnikowe:

1. Mechanizm działania leków; niepełny efekt farmakokinetyczny lub farmakodynamiczny.
2. Efekt placebo; pozytywna reakcja na sam fakt przyjęcia dawki leku.
3. Stan emocjonalny; depresja jest wysoce istotnym predyktorem WOP.
4. Masa ciała; większe prawdopodobieństwo wystąpienia WOP u osób z wyższym BMI.

5. Naturalna zmienność objawów, przebieg choroby; WOP koreluje z występującymi wcześniej u pacjentów objawami SM, takimi jak męczliwość, osłabienie funkcji poznawczych, spastyczność, ataksja i dysfunkcja pęcherza moczowego/jelit.

Czy WOP jest związane z mniejszą skutecznością leczenia?

Nie wykazano takiej zależności.

Pacjenci doświadczają WOP pomimo braku obiektywnego pogorszenia wyników klinicznych. Nie stwierdzono statystycznie istotnych zależności między WOP a wynikami w skali EDSS i czasem trwania choroby.

Czy WOP wpływa negatywnie na zadowolenie pacjentów z leczenia?

Nie stwierdzono istotnej różnicy w poziomie satysfakcji z leczenia między ofatumumabem a ocrelizumabem. Natomiast występowanie WOP zmniejsza zadowolenie z leczenia. Mimo to, pacjenci leczeni przeciwciałem monoklonalnym zgłaszają wyższy poziom satysfakcji z leczenia w porównaniu z innymi wcześniej stosowanymi terapiami, nawet w sytuacji doświadczania WOP.

Czy WOP jest powodem zmiany leczenia?

17% pacjentów leczonych okrelizumabem rozważa zmianę leczenia z powodu WOP, w porównaniu do 27,8% pacjentów leczonych ofatumumabem. Równocześnie prawie 20% osób, u których WOP ustąpił, rozważa zmianę na alternatywny DMT.

Czy można zapobiegać występowaniu WOP?

Pozytywne efekty w aspekcie WOP może przynieść leczenie depresji, męczliwości. W badaniu małej liczby pacjentów, którzy przeszli na ublituksymab z ocrelizumabu z powodu nieoptymalnej odpowiedzi na leczenie, kilka osób nie zgłosiło WOP przy stosowaniu ublituksymabu.

Planowane są kolejne badania mające na celu ocenę, czy zmiana jednego na inne przeciwciało monoklonalne może złagodzić lub opóźnić WOP.

Podsumowanie

Zjawisko wygasania efektu terapeutycznego jest powszechnie zgłaszane przez pacjentów ze stwardnieniem rozsianym leczonych przeciwciałami monoklonalnymi. Polega ono na przejściowym wystąpieniu lub nasileniu się objawów związanych z SM przed kolejną dawką leku, pomimo ciągłego działania immunomodulacyjnego stosowanej terapii. Mechanizmy leżące u jego podstaw nie zostały w pełni poznane, są najprawdopodobniej wieloczynnikowe. Dotychczas nie wykazano, aby zjawisko wygasania efektu terapeutycznego, stanowiło jednoczynnikowy powód do zmiany leczenia immunomodulującego.

Zasadne jest omawianie tego zagadnienia w codziennej praktyce już na etapie kwalifikacji do leczenia przeciwciałami monoklonalnymi i podczas wizyt kontrolnych. Ustalanie, czy w sytuacji jego występowania, stopień nasilenia objawów przeważa nad korzyściami klinicznymi, czy można wdrożyć działania eliminujące lub zmniejszające stopień nasilenia objawów.

Piśmiennictwo

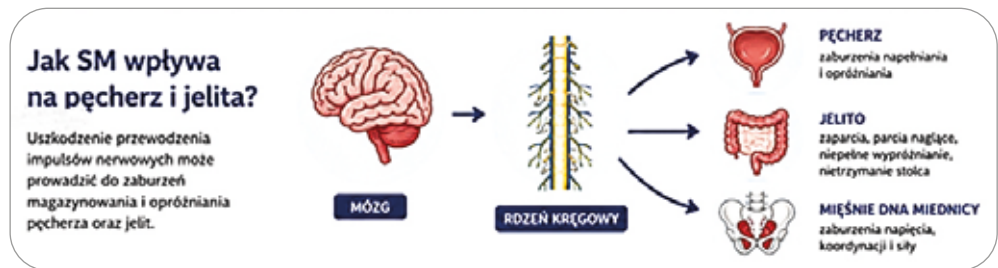
1. Berkovich R. i wsp. Switching to ublituximab from prior anti-CD20 monoclonal antibody therapy: a case report series. *Front. Immunol., Sec. Multiple Sclerosis and Neuroimmunology*. Volume 16 – 2025. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2025.1527102>.
2. Fernandes A.A. i wsp. Exploring the wearing-off phenomenon among anti-CD20 therapies in multiple sclerosis. *Mult. Scler Relat Disord* Vol. 105, January 2026, 106846. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2025.106846>.
3. Gold R I wsp. Study Details. NCT07389590. Study of Ublituximab for Ocrelizumab Wearing-Off in Multiple Sclerosis. <https://clinicaltrials.gov/study/NCT07389590>.
4. Marian L.M. i wsp. The patient-reported wearing-off phenomenon with monoclonal antibody treatments for multiple sclerosis. *MSJ*. April-June 2024; 1-8. <https://doi.org/10.1177/20552173241251707>.
5. Morrow S.A i wsp. Wearing-Off Effect Reports in People with Multiple Sclerosis Receiving Ocrelizumab. *Int J MS Care*.2025; 27:154-162. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2024-083>

dr Lidia Darda-Ledzion
neurolog

Pęcherz, jelita i dno miednicy w stwardnieniu rozsianym

Większość osób słysząc o stwardnieniu rozsianym (SM), myśli przede wszystkim o trudnościach z chodzeniem, zaburzeniach równowagi czy osłabieniu siły mięśniowej. Rzeczywiście, są to jedne z najbardziej charakterystycznych objawów choroby. Istnieje jednak grupa dolegliwości, o których mówi się znacznie rzadziej, mimo że mogą wpływać na codzienne życie równie mocno, a czasem nawet bardziej niż problemy z poruszaniem się.

Należą do nich zaburzenia funkcji pęcherza moczowego, jelit oraz mięśni dna miednicy. Dla wielu pacjentów są to objawy szczególnie trudne, ponieważ dotyczą bardzo intymnych obszarów życia. Wstyd, poczucie skrępowania lub przekonanie, że „tak już musi być”, sprawiają, że problemy te często pozostają niezgłaszane lekarzowi przez wiele miesięcy, a nawet lat. Tymczasem współczesna medycyna dysponuje wieloma metodami, które mogą znacząco poprawić komfort życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane.



Objawy, które mogą pojawić się wcześniej niż problemy z chodzeniem

Choć stwardnienie rozsiane najczęściej kojarzone jest z objawami ruchowymi, niektóre osoby zauważają pierwsze problemy związane właśnie z funkcjonowaniem pęcherza lub jelit.

Częstsze wizyty w toalecie, nagłe i trudne do opanowania parcie na mocz, przewlekłe zaparcia czy uczucie niepełnego wypróżnienia mogą pojawić się jeszcze zanim wystąpią wyraźne trudności z poruszaniem się. Wynika to z faktu, że za prawidłową pracę pęcherza, jelit i mięśni dna miednicy odpowiadają skomplikowane połączenia nerwowe pomiędzy mózgiem, rdzeniem kręgowym i narządami miednicy. Gdy przewodzenie impulsów nerwowych zostaje zaburzone, mogą pojawić się pierwsze sygnały świadczące o nieprawidłowej pracy tych układów. Czy to już sygnał, że warto poszukać pomocy?

Jeżeli coraz częściej zdarza Ci się biec do toalety z obawy przed popuszczeniem moczu, budzisz się kilka razy w nocy, aby oddać mocz, masz uczucie niepełnego opróżnienia pęcherza lub regularnie cierpisz z powodu zaparcí, nie warto czekać. Podobnie wtedy, gdy oddawanie stolca wymaga silnego parcia, trwa długo albo pozostawia uczucie niepełnego wypróżnienia.

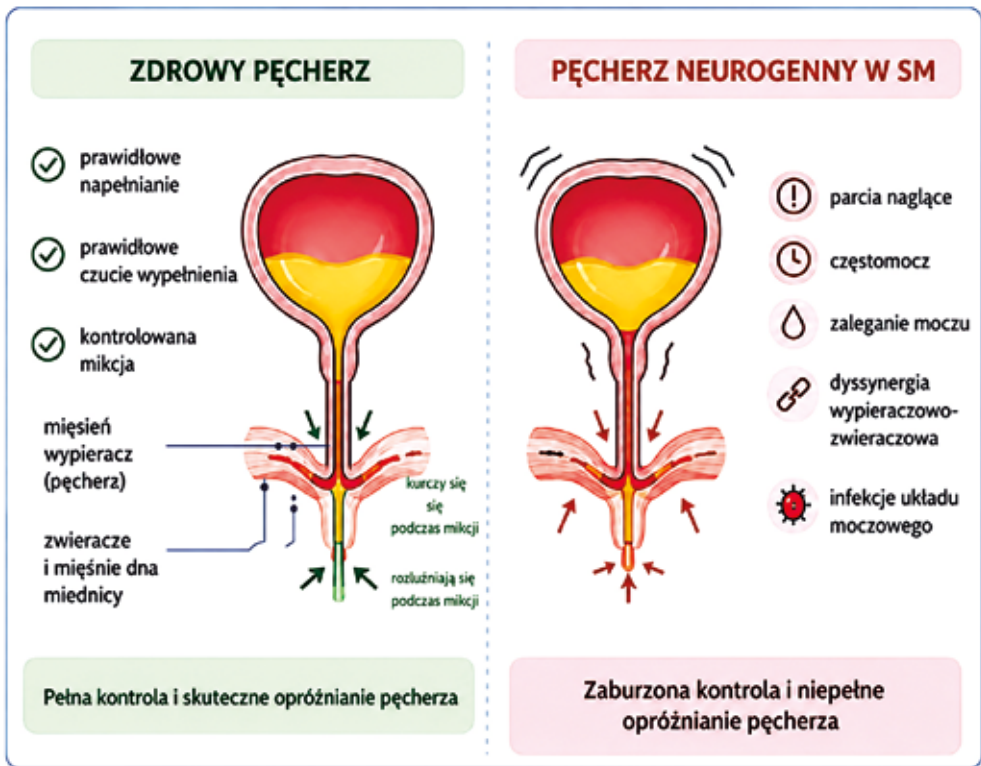
Takie objawy nie są „normalną częścią życia z SM” i powinny być skonsultowane ze specjalistą.

Dlaczego SM wpływa na funkcjonowanie pęcherza i jelit?

Stwardnienie rozsiane jest chorobą neurologiczną, w której dochodzi do uszkodzenia osłonek mielinowych otaczających włókna nerwowe. To właśnie one odpowiadają za szybkie i prawidłowe przekazywanie informacji pomiędzy mózgiem a resztą organizmu. Pęcherz moczowy, jelito grube oraz mięśnie dna miednicy nie działają samodzielnie. Proces wypróżniania, który z pozoru jest prostą codzienną czynnością, wymaga współpracy i kontroli wielu układów i narządów w naszym ciele, a zarządza nim układ nerwowy. Jeżeli sygnały przekazywane przez układ nerwowy docierają z opóźnieniem lub są niepełne,

mogą pojawić się zaburzenia zarówno w fazie napełniania pęcherza i jelit, jak i ich opróżniania.

Szacuje się, że nawet 75–90% osób ze stwardnieniem rozsianym doświadcza w przebiegu choroby problemów związanych z dolnymi drogami moczowymi, a zaburzenia wypróżniania dotyczą około połowy pacjentów.



Pęcherz moczowy pod kontrolą układu nerwowego

W prawidłowych warunkach pęcherz stopniowo napełnia się moczem, a mózg otrzymuje informację o jego wypełnieniu. Kiedy pojawia się odpowiedni moment, dochodzi do świadomego rozpoczęcia mikcji, czyli oddania moczu. Proces ten wymaga

jednoczesnego skurczu mięśnia wypieracza pęcherza oraz rozluźnienia zwieraczy cewki moczowej i mięśni dna miednicy.

U osób ze stwardnieniem rozsianym ten mechanizm może zostać zaburzony. Pęcherz może stać się nadmiernie aktywny i wysyłać sygnały do opróżnienia zbyt wcześnie. W efekcie pojawiają się parcia naglące, częstomocz czy nietrzymanie moczu. Może dochodzić również do sytuacji, w której mięsień wypieracz pęcherza kurczy się, a jednocześnie zwieracze cewki i mięśnie dna miednicy zaciskają się zamiast rozluźniać, co w efekcie prowadzi do utrudnienia a nawet niemożności całkowitego opróżnienia pęcherza. Powoduje to zaleganie moczu, trudności z rozpoczęciem mikcji, osłabienie strumienia moczu oraz zwiększone ryzyko infekcji układu moczowego. Nazywamy to dyssynergią wypieraczowo-zwieraczową.

Niektóre osoby zaczynają planować dzień wokół dostępu do toalety. Rezygnują z podróży, spotkań towarzyskich czy aktywności fizycznej. Warto pamiętać, że nie jest to problem, z którym trzeba zostać samemu.

Jelita również potrzebują sprawnej komunikacji

Równie istotne są zaburzenia funkcji jelit. Dla wielu pacjentów przewlekłe zaparcia stają się jednym z najbardziej dokuczliwych objawów choroby. Prawidłowe wypróżnienie wymaga skoordynowanej pracy jelita grubego, mięśni brzucha, przepony oraz mięśni dna miednicy. Jeżeli któryś z tych elementów nie działa prawidłowo, mogą pojawić się trudności z oddawaniem stolca.

Osoby z SM często opisują konieczność długiego siedzenia w toalecie, silnego parcia, uczucie niepełnego wypróżnienia lub potrzebę stosowania środków przeczyszczających. U części pacjentów rozwija się tzw. dyssynergia odbytniczo-odbytowa.

Oznacza to, że mięśnie dna miednicy zamiast rozluźniać się podczas wypróżnienia, napinają się, utrudniając wydalenie stolca. Zdarza się również, że pojawia się niekontrolowane gubienie stolca, naglące parcia na stolec czy nietrzymanie gazów, co może znacząco wpływać na poczucie bezpieczeństwa i jakość życia.

Znaczenie codziennych nawyków

Stwierdzenie: będę mniej pić, to rzadziej będę chodzić do toalety, to mit. To jeden z najczęstszych błędów popełnianych przez osoby z zaburzeniami funkcji pęcherza. Zbyt mała ilość płynów może powodować zagęszczenie moczu, podrażnienie ściany pęcherza oraz zwiększać ryzyko infekcji układu moczowego. Znacznie lepszym rozwiązaniem jest odpowiednie nawodnienie oraz indywidualnie dobrany plan terapii.

Dla wielu pacjentów z SM gubienie moczu czy stolca to codzienność i choć wiele objawów wynika bezpośrednio z choroby neurologicznej, ogromne znaczenie mają również codzienne nawyki. W praktyce klinicznej często obserwuje się, że pacjenci ograniczają ilość wypijanych płynów w obawie przed częstym oddawaniem moczu. Niestety może to prowadzić do zagęszczenia moczu, podrażnienia pęcherza oraz zwiększonego ryzyka infekcji.

Kolejnym sposobem radzenia sobie z objawami nietrzymania moczu jest chodzenie do toalety „na zapas” aby uniknąć niepożądanych „wpadek”. Może to prowadzić do zmniejszenia czynnościowej pojemności pęcherza i jeszcze częstszych wizyt w toalecie, co tworzy błędne koło i jeszcze bardziej ogranicza funkcjonowanie. Podobnie jest w przypadku wypróżniania. Pośpiech, przewlekłe wstrzymywanie stolca, nieprawidłowa pozycja podczas korzystania z toalety czy nawyk silnego parcia mogą nasilać istniejące problemy.

Dlatego jednym z pierwszych etapów leczenia jest ocena codziennych nawyków na podstawie przeprowadzonego przez pacjenta dzienniczka mikcji i defekacji oraz edukacja dotycząca prawidłowych nawyków.



Fizjologia wypróżniania – dlaczego pozycja ma znaczenie?

Wiele osób nie zdaje sobie sprawy, że wypróżnienie jest złożonym procesem wymagającym współpracy całego organizmu. Podczas oddawania stolca mięśnie dna miednicy powinny się rozluźnić, a odbytnica ustawić w sposób umożliwiający swobodne opróżnienie jelita. Jeżeli mięśnie

pozostają napięte, proces ten staje się znacznie trudniejszy. Dlatego fizjoterapeuci uroginekologiczni często zwracają uwagę na pozycję przyjmowaną w toalecie. Niewielki podnózek pod stopy, pozwalający unieść kolana nieco wyżej niż biodra, może ułatwić rozluźnienie mięśni dna miednicy i usprawnić wypróżnianie. W naturalnym środowisku najbardziej fizjologiczna pozycja do oddania stolca to pozycja kuczna. To prosty przykład pokazujący, jak niewielkie zmiany mogą przynieść realną i odczuwalną poprawę.

Jak może pomóc fizjoterapia dna miednicy?

Jeszcze kilkanaście lat temu problemy z pęcherzem i jelitami u osób z chorobami neurologicznymi kojarzono głównie z farmakoterapią lub zabiegami medycznymi. Obecnie wiadomo, że bardzo ważnym elementem leczenia jest również fizjoterapia dna miednicy.

Pierwszym krokiem nie jest jednak leczenie, lecz dokładna diagnostyka funkcjonalna. Podczas pierwszej wizyty w gabinecie fizjoterapii dna miednicy analizowany jest sposób oddawania moczu i stolca, oceniane jest napięcie mięśni dna miednicy, ich siła, zdolność do rozluźniania, współpraca z oddechem oraz wpływ codziennych nawyków na zgłaszane objawy. Dzięki temu możliwe jest ustalenie rzeczywistej przyczyny problemów i dobranie terapii do indywidualnych potrzeb pacjenta.

Wbrew powszechnemu przekonaniu, mięśnie dna miednicy nie zawsze wymagają wzmocnienia. U wielu osób problemem jest nadmierne napięcie lub brak prawidłowej koordynacji, dlatego terapia może obejmować naukę rozluźniania, prawidłowego oddechu oraz poprawy kontroli nerwowo-mięśniowej.

Na czym polega pierwsza wizyta?

Fizjoterapeuta może przeanalizować dzienniczek mikcji i wypróżnień, ocenić funkcję mięśni dna miednicy, sposób oddychania, postawę ciała oraz nawyki wpływające na pracę pęcherza i jelit.

Biofeedback i elektrostymulacja – nowoczesne wsparcie terapii

W leczeniu zaburzeń funkcji pęcherza i jelit często wykorzystuje się tzw. biofeedback. Jest to metoda pozwalająca pacjentowi obserwować aktywność własnych mięśni na ekranie komputera. Dzięki temu łatwiej nauczyć się świadomego napinania, rozluźniania oraz odzyskania kontroli nad mięśniami dna miednicy. Mamy różne rodzaje biofeedback, np. EMG Biofeedback czy Biofeedback manometryczny. Dla wielu osób jest to pierwszy moment, kiedy mogą zobaczyć, jak faktycznie pracują ich mięśnie.

W niektórych przypadkach zastosowanie znajduje również elektrostymulacja. Delikatne impulsy elektryczne mogą wspierać aktywację oraz relaksację osłabionych mięśni, poprawiać kontrolę nerwowo-mięśniową oraz stanowić uzupełnienie programu rehabilitacji. Zastosowanie elektrostymulacji wymaga jednak doboru odpowiednich parametrów indywidualnie dobranych dla danego pacjenta, a o jej zastosowaniu powinien decydować specjalista po przeprowadzeniu dokładnej diagnostyki.

Kiedy potrzebne są bardziej zaawansowane metody leczenia?

Nie wszystkie problemy można rozwiązać wyłącznie poprzez zmianę nawyków i rehabilitację. W niektórych przypadkach konieczne jest włączenie leczenia farmakologicznego lub

procedur zabiegowych. W zależności od rodzaju zaburzeń, lekarz może rozważyć zastosowanie leków wpływających na funkcję pęcherza, podanie toksyny botulinowej do mięśnia wypieracza, przerywane samocewnikowanie tzw. CIC (Clean Intermittent Catherisation) lub nowoczesne metody neuromodulacji.

Najważniejsze jest jednak to, że decyzja o leczeniu powinna być poprzedzona dokładną diagnostyką i wynikać z rzeczywistych potrzeb pacjenta.

Standardem i podstawą diagnostyki problemów urologicznych u pacjentów z SM są:

- USG dolnych dróg moczowych i pęcherza z oceną zalegania moczu po mikcji,
- badania przepływu cewkowego (tzw. uroflowmetria),
- badanie urodynamiczne.

W przypadku trudności z wypróżnianiem bądź nietrzymaniem stolca podstawą są:

- badania USG transrektalne z oceną morfologii kompleksu zwieraczy,
- badanie manometrii anorektalnej.

Siła współpracy interdyscyplinarnej

Problemy z pęcherzem i jelitami w przebiegu stwardnienia rozsianego bardzo rzadko mają tylko jedną przyczynę. Dlatego najlepsze efekty leczenia osiąga się dzięki współpracy specjalistów różnych dziedzin.

Obok neurologa ważną rolę odgrywają urolog, uroginekolog, proktolog, gastroenterolog, pielęgniarka urologiczna oraz fizjoterapeuta dna miednicy. Coraz częściej mówi się o potrzebie tworzenia wyspecjalizowanych ośrodków zajmujących się neurourologią i neurogastroenterologią, gdzie pacjent może uzyskać kompleksową opiekę i indywidualnie dobrany

plan leczenia. Takie podejście pozwala nie tylko skuteczniej kontrolować objawy, ale również poprawia jakość życia, samodzielność oraz poczucie bezpieczeństwa. Najlepsze efekty osiąga się wtedy, gdy specjaliści współpracują ze sobą i wspólnie tworzą plan leczenia.

Nie warto cierpieć w milczeniu

Problemy z pęcherzem, jelitami i dnem miednicy nie są tematem łatwym. Wiele osób przez lata próbuje radzić sobie samodzielnie, traktując je jako nieunikniony element choroby. Warto jednak pamiętać, że współczesna medycyna dysponuje coraz skuteczniejszymi metodami diagnostyki i leczenia. Odpowiednio dobrane leczenie zachowawcze, fizjoterapia, edukacja oraz współpraca interdyscyplinarnego zespołu specjalistów mogą przynieść znaczącą poprawę codziennego funkcjonowania.

Jeżeli chorujesz na stwardnienie rozsiane i zauważasz u siebie problemy związane z oddawaniem moczu lub wypróżnianiem, porozmawiaj o nich ze swoim lekarzem prowadzącym. To nie są objawy, które trzeba po prostu zaakceptować. To objawy, które można i warto leczyć.

Nie trzeba godzić się na życie podporządkowane najbliższej toalecie. Problemy z oddawaniem moczu czy wypróżnianiem można diagnozować i skutecznie leczyć. Im wcześniej pacjent otrzyma właściwe wsparcie, tym większa szansa na zachowanie komfortu, aktywności i niezależności.

***Martyna Romanowska-Naimska**
fizjoterapeutka dna miednicy*

Znaczenie systematycznej aktywności fizycznej w stwardnieniu rozsianym (SM)

Przez wiele lat osobom chorym na stwardnienie rozsiane zalecano oszczędzający tryb życia z obawy przed nasileniem objawów neurologicznych. Współczesne badania oraz doświadczenia kliniczne wskazują jednak, że odpowiednio dobrana i regularnie wykonywana aktywność fizyczna jest jednym z najważniejszych elementów kompleksowego postępowania terapeutycznego. Obecnie rehabilitacja ruchowa jest traktowana jako integralna część leczenia SM, obok farmakoterapii i wsparcia psychologicznego.

Wpływ aktywności fizycznej na układ nerwowy

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą chorobą demielinizacyjną ośrodkowego układu nerwowego, prowadzącą do zaburzeń przewodzenia impulsów nerwowych oraz stopniowego narastania niepełnosprawności. Regularny wysiłek fizyczny nie usuwa przyczyny choroby, ale może korzystnie wpływać na funkcjonowanie układu nerwowego poprzez zwiększanie neuroplastyczności, czyli zdolności mózgu do tworzenia nowych połączeń nerwowych. Dzięki temu możliwe jest częściowe kompensowanie uszkodzeń powstałych w przebiegu choroby.

Polscy autorzy podkreślają również, że aktywność fizyczna sprzyja poprawie ukrwienia mózgu, zwiększa wydzielanie neurotrofin oraz może wspomagać procesy naprawcze zachodzące w układzie nerwowym.

Wpływ na sprawność ruchową

Jednym z głównych problemów osób z SM jest postępujące ograniczenie sprawności ruchowej. Osłabienie mięśni, zaburzenia równowagi, spastyczność i trudności w chodzeniu prowadzą do zmniejszenia samodzielności. Regularne ćwiczenia pozwalają:

- zwiększyć siłę mięśniową,
- poprawić koordynację ruchową,
- wydłużyć dystans chodu,
- poprawić szybkość poruszania się,
- zmniejszyć ryzyko upadków,
- utrzymać niezależność w czynnościach dnia codziennego.

Według Opary i współautorów, aktywność fizyczna przeciwdziała wtórnym skutkom unieruchomienia, takim jak zanik mięśni, przykurcze stawowe czy pogorszenie wydolności krążeniowo-oddechowej.

Wpływ na zmęczenie

Zmęczenie jest jednym z najczęściej zgłaszanych objawów SM i dotyczy nawet 70–90% chorych. Wbrew intuicji odpowiednio dobrany wysiłek fizyczny nie nasila przewlekłego zmęczenia, lecz może je zmniejszać.

Mechanizm ten wiąże się z:

- poprawą wydolności organizmu,
- zwiększeniem efektywności pracy mięśni,



- lepszą regulacją snu,
- poprawą samopoczucia psychicznego.

W licznych badaniach wykazano, że regularny trening aerobowy należy do najskuteczniejszych metod niefarmakologicznego ograniczania zmęczenia u osób z SM.

Wpływ na funkcje poznawcze

U części chorych występują zaburzenia pamięci, koncentracji i szybkości przetwarzania informacji. Coraz więcej danych wskazuje, że aktywność fizyczna może pozytywnie wpływać również na te obszary.

Regularne ćwiczenia:

- poprawiają uwagę i koncentrację,
- wspomagają procesy zapamiętywania,
- zwiększają szybkość reakcji,
- mogą spowalniać pogarszanie funkcji poznawczych.

Efekt ten jest szczególnie istotny, ponieważ zaburzenia poznawcze często utrudniają funkcjonowanie zawodowe i społeczne nawet bardziej niż niepełnosprawność ruchowa.

Wpływ na zdrowie psychiczne

Osoby z SM są bardziej narażone na występowanie depresji i zaburzeń lękowych. Ograniczenia ruchowe, niepewność związana z przebiegiem choroby oraz przewlekłe zmęczenie mogą prowadzić do obniżenia jakości życia.

Systematyczna aktywność fizyczna:

- zmniejsza poziom lęku,
- redukuje objawy depresyjne,
- zwiększa poczucie sprawczości,
- poprawia samoocenę,
- ułatwia utrzymanie kontaktów społecznych.

Z tego względu rehabilitacja ruchowa jest często traktowana również jako forma wsparcia psychologicznego.

Znaczenie dla jakości życia

W literaturze polskiej wielokrotnie podkreśla się, że poprawa jakości życia jest jednym z najważniejszych efektów regularnych ćwiczeń. Korzyści obejmują:

- większą samodzielność,
- lepszą mobilność,
- łatwiejsze wykonywanie czynności dnia codziennego,
- utrzymanie aktywności zawodowej,
- większą niezależność od pomocy innych osób.

W wielu przypadkach nawet niewielka poprawa sprawności ruchowej przekłada się na znaczącą poprawę codziennego funkcjonowania.

Jakie formy aktywności są zalecane?

Najczęściej rekomendowane są:

- trening aerobowy (marsz, nordic walking, rower stacjonarny, pływanie),

- ćwiczenia

oporowe zwiększające siłę mięśniową,

- ćwiczenia

równoważne

i koordynacyjne,

- ćwiczenia

rozciągające

zmniejszające

spastyczność,

- joga i pilates,



- ćwiczenia w wodzie.

Program ćwiczeń powinien być indywidualnie dostosowany do stopnia niepełnosprawności, wieku oraz aktualnego stanu zdrowia pacjenta.

Wnioski

Analiza polskiej literatury wskazuje, że systematyczna aktywność fizyczna wywiera wielokierunkowy wpływ na przebieg stwardnienia rozsianego. Najsilniej oddziałuje na sprawność ruchową, wydolność organizmu, poziom zmęczenia oraz jakość życia. Chociaż nie zatrzymuje procesu chorobowego, może spowalniać rozwój niepełnosprawności i pomagać chorym dłużej zachować samodzielność. Z tego względu regularny ruch jest obecnie uznawany za jeden z najważniejszych elementów nefarmakologicznego leczenia stwardnienia rozsianego.

Bibliografia

1. Opara J., Kucio C., Socha T., Szczygieł J. Rola aktywności fizycznej w zapobieganiu niepełnosprawności w stwardnieniu rozsianym. *Medical Rehabilitation*, 2012, 16(3), 29–35.
2. Stolorz K., Szeffler-Derela J., Brzęk A., Knapik A.J. Aktywność fizyczna i kinezyfobia a skuteczność rehabilitacji osób chorych na stwardnienie rozsiane, 2021, 100-103.
3. Kwolek A. (red.). *Rehabilitacja medyczna*. Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław, 2013, 65-72.
4. Losy J. (red.). *Stwardnienie rozsiane*. Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2019.

5. Materiały edukacyjne Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego dotyczące aktywności fizycznej i rehabilitacji chorych na SM. 2023-2025.

*mgr Katarzyna Pawłowska,
dr n. med. Monika Zatorska-Berner,
dr n. k. f. Renata Szczepaniak, dr n. med. Jakub Oberbek,
mgr Katarzyna Syrewicz, mgr Katarzyna Wierdak*

POMYŚL... WARTO



„Posiadamy w sobie dużo więcej możliwości
niż o tym wiemy”
Edyta Stein (św. Teresa Benedykta od Krzyża)

Wiersz nie tylko na pourlopową nostalgię

U nas na wsi byliśmy zawsze ciekawi, co tam dzieje się w świecie. Zanim pojawiło się radio i gazety, o świecie opowiadali nam różnego rodzaju obieżyświaty, których z domu wypędziła bieda, wojny, ale i ciekawość świata. Pełnili oni tę misję społeczną, którą dzisiaj pełnią środki społecznego komunikowania. Dzisiaj o dawnym świecie opowiadają nam książki. I tak, szukając czegoś w Internecie, natrafiłem na wiersz, który jak wiele poprzednich, pozwolił mi zebrać do kupy wiele z tego nad czym myślałem nie wiem, ile razy. Natrafiłem na wiersz anonimowy, przez jakiś czas przypisywany Ignacemu z Loyoli. Obecnie mówi się, że powstał on w siedemnastym wieku w środowisku pisarzy jezuickich i jest syntezą „Ćwiczeń duchowych” – podstawowego dzieła założyciela jezuitów, wspomnianego już Ignacego z Loyoli.

„Nie porusza mnie, Boże mój,
by cię kochać,
niebo twojej obietnicy
i nie porusza mnie widmo piekła,
by nie obrażać cię, z lęku.
Ty poruszasz mnie, Panie.
Poruszasz mnie
przybity do krzyża i wzgardzony,
porusza mnie twe ciało w ranach,
poruszają mnie twe zniewagi i twoja śmierć.
Porusza mnie, wreszcie, twoja miłość i tak porusza,
że i bez nieba bym cię kochał,
i bez piekła drżałbym przed tobą.
Nie musisz mi dać nic za to, bym cię kochał,



bo nawet bez nadziei, którą żyję,
tak samo bym cię kochał, jak cię Kocham”.

Wiersz na język polski przełożył prof. Edward Zwolski. To nazwisko, a raczej osoba, sprawiło, że znalazłem się znów w latach stanu wojennego, gdy prof. Zwolski w Komitecie Pomocy Internowanym i Represjonowanym udzielał się jako tłumacz, ale też pomagał w rozdzielaniu darów, organizowaniu kolonii dla dzieci i czego tam jeszcze, co jakoś pomagało stłamszonemu społeczeństwu pamiętać, że „wszystko mija, nawet najdłuższa żmija”.

Wracając do wiersza, nie będę tego sonetu streszczał, omawiał, interpretował z zasadniczego powodu – dzieła sztuki, wszystko jedno czy będzie to wiersz, czy rzeźba, czy przedstawienie teatralne, jeśli naprawdę jest dziełem sztuki posiada coś takiego, czego nie da się wypowiedzieć. To coś można i trzeba wyrazić językiem muzyki czy tańca, ale i tak zostanie to coś, co nazywam resztą większą od całości. Żeby to coś jakoś dotknąć, potrzeba odwagi i cierpliwości. Jeśli tego zabraknie i ten sonet pozostanie niemy, nic nam nie powie. Nie chcąc do tego dopuścić, nie ulegajmy pokusie łatwizny, to znaczy nie mówmy: Nic z tego nie rozumiem, to nie dla mnie, to jakieś bzdury itd., itp. Można i tak, ale gdy przyjdzie na nas „podły czas” i zawali się nam nasz świat, i będziemy mieli powyżej uszu naszych kochanych i niekochanych, i samego takiego czy innego Boga, pomyślmy – ktoś już przed nami przez to przechodził i o tym pisał, to wyrzeźbił, namalował, zapisał w nutach, oto choćby tak jak autor przywołanego sonetu, czy jak Faustyna Kowalska, która przytłoczona niemożnością odpowiedzenia Chrystusowi na Jego miłość, wykrztusiła z siebie takie zdanie: „Jezu, choćbyś mnie zabił, ja Ciebie i tak kochać nie przestanę”.

ojciec Waław Osajca SJ

Między nami

Dwie sosny. Rehabilitacja po mojemu

Po morderczym porannym spacerze siedzę plackiem na fotelu i przez okno obserwuję dwie sosny. Obie mają już swoje lata. Są wysokie. W życiu doświadczyły wiele, bo klimat nadmorski nie oszczędza. Domyślam się, że kiedy były młodsze (a pewnie i teraz też) każdą z nich kaleczył i kaleczy nożykiem nie jeden natchniony, bo zakochany bez pamięci młodzian. Wycinają w ich korze serduszka, strzały albo piszą takie tam; $D + K = M$, czy inne banialuki, które pierwotnie dla obojga zakochanych znaczą wszystko, a po jakimś czasie stają się naiwnymi bzdetami. Na drzewach pozostawiają blizny... Te sosny w końcu rosną obok promenady, więc czemu się dziwić?

Tak czy inaczej, obie doświadczane przez los wyrosły na wysokie i dojrzałe drzewa. Obie oparły się też nadmorskim wichurom targającym ich korony bez litości. Ich doświadczenia – choć sąsiadują ze sobą o dwadzieścia, a może o dwadzieścia pięć metrów – musiały być zgoła różne. Ta rosnąca z lewej strony jest prosta i dorodna. Nazwałem ją szprychą. Rosnąca po prawej stronie jest równie wysoka, ale w połowie swej wysokości rozwidła się na dwa konary. Oba pokrzywione w różne strony, pewnie goniły bez wytchnienia. Spieszyły się, aby sąsiadka ich nie przewyższyła. Nie miały czasu na przyglądanie się sobie, więc rosły prędko. Wspięły się do nieba na taką samą wysokość, jak ich koleżanka – szprycha. Powiedziałem w liczbie mnogiej, że one, te konary. Choć tworzą jedno drzewo, to jednak walczyły

oddzielnie. Tę sosnę, podzieloną wzdłuż na pół bez jej zgody nazwałem kuśtyk.

Bez urazy dla sosny, ale porównałem ją ze sobą, bo też mam problemy ze swoim ciałem i dwie połówki mojego organizmu, współpracując ze sobą, kroczą przez życie jakby oddzielnie. Ta sosna po prawej, ten kuśtyk, musiała przeżyć



w swej przeszłości jakieś dramatyczne zdarzenie, przez co straciła wierzchołek. Nie jest istotne czy złamał go jakiś łobuz, czy może wichur był tym złoczyńcą. Stało się i już. Ona jednak dzięki swej sile przetrwania poradziła sobie z problemem. Jest teraz okazałym drzewem i zadziwia formą.

Z czasów przed chorobowych (zabrzmiało to prawie jak: z czasów prehistorycznych!), no właśnie z tych czasów, kiedy byłem młody i silny – byłem kulturystą i byłem piękny, a co! – został mi przede wszystkim nawyk dbania o swoje ciało, bo jest ono skorupką mi najbliższą i najcenniejszą.

Przez prawie połowę całego okresu mojej choroby było ze mną nieciekawie. Chociaż wówczas o samodzielnym chodzeniu musiałem zapomnieć, to jednak gruszek w popiele nie zasypiałem. Po dziesięciu latach miotania się pośród różnych metod leczenia, kiedy szpikowano mnie sterydami, a stan zdrowia stawał się coraz gorszy, spotkałem grupę osób

mających niekonwencjonalne pomysły na moje dolegliwości. Postanowiłem skorzystać z pomocy bioenergoterapeuty, psychologa – buddystki, dietetyka, a także (dla wzmocnienia członków nadwątlonych przez choróbsko) zacząłem pić zioła serwowane mi przez zielarkę – irydologa. Odtąd zacząłem też żyć według określonych zasad. Ćwiczyłem cierpliwie i choćbym miał podierać się nosem, to wytrwale chodziłem. Najpierw po domu, a później mało sprawne nogi poniosły mnie w plener. Początkowo niezdarnie i z lękiem, ale ponieważ zew natury dopominał się o swoje, parłem do przodu. Kiedy wreszcie, zamiast suchej analizy faktów, nauczyłem się słuchać swego ciała, zaczęły dziać się cuda.

Szeroko pojęta rehabilitacja to, moim zdaniem, najlepsza metoda na wzmocnienie sprawności fizycznej i psychicznej. Świerzbi mnie język, aby dopowiedzieć, że dzięki rehabilitacji powstrzymałem chorobę, a nawet czuję się coraz zdrowszy. Mówię to jednak z pokorą, ponieważ przewaga nad choróbskiem może okazać się chwilowa. Dzięki ozdrowieńczej mocy, którą daje mi moja niezłomna wiara w zwycięstwo, wzmacniam ciało i psychikę, budując wizerunek człowieka zdrowego. Przecież nie kłamię, gdyż być chorym, to czuć się chorym, a ja takim nie czuję się! Choć, mówiąc szczerze, przywłaszczyłem sobie opinię o skuteczności rehabilitacji (bo przecież nie ja ją wymyśliłem), to jednak głęboko wierząc w jej skuteczność, w uzasadniony sposób utożsamiam się z tym określeniem. Umiejscowienie się choroby w lewej półkuli mózgowej zmieniło moje zapatrywanie na świat. Z permanentnego realisty zmieniałem się w zafascynowanego sztuką marzyciela. Stało się tak, jakby choroba pozwoliła mi spojrzeć na świat innymi oczyma i posmakować świata artystycznego, który do tej pory był poza moją sferą zainteresowań.

To, że teraz piszę ten tekst jest, paradoksalnie, „zasługą” choroby, a pisanie stało się dla mnie zupełnie nadzwyczajną formą rehabilitacji i niekończącą się nauką. Odkrywam świat emocji pozwalających mi widzieć siebie jako istotę użyteczną. Dzięki pisaniu mogę spotykać osoby nadające na tych samych falach. Mało tego, nadarza się sposobność powiedzenia światu o tym, co mnie nurtuje. To taki neurobik.

Á propos neurobiku. Aby moje szare komórki nie skisły w mniemaniu, że wiedzą doskonale co, gdzie i dlaczego, przestawiam w domu drobne sprzęty i stawiam je w nietypowe miejsca. Oczywiście staram się robić to z uwagą. Po czasie, kiedy ich szukam, zabawy jest co niemiara.



Będąc już facetem w pełni dojrzałym i tak jak ta sosna – kuśtyk – naznaczonym traumatycznymi doświadczeniami, mogę mówić dokładniej o własnej drodze rehabilitacji. Mnie się wydaje, że wreszcie zacząłem słuchać świata i tego, co ma do zaoferowania, wspierając mnie w walce. Tak, tak – wspierając, bo życie nauczyło mnie jednego: jeśli chcesz sobie pomóc, to pomóż sobie sam! Sposób korzystania ze zdobytej wiedzy i wynikający z tego efekt jest już tylko moją sprawą.

No, właśnie... Zagłębiłem się kiedyś w medytację wymagającą całkowitego wyciszenia się i niemyślenia o niczym. Kiedy zanurzyłem się w błogą ciszę i odizolowałem od świata,

jakiś łobuz wybił mi szybę w oknie i... pies zdechł, jak mawiał Zagłoba, diabli wzięli medytację. To zdarzenie uzmysłowiło mi jednak, że nauka nauką, ale zdobytą wiedzę trzeba jeszcze umieć przepuścić przez samego siebie, przefiltrowując ją w swojej psychice.

Medytuję nadal, ponieważ jest to doskonały sposób na poświęcenie czasu tylko sobie. Podczas tych rozważań zrodziła się nawet dość ciekawa teoryjka. Wymyśliłem sobie, że skoro mam na imię Zenon, to nic dziwnego, że poszybowałem w kierunku filozofii ZEN. Medytując słucham, wącham, smakuję świata, nie odcinając się od niego. Czerpię energię nasycam się nią mając jednak kontrolę nad tym, co się dzieje wokół. Mający związek z moim imieniem stoicyzm (kłania się Zenon z Kition!) pozwolił mi wygładzić kulę energetyczną. Stałem się przez to człowiekiem wyważonym, ale nie oschłym. Dobrze mi z takim wizerunkiem. Ćwiczę sumiennie, jednak nie przesadzam, bo nadgorliwość jest gorsza od faszyzmu! Rehabilitacja daje szansę na sprawność i jest sposobem na godne życie, więc bywam wśród innych, jestem dla innych, a oni też nie pozostają mi obojętni.

Tu konieczna jest dygresja, ponieważ żadna istota na świecie nie jest samowystarczalna i jest zobowiązana do czegoś. Te moje dwie sosny mają pod swoją „opieką” szyszki, igliwie i dbają o nie. Moim obowiązkiem jest natomiast zadbać o dzieci i żonę (obiecałem jej to przy ołtarzu). To też jest rehabilitacja. Ten wątek wymaga komentarza, bo dbanie to nie tylko takie tam: ble, ble, ble, ale całkiem realna konieczność zarabiania forsy na godne życie. Bez pieniędzy, to nawet najdoskonalsza miłość nie przetrwa. Szukanie pracy i uprawianie zawodu nie muszą być tylko siermiężnym obowiązkiem. Dla mnie jest ubogacającą w satysfakcję rehabilitacją. Tylko ja wiem naprawdę, ile radości w sercu sprawia mi widok zadowolonych domowników i uśmiechy na ich twarzach, że męża – ojca stać na wiele.

Aby wzmocnić się fizycznie – a warunki ku temu mam doskonałe, ponieważ mieszkam sto metrów od plaży – kupiłem sobie kijki do nordic walkingu. Spaceruję więc dla dodania sobie animuszu oraz żeby nie spieprzyć tego, czego uczą mnie rehabilitantki, powtarzam sam do siebie: biodro, biodro... Maszeruję, uśmiecham się i z determinacją powtarzam moją mantrę: biodro, biodro... Ciesząc się z małych sukcesów kroczę dalej przed siebie.

Spoglądam przez okno. Powiał mocniejszy wiatr i ugiął wierzchołek szprychy, a ta momentalnie wyprostowała się. Podmuch nagiął też dwa konary kuśtyka. Pochyliły się bardziej niż szprycha, ale kuśtyk był przygotowany na ten atak i przywrócił je do pionu, choć szło mu to oporniej.

Uf... Problemy są po to, by je przeżywać – jak pisał Staff. Kuśtyk radzi sobie doskonale, więc i ja mogę, mam prawo... aaa tam! Mam obowiązek sobie radzić! Na przekór problemom dziarsko i z animuszem dotrzymuję życiu tempa.

Zenon Miszewski

Rady odnoszącej sukcesy fizjoterapeutki dla młodszej wersji siebie, która dopiero poznaje stwardnienie rozsiane

Ponad 10 lat temu Leigh Krauss była już prawie na finiszu studiów, by zostać fizjoterapeutką. Jako była koszykarka w kobiecej drużynie Trinity College w Hartford w stanie Connecticut, zawsze była aktywna i zdrowa. Do pewnego dnia, kiedy straciła wzrok w jednym oku.

Wkrótce zdiagnozowano u niej stwardnienie rozsiane. Tak więc ucząc się radzić sobie z własną chorobą w wieku

około 25 lat, jednocześnie uczyła się, jak pomagać poprzez fizjoterapię pacjentom, których życie również ulegało zmianie pod wpływem choroby.

„Kiedy w swojej pracy spotykam ludzi świeżo po diagnozie choroby, moja empatia i współczucie osiągają zupełnie nowy poziom, bo naprawdę pamiętam, jak to było” – powiedziała Leigh. „To dla mnie jak zamknięcie koła – mogę pomagać ludziom, którzy znajdują się w takiej samej sytuacji, w jakiej ja kiedyś byłam”.

Obecnie 34-letnia Leigh, fizjoterapeutka w Stanford Health Care, zasiada w radzie nadzorczej National Multiple Sclerosis Society – organizacji, która finansuje badania, lobbuje wśród ustawodawców w sprawie polityki zdrowotnej oraz zapewnia pacjentom z stwardnieniem rozsianym dostęp do odpowiednich zasobów. Jest również mężatką, świeżo upieczoną mamą i fizjoterapeutką zajmującą się dużą liczbą pacjentów.

Czy możemy wrócić do tego dnia, kiedy straciłaś wzrok w jednym oku? Co ci wtedy chodziło po głowie? Zakładam, że musiałaś pojechać do szpitala.



Właściwie to nie pojechałam do szpitala. To wiele o mnie mówi, między innymi to, że jestem uparta. Pomyślałam sobie: „Ach, to pewnie moje szkło kontaktowe”. Bardzo często mam zamglone soczewki. Poszłam więc do domu, wyjęłam je i założyłam okulary. Nadal było zamglone. To mnie

zdezorientowało. Widziałam jakby przez pajęczynę – nic nie widać dokładnie, ale dostrzega się zarys kształtów. Po tygodniu to nie minęło. A potem, kiedy goliłam nogi pod prysznicem zauważyłam, że maszynka do golenia działa zupełnie inaczej na mojej prawej nodze niż na lewej. Prawie tak, jakbyś jeździł na nartach, a jedna noga była trochę zdrętwiała. Tak to czułam.

Poszłam do okulisty, który powiedział: „Nie wiem, co się dzieje, ale wiem, że to w zasadzie wykracza poza zakres moich kompetencji”. Skierował mnie więc do specjalisty od siatkówki. Tam było tak samo. W końcu otrzymałam skierowanie do neurologa. Przez cały ten czas myślałam: „To nic takiego”, ale jednocześnie szukałam informacji w Google i wpadłam w panikę. Miałam 25 lat i nigdy wcześniej nic mi poważnego nie dolegało. Poszłam więc do jednej z moich profeserek i opowiedziałam jej o tym wszystkim. Wyraz jej twarzy mnie zaniepokoił, bo wyraźnie dała do zrozumienia: „Coś jest nie tak”.

To bardzo przypomina mentalność sportowca, który „przezwycięża ból”.

Tak, co nie jest zbyt pomocne w przypadku choroby przewlekłej. Tak naprawdę niedasiętego poprostu przezwyciężyć. Poszłam więc do neurologa. To była trzygodzinna wizyta, podczas której przeprowadzono mnóstwo najróżniejszych badań. A obok lekarza stał rezydent i obaj kiwali głowami w tę i z powrotem. Najdziwniejsze w tym wszystkim było to, że sama studiowałam fizjoterapię, również przeprowadzaliśmy badania neurologiczne i akurat byliśmy na etapie programu poświęconym neurologii. Doskonale więc wiedziałam, jak wygląda badanie neurologiczne i co oznaczają wyniki moich własnych testów. Wewnętrznie wpadłam w panikę.

Nigdy nie zapomnę tego lekarza, który ostatecznie podał mi diagnozę. Miał twarz bez wyrazu. Po prostu wszedł do pokoju i bez żadnych uprzejmości wobec pacjenta (co mi nie przeszkadzało – wołałam bezpośrednie podejście) powiedział: „Jestem na 90% pewien, że wykazujesz objawy stwardnienia rozsianego w mózgu i na dwóch poziomach rdzenia kręgowego. Natychmiast wyślemy cię do szpitala. Powinnaś do kogoś zadzwonić”.

Co wiedziałaś wtedy o stwardnieniu rozsianym?

Omawialiśmy to na studiach. Ale jak się z czasem dowiedziałam, u każdego przebiega zupełnie inaczej. Moje dotychczasowe doświadczenia z tą chorobą nie były zbyt pozytywne. Kiedy po raz pierwszy postawiono mi diagnozę, brzmiało to bardzo niepokojąco, nawet przerażająco. Teraz czuję się zupełnie inaczej. Jest we mnie ogromna nadzieja na przyszłość.

Co się stało, kiedy już trafiłaś do szpitala?

Od razu zaczęli podawać mi naprawdę duże dawki sterydów. Te pięć dni, bardziej niż cokolwiek innego, bardzo zmieniły moje życie. Sterydy to prawdziwa huśtawka nastrojów. Jestem osobą o raczej spokojnym, stabilnym usposobieniu, a one najpierw podnoszą cię w górę, a potem zrzucają w dół. Poza tym od razu powodują ogromne zatrzymanie wody w organizmie. To po prostu bardzo namieszało mi w głowie. Zbyt wiele zmian działało się zbyt szybko.

Jeśli chodzi o studia, pomyślałam: „Jeśli wezmę urlop, nie jestem pewna, czy kiedykolwiek je skończę”. Więc jakoś to przetrwałam, ale to było naprawdę burzliwe sześć miesięcy, a nawet rok, podczas których próbowałam wszystko ustabilizować. Odzyskałam wzrok w jednym oku, a potem straciłam wzrok w drugim. Przez pierwszy rok wszystko było

naprawdę poza kontrolą, co, jak się dowiedziałam, jest całkiem normalne, gdy organizm dostosowuje się do życia z chorobą.

Trochę dziwnie zabrzmiałoby, gdy powiem, że mam szczęście, ale naprawdę uważam, że mam szczęście żyć w obecnych czasach. Pierwszy w historii lek na stwardnienie rozsiane odkryto, jak sądzę, w 1993 roku. A teraz jest ich ponad 20. Kiedy dziewięć lat temu postawiono mi diagnozę, było ich 10.

W jaki sposób diagnoza zmieniła twoje podejście do życia i do pracy?

Wszyscy, z którymi pracuję, są niezwykle empatyczni i współczujący, ale nie wiedzą, jak to jest przebywać w szpitalu i przyjmować te wszystkie dziwne w skutkach leki.

Naprawdę trudno jest też wyjaśnić komuś, jak wygląda chroniczne zmęczenie. To coś, czego nigdy wcześniej w życiu przed SM nie doświadczyłam. Nawet całonocne sesje przed egzaminami końcowymi, efekt długiej podróży samolotem czy kac po prostu nie dają się porównać z tym, jak odczuwa się zmęczenie w SM. Ale pomagają mi to w praktyce klinicznej i w pracy z wieloma różnymi pacjentami, ponieważ chroniczne zmęczenie dotyka tak wiele osób, z którymi mam kontakt na co dzień.



Jakie są konkretne przykłady zmian, które wprowadzasz lub pytań, które zadajesz, wynikających z twojego własnego doświadczenia ze stwardnieniem rozsianym?

Wiem, jak u mnie działa zmęczenie. To jak ściana, na którą natrafiasz. Nie da się przez nią przebiec (próbowałam

przez pierwsze kilka lat, ale po prostu się nie da). Odpoczynek naprawdę bardzo pomaga, nawet jeśli trwa tylko pięć minut. Pozwala zregenerować się i naładować baterie do takiego stopnia, że potem można kontynuować ćwiczenia.

Mogę więc powiedzieć: „OK, zwolnijmy trochę. Najpierw kilka ćwiczeń, zrobimy przerwę na odpoczynek. A potem zobaczymy, jak się czujemy”. Osoby z SM są też bardzo wrażliwe na ciepło. Jeśli więc pracujesz z kimś z SM i ta osoba się przegrzeje, pomocne mogą być okłady z lodu. Już samo obniżenie temperatury ciała pozwala kontynuować ćwiczenia i zrobić o wiele więcej.

Wymień jedną rzecz, której usłyszenie naprawdę pomogłoby 25-letniej, świeżo zdiagnozowanej wersji siebie?

Myślę, że upór pomógł mi i nie poddałam się. Żałuję jednak, że nie zrozumiałam wówczas, jak ważne jest zwolnienie tempa, bo to nie oznacza, że się zatrzymujesz.

Myślę, że gdybym miała więcej przykładów ludzi, którzy naprawdę świetnie sobie radzą – nawet w życiu uczuciowym, są w związkach małżeńskich, mają dzieci, odnoszą sukcesy zawodowe i nadal są aktywni – dałoby mi to o wiele więcej nadziei niż miałam wtedy.

Isabella Cueto

<https://www.statnews.com/2022/11/28/lessons-from-a-thriving-physical-therapist-to-a-younger-self-just-learning-about-multiple-sclerosis/>

Każdy dzień jest wyjątkowy

Jane Felstead (74 lata) cierpi na postępujące stwardnienie rozsiane. Zdiagnozowano u niej tę chorobę w wieku 65 lat, po wielu latach odczuwania niewyjaśnionych dolegliwości. Oto, co ona sama mówi o swojej historii:

Jak się czułam, gdy postawiono diagnozę? Podejrzewałam, że coś jest ze mną nie tak już od 17 roku życia. Miałam epizod, podczas którego widziałam wszystko jakby przez mgłę, a praktycznie nic nie widziałam. Kiedy urodziłam dzieci, znów zaczęłam źle się czuć. Powiedziałam o tym mojej mamie, która zabrała mnie do wszystkich dostępnych neurologów. Wszyscy mówili, że nic mi nie jest.

Kiedy urodziłam trzecie dziecko, zachorowałam na zapalenie nerwu wzrokowego. Na krótki czas straciłam wzrok w obu oczach. Jednak czołowi specjaliści w kraju nadal nie pomyśleli o zbadaniu mnie pod kątem stwardnienia rozsianego. Otrzymałam za to wiele sprzecznych porad. Ludzie mówili: „Za ciężko pracujesz, musisz więcej odpoczywać”. Albo: „Nie pracujesz wystarczająco ciężko”. Dlatego tak bardzo odetchnęłam z ulgą, gdy otrzymałam diagnozę. W końcu miałam konkretny powód, dla którego byłam chora.

Jaka była najtrudniejsza zmiana życiowa, z jaką musiałam sobie poradzić? Na początku, po postawieniu diagnozy, najtrudniejsze było sprawienie, by ludzie zrozumieli, co mi dolega. Trudno jest pogodzić się z tym, że ludzie, których kochasz, nie zawsze to rozumieją. Mają wobec ciebie wysokie oczekiwania. Albo bacznie cię obserwują. Jeśli więc jest coś, czego nie możesz zrobić, chcą wkroczyć do akcji i załatwić to za ciebie. To bardzo irytujące.

Rezygnacja z prowadzenia samochodu była jedną z najgorszych rzeczy. Zawsze kochałam samochody, więc



była to dla mnie ogromna strata. Nie tylko dlatego, że to był mój samochód i go lubiłam, ale także dlatego, że oznaczało to ogromną utratę niezależności.

Co pomogło mi sobie z tym poradzić? Skupiłam się na mojej liście rzeczy do zrobienia przed śmiercią.

Kocham zwierzęta, więc kupiłam sobie brytyjskiego kota krótkowłosego niebieskiego. Rok później kupiłam psa, Flossie. To miniaturowy jamnik szorstkowłosy. Jest zabawnym, niegrzecznym, ale cudownym psem. Rozśmiesza mnie i poprawia mi humor. A posiadanie psa sprawia, że wychodzę z domu. Lubię uśmiechać się do ludzi, gdy jadę wózkiem po ulicy, a oni patrzą na mnie i myślą: „O Boże, co mam zrobić?”. Więc się uśmiecham. I oczywiście zawsze mi się odwzajemniają uśmiechem. Staram się też być na bieżąco. Słucham Spotify i lubię dokumenty na BBC i w radiu. Piszę bloga na Instagramie. Bardzo ważne jest, aby utrzymać mózg w aktywności. Prawda jest taka, że miałam ogromne szczęście.

Kiedy ludzie pytają: „Dlaczego ja?”, tak naprawdę powinni zapytać: „Dlaczego nie ja?”. Nie miałam aż tak złego życia. Moje dzieci są już dorosłe, a ja mam ośmioro wnucząt. Moje wnuki są cudowne. Ale denerwuje mnie to, że nie mogę się z nimi bawić tak, jak kiedyś. Nie mogę schylić się do ich poziomu, a im trudno jest usiąść mi na kolanach w wózku. Po prostu nie jestem już taka sama jak kiedyś. I to mnie smuci.

Jeśli chodzi o przyjaciół, spotykam się z wieloma starymi znajomymi, których znałam, kiedy mieszkałam w Sussex. Wszyscy wrócili do mojego życia, nie z powodu mojego stwardnienia rozsianego, ale dlatego, że wszyscy się starzejemy.

Przyjeżdżają do Londynu, piją ze mną kieliszek wina i jedzą lunch, co jest cudowne. Ale czasami czuję się trochę niekomfortowo. Mimo całej miłości świata, nie pasuję do imprezowego życia. W głowie jestem tą samą osobą. Ale wiem, że postrzeganie mnie przez innych jest zupełnie inne.

Co powiedziałabym swojej młodszej wersji, z czasów zanim zdiagnozowano chorobę? Powiedziałabym: „Każdy dzień jest wyjątkowy”. Nigdy nie wiadomo, co się wydarzy.



za: MS Matters Autumn/Winter 2025

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

Alina Machuderska – Wiceprzewodnicząca

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

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 8:00 – 17:00,
- 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 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 PTSR):

- 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.

Zajęcia odbywają się:

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

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.

7. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych soma-edukacji na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia przeznaczone są dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach. 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 – zajęcia zawieszono

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 od godziny 10:30:

- w poniedziałki (w siedzibie Stowarzyszenia),
- w czwartki (zdalnie).

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

10. Warsztaty ceramiczne w pracowni Szlam i Wałek

Zajęcia odbywają się przy ul. Ciepłarnianej 25A/lokal 1 w Warszawie.

Z zajęć mogą skorzystać uczestnicy projektu współfinansowanego ze środków PFRON „SMłowa przystań (...) V” oraz osoby, które złożą deklarację uczestnictwa. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. 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 w siedzibie Stowarzyszenia 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 fizykoterapii, w zależności od wskazań terapeuty, można skorzystać z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej, elektrostymulatora, magnetoterapii, laseroterapii.

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

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

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. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. Liczba osób na warsztatach jest ograniczona.

16. Warsztaty komputerowe

Zajęcia skierowane są do osób, które chciałyby poznać zagadnienia związane z obsługą komputera, m.in. w celu szybkiego komunikowania się z rodziną i znajomymi, uczestniczenia w zajęciach on-line, przeglądania interesujących wiadomości. Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR w wybrane wtorki dwa razy w miesiącu. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. Liczba osób na warsztatach jest ograniczona.

17. Warsztaty lingwistyczne

Celem zajęć lingwistycznych jest rozwój nowych lub utrwalenie posiadanych umiejętności porozumiewania się w języku obcym w różnych sytuacjach życia codziennego lub zawodowego. Ponadto udowodnionym jest, że nauka języków obcych uaktywnia obszary mózgu, które odpowiadają za pamięć, koncentrację i zdolność logicznego myślenia.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR w wybrane soboty dwa razy w miesiącu.

18. Terapeutyczna jazda konna

Terapeutyczny ruch na koniu ma unikalne oddziaływanie dla układu mięśniowego i rozluźnienia mięśni. Jest to niezwykle istotne dla prawidłowego chodu, szczególnie u osób z jego zaburzeniami.

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

19. 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 OW PTSR.

20. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności. Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze.

21. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w zależności od 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 2026 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



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 przystań (...) V”).



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych przez Stowarzyszenie projektów. Osoby zainteresowane uczestniczeniem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne 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.



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.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji na temat 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.

„Sprawić Moc 9”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2024 pn. „Wspieramy aktywność”. Okres realizacji: 1 kwietnia 2025 r. – 31 marca 2028 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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 obejmuje swoim zakresem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania realizowane w ramach projektu to:

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

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

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

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją 4”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2025 pn. „Siła możliwości”. Okres realizacji: 1 lutego 2026 r. – 31 stycznia 2027 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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

Projekt skierowany jest do 150 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: kujawsko-pomorskiego, łódzkiego, mazowieckiego, podlaskiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, zachodniopomorskiego, lubelskiego.

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 PTSR, trzy imprezy zorganizuje Oddział w Łodzi PTSR) z zakresu: malarstwa, rękodzieła artystycznego, choreoterapii. Projekt przewiduje również prezentację wytworzonych przez uczestników autorskich dzieł w formie albumu okolicznościowego.

Poniżej zamieszczamy przewidywane terminy (mogą ulec zmianie) imprez realizowanych przez OW PTSR i OŁ PTSR.

W każdym warsztacie może wziąć udział po 25 uczestników, przy czym osoby te muszą być z co najmniej 4 województw.

Zapisy przyjmujemy od 8 kwietnia 2026 r. Prosimy o rozważne dokonywanie wyboru. Można być uczestnikiem tylko jednego warsztatu realizowanego przez OW PTSR lub OŁ PTSR.

- druga połowa kwietnia 2026 r. – warsztat choreoterapii w woj. zachodniopomorskim, realizowany przez OW PTSR. Uczestnicy z województw: lubelskiego, mazowieckiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, podlaskiego;
- druga połowa maja 2026 r. – warsztat choreoterapii w woj. zachodniopomorskim, realizowany przez OŁ PTSR. Uczestnicy z województw: łódzkiego,

- pomorskiego, zachodnio-pomorskiego, kujawsko-pomorskiego.
- pierwsza połowa czerwca 2026 r. – warsztat malarski w woj. lubelskim, realizowany przez OŁ PTSR. Uczestnicy z województw: łódzkiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, zachodnio-pomorskiego, kujawsko-pomorskiego;
 - druga połowa sierpnia 2026 r. – warsztat malarski w woj. warmińsko-mazurskim, realizowany przez OW PTSR. Uczestnicy z województw: mazowieckiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, podlaskiego;
 - pierwsza połowa października 2026 r. – warsztat rękodzielniczy w woj. małopolskim, realizowany przez OW PTSR. Uczestnicy z województw: mazowieckiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, podlaskiego;
 - druga połowa października 2026 r. – warsztat rękodzielniczy w woj. małopolskim, realizowany przez OŁ PTSR. Uczestnicy z województw: łódzkiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, zachodnio-pomorskiego, kujawsko-pomorskiego.

Osoba, która zgłosi chęć udziału, będzie zobowiązana dostarczyć do biura OW PTSR wypełnioną kartę zgłoszeniową wraz z oświadczeniem RODO, ważnym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności lub dokument równoważny, podpisany i zaakceptowany regulamin uczestnictwa. Dokumenty należy złożyć w terminie do maksymalnie 5 dni po przyjęciu zgłoszenia przez realizatora.

Co się wydarzyło

Spotkanie wielkanocne

Dziękujemy wszystkim członkom Oddziału Warszawskiego, którzy tak licznie przybyli na kwietniowe spotkanie świąteczne w dniu 25.04.2026 r. Mogliśmy się ponownie, wspólnie spotkać i w serdecznej atmosferze porozmawiać, wspominać... a także snuć plany na przyszłość.

Spotkanie rozpoczęło się o godzinie 15:00 Mszą Świętą, a następnie uczestnicy udali się na poczęstunek.

Serdecznie dziękujemy Parafii Św. Andrzeja Boboli w Warszawie za udostępnienie pomieszczeń na potrzeby organizacji naszego spotkania.

Wyjazdowe warsztaty choreoterapii

W dniach od 26 kwietnia do 2 maja br. odbył się pierwszy warsztat wyjazdowy w ramach projektu „Artystyczne dusze Ludzie z pasją 4”. Tematem przewodnim warsztatów była choreoterapia.

Warsztat zrealizowano w Mielnie w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym Syrena. Uczestniczyły w nim 23 osoby, w tym 1 z województwa lubelskiego, 3 z województwa łódzkiego, 3 z województwa pomorskiego, 2 z województwa świętokrzyskiego, 14 z województwa mazowieckiego. Zrealizowano łącznie 40 godzin zajęć.

W trakcie warsztatów beneficjencie uczestniczyli w zajęciach tanecznych oraz relaksacyjnych prowadzonych przez A. Gołygowskiego – choreografa i tancerza. Uczestnicy mieli również zapewnione wsparcie wolontariuszy.

Co przed nami

Rekolekcje ignacjańskie Winda

„Kiedy odnosisz wrażenie, że w niepełnosprawności Bóg o Tobie zapomniał... jest miejsce, w którym możesz usłyszeć Go bardzo wyraźnie – w ciszy...” – tak napisała jedna z uczestniczek rekolekcji Winda, osoba poruszająca się na wózku.

Zapraszamy do przeżycia rekolekcji ignacjańskich – spotkania z Bogiem i z sobą samym w ciszy i na medytacji.

Osobom, które potrzebują pomocy w czynnościach życiowych zapewniamy opiekunów/ wolontariuszy, którzy też odprawiają swoje rekolekcje.

REKOLEKCJE IGNACJAŃSKIE
dla osób z niepełnosprawnością ruchową
i tych, którzy chcą im pomóc

Wspólnota Życia
Chrześcijańskiego
w Polsce



**Bóg, który kocha
całym sercem**

17 - 22 sierpnia 2026

Prowadzący:
o. Dariusz Michalski SJ
o. Wacław Oszejca SJ

Zapisy:
<http://winda.jezuici.pl>
winda@wzch.org.pl

**Dom Rekolekcyjny Księży Pallotynów
Ołtarzew**

Rekolekcje **Bóg, który kocha całym sercem** odbędą się w terminie **17-22 sierpnia 2026 r., w Ołtarzewie pod Warszawą**. Prowadzić je będzie o. Dariusz Michalski i o. Wacław Oszajca.

Wszystkie informacje, świadectwa uczestników, formularze zapisów, znajdują się na stronie <http://winda.jezuici.pl>, kontakt: winda@wzch.org.pl.

Rekreacyjne rejsy statkiem ZEFIR do Serocka

Podobnie jak poprzednim roku, OW PTSR zakupił bilety na kilka rejsów statkiem ZEFIR do Serocka.

Statek wypływa o godz. 9:00 z przystani przy Kanale Żerańskim (okolice przystanku Cementownia 02), o godz. 12:30 przybija do brzegu w Serocku, aby o 14:30 wyruszyć do Warszawy. Rejs kończy się około godziny 18:00. Godziny te, poza godziną rozpoczęcia wycieczki, mogą ulec zmianie, o czym pasażerowie będą informowani podczas rejsu.

Dni rejsów oraz ilość dostępnych miejsc jest zamieszczona na stronie www.ptsr.waw.pl.

OW PTSR na Facebooku

Przypominamy – jesteśmy na Facebooku! Link do profilu naszego Stowarzyszenia – <https://www.facebook.com/OWPTSRS>

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, telefoniczny lub mailowy kontakt z biurem.

Składki członkowskie

Przypominamy Państwu o terminowym opłacaniu składek członkowskich. **W 2026 r. wysokość składki wynosi 60,00 zł.** Członków Stowarzyszenia posiadających zaległości w opłacie składki członkowskiej **prosimy o pilne uregulowanie.**

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