W trosce o godne życie chorych na stwardnienie rozsiane

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Katarzyna Walewska

Zaburzenia wzroku i mowy, problemy z utrzymaniem równowagi i koordynacją ruchową, zaburzenia w odbiorze bodźców, spastyczność mięśni, zaburzenia funkcji pęcherza moczowego - to typowe objawy, z jakimi na co dzień borykają się osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane (SM). Szacuje się, że dziś w Polsce na SM choruje już ok. 60 000 osób. Walka z nieuleczalną chorobą nie jest lekka, wymaga kompleksowej terapii i rehabilitacji, a sami pacjenci bardzo często potrzebują wsparcia w zmaganiach z uciążliwymi dolegliwościami oraz pomocy w codziennym funkcjonowaniu. Potrzeba wsparcia tak licznej grupy chorych była bodźcem, dla którego na początku lat 90-tych powołano Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Przez ostatnie 15 lat swojej działalności organizacja nieustannie dąży do poprawy jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, dokłada wszelkich starań, by zapewnić chorym na SM szeroki dostęp do leczenia oraz rehabilitacji. Celem stowarzyszenia jest zapewnienie podopiecznym pomocy i wsparcia, które pozwolą im pozostawać pełnoprawnymi członkami społeczeństwa oraz prowadzić godne życie. Obecnie stowarzyszenie zrzesza ponad 1 600 członków, z czego ok. 800 osób aktywnie korzysta z pomocy świadczonej przez organizację. Wsparciem stowarzyszenia objęte są osoby mieszkające na terenie Warszawy i okolic. W celu lepszego dotarcia do podopiecznych i ich bliskich, przy oddziale warszawskim obecnie działają trzy koła w Pruszkowie, Józefowie oraz Nowolipiu.

Staramy się docierać do jak największej grupy potrzebujących i kierować do nich taką pomoc, by nie musieli rezygnować z dotychczasowych planów życiowych. Wspieramy chorych w tym, by nauczyli się dostosowywać tryb życia do swoich obecnych możliwości fizycznych związanych z chorobą. Prowadzone przez nas działania stwarzają naszym podopiecznym możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiają poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują chorych ze społeczeństwem, co jest dla ich bardzo istotne - tłumaczy Kwartalnikowi NTM prezes oddziału warszawskiego PTSR, Elżbieta Doraczyńska.

Oddział warszawski PTSR dociera z pomocą do chorych poprzez realizację szeregu programów z zakresu rehabilitacji zdrowotnej, społecznej oraz psychologicznej. Prowadzone działania finansowane są ze środków publicznych oraz darowizn uzyskanych z 1% podatku. *Nasi podopieczni mogą skorzystać z najróżniejszych form wsparcia i rehabilitacji. Prowadzimy grupowe oraz indywidulne zajęcia rehabilitacji ruchowej, masaże usprawniające, zajęcia jogi, tai-chi, hipoterapię, zajęcia na basenie, zajęcia arteterapeutyczne, warsztaty ceramiczne* - wymienia Elżbieta Doraczyńska. *Zapewniamy również pomoc osobistego asystenta, spotkania grup wsparcia, organizujemy różnorodne warsztaty, szkolenia, poradnictwo psychologiczne, prawne i socjalne* - dodaje. *Nie zapominamy o walorach kulturalnych i integracyjnych, dlatego od czasu do czasu organizujemy wycieczki, rekolekcje, wyjścia do teatru czy kina.*

Przy oddziale warszawskim PTSR działa również wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego dla osób chorych na SM. Wypożyczany sprzęt został zakupiony w ramach realizowanych projektów, bądź otrzymany od osób współpracujących z organizacją. Bezpłatnie mogą z niego korzystać członkowie oddziału, którym sprzęt jest niezbędny w codziennym funkcjonowaniu. *Prowadząc wypożyczalnie staramy się wesprzeć osoby, które nie są w stanie z własnych środków wyposażyć się w niezbędny sprzęt rehabilitacyjny. Choć mamy go niewiele, staramy się w taki sposób nim dysponować, by mogło z niego skorzystać jak najwięcej potrzebujących* - argumentuje prezes oddziału.

Z myślą o ciągłym rozwoju wsparcia dla chorych z SM, organizacja od 2002 roku prowadzi również szkolenia dla asystentów osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz opiekunów. Liczba chętnych na tego typu kursy rośnie z roku na rok.

Stowarzyszenie podejmuje również szereg działań zmierzających do zmian w przepisach regulujących dostęp do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny czy środki pomocnicze. Wielu chorych ma problemy z nietrzymaniem moczu, potrzebuje korzystać ze środków absorpcyjnych. Niestety limity, które proponuje Ministerstwo są niewystarczające, dwie sztuki środków absorpcyjnych na dobę to zdecydowanie za mało, by móc godnie funkcjonować w codziennym życiu społecznym czy zawodowym. *Pomimo naszych usilnych działań, resort zdrowia nie chce zrozumieć, że osobie poruszającej się na wózku inwalidzkim, dysponującej dwiema pieluchami na dobę, trudno jest prowadzić w miarę normalne życie* - tłumaczy Elżbieta Doraczyńska.