

N

Numer
specjalny

ISSN 1233-8079

s6/2017

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Urszula Dobrzyniec-Konarska, Anna Sobierańska,
Małgorzata Czapska, Małgorzata Kitowska, Katarzyna Sadłowska
oraz zaangażowani członkowie Towarzystwa

Adres Redakcji: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski, „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa

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



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

ISSN 1233-8079

Drodzy Czytelnicy,

Od wielu lat każdy z nas ma możliwość wspierania prospołecznych działań realizowanych przez różne organizacje pozarządowe. Ważne jest, że to wsparcie nie niesie za sobą konieczności „wyciągnięcia z portfela” pieniędzy i wpłacenia ich na szczytny cel. Wystarczy, rozliczając się z urzędem skarbowym – czyli wypełniając coroczną deklarację PIT (najczęściej 36 lub 37, chociaż nie tylko), wskazać organizację, na którą podatnik ma chęć przekazać swój 1% podatku, wpisując jej numer KRS w odpowiedniej rubryce. Może to zrobić:

- podatnik podatku dochodowego od osób fizycznych (np. osoba pracująca, emeryt, rencista);*
- podatnik opodatkowany ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych;*
- podatnik objęty liniową, 19% stawką podatku;*
- podatnik uzyskujący dochód z odpłatnego zbycia papierów wartościowych oraz pochodnych instrumentów finansowych.*

Nie jest istotne, czy wpisana kwota będzie wynosić 10 groszy czy 200 złotych, ważny jest sam fakt zrobienia tego. Naturalnie, każdy z nas ma możliwość wyboru, czy odda swój 1% na rzecz wybranej instytucji, czy kwota ta wróci do skarbu państwa. Powinniśmy jednak pamiętać, że jeśli sami nie zadamy o nasze wspólne dobro, to nikt inny za nas tego nie zrobi. A tym wspólnym dobrem jest Stowarzyszenie, do którego wielu z nas przynależy, z którym wielu z nas utożsamia się i z którego wielu z nas korzysta.

Tak, Moi Drodzy, mowa tu o Oddziale Warszawskim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Pamiętajcie o naszym numerze KRS 0000 110 888 podczas wypełniania deklaracji PIT.

W tym numerze Nadziei znajdują się artykuły nt. naszego Stowarzyszenia, przybliżające jego charakter, sposób działania i rodzaje podejmowanych działań. Nie zabraknie także ukłonu w kierunku wolontariuszy, którzy od lat świadczą bezinteresowną pomoc.

Zachęcam do lektury!

M.S.

Drodzy Czytelnicy

POMYŚL... WARTO

Razem Możemy Więcej,
czyli o 1% podatku nieco inaczej 4

MIĘDZY NAMI

O Oddziale Warszawskim PTSR słów kilka 7
Wolontariat 10
Nasi wolontariusze – Jola 12
Nasze działania, czyli prowadzone zajęcia i nie tylko ... 15

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR 30
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 32
Co się wydarzyło 38
Co przed nami 40

POMYŚL... WARTO



„Można nie pomagać, można znaleźć wiele racjonalnych argumentów dla konkretnych przypadków, aby nie pomagać. Ale to nic nie zmienia. Nadal będą głodni, chorzy, cierpiący, potrzebujący. Lepiej zgrzeszyć nadmiarem dobroci i naiwności, niż nadmiarem kalkulacji i nieufności.”

o. Fabian Kaltbach OFM

Razem Możemy Więcej, czyli o 1% podatku nieco inaczej

27 lat temu grupa ludzi postanowiła powołać do życia organizację prospołeczną, odpowiadającą na potrzeby ludzi cierpiących na nieuleczalną chorobę Sclerosis Multiplex.

Początki były trudne, jak zresztą początek lat 90., jednakże determinacja ludzi, którzy mieli odwagę podjąć się wyzwania i stworzenia Organizacji, której misją będzie wspieranie osób potrzebujących była wielka. Dziś już niewiele osób pamięta to, co było 5, 10 albo 15 lat temu, żyjemy chwilą tu i teraz. Uważam jednak, że każdy z nas powinien mieć świadomość, jak długą i trudną drogę trzeba było przejść, aby Oddział Warszawski PTSR mógł funkcjonować w obecnym kształcie i oferować tak wiele za tak niewiele.

Na przestrzeni 27 lat zmieniło się prawie wszystko, prócz wynalezienia leku na SM. Mimo wszystko, należy mieć nadzieję, że kiedyś każdy z nas doczeka tej chwili. Żyjemy jednak tu i teraz, i dopóki nie znajdzie się „cudotwórca” pozostało nam korzystać z tego, co mamy.

A co mamy? Otóż bardzo wiele. Istnieją różne systemy i formy wsparcia dla osób potrzebujących, ulgi, dodatkowe uprawnienia. Naturalnie, instytucje państwowe, które realizują te działania, nie są w stanie zabezpieczyć 100% zapotrzebowania. Dlatego powstają Stowarzyszenia, dlatego powstało OW PTSR. I tak jak każda instytucja, tak i nasze Stowarzyszenie potrzebuje wsparcia, aby tu i teraz, a przede wszystkim w przyszłości mogło działać i wspierać osoby chore na SM.

A jak wspiera Oddział Warszawski PTSR?

Odpowiedź na to pytanie zna każdy z nas, kto choć raz z tej pomocy korzystał. Pozwolę sobie jednak wymienić przy-

najmniej kilka form wsparcia: usługa asystenta osobistego, rehabilitacja domowa, rehabilitacja grupowa stacjonarna, masaże, zajęcia mechanoterapii, jogi, tai-chi, zajęcia taneczne, arteterapeutyczne, konsultacje z psychologiem, prawnikiem, pracownikiem socjalnym, dietetykiem, logopedą, organizacja warsztatów wyjazdowych, wycieczek jednodniowych, spotkań okolicznościowych, wydawanie kwartalnika Nadzieja i wiele, wiele innych. Naturalnie, Stowarzyszenie samo z siebie nie byłoby w stanie funkcjonować i realizować tego, co m.in. wyżej wymieniłem. Wręcz koniecznym jest pozyskiwanie środków finansowych z różnych źródeł. Te środki to projekty, które biuro Stowarzyszenia pisze i składa do różnych instytucji, jak PFRON, Miasto Stołeczne Warszawa, Zarząd Województwa Mazowieckiego, Wojewoda Mazowiecki itd. itp. Za pomocą tych projektów i przyznanych dofinansowań Stowarzyszenie może realizować różne formy wsparcia, prowadzić zajęcia, zatrudniać specjalistów (np. rehabilitantów, asystentów, terapeutów), którzy poprzez swoje umiejętności i wiedzę są w stanie pomagać.

Ktoś może zadaje sobie właśnie teraz pytanie: no tak, tak pręźnie działacie, tyle różnych zajęć organizujecie, to po co Wam 1% podatku? I na to pytanie istnieje odpowiedź – nic nie jest wieczne. Każde działanie ma swój początek i koniec, tak jak każdy projekt jest dofinansowaniem, a nie sfinansowaniem wszystkich zajęć. Stowarzyszenie musi posiadać środki, aby móc spokojnie podejmować wyzwania przyszłości, aby móc realizować zajęcia dla swoich członków w niezmiennionej formie, nie ograniczać ich czasowo, ilościowo. OW PTSR nie jest firmą, nie prowadzi działalności gospodarczej, nie sprzedaje swoich usług – nie zarabia pieniędzy. Funkcjonuje dzięki składkom członkowskim, wpłatom 1% podatku, przekazanych darowi-

znom i, w największym stopniu, dofinansowaniom określonych działań. Gdy zabraknie tego ostatniego, pozostanie nam jedynie to, co wspólnie sami jesteśmy w stanie zgromadzić.

Dlatego zwracam się do was wszystkich i do każdego z osobna. Stowarzyszenie jest naszym Wspólnym Dobrem, zadbajmy o nie. To nic nas nie kosztuje. Przekażmy 1% podatku na OW PTSR, propagujmy wśród bliskich, znajomych i nieznajomych – to tak niewiele a jak wiele może zdziałać.

Na koniec, dla przypomnienia, numer KRS naszego Stowarzyszenia to 0000110888.

MIĘDZY NAMI

O Oddziale Warszawskim PTSR słów kilka...

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego to przede wszystkim członkowie. Tworzymy wspólnotę ludzi, których połączyła choroba. Uczestniczymy w działaniach, korzystamy z różnorodnych zajęć. Zapewne wielu z nas nie zdaje sobie sprawy z tego, że to wszystko, co zawiera w sobie nasze Stowarzyszenie, nie mogłoby istnieć bez biurokracji. Tak, to bardziej papierkowa strona tego, co zwykły człowiek – członek Towarzystwa nie doświadcza. Jednakże bez niej organizacja nie może funkcjonować. Dlatego warto jest wspomnieć o tych osobach, które starają się zapewnić ciągłość działań naszej organizacji.

Najwyższą władzą Towarzystwa jest Walne Zgromadzenie Członków, czyli wszystkich nas, posiadających status tzw. członka zwyczajnego. Raz na 5 lat jest organizowane Walne Zebranie Członków, podczas którego wybierani są Delegaci, a więc te osoby, które przez całą kadencję (5 lat) będą podejmować decyzje w zakresie funkcjonowania organizacji. Oczywiście członkowie podczas Walnego Zebrania mogą uznać, że nie wybierają delegatów, a wtedy każdą decyzję w zakresie uprawnień Walnego Zebrania będą podejmować obecni na danym zebraniu członkowie. Walne Zgromadzenie Delegatów (jeśli zostaną wyłonieni i powołani do pełnienia swoje funkcji) wyłania z kolei Radę Oddziału i Komisję Rewizyjną – czyli osoby, będące reprezentantami wszystkich członków Towarzystwa i zarządzające działalnością organizacji. Na samym końcu jest biuro Oddziału, osoby planujące działania i realizujące wszystkie zadania Towarzystwa.

Członkowie OW PTSR to ponad 700 osób. Oddział Warszawski jest najliczniejszym pod względem liczebności członków, ale także największym Oddziałem PTSR na terenie kraju. Obecnie zarządza nim Rada składająca się z 7 osób, a są to:

- Małgorzata Czapska – Przewodnicząca Rady,
- Bożena Jelińska – Wiceprzewodnicząca Rady,
- Agnieszka Karaś – Wiceprzewodnicząca Rady,
- Joanna Okarma – Skarbnik,
- Elżbieta Doraczyńska – Sekretarz Rady,
- Maria Majewska i Aneta Mazurek – jako członkinie Rady.

Kontrolę nad działalnością Rady sprawuje trzyosobowa Komisja Rewizyjna w skład której wchodzi:

- Dariusz Usowicz – Przewodniczący,
- Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca,
- Barbara Więckowska – Sekretarz.

Należy podkreślić, że albo Godnym podkreślenia jest fakt, że, że członkowie Rady oraz Komisji Rewizyjnej pełnią swoje funkcje społecznie, a więc nie pobierają za nie wynagrodzenia.

Tak jak wspomniałem, duża organizacja, realizująca bardzo wiele działań, nie może funkcjonować bez biura i pracowników. Obecnie w biurze pracuje 6 osób, w tym osoba zajmująca się księgowością i kadrami. Pracownicy biura to osoby, dla których kwestie ludzi potrzebujących, w tym także z niepełnosprawnością fizyczną, nie są obce. Posiadają dużą wiedzę i umiejętności w zakresie jak najlepszego wspierania, lecz nie wyręczania. To, co wyróżnia tę grupę to empatia, zrozumienie dla drugiego człowieka, olbrzymia chęć pomagania. Starają się wypełniać swoje obowiązki najlepiej jak potrafią. Często są zabiegani, nie zawsze na ich twarzach widać uśmiech, ale pomimo natłoku spraw i obowiązków zawsze są życzliwi i pomocni.

Nie sposób ich pominąć, tak więc zacznę od żeńskiej strony, a kolejność jest czystym przypadkiem:

Małgosia Kitowska – zaangażowana w pracę dla OW PTSR od 2002 r. Początkowo pracowała jako asystent osób niepełnosprawnych, obecnie koordynator projektów, w tym pracy asystentów osób niepełnosprawnych. Nasz organizator wszelakich imprez kulturalnych.

Kasia Sadłowska – również rozpoczynała swoją pracę w OW PTSR od 2002 r. od pełnienia funkcji asystenta osoby niepełnosprawnej. Zajmuje się organizacją praktycznie wszystkich zajęć odbywających się w siedzibie biura. Niech nie zmyli Was jej niepozorna postać. Kryje się tam wielkie serducho i siła do działania.

Hania Kapuśniak – pracuje w OW PTSR od kilku lat. Prowadzi m.in. rejestr członków, udziela wyjaśnień telefonicznych, wspiera innych pracowników w działaniach.

Ela Lasak – w OW PTSR zajmuje się rejestrem udzielanego wsparcia, koordynuje korespondencję, uzupełnia pozostałych pracowników w ich działaniach.

Grażynka Chodakiewicz – księgowa i kadrowa w jednej osobie. Posiada duże doświadczenie zawodowe, zawsze służy radą i pomocą. U Grażynki wszystko musi się zgadzać.

Marcin Skroczyński – także zaczynał swoją pracę w OW PTSR jako asystent osoby niepełnosprawnej. Obecnie Dyrektor Biura oraz koordynator projektów. Zajmuje się m.in. programami rehabilitacji w warunkach domowych. Nasza „złota rączka”. Jako jedyny mężczyzna w zespole nie rzadko bywa traktowany jako „Lek na całe zło i Nadzieja na przyszły rok...”.

Oczywiście, moim celem nie jest opisanie każdej osoby długim na sześć stron elaboratem. Celem jest tylko przybliżenie ich postaci naszej dużej społeczności.

Mam nadzieję, że nie będą do mnie żywić żalu za powyższe opisy.

Bywalec Biura

Wolontariat

O wolontariacie napisano już wiele: od ustawy z 2004 roku poczynawszy, poprzez liczne broszury i ulotki, na poradnikach skończywszy. Wciąż jednak za mało, aby można było uznać temat za wyczerpany.

Każda organizacja pozarządowa w swoich działaniach bywa wspomagana pracą wolontariuszy. Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w ciągu swoich 27 lat istnienia korzystał i korzysta ze wsparcia „ludzi dobrej woli” – wolontariuszy. Było ich mnóstwo, wspaniałych, dobrych, pomocnych i bezinteresownych ludzi, którzy całym sercem angażowali się w działania naszej organizacji. Poświęcali swój czas, swoje umiejętności i z wielką empatią pomagali chorym. Przychodzili, działali przez lata i, jak to w życiu bywa, odchodzili do innych zadań. Niektórzy pozostali i są z nami do dziś. Wszystkim jesteśmy ogromnie wdzięczni.

Faktem jest, że organizacja taka, jak nasza zawsze potrzebowała, potrzebuje i będzie potrzebować wolontariuszy. Ich praca jest dla nas nie do przecenienia. Z biegiem lat zmieniają się tylko dziedziny, w jakich ich pomoc jest nam potrzebna, a zmiany te wynikają z realizowanych przez nas projektów na rzecz chorych. Czasem jest to pomoc w pracach nieskomplikowanych, jak kolportaż wydawnictw, a czasem wymagających umiejętności, jak pisanie artykułów do kwartalnika „Nadzieja”.

Zmienia się też relacja wolontariusz – organizacja. Ustawa o wolontariacie nie tylko sprecyzowała pojęcie „wolontariusz”, ale określiła również standardy funkcjonowania w organizacji. Jest to podstawa prawna i organizacyjna naszych działań w pracy z wolontariuszami.

Ustawa nie określa jednak rzeczy najistotniejszej: jakim człowiekiem powinien być wolontariusz? Jakie zadania mógłby wykonać na rzecz organizacji?

Z naszych wieloletnich doświadczeń wynika, że w wolontariacie sprawdzają się ludzie bezinteresowni, empatyczni, życzliwi, komunikatywni, sprawni organizacyjnie, otwarci na innych i szanujący drugiego człowieka. Ludzie odczuwający potrzebę działania dla dobra innych, którzy chcą poświęcić swój wolny czas na dobrowolną i bezpłatną pracę w organizacji. Takich ludzi udało nam się pozyskać. W latach 2012-2015 nasza organizacja w ramach projektu „Wolontariusz filarem organizacji” pozyskała grono osób, które po odbyciu kilkunastu specjalistycznych szkoleń, m.in. pierwszej pomocy przed medycznej, szkolenia redaktorskiego, z podstaw prawnych i pozyskiwania funduszy oraz innych, podjęły pracę jako wolontariusze. Wielu z nich działa w stowarzyszeniu nadal. Część z różnych przyczyn zrezygnowała. Ci, którzy pozostali oraz ci, z lat wcześniejszych, stanowią grono ludzi bardzo lubianych i cenionych przez nas wszystkich. Tradycją jest coroczne, grudniowe spotkanie członków stowarzyszenia, pracowników biura i wolontariuszy, w trakcie którego dziękujemy wolontariuszom za ich całoroczną pracę. Wyrazem wdzięczności są wręczane im drobne upominki wykonane przez chorych na stwardnienie rozsiane na warsztatach arteterapii.

Zadaniem stawianym sobie przez Radę naszego stowarzyszenia jest pozyskanie nowej grupy wolontariuszy, którzy pomogliby nam w pracy na rzecz chorych niewychodzących z domu, czasem samotnych ze swoją chorobą.

Małgorzata Czapka

Nasi wolontariusze – Jola

Od ponad dziesięciu lat członkowie naszego Stowarzyszenia w okolicy dnia swoich urodzin, znajdują w skrzynce pocztowej kartkę z życzeniami podpisaną imieniem Jola.

Dla każdego z nas to bardzo miły gest i zapewne są tacy, którzy nie poznali jeszcze Joli Kaszyńskiej, więc pozwólcie, że ją Wam przedstawię w wywiadzie, jakiego mi udzieliła.



Monika Tymińska: Co spowodowało, że zajęła się Pani wysyłaniem kartek z życzeniami do członków zrzeszonych w PTSR?

Jola Kaszyńska: To się przydarzyło około 10 lat temu, kiedy już wiedziałam, że jestem chora. Koleżanki mną pokierowały, powiedziały o Stowarzyszeniu i pojechałyśmy tam razem. Wówczas prezesem była Ela Doraczyńska i to ona zapropono-

nowała mi, abym się zajęła wysyłaniem kartek w zastępstwie za koleżankę, która właśnie zrezygnowała z tego. Nie zastanawiałam się długo, od razu się zgodziłam.

MT: Czy ten, jakby nie patrzeć obowiązek, sprawia Pani przyjemność?

JK: Dla mnie to czysta przyjemność. Oprócz ćwiczeń manualnych, jakie mam codziennie, radość osób, które otrzymują kartki to wielka nagroda za to, co robię. Czasami ktoś zadzwoni do mnie i podziękuje. Kiedyś zadzwoniła do mnie pani, która powiedziała mi, że dziękuje bardzo za kartkę, ale wyznała, że jak się zbliżają jej urodziny i nie dostaje kartki, to się denerwuje i zastanawia co się dzieje, czemu kartki jeszcze nie ma. Tak bardzo się do tego przyzwyczaiła, że wyczekuje kartki rokrocznie.

MT: Skąd Pani wie, kiedy i do kogo należy wysłać kartkę?

JK: Regularnie dostaję ze Stowarzyszenia listę osób obchodzących urodziny w danym miesiącu oraz kartki okolicznościowe. Zazwyczaj jest to lista 50–60 osób, czasami więcej.

MT: Czy wśród osób, do których wysyła Pani kartki, są także takie, które zna Pani osobiście?

JK: Tak, przez tyle lat działania w Stowarzyszeniu i przez udział w różnych wycieczkach, wyjazdach rehabilitacyjnych do Zakopanego, Bochni czy Giżycka, poznałam bardzo wiele osób, członków PTSR. Uczęszczałam na zajęcia z jogi, jeszcze jak odbywały się na Świętojerskiej, na tai-chi, na zajęcia Feldenkraisa i tam też poznawałam ludzi.

MT: Czyli była Pani bardzo aktywną osobą. Czy jest tak dalej?

JK: Teraz trochę mniej odkąd siedziba Oddziału Warszawskiego została przeniesiona na ul. Nowosielecką. Na zajęcia chodzę tylko wtedy, kiedy syn mnie zawiezie, a ponieważ on pracuje, to rzadziej z nich korzystam. Na Świętojerską miałam blisko i często tam bywałam, odbierałam telefony i w ogóle działałam jako wolontariusz.

MT: A więc z wolontariatem jest Pani za pan brat?

JK: Tak, od samego początku. To daje dużo radości, a ja jestem takim człowiekiem, że jak mogę komuś pomóc to, to robię.

MT: No właśnie, moje kolejne pytanie miało dotyczyć tego, czy ta praca sprawia Pani radość.

JK: Tak, zdecydowanie.

MT: Czy dzięki tym działaniom czuje się Pani potrzebna?

JK: Tak, bardzo czuję się potrzebna. Czuję to w szczególności podczas spotkań wielkanocnych czy bożonarodzeniowych organizowanych w kościele św. Andrzeja Boboli, gdy tak wiele osób podchodzi do mnie i dziękuje mi za te kartki. Jest to dla mnie czysta przyjemność i zadowolenie z radości drugiego człowieka.

MT: Jak powstają życzenia, które wpisuje Pani na kartkach?

JK: Nad życzeniami pracuje wiele osób, układamy je wspólnie z Moniką, Elą, właściwie tworzą je wszyscy ze Stowarzyszenia, ja je tylko zapisuję i wysyłam.

MT: Jakie ma Pani plany na przyszłość? Jakies marzenia?

JK: Pewnie, że człowiek marzy, np. o tym, żeby syna ożenić, żeby wspinała synową mieć i przede wszystkim, aby sa-

memu się jak najdłużej dobrze trzymać, w takiej kondycji jaka jest. Żeby jak najdłużej nie musieć korzystać z pomocy innych, żeby dawać sobie radę sama.

MT: To jest piękne marzenie i oczywiście życzę, aby się spełniło!

Nasze działania, czyli prowadzone zajęcia i nie tylko...

Poniżej przybliżamy różnorodność działań prowadzonych w OW PTSR. Zaznaczamy, że nie są to wszystkie zajęcia. Osoby zainteresowane poznaniem pełnej oferty odsyłamy na naszą stronę internetową www.ptsr.waw.pl, bądź zapraszamy do kontaktu osobistego z pracownikami biura.

Choreoterapia

Od kilku lat prowadzimy zajęcia choreoterapii na którą przychodzi grupa osób kochających taniec i tę formę rehabilitacji. Choreoterapia czyli terapia tańcem (dance therapy) to złożona, twórcza, fascynująca, idealna metoda integracji ciała, emocji, umysłu i ducha. Wykorzystuje taniec i ruch ekspresyjny przy muzyce. Pobudza energię, którą ma każdy człowiek. Pozwala uzyskać harmonię, równowagę i samorealizację. Z naszych doświadczeń i obserwacji wynika, że praca z ciałem, odblokowywanie napięć poprawia równowagę i ułatwia chodzenie.

Ciało, jako fizyczny obraz naszego „wnętrza”, stanowi punkt wyjścia do pracy terapeutycznej, transformującej, rozwojowej. A ciało przemawia do nas wieloma językami. Czasem bólem, chłodem, rozedrganiem i drżeniem serca, miłością, tęsknotą za speł-

nieniem, życiem własną pełnią. Pamięć ciała to obrazy, wrażenia zapisane w każdej komórce kości, stawów, mięśni, ujawniające się w niewerbalnej ekspresji i komunikacji przez ruch.



Uczestnicy zajęć mają na swoim koncie występy na scenie Teatru Żydowskiego, gdzie prezentowali zorbę, „Deszczową piosenkę” czy taniec z butelkami z musicalu „Skrzypek na dachu”. Każdy ich występ nagradzany był owacją na stojąco. Teraz nasi tancerze uczą się tańczyć tango i walca angielskiego.

Zajęcia prowadzone są przez solistę Baletu Narodowego p. Arkadiusza Gołygowskiego. Dwugodzinne zajęcia odbywają się raz w tygodniu.

Tai-chi

Ćwiczenie ta-chi wpływa na ciało i umysł przywracając równowagę. Powolne, płynne ruchy przypominające taniec wprowadzają w stan wyciszenia i relaksu, pomagają zachować

wać zdrowie, a nawet leczyć niektóre z chorób. Wprowadzone do zajęć elementy Chi Kung służą utrzymaniu zdrowia, leczeniu choroby, przedłużaniu życia.

Tai-chi w każdym ruchu zawiera rozciąganie i obrót, co wpływa na poprawę zdrowia. Wraz z regularną praktyką ten rodzaj ruchu wpływa głęboko na całe nasze ciało, redukuje napięcia, poprawia krążenie oraz wpływa na wzrost siły i elastyczności. Poprzez przywrócenie właściwego krążenia i uwolnienie od napięć w mięśniach, więzadłach i ścięgnach, Tai Chi pomaga optymalizować funkcjonowanie całego ciała, wszystkich, jego układów, organów i tkanek.

Zajęcia tai-chi to głównie praca nad oddechem i ćwiczenie równowagi, tak często zaburzonych przy SM. Zajęcia mają charakter relaksacyjny. Uspokojony i wyciszony umysł pomaga się głębiej relaksować, odnaleźć spokój i ciszę tak istotne dla osób starszych czy schorowanych. Ćwiczenie tai-chi to również poprawa kondycji psychicznej w myśl zasady w zdrowym ciele, zdrowszy duch.

Zajęcia odbywają się dwa razy w tygodniu i trwają od 1,5 do 2 godz. Prowadzi je p. Arkadiusz Gołygowski.

Joga

Joga to doskonałe antidotum na codzienny stres, przepracowanie, bóle karku i krzyża. Dzięki pozycjom, które przyjmuje się podczas treningu jogi (asanom), rozluźnia się więzadła kręgosłupa, masuje narządy jamy brzusznej oraz pobudza działanie wielu gruczołów, między innymi tych odpowiedzialnych za przemianę materii. Trening jogi wymaga koncentracji i ćwiczenia wysiłku mięśni z oddechem, buduje piękną sylwetkę, poprawia stan zdrowia, działa również kojąco na nerwy oraz wycisza umysł, dodaje energii i siły w codziennym życiu.

Ci z naszych członków, którzy ćwiczą jogę twierdzą, że jest to najlepsze uzupełnienie rehabilitacji grupowej.



W naszym Towarzystwie joga prowadzona przez p. Joannę Bierską odbywa się dwa razy w tygodniu.

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej

Z naszego wieloletniego doświadczenia wynika, że zajęcia grupowe są dla chorych swoistego rodzaju terapią psychologiczną, korzystnie wpływają na poprawę sytuacji zdrowotnej, przeciwdziałają dalszym komplikacjom oraz mają pozytywne oddziaływanie na samopoczucie osób z diagnozą SM. Podczas wspólnych zajęć nasi podopieczni nawiązują kontakty towarzyskie, integrują się i przełamują barierę poczucia izolacji społecznej. Doświadczając możliwości ruchowych własnego ciała, których nawet się nie spodziewali, stają się bardziej pewni swych sił i odważniej podejmują działania związane z wyjściem do lekarza, na spacer, czy też po zakupy. Doświadczenia te po-

partę fachową informacją ze strony specjalistów z pewnością przyczyniają się do większej aktywności społecznej chorych na stwardnienie rozsiane.



Zajęcia rehabilitacji ruchowej grupowej w OW PTSR prowadzone są przez wykwalifikowanych specjalistów posiadających wieloletnie doświadczenie z chorującymi na SM między innymi p. Tomasza Gładysza, p. Sylwię Krześlak czy p. Małgosię Tymińską.

Masaż

Masaż, jako jedna z form terapii osób chorych na SM, od wielu lat jest realizowany w OW PTSR. Techniki masażu są dostosowywane indywidualnie do osoby i mogą łączyć w sobie standardowy masaż leczniczy, terapię punktów spustowych oraz mięśniowo-powięziowe rozluźnianie, zwiększając przez to efektywność zabiegu, co przynosi zdecydowane zmniejszenie dolegliwości. Regularnie stosowany znacząco polepsza samopoczucie, wpływając korzystnie na wszystkie układy organizmu. Jako pomocniczy środek pomaga zwalczać ból, rozluźnia mięśnie, zwiększa zakresy ruchomości stawów. Wzmacnia układ odpornościowy, korzystnie wpływa na układ krążenia i limfy, poprawia trofikę skóry.



Poza czysto fizjologicznymi korzyściami pomaga w uwalnianiu endorfin. Zmęczenie i ból są ściśle powiązane z SM, a ich redukcja pozwala walczyć z depresją i stresem psychologicznym, co wyraźnie wpływa na jakość życia.

Z masażu korzystać mogą osoby o różnym poziomie sprawności. Zajęcia odbywają się dwa razy w tygodniu, a pojedyncza sesja masażu trwa ok. pół godziny. Masaże wykonują p. Iwona Blomkowska oraz p. Emil Jakubiak (który przygotował powyższy opis).

Mechanoterapia, indywidualne zajęcia z fizjoterapeutą

Jedną z podstawowych zalet posiadanego przez Stowarzyszenie sprzętu do mechanoterapii jest stworzenie warunków odciążenia zarówno całego ciała, jak i poszczególnych jego części, także w pozycji pionowej. Zastosowane odpowiednie pasy zapewniają bardzo duże bezpieczeństwo i stabilizację, nie ograniczając przy tym ruchów podczas wykonywanych ćwiczeń. Można więc, dzięki temu urządzeniu, usprawniać układ ruchu w pozycji stojącej, nawet w przypadku osób mających problem ze staniem. Indywidualne podejście specjali-



sty do zróżnicowanych problemów każdego pacjenta to cecha, która pozytywnie wyróżnia rehabilitację w OW PTSR.

Prowadzący zajęcia p. Tomasz Gładysz jest cenionym specjalistą, posiada wiedzę oraz umiejętność przekazywania jej chorym. Pasja i wieloletnie doświadczenie to cechy, które sprawiają, że pacjenci szczególnie cenią sobie powyższe zajęcia.

Arteterapia

Obcowanie ze sztuką to nie tylko doznania estetyczne, pobudzenie wyobraźni i okazja do refleksji. Sztuka może też leczyć. Arteterapia, bo o niej mowa, oznacza terapię poprzez różnego rodzaju działania artystyczne. Adresowana jest do wielu grup odbiorców: dorosłych, dzieci, seniorów, osób cierpiących na różne schorzenia (nie tylko psychiczne) oraz wszystkich, którzy chcą skorzystać z jej dobrodziejstw. Arteterapia opiera się na wykorzystywaniu środków artystycznych i leczących właściwości rozmaitych dyscyplin sztuki (malarstwo, rzeźba, taniec, muzyka, drama, etc.).





Nasze zajęcia polegają na wyrażaniu siebie poprzez malowanie, lepienie czy wyrób rękodzieła artystycznego. Uczestnicy zajęć pod okiem terapeuty p. Sylwii Sypniewskiej (a wcześniej: p. Marty Pindral) tworzą prawdziwe dzieła sztuki.

Zajęcia odbywają się raz w tygodniu i trwają 3 godziny.

Zajęcia teatralne

Zajęcia teatralne stwarzają warunki do wszechstronnego rozwoju poprzez korzystanie z dóbr, jakie daje teatr. Stwarzają pole do przeciwdziałania zahamowaniom. Rozwijają kreatywność i zaufanie do własnych pomysłów. Teatr porusza uczucia. Sztuka teatralna z jednej strony daje możliwość poznania siebie, z drugiej zaś budowania pewnego dystansu wobec swoich słabości oraz „wybrania dla siebie nowej roli”.

Oprócz tych wszystkich niewątpliwych zalet zajęcia teatralne pełnią również rolę rehabilitacji, ponieważ usprawniają narząd mowy, doskonałą koncentrację i uwagę, spostrzegawczość i pamięć.

W OW PTSR zajęcia prowadzi aktor Teatru Rampa p. Julian Mere. I to właśnie pod jego kierownictwem uczestnicy zajęć teatralnych przygotowali i wystawili sztukę Benedykta Hertza „Czupurek”, która wzbudziła ogromny aplauz zarówno u dzieci jak i u dorosłych.

Główka pracuje

Osoby chore na stwardnienie rozsiane wraz z postępem choroby doświadczają nie tylko ograniczeń natury fizycznej,



ale niejednokrotnie cierpią również na zaburzenia poznawcze. Zaburzenia te są często największym wyzwaniem.

Zajęcia „Główka pracuje” mają formę warsztatową. Uczestnicy m.in. poznają efektywne sposoby zapamiętywania i wydobywania z pamięci potrzebnych informacji. Pracują nad poprawą koncentracji i celowego skupiania uwagi. Ponadto, zajęcia nakierowane są na wzmacnianie indywidualnych mocnych stron w funkcjonowaniu poznawczym.

Cotygodniowe zajęcia prowadzi p. Ewa Osóbka-Zielińska.

Asystent

Działalność Oddziału Warszawskiego PTSR to nie tylko rehabilitacja i zajęcia terapeutyczne, ale także szeroko pojęta rehabilitacja społeczna, którą realizujemy poprzez usługę Asystenta Osoby Niepełnosprawnej Chorej na SM. Asystent ma za zadanie umożliwić osobie niepełnosprawnej aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, pełnić rolę podobną np. do przewodników osoby niewidomej. Nie jest opiekunem, nie wyręcza rodziny, choć jej pomaga. Jego usługa polega na pomocy w wykonaniu ściśle określonych zadań. Asystent powinien być odpowiednio przygotowany do swojej roli. Znać podstawowe problemy wynikające ze schorzenia, jakim jest SM – zarówno te dotyczące zdrowia fizycznego, jak i psychicznego oraz sposoby radzenia sobie z nimi. Powinien posiadać pewne cechy charakteru, które umożliwią mu udaną współpracę ze swoim partnerem. Do swojej roli powinien zostać przygotowany podczas wielopoziomowego szkolenia.

Oddział Warszawski PTSR od 15 lat szkoli i zatrudnia asystentów do pracy z chorymi na SM. Zajęcia ze słuchaczami prowadzą wybrani specjaliści: rehabilitant, psycholog, neurolog, pielęgniarka, pracownik socjalny. Wszyscy mają doświadczenie w pracy z osobami chorymi na SM. Takie szkolenie zostało przeprowadzone po raz pierwszy w Polsce w 2002 roku przez

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Odbędzie się ono dzięki pomocy finansowej Przedstawicielstwa Komisji Europejskiej. Wyszkolono wówczas 48 asystentów. Od tego czasu cyklicznie prowadzimy szkolenia dla kandydatów na Asystentów.

Nasi członkowie coraz chętniej korzystają z tej formy wsparcia. W 2017 roku z pomocy Asystenta skorzystało 58 chorych na SM. Udzielone im wsparcie wyniosło ok. 18 tysięcy godzin opłaconych przez PFRON i Miasta Stołecznego Warszawa.

Specjaliści – psycholog, seksuolog, logopeda, prawnik, pracownik socjalny, dietetyk, pielęgniarka, doradca zawodowy

Wszystkie powyższe dyscypliny i specjalizacje wymagają szczególnego podejścia. Praca ze specjalistami odbywa się w trybie spotkań indywidualnych i dostosowanych do potrzeb pacjenta. Pani Ewa Osóbka-Zielińska, p. Marta Pindral, p. Monika Rozmysłowicz, p. Marcin Skroczyński, p. Marta Kamianowska, p. Szymon Bednarczyk, p. Andżelika Pasek-Gilarska, p. Martyna Grzybek, p. Agnieszka Banasiak, p. Iwona Cichowicz to specjaliści, którzy od wielu lat pomagają członkom Stowarzyszenia.

Kultura, rekreacja, rozwój

Oddział Warszawski PTSR włącza swoich członków w działania mające na celu korzystanie przez osoby niepełnosprawne z dóbr kultury, turystyki czy sportu. Od wielu lat organizujemy dla naszych członków wyjścia do teatrów, kin, na koncerty muzyczne, od wielu też lat organizujemy wyjazdy warsztatowe, pielgrzymkowe i turystyczne w różne regiony Polski. Wyjazdy te dają naszym członkom nie tylko możli-



wość podwyższania swoich kwalifikacji, ale także poznawania różnych, atrakcyjnych turystycznie regionów naszego kraju. Na tę część naszej działalności pozyskujemy fundusze w ramach programów PFRON i Zarządu Województwa Mazowieckiego.

Koncerty charytatywne

Raz w roku Oddział Warszawski PTSR organizuje koncerty charytatywne na rzecz swoich członków. Podczas tych koncertów pozyskujemy środki (akcja, loteria) na dofinansowanie, czyli zwiększenie godzin różnych zajęć. Koncerty te cieszą się popularnością nie tylko wśród członków OW PTSR ale także wśród ich rodzin i przyjaciół.

Występowali dla nas: Grażyna Barszczewska, Marian Opania, Julian Mere, Kapela Praska, zespół Warszawa Kijev Express, Singin Birds, Reprezentacyjny Zespół Artystyczny Wojska Polskiego.



Wypożyczalnia sprzętu

Stowarzyszenie dysponuje różnorodnym sprzętem rehabilitacyjnym i pomocniczym dla osób z niepełnosprawnością fizyczną. Większość urządzeń została zakupiona dzięki dofinansowaniu ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Biura Polityki Zdrowotnej Miasta Stołecznego Warszawy. Nasza organizacja pozyskuje również sprzęt od firm i darczyńców prywatnych.

Od wielu lat prowadzimy bezpłatną wypożyczalnię sprzętu. Członkowie Towarzystwa mogą korzystać m.in. z takich urządzeń, jak: rotory elektryczne, mechaniczne, materace i maty do masażu, rowery magnetyczne, stepper, wioślarz, aparaty do elektrostymulacji, aparaty do masażu uciskowego, pionizatory elektryczne, trenery równowagi, kijki do Nordic Walking, wózki inwalidzkie, balkoniki, chodziki.

Osoby zainteresowane wypożyczeniem sprzętu proszone są o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.



Pionizator elektryczny



Rotor elektryczny



Urządzenie do masażu uciskowego

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 09:00 – 17:00

wtorek 09:00 – 18:00

środa 09:00 – 17:00

czwartek 09:00 – 17:00

piątek 09:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia:

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Bożena Jelińska – Wiceprzewodnicząca

Agnieszka Karaś – Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma – Skarbnik

dr Elżbieta Doraczyńska – Sekretarz

Aneta Mazurek – Członek

Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna:

Dariusz Usowicz – Przewodniczący

Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca

Barbara Więckowska – Sekretarz

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński – dyrektor biura

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Hanna Kapuśniak – koordynator

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a

00-160 Warszawa

tel. 22 241-39-86 (sekretariat),

22 119-36-88 (PLiR – subkonta),

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

Magdalena Fac-Skhirtladze – Sekretarz Generalna

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.,
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego); w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Większość prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w czterech grupach:

- we wtorki w godz. 11:00 – 13:00 oraz w godz. 16:00 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w czwartki w godz. 11:00 – 13:00 oraz 15:00 – 17:00.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- we wtorki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00,
- w czwartki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00.

Na zajęcia obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 09:00 – 13:00,
- w piątki w godz. 12:00 – 15:00.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się:

- we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,
- w soboty w godz. 09:50 – 11:20.

5. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Nowosielecką 12:

- w poniedziałki w godz. 15:00 – 17:00,
- w środy w godz. 15:30 – 17:00.

6. Choreoterapia

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 14:00 – 15:30.

7. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się w środy w godz. 11:30 – 13:00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

8. 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 5-cio godzinnym prowadzi Marek Juszczak. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

9. 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 przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 11:00 – 13:00. Zajęcia prowadzi p. Emilia Romanik.

10. Warsztaty teatralne

Warsztaty teatralne obejmują m.in. ćwiczenia z zakresu prawidłowej artykulacji głosek, dykcji, akcentowania, oddechu w procesie mówienia, emisji i modulacji głosu. Podczas zajęć wykorzystywane są różnego typu techniki improwizacyjne, ćwiczenia z zakresu gry aktorskiej, ruchu scenicznego, jak również zabawy, gry teatralne otwierające i integrujące grupę.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 10:45 – 12:45.

11. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer, w piątki w następujących godzinach:

- I grupa – 14:00 – 16:00,
- II grupa – 17:00 – 19:00.

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

12. 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. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

13. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 13:00 – 15:00.

14. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM potrzebujące wsparcia, pomocy w rozwiązywaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do domu pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie. W ramach spotkań z psy-

chologiem możliwy jest również trening funkcji poznawczych, w tym trening EEG biofeedback. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

15. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

16. Pomoc pracownika socjalnego

Porady socjalne udzielane są w biurze w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76/77) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

17. Dietetyk

Osoby zainteresowane konsultacjami dietetycznymi proszone są o kontakt z biurem (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

18. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z biurem – 22 831-00-76/77. Logopeda może spotkać się z Państwem u nas w biurze, albo w domu osoby mniej sprawnej.

19. 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 osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

20. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków. O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

Informujemy o możliwości skorzystania z rehabilitacji domowej w warunkach domowych, finansowanej ze środków NFZ.

Limit na pacjenta wynosi 80 godzin w roku kalendarzowym (jest to suma zabiegów wykonywanych w różnych przychodniach). Rehabilitację na takich warunkach mogą świadczyć przychodnie rehabilitacyjne, które mają podpisany kontrakt z NFZ.

Aby skorzystać z rehabilitacji w warunkach domowych w ramach NFZ konieczne jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu/neurologa z wypisanym rozpoznaniem i zaznaczeniem, że wymagana jest rehabilitacja w domu pacjenta.

**Prowadzone w 2017 r. zajęcia rehabilitacyjne
i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach
projektów dofinansowanych ze środków
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
oraz
Miasta Stołecznego Warszawy.**



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Co się wydarzyło...

W 2017 roku, dzięki środkom finansowym pozyskanym z 1% podatku oraz w ramach konkursów organizowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Biuro Polityki Zdrowotnej Miasta Stołecznego Warszawy, Biuro Pomocy i Projektów Społecznych Miasta Stołecznego Warszawy i Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej zostały zrealizowane różnorodne działania, takie jak:

- grupowa rehabilitacja ruchowa – ponad 340 godzin zajęć;
- indywidualne zajęcia mechanoterapii – ponad 583 indywidualne sesje;
- indywidualne zajęcia rehabilitacji w domu pacjenta – ponad 7200 godzin;
- wsparcie asystenta osoby niepełnosprawnej, chorej na SM – zrealizowano ponad 17 tys. godzin;
- indywidualne zajęcia masażu usprawniającego – zrealizowano ponad 454 pojedyncze sesje;
- zajęcia relaksacji jogi i tai-chi – zrealizowano ponad 270 godzin zajęć;
- zajęcia wokalne – przeprowadzono 70 godzin;
- warsztaty teatralne – przeprowadzono ponad 80 godzin;
- zajęcia choreoterapii – zrealizowano w wymiarze ponad 56 godzin;
- zajęcia „Główka pracuje” – przeprowadzono ponad 80 godzin;
- indywidualne wsparcie specjalistów (logopeda, pielęgniarka, prawnik, psycholog, seksuolog itp.) – zrealizowano ponad 460 godzin wsparcia;
- sfinansowanie przejazdów transportem specjalistycznym dla osób najmniej sprawnych m.in. na zajęcia rehabilita-

- cyjne, warsztaty ceramiczne, arteterapeutyczne, na spotkania okolicznościowe – sfinansowano ponad 1000 przejazdów;
- przeprowadzenie 5 wycieczek jednodniowych – tematycznych do takich miejscowości jak: Wach, Grabarka, Ciechanowiec, Częstochowa, Łowicz;
 - przeprowadzenie szeregu warsztatów stacjonarnych i wyjazdowych ze specjalistami (m.in. psychologiem, prawnikiem, couachem, doradcą zawodowym, fizjoterapeutą, trenerem Qigong), w których wzięło udział ponad 140 osób;
 - zorganizowanie wyjazdowego szkolenia na asystenta osoby chorej na SM;
 - wydanie 6 numerów kwartalnika Nadzieja.

Oddział Warszawski PTSR zorganizował i przeprowadził również:

- dwa mniejsze spotkania okolicznościowe: spotkanie bożonarodzeniowe oraz wielkanocne, zebrania problemowe;
- wyjścia kulturalne na koncerty jazzowe i muzyki poważnej do Mazowieckiego Centrum Kultury i Sztuki;
- w październiku nasze Towarzystwo oraz Klub Dowództwa Garnizonu Warszawa zorganizował i przeprowadził Koncert Charytatywny na rzecz członków OW PTSR. Podczas koncertu wystąpił Reprezentacyjny Zespół Artystyczny Wojska Polskiego;
- przygotował kalendarze na 2018 r.
- przygotował paczki świąteczne dla członków Towarzystwa mieszkających w DPSach i ZOLach.

Prezentowane powyżej działania to tylko część z tego, co OW PTSR realizuje na rzecz osób chorych na SM.

Co przed nami...

Przerwa wytchnieniowa, czyli realna pomoc dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami

Od stycznia 2018 roku Oddział Warszawski będzie realizował pilotażowy program „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”. Program wymyślony i napisany przez Fundację Imago, a współfinansowany ze środków Unii Europejskiej testować będzie kilka organizacji z całej Polski.

W naszych polskich warunkach brak jest pomocy dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Możliwości wynikające z ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych, ustawy o pomocy społecznej czy nowego programu rządowego „Za życiem”, nie dają podstaw do rozwoju usług przerwy regeneracyjnej jako powszechnie dostępnych. A przecież od codziennego wysiłku opiekunów zależy zdrowie i sukces życiowy osób zależnych. To właśnie opiekunowie doświadczają ograniczeń w funkcjonowaniu społecznym i zawodowym spowodowanych koniecznością stałej opieki. W Polsce nadal brakuje form organizacji usług skoncentrowanych zwłaszcza na realizacji praw tych grup osób do tzw. respitecare – opieki wytchnieniowej, jako podstawowego prawa.

Celem usługi opieki wytchnieniowej jest zapewnienie opiekunom faktycznym wsparcia ze względu na obciążenia wynikające z opieki nad osobą zależną, a także realizacja praw opiekunów faktycznych do samorealizacji w nawiązaniu do Karty Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Usługi przerwy regeneracyjnej:

1. Zapobiegają wypaleniu opiekunów i osób zależnych, odciążają fizycznie i psychicznie opiekuna.
2. Pomagają opiekunowi w pełnieniu roli opiekuna oraz umożliwiają funkcjonowanie w innych życiowych rolach.
3. Wzmacniają deinstytucjonalizację wsparcia – w dużej mierze mogą być świadczone w formule środowiskowej.
4. Osobom zależnym oferują możliwość pełniejszego rozwoju i uczestnictwa w środowisku lokalnym lub poza nim.
5. Mogą ograniczać wydatki publiczne na wsparcie osób zależnych i ich opiekunów, zwłaszcza w odniesieniu do kosztów opieki instytucjonalnej i długoterminowej.

Opieka wytchnieniowa może być świadczona w różnej formie:

- wsparcie całodobowe (połączone z noclegiem),
- wsparcie kilkugodzinne,
- wsparcie weekendowe,
- wsparcie w wyspecjalizowanej placówce,
- wsparcie w miejscu zamieszkania,
- wsparcie na zasadach homesharing i programu shared li-mes,
- wsparcie interwencyjne.

Program skierowany jest do opiekunów i to właśnie opiekunowie są jego beneficjentami.

Jeśli chcą Państwo dowiedzieć się więcej lub jesteście zainteresowani taką formą wsparcia bardzo proszę o kontakt – Małgorzata Kitowska, e-mail: malgorzata@ptsr.waw.pl, tel. 22 831 00 76/77.

Przypominamy o możliwości korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach aktualnie realizowanych projektów. Szczegółowe informacje nt. wymienionych niżej działań dostępne są na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl w zakładce „Realizowane projekty”.

„Spraakić Moc”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 24 konkurs

okres realizacji: 1 maj 2016 r. – 31 marzec 2017 r.

1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt skierowany jest do 330 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego i świętokrzyskiego. Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne. Główne działania, jakie są realizowane to:

- rehabilitacja w domu chorego;
- rehabilitacja w ośrodku;
- usługi asystenta osoby chorej na SM;
- indywidualne porady specjalistów np. (psycholog, psychiatra, prawnik, logopeda, dietetyk);
- indywidualne zajęcia na basenie;
- zajęcia relaksacyjne – joga;
- warsztaty wyjazdowe „Porozumienie bez przemocy”.

„Pomocna dłoń 3”



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 2/2016 „Kurs na samodzielność”

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział Warszawski,
Partner – PTSR Oddział Łódź

okres realizacji: 1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.,
1 kwiecień 2018 r. – 31 marzec 2019 r.

Głównym celem projektu jest zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych poprzez wdrożenie kompleksowego programu grupowych i indywidualnych zajęć oraz warsztatów mających na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego ich funkcjonowania.

Główne działania, jakie są realizowane to:

- rehabilitacja w ośrodku,
- rehabilitacja w domu chorego,
- choreoterapia,
- indywidualne zajęcia na basenie,
- wyjazdowe warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji,
- warsztaty stacjonarne „umiejętności autoprezentacji i poszukiwania pracy”,
- konsultacje indywidualne specjalistów.

„Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 2/2016 „Kurs na samodzielność”



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt wspólny: Lider –
PTSR Oddział w Łodzi Partner – PTSR Oddział Warszawski
okres realizacji: 1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.,
1 kwiecień 2018 r. – 31 marzec 2019 r.

Główne działania, jakie są realizowane to:

- rehabilitacja domowa,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne konsultacje specjalistów (np. psycholog, psychiatra, logopeda, prawnik),
- warsztaty ceramiki artystycznej,
- warsztaty dietetyczne,
- BIOFEEDBACK – trening mózgu,
- usprawniające warsztaty wyjazdowe.

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 24 konkurs



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

okres realizacji: 1 kwiecień 2016 r. – 31 marzec 2017 r.
1 kwiecień 2017 r. – 31 marzec 2018 r.

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

1. grupowa rehabilitacja ruchowa,
2. mechanoterapia,
3. masaż usprawniający,
4. zajęcia jogi,
5. zajęcia tai-chi,
6. arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
7. zajęcia wokalne,
8. zajęcia teatralne,
9. zajęcia „Główka pracuje”,
10. wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
11. pomoc logopedyczna,
12. wsparcie dietetyka,
13. rehabilitacja domowa,
14. usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
15. ćwiczenia w wodzie na basenie.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM II”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 2-2017 „Aktywność i wiedza”.

Okres realizacji: maj – grudzień 2017



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez propagowanie w wydawanych przez nas publikacjach (w szczególności w kwartalniku Nadzieja) informacji na temat pozytywnych przykładów życia z chorobą, obowiązujących praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„Pozostań aktywny – wsparcie asystenta w drodze do samodzielności”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m. st. Warszawy (Biuro Pomocy i Projektów Społecznych).

Okres realizacji:

1 grudzień 2015 – 30 listopad 2018 r.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



Celem zadania jest podwyższenie jakości życia i niezależnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych, chorych na SM, mieszkańców m. st. Warszawy. Cel ten będzie realizowany poprzez zapewnienie 21 600 godzin usług asystentów (średnio 600 godz. miesięcznie przez okres 36 m-cy) minimum 20 osobom.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

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

Okres realizacji:

3 marzec 2017 – 31 grudzień 2019 r.

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane poprzez zwiększenie dostępności do różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON w ramach projektu „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM II”.





1%

Twojego podatku znaczy dla nas bardzo wiele!

Sprawia, że ponad 1200 osób chorych na stwardnienie rozsiane (SM) zrzeszonych w naszym Stowarzyszeniu ma dostęp do informacji, różnorodnej rehabilitacji ruchowej i społecznej, pomocy specjalistów, wydawnictw tematycznych oraz wielu innych działań o charakterze aktywizacyjnym czyli po prostu:

szansę na lepsze życie!!!

Aby przekazać 1% na rzecz chorych na SM wystarczy wpisać w deklarację PIT nasz numer KRS 0000110888



Chcesz wiedzieć na co wydatkujemy
pozyskane środki? Co robimy?

Zapraszamy na stronę **www.ptsr.waw.pl**

lub do biura

przy ul. Nowosieleckiej 12 w Warszawie,
tel. **22 831-00-76/77**