

NR 118

ISSN 1233-8079

3/2019

# NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO  
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



## *Drodzy Czytelnicy!*

*Jadę autobusem i nieuwważnie patrzę na reklamy wyświetlające się na monitorze. Nagle coś zatrzymuje mój wzrok na ekranie – przecież to logo PTSR! I ciekawy graficznie krótki filmik o SM. Oglądam z zainteresowaniem. To działa! Ludzie to widzą i informacja dociera. Jak słusznie zauważył przewodniczący PTSR Tomasz Połec w cytowanym w bieżącym numerze wywiadzie, skrót SM już nie kojarzy się tylko ze Strażą Miejską czy Spółdzielnią Mieszkaniową.*

*O różnych sposobach poprawy jakości życia, czy utrzymania tego, co ważne dla normalnego funkcjonowania, piszemy w dziale Między nami. Wspominamy zarówno o działaniach podejmowanych przez PTSR, takich jak kampanie poprawiające świadomość w społeczeństwie, jak i o warsztatach niezależnego życia, własnych pomysłach na rehabilitację, o „rehabilitacji” przez wyjazdy, w tym organizowane przez PTSR warsztaty w Giżycku i Okunince, pielgrzymce na Święty Krzyż oraz rekolekcjach w Falenicy.*

*Jednym z problemów życia z SM jest niewątpliwie spastyczność. W wielu przypadkach tę uciążliwą dolegliwość daje się opłacać lekami czy rehabilitacją. Niestety, niekiedy nasilone objawy, dojmujący ból i silne przykurcze nie pozwalają na normalne życie. Wtedy pomocna może być pompa baklofenowa. Jest to rozwiązanie dość inwazyjne i nie bez skutków ubocznych, ale (jak pisze osoba korzystająca z tego urządzenia) radykalnie poprawiające jakość życia. Piszemy zarówno o technicznej stronie zastosowania, jak i o praktycznym doświadczeniu „życia z pompą”.*

*Ważną sprawą dla bardziej skutecznego działania PTSR jest praca nad zmianami w statucie – wszyscy powinniśmy się z nim zapoznać i zgłaszać swoje uwagi. Nie chodzi o to, żeby*

*zmieniać to, co dobrze funkcjonuje, ale poprawiać to, co wymaga nowego, lepszego rozwiązania.*

*Upalne lato skończyło się. Dobrze, że nie ma już upałów, szkoda, że dni są coraz krótsze. Przychodzi jesień. Ta nostalgiczna, choć bogata w dary natury, pora roku przywołuje zadumę i refleksje nad przemijaniem, ale i spełnieniem. W lipcu tego roku odeszły dwie osoby bardzo zasłużone dla naszego stowarzyszenia. Zamieszczamy wspomnienie o Pani dr Marii Kassur, założycielce PTSR, przez bardzo wiele lat ogromnie zaangażowanej w działalność naszego stowarzyszenia. Jej długie życie, choć niełatwe, było nasycone kolorami i przyniosło też wiele owoców. Wspominamy także Teresę Chmielewską, która dzielnie, zmagając się z wieloma trudami, nie tylko chorobą, przez wiele lat ofiarnie i chętnie pracowała na rzecz OW PTSR.*

*Pytanie o sens, o to, co najważniejsze w życiu, pojawia się w felietonie ojca Wacława Oszejcy.*

*A więc... ciekawej lektury*

**Katarzyna Czarnecka**

*Drodzy Czytelnicy*

## **CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ**

Pompa baklofenowa .....	4
Życie z pompą baklofenową .....	7

## **POMYŚL... WARTO**

Mozambickie marzenia .....	14
----------------------------	----

## **MIĘDZY NAMI**

Mówią o nas .....	18
Niezależne Życie - co to znaczy .....	21
Moja mała wakacyjna rehabilitacja .....	27
25 lat KOMR w Dąbku .....	31
Wrażenia z wyjazdu na Mazury .....	34
Pielgrzymka na Święty Krzyż .....	35
Okuninka .....	37
Oaza ciszy .....	39
Rekolekcje dla osób niepełnosprawnych w Falenicy... ..	41
Dr Maria Kassur .....	42
Teresa Chmielewska .....	44

## **PRAWO I MY**

Nowy statut PTSR .....	45
------------------------	----

## **RAZEM**

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR .....	46
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR .....	48
Aktualnie realizowane projekty .....	53
Co się wydarzyło .....	60
Co przed nami .....	63

# CO NOWEGO...

## CZYLI O STARYM INACZEJ

---

### Pompa baklofenowa

W ramach IV Kongresu Wyzwań Zdrowotnych, w dniach 7-8 marca 2019 r. odbyła się sesja „Jak technologie medyczne nielekowe odmieniły życie Polaków?”, na której omawiano **nowoczesne metody leczenia poważnej spastyczności**. Spastyczność w SM to sztywnienie i nadmierne napięcie mięśniowe, które pojawia się na skutek zaburzeń przesyłania impulsów nerwowych do mięśni. Najczęściej dotyczy kończyn dolnych, ale może dotyczyć też innych grup mięśni. Spastyczność może doprowadzać do kłopotów z poruszaniem się, powoduje też ryzyko wystąpienia utrwalonych przykurczów stawowych i ból.

Leczenie farmakologiczne oraz rehabilitacja stanowią podstawowe metody pomocy chorym z SM doświadczającym spastyczności. W czasie wspomnianej sesji dr Tomasz Stępień, specjalista neurochirurgii i neurotraumatologii w Klinicznym Oddziale Neurochirurgii Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu wyjaśniał, że można stosować leczenie ogólnoustrojowe w postaci doustnej lekami typu baklofen, jednak taka metoda jest obciążona poważnymi konsekwencjami. Działanie leku dotyczy całego organizmu a idealnym założeniem byłoby, żeby wpływ dotyczył tylko rdzenia kręgowego, a w konsekwencji mięśni szkieletowych.

Dr Stępień zwracał uwagę, że w przypadku podawania leku doustnie, zanim dotrze do płynu mózgowo rdzeniowego, do przestrzeni podpajęczynówkowej, musi pokonać barierę „przejsia”. Skutkować to może negatywnymi w postaci zmniejszenia napięcia wszystkich grup mięśniowych, depresji układu oddechowego, czyli zmniejszenia częstości oddechów oraz objętości oddechowej. Równie depresyjny może być wpływ leku na układ krążenia - wyjaśniał dr Stępień.

Baklofen może być podawany bezpośrednio dokanałowo, do przestrzeni podpajęczynówkowej (ITB – Intrathecal Baclofen Therapy), zwłaszcza w przypadkach, gdy brak jest oczekiwanych efektów lub wystąpią niepożądane działania przy stosowaniu doustnym. Pozwala to wykorzy-



stać około 100-krotnie niższą dawkę baklofenu. Ten sposób leczenia spastyczności wymaga jednak ingerencji chirurgicznej, polegającej na odpowiedniej implantacji programowalnej pompy baklofenowej (ITB). Urządzenie do infuzji składa się z cewnika dokanałowego, wszczepianego zazwyczaj przez dośacie lędźwiowe, oraz pompy, którą umieszcza się podskórnie, najczęściej w powłokach brzusznych. U pacjentów z nasiloną spastycznością zastosowanie dokanałowej infuzji baklofenu jest bezpieczne i daje bardzo dobre efekty terapeutyczne. Dawkę baklofenu można stopniować w zależności od potrzeb konkretnego chorego, poprzez odpowiednie zaprogramowanie pompy. Można też tę dawkę w ciągu doby zmieniać, co daje komfort choremu w razie nasilenia spastyczności w określonych porach, na przykład w nocy. Pierwsze napełnienie pompy



ma miejsce podczas zabiegu implantacji. Początkowa dawka leku to z reguły dwukrotność dawki podanej w teście przed zabiegiem, po której pojawiła się satysfakcjonująca terapeutycznie odpowiedź. Jest to najczęściej około 100  $\mu\text{g}$  na dobę. W kolejnych dniach dawka dobową jest zwiększana, aż do uzyskania pożądanego obniżenia spastyczności. Za pomocą igły, drenu, strzykawki i filtra usuwa się lek pozostały w zbiorniku,

podaje nową porcję i, w razie potrzeby, przeprogramowuje urządzenie za pośrednictwem portu radiowego.

Zdaniem dr. Stępnia przewaga metody z użyciem pompy baklofenowej jest bezdyskusyjna - umożliwia dotarcie leku do punktu, na którym nam zależy, z pominięciem układu pokarmowego i jego oddziaływania ogólnoustrojowego.

Mimo, że mogą pojawić się pewne problemy, pompa baklofenowa w sytuacjach bez wyjścia, bez innej szansy na powrót do normalnego napięcia mięśni, jest znakomitą metodą z uwagi na jej wysoką skuteczność, przy niewielkich działaniach niepożądanych. Co więcej, jest to procedura w Polsce całkowicie refundowana już od ponad dwóch lat. Dziwi znikoma wiedza w Polsce o dostępności tej terapii.

***opracowała Redakcja***

***na podstawie artykułu M. Mraz, M. Chantsoulis, I. Nowak, P. Wdowiak, J. Urbanowska, J. Sakowski, Ma. Mraz w Acta Bio-Optica et Informatica Medica 4/2011, vol. 17, a także strony: <https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/spastycznosc-w-przebiegu-stwardnienia-rozsianego-sm-aa-jKzN-Yjaj-6j fz.html>***

## **Życie z pompą baklofenową**

Jak zmieniło się moje życie po wszczępieniu pompy? Można powiedzieć, że diametralnie.

W wypadku drogowym 14 lat temu doznałam urazu kręgosłupa szyjnego. Najpierw wystąpił u mnie niedowład wiotki, później pojawił się niedowład spastyczny. Kiedyś dzieliłam życie na: przed wypadkiem i po wypadku. A teraz dzielę na: życie przed pompą i życie z pompą.

Spastyczność to niewyobrażalny ból, pozrywane mięśnie, ścięgna. To ciągłe wizyty u specjalistów - gastrologa, ortopedy, urologa, neurologa i wielu innych. Przez jedenaście lat przeszłam chyba wszystkie metody leczenia. Dostawałam już graniczne, krytyczne dawki leków, które praktycznie zatruwały mój organizm i właściwie nie było już żadnej szansy na jakąś poprawę. Stosowano u mnie leki doustne, takie jak Baklofen, Sirdalud, Sativex, Toxyna otulinowa, a także masaże i akupunkturę.

W którymś momencie przestałam już tolerować Baklofen. Pojawiła się silna depresja, żołądek odmówił posłuszeństwa – wymiotowałam bezpośrednio po przyjęciu leków. Nie było już żadnej możliwości leczenia ani rehabilitacji. Ból był tak silny, że nie można było mnie nawet dotknąć. W momencie rezygnacji z walki o życie pojawiła się nadzieja: pompa baklofenowa.

### **Co się zmieniło po wszczępieniu pompy**

Jest to „leczenie w punkt” jak określił to dr Tomasz Stępień, specjalista neurochirurgii i neurotraumatologii podczas IV Kongresu Wyzwań Zdrowotnych (7-8 marca 2019 r.), w którym miałam również przyjemność uczestniczyć. Dzięki wszczępieniu pompy, dostałam drugie życie. Zabieg został wykonany w dniu moich urodzin, więc otrzymałam piękny prezent. Już na pierw-



szym obchodzie po zabiegu byłam świadoma, obudziłam się po wieloletniej weteracji. Wcześniej, kiedy byłam na lekach doustnych, byłam stłumiona, wręcz nieprzytomna, wybudzałam się tylko na chwilę. I nagle obu-



dziłam się! Pomogła mi nowoczesna medycyna i wspierali lekarze. Zaraz po wszczępieniu pompy powiedziałam lekarzom, że „obudzili Śpiącą Królową”.

Pompa nie leczy przyczyny spastyczności, ale pomaga przetrwać. Może kiedyś pojawi się lek na przyczynę tej dolegliwości, a nie tylko na objawy. Spastyczność u mnie jest teraz dużo słabsza i nie tak bardzo męcząca, a ja jestem świadoma tego, co się ze mną dzieje. Mój umysł nie jest skażony lekami. Moje życie z pompą trwa już 3 lata. Założyłam fundację i pomagam osobom ze spastycznością. Prowadzę Grupę Wsparcia na facebooku „Życie z pompą baklofenową”, gdzie wymieniamy doświadczenia życia ze spastycznością.

### **Wskazania do wszczępienia pompy baklofenowej**

- ciężka uogólniona spastyczność,
- brak efektów stosowanych leków doustnych,
- okres powyżej jednego roku po urazie,
- wiek powyżej 4 lat,
- dodatnia odpowiedź na dokanałową próbę baklofenem w dawce 50-100 mcg.

### **Test kwalifikacyjny**

Test polega na podaniu niewielkiej dawki leku do przestrzeni podpajęczynówkowej rdzenia i ocenie spastyczności w kolejnych godzinach. Pacjent, który przejdzie pomyślnie test kwalifikacyjny, może zdecydować, czy chce mieć wszczepianą pompę, czy nie. To do niego należy ostateczna decyzja i może ją w każdej chwili zmienić. Jeśli zdecyduje się na implantację, to uruchamiana jest procedura zamówienia pompy i refundacji. Każdy przypadek jest indywidualnie rozpatrywany przez NFZ, ponieważ pompy baklofenowe to drogie urządzenia. Procedura trwa około miesiąca.

Pacjenci ze spastycznością po udarach, urazach, ze stwardnieniem rozsianym, czy mózgowym porażeniem dziecięcym leczą się w poradniach leczenia bólu. Dostają leki na spastyczność i często na tym się kończy. Brak jest przepływu informacji między specjalistami neurologii lub rehabilitacji a neurochirurgami. Lekarz, który nie widzi możliwości dalszego leczenia farmakologicznego, powinien skierować pacjenta do neurochirurga na kwalifikację do wszczepienia pompy baklofenowej lub szukać innej metody dalszego leczenia. Często niestety pacjenci zostają sami ze swoją chorobą.

Jest wiele ośrodków w Polsce, które zajmują się kwalifikacją do wszczepienia pompy. Wystarczy skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu do Poradni Neurochirurgicznej na test kwalifikacyjny.

### **Implantacja pompy**

Pompa baklofenowa jest okrągłym metalowym pojemnikiem wielkości krążka hokejowego o średnicy około 10 centymetrów i pojemności 40 ml dla osób dorosłych i 20 ml dla dzieci. Zabieg jest wykonywany w znieczuleniu ogólnym. Do kanału kręgowego wprowadzony jest cewnik, a druga końców-

ka cewnika jest w pompie. Z reguły pompa jest umieszczana pod skórą, między talerzem biodrowym a żebrami. Pompę programuje się telemetrycznie, a jej zbiornik uzupełnia się przez nakłuwanie specjalnej membrany co kilka miesięcy. Jeśli rana dobrze się goi, pacjent może wyjść ze szpitala już 2-3 dni po zabiegu. Wraca dopiero na uzupełnienie leku.

### **Jak działa**

U większości pacjentów pompa podaje lek w takich samych dawkach przez całą dobę, jednak można to regulować. Lekarz programuje dawki w zależności od potrzeb pacjenta.



Lek dostarczany jest stale. Pompę można zaprogramować tak, aby zmieniała ilość leku wiele razy w ciągu doby, w zależności od potrzeb. Jeśli pacjent zauważy, że spastyczność narasta mu o jakiejś porze dnia bardziej, może dostać bolusy, czyli jednorazową większą dawkę leku. W moim przypadku ustawialiśmy dawkę całkowicie według moich potrzeb tak, żebym odczuwała jak najmniej bólu i żebym mogła mieć przeprowadzaną rehabilitację. Dr Marek Prokopienko i dr Jakub Wojciechowski, neurochirurdzy z Centralnego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Warszawie, byli bardzo cierpliwi.

### **Uzupełnianie leku**

Należy bezwzględnie przestrzegać terminu uzupełniania leku, gdyż zbyt mała ilość leku może być niebezpieczna dla zdrowia i życia.

### Korzyści:

- pacjenci mają możliwość rozpoczęcia fizjoterapii, ponieważ zmniejsza się sztywność mięśni,
- może zwiększyć udział pacjenta w czynnościach pielęgnacyjnych,
- może zwiększyć się samodzielność pacjenta w zakresie higieny i samodzielnego poruszania się na wózku,
- zmniejsza się ból oraz liczba spazmów.

W razie konieczności (np. nietolerancji) pompę można wyjąć.



### Wymiana pompy

Pompa działa zwykle 7 lat w zależności od tego, ile leku codziennie dostarcza. Urządzenie jest wymieniane na nowe bez konieczności wymiany cewnika. Pompa ok. 90 dni przed końcem okresu pracy powinna uruchomić alarm ostrzegawczy, a jeśli nie zostanie wymieniona, to uruchomi się alarm krytyczny. Zatrzymanie pompy jest niebezpieczne i należy pilnować terminu wymiany urządzenia!

### Problemy i utrudnienia

- Terapia pompą baklofenową nie jest pozbawiona powikłań związanych z oddziaływaniem baklofenu, nietolerancji lub nadwrażliwości na lek objawiających się m.in.: bólami głowy, wymiotami, nudnościami, nadmiernym obniżeniem napięcia, sennością, zaburzenia-

mi oddechowymi, poznawczymi oraz zaburzeniami mikcji. Powikłania te są najczęściej skutkiem błędnego zaprogramowania pompy i są odwracalne.

- Mogą wystąpić też inne powikłania, jak np.: niedrożność cewnika, uszkodzenie worka oponowego, uszkodzenie systemu elektronicznego czy infekcje związane z implantacją.
- Problemem jest znikoma wiedza wśród lekarzy i rehabilitantów o dostępności tej terapii mimo tego, że zabieg wszczepienia pompy, jak i każde kolejne uzupełnianie lekiem, są refundowane.
- Uprawnienia do wszczepiania i napełniania lekiem pomp baklofenowych mają tylko oddziały neurochirurgiczne i lekarze neurochirurdzy, co ogranicza dostęp do usług.
- Po wszczepieniu pompy konieczna jest stała i dedykowana rehabilitacja, aby nie doprowadzić do zaników mięśniowych i właściwie wykorzystać działanie leku.

### **Wniosek**

Nauczyłam się żyć z pompą i dla mnie jest to sposób na spastyczność prawie idealny. Dlaczego prawie? Pompa wbija mi się w żebra i uciska trochę przeponę, moje życie jest uzależnione od terminów „tankowania pompy”, nie mogę leżeć na brzuchu, nie mogę przebywać w saunie, bo ciepło zwiększa wydzielanie leku itp., ale to wszystko kosmetyka w porównaniu z tym, co miałam przed pompą. Jestem trochę jak RoboCop z tym wszczepionym urządzeniem, ale co tam. Mogę się dalej leczyć i rehabilitować.

*Agnieszka Dąbkowska,  
Fundacja Zdrowie Jest Najważniejsze*

# Pomyśl... warto

---



*Człowiek jest wielki nie przez to, co ma,  
nie przez to kim jest, lecz przez to czym dzieli się z innymi.*

*Jan Paweł II*

## **Mozambickie marzenia**

Prawie codziennie słyszymy, czytamy i oglądamy, co się dzieje w Kościele w najdalszych zakątkach świata. Czasami człowiek ma już tego dość. Tu księża krzywdzą dzieci i młodzież, tam popełniają przestępstwa finansowe, gdzie indziej świeccy, zapomniawszy o miłości bliźniego, nie mówiąc już o nieprzyjaciołach, plują i obrzucają czym się da tych, których uznają za niegodnych bycia ich sąsiadami, rodakami, współwyznawcami. Jak człowiek do tego dorzuci jeszcze klęski powodowane przez brak troski o Ziemię i swoje, że tak powiem prywatne, słabości i grzechy - żyć się dalej nie chce. Najlepiej byłoby uciec od tego podłego świata jak najdalej, zaszyć się gdzieś, skryć w przysłowiowej mysiej dziurze, albo zwiać tam, gdzie rośnie przysłowiowy pieprz. Ale to marzenia ściętej głowy. Chociaż, któż to wie? Znamy przecież ludzi, którzy idą tam właśnie, gdzie diabeł mówi dobranoc, czyli tam, dokąd nikomu niespieszno. Dobry przykład takiego podejścia do świata daje papież Franciszek. Nie, nie lekceważy on Europy i wszystkiego, co się pod tym słowem kryje, ale stara się iść tam, gdzie ludzie mają się najgorzej i to nie z własnej winy, tylko na skutek działań tych, którzy ich kosztem mają się dobrze, żyją w luksusach. Ale czy to Franciszkowe pielgrzymowanie ma jakieś odniesienie do nas?

Moje zainteresowanie ludźmi z niepełnosprawnością sięga gdzieś końcówki lat sześćdziesiątych. Do tej roboty wciągnęła mnie, studenta teologii na KUL-u, i kilku moich kolegów siostra zakonna, parafialna opiekunka chorych z parafii św. Mikołaja na Czwartku w Lublinie, a następnie studenci z duszpaństwa akademickiego, przeważnie z Politechniki Lubelskiej. I tak się to zaczęło. Piszę o tych ludziach z prostego powodu,

z wdzięczności, gdyż dzisiaj, kiedy już jestem emerytem i siłą rzeczy odpadła mi fura innych zajęć, chorzy i niepełnosprawni pozostali. Na jak długo? Nie wiem, ale to już inna sprawa. Zostałem więc wciągnięty do, jak się to kiedyś mówiło, „duszpasterstwa specjalistycznego” przez świeckich, w tym przez Wspólnotę Życia Chrześcijańskiego, no i kapelanuję teraz Warszawskiemu Oddziałowi Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

W podejściu do chorych, niepełnoprawnych, wiele przez te lata zmieniło się na lepsze, ale i na gorsze też. Na starość jednak te ciemne strony życia, o dziwo, owszem męczą, ale też stanowią wdzięczny temat do zażartych, powiedzmy, dyskusji, zawziętego, bywa nienawistnego licytowania się, kto bardziej chory i kto więcej zaliczył wizyt u lekarzy. A jak się do tego, uchowaj Boże, dołoży tzw. tematy polityczne, masz człowieku wrażenie, że zanurzono cię w beczce zgorzkniałego, kwaśnego, podpleśniałego wina.

I w tym miejscu powinienem uderzyć się w piersi. Co ja robię? Narzekam na narzekających. A przecież lubię Czesława Miłosza, w szczególności jego „Traktat teologiczny”, w którym mówi: *Takiego traktatu młody człowiek nie napisze. Nie myślę jednak, że dyktuje go strach śmierci. Jest to, po wielu próbach, po prostu dziękczynienie, a także pożegnanie dekadencji, w jaką popadł poetycki język mego wieku. Dlaczego teologia? Bo pierwsze ma być pierwsze. A tym jest pojęcie prawdy. I właśnie poezja swoim zachowaniem przerażonego ptaka tłukącego się o przezroczystą szybę, poświadcza, że nie umiemy żyć w fantasmagorii. Oby do naszej mowy wróciła rzeczywistość. To znaczy sens, niemożliwy bez absolutnego punktu odniesienia.*

Tyle poeta, a teraz biskup, papież. Franciszek w Polsce i polskim Kościele nie ma zbyt dobrej opinii, skoro pisze się



o nim (i to w prasie nazywającej się katolicką), że jest on herezykiem i nie ma innego wyjścia, jak tylko czekać, a nawet się modlić, żeby ten niby papież jak najprędzej „osiągnął radość nieba”. Jeśli więc ktoś zechce mnie zapytać dlaczego lubię Franciszka odpowiem, że lubię go za to, za co go nie lubię. Ten człowiek, chrześcijanin, papież, nieustannie wierci mi dziurę w brzuchu. Nie daje spokoju, ale dzień w dzień, jak nie mówi o uchodźcach, to o chorych, jak nie o pedofilii, to o klerykalizmie, jak nie wojnach, to o egoizmie państw bogatych itd. Jednym słowem, niepokoi sumienia, a tego nikt nie lubi, zwłaszcza ci, którzy już dorobili się tzw. czystego sumienia. Posłuchamy zatem, co na ten temat ma do powiedzenia Wisława Szymborska w „Pochwale złego o sobie mniemania”:

*Myszotów nie ma sobie nic do zarzucenia.*

*Skrupuły obce są czarnej panterze.*

*Nie wątpią w słuszności swych czynów piranie.*

*Grzechotnik a probuje siebie bez zastrzeżeń.*

*Samokrytyczny szakal nie istnieje.*

*Szarańcza, aligator, trychina i giez żyją jak żyją i rade są z tego  
sto kilogramów waży serce orki,*

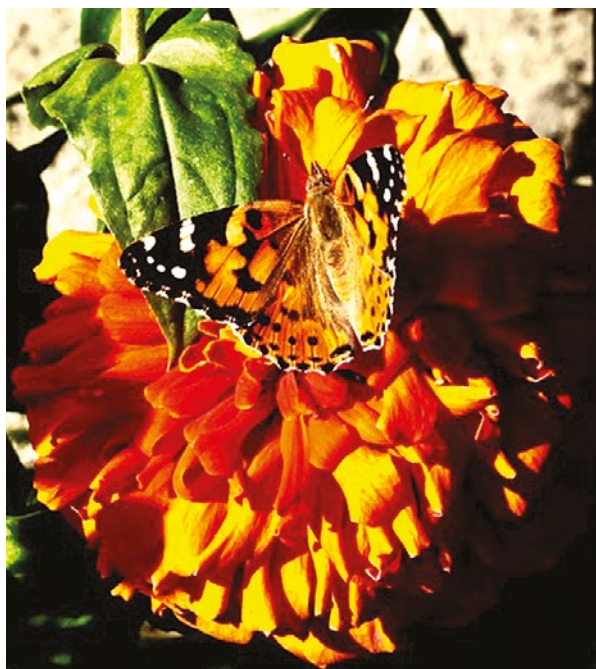
*ale pod innym względem lekkie jest.*

*Nic bardziej zwierzęcego niż czyste sumienie*

*na trzeciej planecie od Słońca.*

Jak widać, troskę o czyste sumienie łatwo pomylić z egoistyczną, lodowatą obojętnością. Tyle poeci. Czas na kapłana. *Czasy się zmieniają i musimy uznać, że często nie wiemy, jak dopasować się do nowych scenariuszy. Nie wolno nam jednak ulegać tęsknocie za przeszłością* - mówił Franciszek do duchowieństwa w Mozambiku - *W obliczu kryzysu tożsamości kapłańskiej być może*

*musimy opuścić miejsca ważne i dostojne. Musimy powrócić do miejsc, w których zostaliśmy powołani, gdzie było oczywiste, że inicjatywa i moc pochodziły od Boga (...) nikt nie został powołany do zajmowania ważnego miejsca. Następnie dodał: Kościół żąda od nas zdolności do wzruszenia. Zachęcał, żeby duchowni radowali się z nowożeńcami, śmiali się z dzieckiem,*



*które zostaje przyniesione do chrztu, smucili się z tymi, którzy otrzymują namaszczenie na szpitalnym łóżku, płakali z tymi, którzy chowają ukochaną osobę; poświęcali dni i godziny samotnym, zmartwionym i osieroconym.*

Papież Franciszek zauważył też, że *prawdziwa bliskość z ludźmi trudzi kapłanów, ale w oczach Boga jest to trud owocny, prowadzi do świętości. Żeby nie było to dodam, że te papieskie rady, owszem wprost skierowane są do duchownych, ale do świeckich też. Jak mówi abp Grzegorz Rys, powołanie jest jedno dla wszystkich, jest nim miłość, natomiast realizujemy je każdy na swój sposób. A co się tyczy świętych, to zdarzają się prawdopodobnie rzadko, ale to im zawdzięczamy najlepszą część dziedzictwa duchowego i kultur - mówi Leszek Kołakowski.*

*ojciec Wacław Oszajca SI*

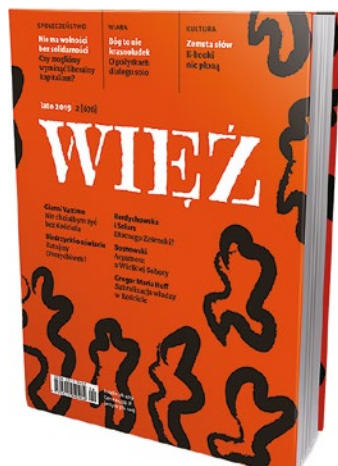
# Między nami

## Mówią o nas

W ostatnim numerze miesięcznika *Więź* ukazał się wywiad A. Rasińskiej z Tomaszem Połciem, przewodniczącym Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, który mówił o tym, jak zmienia się postrzeganie SM w społeczeństwie i o działaniach podejmowanych przez PTSR.

**Tomasz Połć mówił:** Podejmujemy różnorakie inicjatywy, jedną z nich jest kampania społeczno-informacyjna SyMfonia Serc, która trwa cały rok. W całej Polsce nasze oddziały prowadzą różne działania w ramach kampanii SyMfonia Serc – koncerty, konferencje, spotkania ze specjalistami. (...) najbardziej widocznym efektem naszej kampanii jest właśnie to, że zmieniło się postrzeganie stwardnienia rozsianego. Nie postrzega się go jako choroby zakaźnej, śmiertelnej, czy prowadzącej do trwałej niepełnosprawności. Udało nam się ten wizerunek zmienić. Skrót SM czyli „sclerosis multipleks” przeciętnemu człowiekowi nie kojarzy się ze Spółdzielnią Mieszkaniową czy Strażą Miejską. Wiele osób wie, że jest to skrót od stwardnienia rozsianego.

Niestety patrząc na statystyki, jest coraz więcej zachorowań. Przede wszystkim chorują osoby młode, które mają przed sobą całe życie. Jeszcze nie tak dawno, kilka lat temu było tak,



że leczenie trwało tylko 2 lata i po upływie tego czasu dobiegało końca. Obojętnie, czy lek dawał jakiś efekt, czy nie, właściwie pozbawiano chorego szansy na dalsze leczenie.

W tej chwili leczy się dokąd leczenie jest skuteczne. To rewolucyjna zmiana, która daje szansę na utrzymanie sprawności przez długi czas. Dziś mamy leki, które zapewniają, że choroba może być skutecznie powstrzymana. Dlatego jest tak ważne, by uświadomić nie tylko społeczeństwu, ale też decydentom, że opłaca się leczyć. Jeżeli mamy do czynienia z młodymi ludźmi i pozbawimy ich szansy na leczenie, państwo będzie musiało ich utrzymywać jako rencistów. Trzeba traktować to leczenie jako inwestycję. Osoba chora, dobrze leczona, może pracować. Zatem poprzez podatki współfinansuje swoje leczenie.

Im wcześniej wykryjemy tę chorobę i podejmiemy leczenie, w tym lepszym stanie utrzymamy chorego. Trzeba pamiętać, że jest to choroba, która nieleczona rozwija się, powodując różne nieodwracalne ubytki.

PTSR walczy o to, by refundacja leków na SM była jak największa. Niestety są to drogie leki, drogie terapie. Od lat państwo opiera się przed finansowaniem tego w pełnym wymiarze.

Dopiero w ostatnich latach nastąpił ogromny przełom i zmiana w patrzeniu na problem osób chorych. Nie ma już monologu ze strony ministerstwa, prowadzimy dialog i mamy odpowiedź ze strony ministerstwa. Trzeba przyznać, że wcześniej tego nie było – odbijaliśmy się od ściany. [...]

Sytuacja powoli zmienia się na lepsze. To, co mnie osobiście najbardziej cieszy to fakt, że zmieniła się jakość widzenia problemu SM. Podejrzewam, że wcześniej, kiedy nie było szansy na leczenie i była to choroba nieuchronnie prowadząca do niepełnosprawności, leczenie traktowano trochę po macoszemu.

W tej chwili widać, że świadomość decydentów się zmieniła i traktują SM bardzo poważnie, rozumiejąc, że szybkie leczenie daje tak naprawdę oszczędności do budżetu.

Ważnym aspektem leczenia jest też rehabilitacja, która jest często niedoceniana, a niestety w niektórych odmianach choroby jest ona jednym skutecznym sposobem na utrzymanie chorego w jak najlepszej kondycji (...).

W PTSR staramy się pomagać także od strony psychologicznej. Prowadzimy infolinię z poradnią psychologiczną. Jeżeli sytuacja jest trudna, staramy się znaleźć dla takiej osoby pomoc na miejscu, albo zapraszamy tę osobę do nas.

Ważne by udzielać mądrego wsparcia. Poznać tę chorobę, mieć świadomość, że nie jest nieuleczalna, żeby mieć zrozumienie wobec chorego i dodać mu otuchy.

Jako Rada Główna prowadzimy rozmowy na poziomie Ministerstwa i innych instytucji centralnych, aby poprawić dostęp do leczenia, poprawić system opieki zdrowotnej nad chorymi, pomóc decydentom zauważyć, które problemy są najbardziej uciążliwe dla osób chorych. Tak jak wspomniałem, prowadzimy też poradnię psychologiczną z infolinią.

W całej Polsce funkcjonuje 26 oddziałów PTSR, które prowadzą też rehabilitację domową. Oczywiście staramy się gromadzić na to środki. Do tej pory nam się to udaje i w swoich działaniach jesteśmy skuteczni.

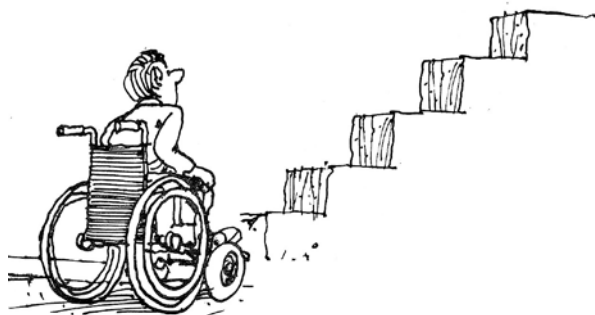


*za: „Więź” wrzesień 2019*

## Niezależne Życie - co to znaczy

Wiele osób, które w pewnym momencie życia dosięga niepełnosprawność, zadaje sobie pytanie: „Czy jestem/będę w stanie egzystować samodzielnie?”. I chociaż przykra rzeczywistość choroby przewlekłej często zabiera tę nadzieję, pamiętać musimy o zachowaniu godności ludzkiej.

Niezależne życie to sprawowanie kontroli w sprawach nas dotyczących, to postępowanie zgodnie ze swoją wolą i zamiarem, to realizacja osobistych celów. I tutaj warto zwrócić uwagę na różnicę pomiędzy byciem samodzielnym w zakresie samoobsługi, a prowadzeniem aktywnego życia wedle własnych potrzeb i upodobań. Spełnianie się w różnych rolach społecznych nie wymaga sprawności fizycznej na najwyższym poziomie. To nie deficyty neurologiczne same w sobie odbierają nam zdolność codziennego funkcjonowania prywatnego i zawodowego czy możliwość uczestnictwa w wydarzeniach rodzinnych, kulturalnych, sportowych i innych. Według modelu psychospołecznego to bariery wewnętrzne i zewnętrzne określają stopień niepełnosprawności.



Przyjrzyjmy się więc im bliżej.

Do ograniczeń wewnętrznych należą wszelkie czynniki psychiczne, które stają na przeszkodzie pełnego korzystania z wszelkich aspektów życia. Są to blokady w naszej głowie:

- brak wiary we własne siły,
- poczucie bycia gorszym z powodu choroby,

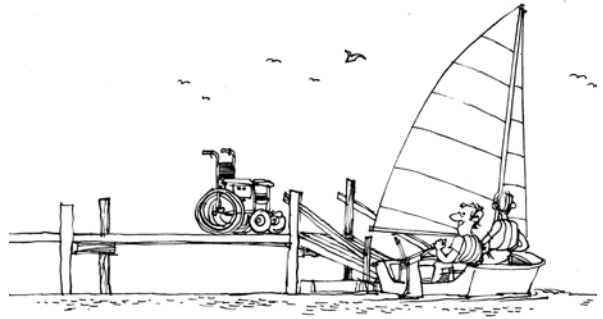
- wyuczona bezradność,
- łatwe poddawanie się,
- niepodejmowanie wyzwań,
- ciągle pozostawanie w strefie komfortu,
- wymaganie, aby inny zgadywali nasze życzenia,
- oczekiwanie od innych osób zaspokojenia naszych potrzeb,
- szybkie zniechęcanie się niepowodzeniami,
- wyolbrzymianie trudności,
- pesymizm,
- obniżony nastrój,
- brak umiejętności samo ukojenia w razie porażek,
- uogólnienia nieudanych prób samodzielności („Skoro dziś mi się nie udało, to już nigdy mi się nie uda”),
- wstyd przed publicznym korzystaniem z pomocy ortopedycznych („Nie wyjdę z domu na wózku, bo aż taki kulawy nie jestem”),
- obawa przed oceną obcych ludzi („Będą mnie we wsi wytykać palcami”),
- lęk przed ośmieszeniem („Pomyślą, że jestem pijana, a przecież mam zaburzenia równowagi”),
- wiele zniekształceń poznawczych, które kierują nasze myślenie na całkiem bezużyteczne tory.

Do ograniczeń zewnętrznych należą czynniki społeczne, które nie biorąc pod uwagę potrzeb osób z ograniczonymi możliwościami fizycznymi bądź psychicznymi, wykluczają w ten sposób dane jednostki z życia społecznego. Do barier społecznych należą:

- uprzedzenia,
- dyskryminacja,
- bariery architektoniczne,

- nieprzystosowany transport,
- ograniczony rynek pracy.

Każdy z nas, bez względu na stopień swej sprawności, ma pełne i niezbywalne prawo do korzystania z wszelkich dóbr tego świata na tych samych zasadach, co reszta ludzkości.



W podejściu humanistycznym osoba żyjąca z niepełnosprawnością traktowana jest w sposób podmiotowy. Oznacza to, iż pewne kwestie dotyczące człowieka o ograniczonej sprawności przyjmowane są za aksjomaty:

- doznaje emocji w sposób bardziej dosadny,
- ma ograniczone możliwości ich kontrolowania,
- przeżywa lęki, cierpi, wybucha gwałtownym gniewem,
- działa, czegoś dokonuje, tworzy,
- realizuje się poprzez wydobycie wewnętrznego potencjału,
- doświadcza swojej egzystencji w interakcji z drugim człowiekiem,
- dokonuje wyborów pokonując ograniczenia,
- zdobywa wolność, która jest warunkiem rozwoju.

Wniosek z powyższego płynie następujący: pomimo niepełnosprawności osoba jest pełnowartościowym człowiekiem. Istotą, która ma prawo wieść niezależne życie. A jeśli o życiu niezależnym mamy rozmawiać, to podstawowym, międzynarodowym aktem prawnym, określającym obowiązki państw w kwestii zagwarantowania osobom z niepełnosprawnością



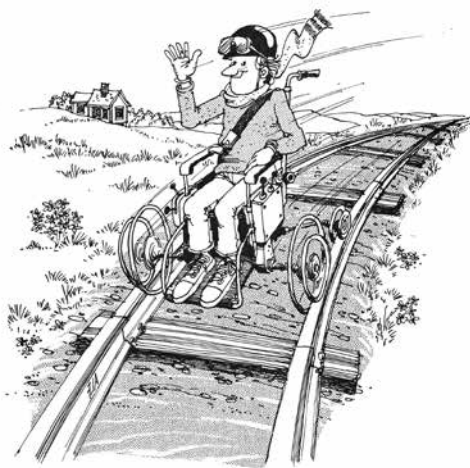
odpowiedniego poziomu funkcjonowania, jest Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych „O prawach osób niepełnosprawnych”. W dokumencie tym położony jest najsilniejszy nacisk na obronę godności tychże osób. Artykuł 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo – głosi, że wszystkie osoby niepełnosprawne posiadają prawo do życia w społeczeństwie oraz dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, a w tym:

- „wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać”,
- „będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających (...), w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej”,
- „świadczone w społeczności lokalnej usługi i urzędzenia (...) będą dostępne dla osób niepełnosprawnych (...) oraz będą odpowiadać ich potrzebom”.

Jednym z instrumentów służących realizacji prawa do niezależnego życia jest dostępność usług Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej. Poziom realnego zapewnienia przez państwo realizacji powyższych praw pozostawiam każdemu do osobistej analizy. Jednakże niemożność korzystania w wystarczającym zakresie z „inteligentnej protezy”, jaką jest asystent osobisty, nie odbiera umiejętności wdrażania do pomocy osób z otoczenia, czy nawet czasem przechodniów na ulicy. Celem moim jest zwrócenie uwagi na sam fakt istnienia rzeczowych przesłanek ku temu, żeby domagać się umożliwienia prowadzenia niezależnego życia. Każdy z artykułów Konwencji ONZ określa inną sferę, w której opisane są jasno prawa osób żyjących z niepełnosprawnością. Jest to ideał, do którego dążymy.

Wracając do przyziemnej rzeczywistości. Co sami możemy zmienić w codziennym funkcjonowaniu, aby opierało się ono na szacunku dla istoty ludzkiej? W jaki sposób egzekwować od otoczenia, aby było wspierające? Jak zachować poczucie wolności pomimo bycia niesamodzielnym w zakresie samoobsługi? Czy stwierdzenie „jestem mobilny” oznacza „chodzę”? Schody da się pokonać na wózku? Czy odmowa pomocy w rodzinie to już przemoc? Czy mam prawo do swobodnego dysponowania moim majątkiem? Czy warto podejmować wysiłek studiowania? Czego uczyć osoby z otoczenia o mojej chorobie? Czy ktoś mnie zrozumie, jeśli mam problem z wystawianiem się? Gdzie leży granica mojej intymności w trakcie zabiegów pielęgnacyjnych? Czy mogę założyć rodzinę? Co muszę wiedzieć o swoim leczeniu? Po co mi ta cała rehabilitacja? Czy zatrudnienie mnie to kłopot czy korzyść dla pracodawcy? Czy zgłoszenie się do pomocy społecznej to dyshonor czy egzekwowanie należnej opieki od państwa? Czy życie publiczne jest jeszcze dla mnie? Po co mi hobby? Dlaczego uprawianie sportu ma znaczenie?

Na te i inne trudne pytania odpowiadamy sobie na „Warsztatach Niezależnego Życia”. Jak widać zakres zagadnień wchodzących w ten temat jest niezwykle szeroki. To, co prowadzi do niezależności, można wypracować w dwojaki sposób: fizycznie zadbać o jak największą sprawność w wykonywaniu codziennych czynności inaczej ale samodzielnie oraz psychicznie zaopiekować się wewnętrzną siłą. Na różnych etapach



choroby przydają się: reedukacja chodu, technika jazdy na wózku, wykonywanie transferów czyli przesiadanie się, ubieranie na leżąco. Ważnymi umiejętnościami, które umożliwiają pokonanie wielu barier są zwracanie się o pomoc i precyzyjne instruowanie asystenta osobistego. Zachowanie pozytywnego nurtu myślenia, wiary w siebie i swoje możliwości, a także kreatywne poszukiwanie alternatywnych rozwiązań w problemowych sytuacjach pozwalają z sukcesem przejść przez słabsze momenty.

Wszystko to razem pozwala żyć z poczuciem godności i szacunku do samego siebie, pomimo piętrzących się problemów. Żyć niezależnie to nie tylko móc się wszędzie dostać albo być otoczonym życzliwymi ludźmi. To przede wszystkim możliwość tworzenia własnych wartości i norm, wyrażenia swojego zdania i ponoszenia odpowiedzialności za swoje wybory. Niezależnie żyć, to również żyć godnie i uczciwie, w zgodzie ze sobą, swoim sumieniem, postępować wedle swojej moralności. Bardzo istotnym elementem całości zagadnienia jest rozróżnienie tego, co zależy od naszej woli, od tego, co od nas nie zależy. Kiedy umiemy rozdzielić te rzeczy i pogodzić się z tym, na co wpływu nie mamy, możemy osiągnąć pokój ducha i działać etycznie. Niezależne życie pozwala na harmonijny rozwój tożsamości i osobowości człowieka.

Główne moje przesłanie dla każdej osoby czującej, że jej sprawność w jakiś sposób szwankuje, to przede wszystkim: „Zachowaj wolność! Wolność myślenia, podejmowania decyzji, dokonywania wyborów. Inne osoby możesz wyznaczać do wykonywania określonych czynności, niezbędnych do normalnego funkcjonowania. Kiedy trzeba daj sobie pomoc, ale też pielęgnuj samodzielność. Pamiętaj, że pomimo oddania swojego ciała pod czyjąś opiekę, to Ty jesteś godnym decydem

i osobą dbającą o swoje sprawy. Od Twojej postawy w dużej mierze zależy, w jakim stopniu deficyty neurologiczne będą wpływały na główny nurt Twojego życia”.

*Monika Rozmystowicz*

## **Moja mała wakacyjna rehabilitacja**

Od czterech lat próbowałem zapisać się do Dąbka - problemy z uzyskaniem zaświadczenia od lekarza pokonałem i... o nim zapomniałem, gdy je uzyskałem. Potem jednak do Ośrodka Pomocy Społecznej przynosiłem nie takie, jak trzeba było, dokumenty, np. zaświadczenie o zarobkach netto zamiast brutto (albo odwrotnie). W końcu udało się! Na turnus pojedę jednak za rok, może dwa, ale na pewno nie w tym roku. Na Borne nie stać mnie. Zaniedbałem szukanie ośrodków niespecjalizujących się w SM, lecz prowadzących rehabilitację neurologiczną i złożenie w odpowiednim terminie skierowań. I tak, mając problemy z chodzeniem, stanąłem czy raczej położyłem się wobec perspektywy wakacji spędzanych w domu. Bałem się podjąć decyzję o jakimkolwiek wyjeździe. Nie chciałem sprawiać problemów potencjalnym towarzyszom, ani narażać siebie na kolejną porażkę, jaką jest dla mnie zapisanie się na wyjazd i rezygnacja z niego. Wtedy stwierdziłem, że nie poddam się i sam sobie zorganizuję rehabilitację. Postanowiłem wzorować się na rehabilitacjach, jakie kiedyś przeżyłem w Borne i w dwóch szpitalach oraz wykorzystać informacje zawarte w książkach i Internecie.

Z wykształcenia jestem menedżerem. Dawne zawodowe doświadczenia odżyły, gdy zacząłem planować kosztorys: po-



stanowiłem zaproponować Nadziei, że napiszę serię sponsorowanych artykułów zawierających opis wrażeń z pobytu w różnych miejscach oferujących zabiegi, co może zostać uznane za formę reklamy i proponuję, że napiszę je bezpłatnie uczestnicząc w zabiegu. Zrezygnowałem jednak z tego, bo ostatnio coraz częściej mam

kłopoty w kontaktach z ludźmi i najbezpieczniej się czuję sam.

Moje zamierzenia:

- 7:00 pobudka, prysznic i 20 minutowa gimnastyka. Koszt materaca: 129 zł – inwestycja na przyszłość!
- 8:00 śniadanie. Ceny nie wliczam w koszty rehabilitacji.
- Czytanie przez ok. godzinę. Ceny nie wliczam w koszty rehabilitacji.
- Neuroforma – ćwiczenie przez 35 minut. Ceny nie wliczyłem w koszty mojej rehabilitacji, bo jestem dożywotnim właścicielem tego dobroczyнного Programu, o którym w Nadziei wzmianek nie brak. Jeżeli jednak nie wszyscy o niej słyszeli:

*Neuroforma to program komputerowy do samodzielnych ćwiczeń ruchowych i poznawczych, tworzony przez ekspertów z dziedziny neurorehabilitacji i neuropsychologii. Program skierowany jest do pacjentów ze schorzeniami i urazami neurologicznymi. W szczególności wspiera rehabilitację pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, po przebytych udarze czy urazie mózgu (za: <http://www.neuroforma.pl/>).*

- Drugie śniadanie (oczywiście bez cukru, laktozy i glutenu, które być może mają działanie prozapalne

i w zaburzeniach autoimmunologicznych niektórzy radzą z nich zrezygnować. Postanowiłem zrobić porządek z jedzeniem, bo ostatnio odechciało mi się jeść i ograniczyłem się do dwóch posiłków dziennie. Ceny nie wliczam w koszty rehabilitacji.

- Leżenie.
- Basen: 30 minut pływania i 20 minut biczowania za pomocą biczów wodnych (biczowanie jest szczególnie polecane dla chorych na SM, którzy mają problemy związane z brakiem ruchu). Koszt dla rencisty: 9 zł za godzinę w dzień powszedni w porze przed godz. 16:00, zatem: 23 dni robocze x 9 zł = 207 zł.
- Obiad (warzywa, ryby, owoce, nasiona, oleje itp.), zdrowe jedzenie zakąszane suplementami: soplówką jeżowatą, o której działaniu w Internecie napisane jest:



*Soplówce jeżowatej przypisuje się działanie prokognitywne. Jej użytkownicy raportują znaczącą poprawę pamięci i umiejętności długotrwałego skupienia uwagi.*

*Wielu użytkowników preparatów z soplówką jeżowatą uważa, że w trakcie suplementacji poprawie ulega nie tylko działanie umysłu, ale także samopoczucie psychiczne. Użytkownicy donoszą, że mają lepszy nastrój, lepiej znoszą stres i lepiej śpią. Należy pamiętać, że soplówka jeżowata, to grzyb jadalny i bardzo zdrowy, który może przyczynić się do poprawy ogólnej kondycji organizmu. Korzystnie wpływa na odporność działa ochronnie względem układu sercowo-naczyniowego. Jest pomocna przy dolegliwościach ze strony układu pokarmowego. Wykazuje silne działanie przeciwbakteryjne.*

Ceny obiadu nie wliczam w koszty rehabilitacji. Cena suplementu: 30 zł.

- Trzy razy w tygodniu masaż u fizjoterapeuty. Biorąc pod uwagę możliwość skorzystania z bezpłatnego masażu w PTSR koszt: 4 x 70 zł. = 280 zł.
- Przez 10 dni seria zabiegów w kriokomorze: postanie w komorze i 30 min, ćwiczeń. Kosztu nie wliczam, bo lekarz pierwszego kontaktu w większości przychodni może wypisać skierowanie.

Wskazania i przeciwwskazania do krioterapii: *Kriokomora umożliwia przeprowadzenie krioterapii ogólnoustrojowej, która, wyziębając cały organizm, łagodzi ból i objawy zapalenia, usprawnia pracę mięśni, zwiększa łatwość wykonywania ruchów i poprawia ogólne samopoczucie. Wskazania: zaburzenia neurologiczne, np. niedowładny spastyczny, stwardnienie rozsiane, zespoły korzeniowe (za: [https://zdrowie.tvn.pl/a/na-co-pomaga-kriokomora-wskazania-i-przeciwwskazania-do-krioterapii?utm\\_source=paste&utm\\_medium=paste&utm\\_campaign=paste](https://zdrowie.tvn.pl/a/na-co-pomaga-kriokomora-wskazania-i-przeciwwskazania-do-krioterapii?utm_source=paste&utm_medium=paste&utm_campaign=paste)).*

- Raz w tygodniu zabieg extra, np.:

Hirudoterapia. Koszt: 2 x 150 zł = 300 zł.

*Hirudoterapia to zabieg polegający na przystawieniu specjalnych gatunków pijawek medycznych i pobudzeniu naszego organizmu do procesów samoleczenia oraz wspomaganiu go w nich dzięki ich wydzielinom ślinowym (za: <https://euromedyk.pl/rehabilitacja/hirudoterapia/>).*

Grota solna. Koszt: 2 x 15 zł = 30 zł.

*Właściwości prozdrowotne przebywania w grocie solnej: przebywanie w grocie solnej szczególnie wskazane jest dla osób cierpiących na przewlekłe dolegliwości ze strony układu oddechowego takie jak astma oraz alergie. Grota solna to również dobre miejsce dla osób zestresowanych i znerwicowanych, ponieważ obecne*

*tam mikroelementy i pierwiastki śladowe korzystnie wpływają na układ nerwowy, redukując stres i napięcie nerwowe (za: <http://www.medonet.pl/zdrowie,grota-solna---dzialanie--prozdrowotne-wlasciwosci--wskazania--przeciwwskazania,artykul,1729487.html>).*

W następnym numerze podzielę się wrażeniami.

### *Wakacyjny Aktywista*

## **25 lat KOMR w Dąbku**

W dniu 23 sierpnia 2019 r. Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny dla osób chorych na Stwardnienie Rozsiane w Dąbku obchodził 25-lecie swojej działalności. Na upamiętnienie tej doniosłej dla nas chwili został posadzony dąb przy jednej z alejek.



KOMR w Dąbku jest, obok podobnego ośrodka w Bornem Sulinowie, jedną z dwóch tego typu placówek dla chorych na SM w Polsce. Od 1999 r. KOMR Dąbek podlegał samorządowi powiatu mławskiego, jednak z racji swojego krajowego statusu, już w 2004 roku trafił pod opiekę samorządu województwa. W 2006 roku rozpoczęła się rozbudowa ośrodka, a liczba miejsc dla pensjonariuszy zwiększyła się z 50 do 82.

Ośrodek zlokalizowany jest nieco na uboczu, ale blisko drogi krajowej nr 7. Leży w pięknym, 7-hektarowym parku ze stawem. Ośrodek prowadzi nie tylko kompleksową rehabilitację chorych na SM, ale uczy też jak żyć z tą chorobą. Dysponu-



je świetnym wyposażeniem do m.in. hydroterapii i krioterapii, fizykoterapii oraz oferuje hipoterapię. Pracuje w nim wysoko wykwalifikowana kadra licząca około 130 pracowników. Dąbek to wyjątkowe miejsce i tworzą je wyjątkowi ludzie. Chorych nie tylko rehabilitują, ale stwarzają nam prawdziwie domową atmosferę. W ciągu tych 25 lat pracy ośrodka przewinęło się przez niego ponad 12 tys. pacjentów.

Wśród przybyłych na uroczystość gości był Marszałek Adam Struzik oraz Pani Elżbieta Lanc – członek Zarządu Województwa Mazowieckiego. Marszałek przywitał



się osobiście z mieszkańcami ośrodka, podał każdemu rękę na przywitanie, co było bardzo miłym gestem. Porozmawiał chwilę z nami o ośrodku, zapytał o nasze problemy i oczekiwania.

Uroczystość rozpoczęła się mszą świętą koncelebrowaną przez dziekanów mławskich: księdza Sławomira Krasińskiego oraz księdza Kazimierza Ziółkowskiego. Pracownikom zatrudnionym od początku funkcjonowania Ośrodka, czyli od 25 lat, wręczone zostały okolicznościowe dyplomy. Trafiły one do 32 pracowników w podziękowaniu za rzetelną i efektywną pracę na rzecz rozwoju placówki. Odznakę i wyróżnienia wręczyli marszałek Adam Struzik i członek zarządu Elżbieta Lanc. „Tu jest taka rodzinna atmosfera, która mi się podoba. Tworzycie coś piękniejszego niż tylko leczenie” – mówił marszałek. Zgadzam się całkowicie ze słowami marszałka, gdyż w trakcie każdego mojego pobytu doostałem nie tylko profesjonalną re-

habilitację i opiekę, ale i poczułem tą rodzinną atmosferę. Przy tej okazji, ośrodek otrzymał również obietnicę dodatkowych środków, które będą przeznaczone na zakup ortezy do oceny i nauki chodu (lokomatu).

KOMR w Dąbku, za swoją wieloletnią działalność oraz wkład włożony w niesienie pomocy chorym na SM, został uhonorowany przez Sejmik Województwa Mazowieckiego medalem „Zasłużony dla Mazowsza”. Odznaczenie to przekazane zostało na ręce obecnego dyrektora Włodzimierza Wojnarowskiego i jego poprzedników: Antoniego Nowickiego i Dariusza Węclawskiego.

Uroczystą galę uświetnił występ światowej sławy artystów Warszawskiej Opery Kameralnej - dyrektor Alicji Węgorzewskiej - Whiskerd oraz skrzypka Bogdana Kierejszy. Współorganizatorem tego wspaniałego koncertu był Samorząd Województwa Mazowieckiego. O oprawę muzyczną uroczystości zadbali również Marta i Paweł Stawińscy z Mławy, orkiestra dęta Ochotniczej Straży Pożarnej w Stupsku oraz lokalny zespół ludowy „Dąbkowiacy”.

Od zaproszonych gości otrzymaliśmy wiele miłych słów, gratulacji, podziękowań oraz upominków. Swoją opinię i podziękowania wyraziła też przybyła na uroczystość wraz z mężem Helena Kładko, wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Dzień zakończył się zabawą dla mieszkańców i pracowników przy ognisku. Wszyscy bawili się świetnie i mogli choć na chwilę zapomnieć o chorobie i problemach z nią związanych. Szkoda, że w Polsce są tylko dwa ośrodki dla chorych na stwardnienie rozsiane i na kolejny pobyt musimy czekać tak długo.

*Robert Wojewódzki*

## **Wrażenia z wyjazdu na Mazury**

Jestem bardzo zadowolona z wyjazdu na Mazury organizowanego przez Warszawski Oddział PTSR. Wyjazd ten pozwolił mi oderwać się od codzienności, zrelaksować się, zmienić otoczenie i przede wszystkim poznać nowych, bardzo sympatycznych i ciekawych, borykających się z podobnymi problemami ludzi.

Gdy zaproponowano mi, jako uczestniczce Projektu „Sprawić Moc 3”, wyjazd do Giżycka ucieszyłam się, gdyż od wielu lat oprócz Dąbka nigdzie nie wyjeżdżałam. Jednocześnie obawiałam się, że nie znajdę osoby, która zechciałaby pojechać ze mną w charakterze opiekuna (znalazłam ją szybko), oraz ogólnie, czy i jak sobie poradzę. Obawiałam się też podróży, zwłaszcza gdy dowiedziałam się, że do Warszawy muszę dotrzeć we własnym zakresie, a później przesiąść się do autobusu. Dodać muszę, że mam ogromne problemy z poruszaniem się i nie jestem w stanie sama wsiąść nawet do samochodu.

Moje obawy okazały się niepotrzebne. Miałam dużą pomoc już na dworcu we Wrocławiu, a później w Warszawie Wschodniej ze strony organizatorów wyjazdu. Autobus z podnoszoną platformą był wielkim udogodnieniem i sprawił, że podróż była bezstresowa i przyjemna.

Bardzo podobało mi się miejsce, w którym mieszkaliśmy w Giżycku – malowniczo położony nad jeziorem hotel umożliwiał spędzanie wolnego czasu w pięknym otoczeniu, bez konieczności wychodzenia gdzieś dalej.

Organizatorzy bardzo starali się urozmaicić nam pobyt. Zorganizowali nam ognisko, gdzie bardzo miło spędziliśmy czas i mieliśmy okazję, poprzez różne zabawy, lepiej się poznać. Mieliśmy też warsztaty o różnorodnym charakterze, poczynając od integracyjnych (podczas których mogliśmy spojrzeć

na siebie nieco z dystansem i z przymrużeniem oka), poprzez zajęcia logiczne (ćwiczące pamięć i umysł, zmuszające do kojarzenia), zajęcia ruchowe z elementami rehabilitacji, a skończywszy na zajęciach praktycznych pokazujących jak pomagać osobom niepełnosprawnym (np. przy przesiadaniu się z wózka na krzesło itp.) nie narażając zdrowia osoby, która niesie pomoc (np. wolontariusza). Wszystkie te zajęcia były prowadzone w sposób profesjonalny w miłej, wesołej i bezstresowej atmosferze. Dużo mi dały i nauczyły, jak np. pomóc osobie, która spadła z wózka z powrotem ją na ten wózek posadzić.

Mieliśmy też wiele innych atrakcji, jak np. wyjście do Giżycka, rejs statkiem po jeziorze i wycieczka do Świętej Lipki.

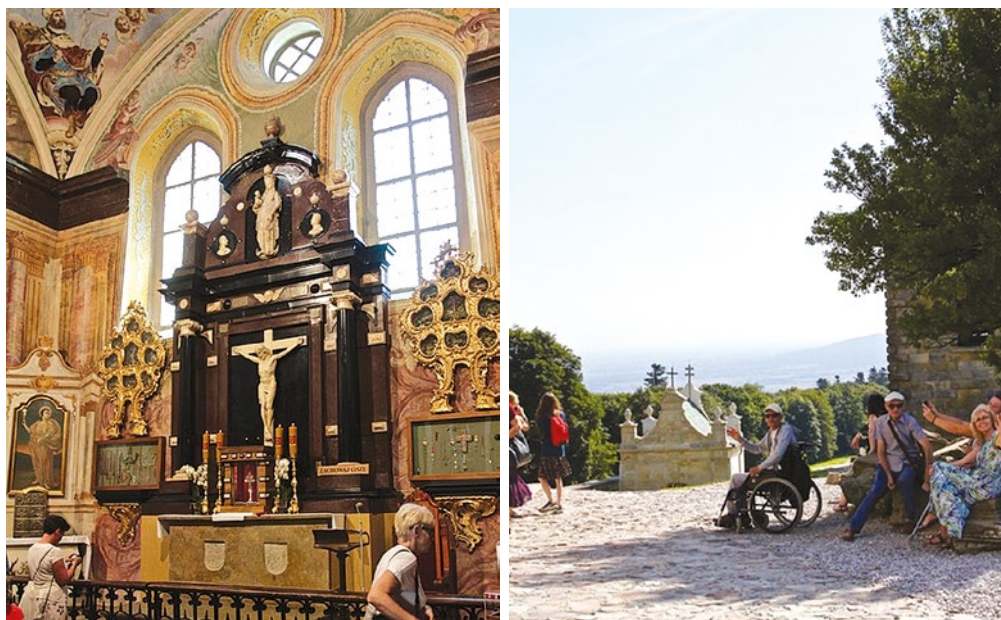
Jeżeli byłoby to możliwe, to z chęcią pojechałabym na podobny wyjazd jeszcze raz.

*Małgorzata Michta*

## **Pielgrzymka na Święty Krzyż**

Tradycyjnie jak co roku pod koniec sierpnia członkowie Oddziału Warszawskiego PTSR, ich rodziny i przyjaciele udali się na pielgrzymkę. Tym razem nasze pielgrzymie drogi zawiodły nas w Góry Świętokrzyskie, do Sanktuarium Relikwii Drzewa Krzyża Świętego.

Święty Krzyż to piękna góra zwana także Łysicą. Znajduje się na niej klasztor misjonarzy oblatów. Legenda głosi, że węgierski książę Emeryk, będąc w gościnie u Bolesława Chrobrego, wybrał się na polowanie w okolice Łysicy i zabłądził. Zagubiony w lesie złożył uroczystą przysięgę, że jak zostanie uratowany to zostawi w nowo wybudowanym klasztorze swój



relikwiarz, który wioził do Gniezna. Szczęśliwie ocalony, postąpił jak obiecał.

Relikwie są przechowywane w srebrnym tabernakulum w przepięknej kaplicy Oleśnickich. Właśnie w tej kaplicy uczestniczyliśmy we Mszy Świętej, którą celebrował nasz opiekun duchowy, ojciec Waław Oszejca. W swojej homilii Ojciec Waław mówił o człowieczeństwie i o tym, że każdy z nas powinien pamiętać, że zawsze lepiej dawać niż brać. Jego słowa skłoniły nas do przemyśleń i weryfikacji naszych priorytetów życiowych. Jak zawsze jest to wzruszający moment każdej pielgrzymki.

Całe opactwo jest wspaniałym obiektem godnym zwiedzania. W krypcie znajdują się zmumifikowane szczątki księcia Jeremiego Wiśniowieckiego, słynnego pogromcy kozaków z XVII wieku. Zachwyca również Muzeum Przyrodniczo-Leśne, rezerwat przyrody wokół góry i piękne gołoborza.

Pielgrzymkę przygotowała logistycznie Małgosia Kitowska i stanęła na wysokości zadania. Zobaczyliśmy coś nowego i wspaniałego. Autokar dowiózł nas na samą górę, a to dla nas niepełnosprawnych wielkie znaczenia.

Dziękuję, że mogłam być w tym miejscu i przeżyć ten dzień wspólnie z Wami.

*Urszula Kraszewska*

## **Okuninka**

Od kilku lat chciałam zobaczyć Okuninkę. Równo 50 lat temu byłam tam na wspaniałych wakacjach. Marzyłam, żeby kiedyś jeszcze raz pojechać i ciągle nie było okazji. W końcu marzenie się spełniło dzięki projektowi dla seniorów „Młodość przychodzi z wiekiem”, który jest współfinansowany ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego. Odżyły wspomnienia z młodych lat, choć to już nie jest taka Okuninka jaką pamiętałam. Teraz to po prostu kurort.

Rzadko jeżdżę na warsztaty wyjazdowe z naszego Stowarzyszenia ale ten wymarzony do Okuninki był dla mnie nie tylko okazją do odświeżenia wspomnień, ale też do poznania nowych, fantastycznych ludzi. Warsztaty kondycyjno-artystyczne ułożone były tak, że oprócz zajęć z psychologiem, tai-chi, warsztatów



i pleneru fotograficznego, wykładów z historii sztuki, był czas na zwiedzanie okolicy, ogniska i tańce.

Pięknie położony nad Jeziorem Białym ośrodek wypoczynkowy „Astur” zapewnił nam warunki do czynnego odpoczynku. Pani psycholog Jolanta Dywańska tak poprowadziła warsztaty o czasie, że ożyły nasze wspomnienia z dzieciństwa i młodości. Arkadiusz Gołygowski sprawił, że wszyscy polubiliśmy tai-chi, a ojciec Waclaw Oszejca opowiadał nam o czasie w sztuce na przykładzie poezji i najstarszego komiksu świata, czyli Kaplicy Sykstyńskiej. Warsztaty i plener fotograficzny prowadzony przez Dariusza Muranowicza to walka o jak najlepsze zdjęcie i pierwsze miejsce w konkursie. Jury konkursowe miało bardzo trudne zadanie, aby wybrać z nich tylko trzy najlepsze.



Mieliśmy też czas na zwiedzanie. Byliśmy w jedynej na świecie parafii unickiej w Kostomłotach, w Sanktuarium w Kodniu, cerkwi w Jabłecznej, Włodawie, sanktuarium w Orchówku i w... hucie szkła w Dubecznej. Ta ostatnie wycieczka zrobiła na nas ogromne wrażenie. Podziwialiśmy cały proces wytwarzania

szkła użytkowego, począwszy od dmuchania i nadawania formy, aż po zdobienie. Nie miałam pojęcia, że takie miejsca jeszcze w Polsce istnieją. Innym zgoła przeżyciem był rejs żaglówką. To niesamowita frajda pływać pod pełnymi żaglami.

Wszyscy uczestnicy byli przesympatyczni, chętni do działania, choć decyzja o połączeniu dwóch środowisk (seniorzy z OW PTSR i Centrum Aktywności Międzypokoleniowej)

była mocno ryzykowna. Zintegrowaliśmy się bardzo szybko i tworzyliśmy jedną, zgraną grupę.

Wspaniała pogoda, świetne wyżywienie, różnorodne atrakcje, a przede wszystkim niezapomniana atmosfera sprawiły, że warsztaty kondycyjno – artystyczne w Okunince zaliczam do najbardziej udanych wyjazdów, w jakich miałam okazję uczestniczyć. Dawno nie spędziłam tak miło i twórczo czasu, jak w Okunince. Pozdrawiam wszystkich: uczestników, wolontariuszy – opiekunów i całą naszą kadrę, bo to oni stworzyli ten wspaniały klimat. Dziękuję Wam za ten piękny wspólny pobyt.

*Urszula Kraszewska*

## **Oaza ciszy**

Falenica - osiedle w dzielnicy Warszawa-Wawer, położone w otulinie Mazowieckiego Parku Krajobrazowego. Tu mieści się Europejskie Centrum Komunikacji i Kultury prowadzone przez zespół jezuitów i współpracowników. Jest to miejsce magiczne, nieprawdopodobnie urokliwe. Dom okala leśny ogród, niewielki, ale bardzo piękny. Zieleń dookoła odpręża i przynosi ulgę. Zaznajemy tu spokoju po gonitwie za codziennymi sprawami, nabieramy sił na to, co przed nami. Warunki bytowe dla chorych są bardzo dobre. Dwuosobowe pokoje z łazienką, w których mieszkamy w pojedynkę, co sprzyja wyciszeniu. Ponadto możemy korzystać z tarasu, z widokiem na ogród. Do naszej dyspozycji jest kaplica, oratorium – miejsce do medytacji i kaplica duża, w której odbywają się codziennie msze święte i adoracje Najświętszego Sakramentu.

W tym czarownym miejscu, w sierpniu tego roku, po raz pierwszy uczestniczyłam w rekolekcjach ignacjańskich dla osób niepełnosprawnych. Rekolekcje to osobista modlitwa w klima-





cie milczenia. Przyznaję: byłam pełna obaw. Duchowość św. Ignacego z Loyoli wydawała mi się ogromnie surowa. Pięć dni w milczeniu i medytowanie nad Słowem Bożym pod okiem Opiekuna duchowego (obiektywizujemy swoje doświadczenie duchowe z osobą towarzyszącą). Dotąd nie medytowałam.

Myśli, które mi towarzyszyły były takie: nie podołasz, daj sobie spokój, wycofaj się. Na szczęście zdecydowałam się im nie poddać. I jakże dobrze się stało. Był to piękny czas, obfitujący w niezwykle doświadczenia duchowe.

Czas spędzony na rekolekcjach był dla mnie czasem autentycznie błogosławionym. Po pierwsze: mimo obaw dałam radę zachować milczenie.

Po drugie: powoli zaczęłam uczyć się medytować nad Słowem Bożym - dosłownie z godziny na godzinę były postępy (czas na rekolekcjach jest o wiele bardziej intensywny niż w codziennym życiu).

Po trzecie: Pan Bóg rozwiązał kilka węzłów, które pętały moje życie.

I po czwarte: uwolnił mnie od wiążących mnie schematów, w tym bardzo mi pomógł o. Wacław Oszejka.

Na koniec kilka słów o owocach tych rekolekcji, które spostrzegłam po powrocie do domu. Zauważyłam, że zdecydowanie mniej interesuje mnie oglądanie telewizji. Staram się bardziej o ciszę. Nie porzuciłam medytacji. Staram się medytować codziennie. Jestem dużo spokojniejsza, nie czuję już takiej presji czasu (mimo, że od siedmiu lat jestem na rencie, to wciąż miałam takie poczucie w głowie nieustannej gonitwy).

I ostatnie już zdanie: jestem wdzięczna Bogu, że mogłam przeżyć ten czas rekolekcyjny. Jestem szczęśliwa i żywię nadzieję, że będzie mi dane przeżywać te rekolekcje każdego następnego roku. Z pewnością będę tam wracać, aby nabrać energii i siły do działania w codziennym życiu.

*Beata K.-Sz.*

## **Rekolekcje dla osób niepełnosprawnych w Falenicy**

Do rekolekcji w Falenicy „przymierzałam się” kilka lat. Co roku okazywało się, że kolidują one z ważnymi dla mnie sprawami, których odłożyć nie mogłam. W tym roku także pojawiła się przeszkoda, ale udało się ją na szczęście obejść.

Stawiłam się w domu rekolekcyjnym na ul. Oleckiej w Falenicy z ciekawością i pewnym niepokojem. Od wejścia spotkałam się jednak z wielką życzliwością, otwartością oraz chęcią pomocy. Atmosfera taka towarzyszyła podczas całego pobytu.

Rekolekcje opierają się głównie na metodzie modlitwy, którą zaproponował św. Ignacy Loyola, polegającej na kontemplacji Słowa Bożego. Wymagają one zachowania pełnego milczenia oraz wyłączonych telefonów komórkowych przez cały pobyt.

Stanowiło to wielkie wyzwanie. Myślę, że nie tylko dla mnie. Jednak z drugiej strony pozwoliło na wyciszenie, odcięcie się od zewnętrznego zgiełku i skupienie. W takim spokoju, ciszy i milczeniu z pewnością łatwiej o indywidualną relację z Bogiem. Dopelnienie stanowiła codzienna adoracja i msza święta.

Nie były to łatwe Ćwiczenia Duchowe. Przyznaję, przychodziły momenty trudne, wymagające ode mnie wysiłku i konfrontacji ze swoimi słabościami. Bliskość z Bogiem i indywidualne, intymne z nim spotkanie podczas medytacji, adoracji oraz na mszy świętej rekompensowało jednak wszystko.



Uważam, że warto spróbować. Każdy, kto ma chęć i odwagę odnieść Słowo Boże do swojego życia powinien doświadczyć takich rekolekcji i możliwe, że odkryć swój sposób modlitwy.

*Agnieszka*

## **Dr Maria Kassur**

W lipcu pożegnaliśmy Panią dr Marię Kassur, od blisko 30 lat związaną z Oddziałem Warszawskim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Pani Maria była współzałożycielką PTSR. Ogromną część swojego życia poświęciła na działalność społeczną w Oddziale Warszawskim. Przez wiele lat pełniła funkcję wiceprzewodniczącej Rady Oddziału. Jej działania na forum międzynarodowym procentują do dziś.

Pani Maria była nie tylko działaczem społecznym ale także znakomitym lekarzem pediatrą - nefrologiem. Do Jej gabinetu



ustawiały się zawsze kolejki małych pacjentów. Strach przed lekarzem i diagnozą łagodziła uśmiechem, ciepłym głosem i nadzieją, którą wszystkim wokół dawała.

Rzeczony rozwój PTSR i działalność Pani dr Marii Kassur zostały docenione w świecie i w 1992 roku IFMSS uhonorował Ją nagrodą Wolfensohna. W 2011 roku Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej Bronisław Komorowski odznaczył Marię Kassur Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski.

Pani Maria Kassur to dla wielu z nas Człowiek – Instytucja. Wszystkim, którzy się do niej zwrócili pomagała jak tylko mogła. Do ostatnich dni (razem ze swoim Asystentem) tłumaczyła z języka angielskiego specjalistyczne artykuły dotyczące badań nad przyczynami SM, czy nowych dostępnych terapii. Chodziła na koncerty, do teatru, wyjeżdżała (mimo dużej nieśprawności fizycznej) w swoje ulubione miejsca, bo jak powiedział Jej syn „Mama żyła i zmarła na swoich własnych warunkach”.

Odejście Pani dr Marii Kassur to wielka strata nie tylko dla środowiska chorych na SM ale także dla tych, którzy mieli zaszczyt Ją znać.

*M. Kitowska*

## **Teresa Chmielewska**

„Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą”... Z wielkim smutkiem i żalem pożegnaliśmy w lipcu tego roku Panią Teresę Józefę Chmielewską.



Pani Teresa była wieloletnim członkiem Naszego Towarzystwa. W ciągu ostatnich 12 lat dwukrotnie była członkiem Rady Oddziału pełniąc w niej funkcję skarbnika. Pomimo choroby i postępującej niepełnosprawności starała się służyć i pomagać członkom Towarzystwa i pracownikom swoją wiedzą i radą.

Zawsze skromna, nie szukająca poklasku. Potrzeby innych przedkładała ponad swoje. Zapamiętamy Panią Teresą jako osobę o wielkim sercu i z wielkim bólem serca Ją pożegnaliśmy. Będzie nam jej brakowało.

*M. S.*

# Prawo i my

---

## Szanowni Państwo!

W roku 2017 został uchwalony nowy Statut Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Wynikało to m.in. z wprowadzenia w życie z dniem 20 maja 2016 r. Ustawy z dnia 25 września 2015 r. o zmianie ustawy - Prawo o stowarzyszeniach i niektórych innych ustaw, która wprowadza wiele zmian w działaniach stowarzyszeń. Jednak działania statutowe zarówno Naszego Oddziału, innych oddziałów oraz Rady Głównej pokazały, że Statut wymaga kolejnych zmian.

Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR w dniu 15 czerwca 2019 r. podjęło uchwałę o rozpoczęciu prac nad zmianami w Statucie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Wszystkich Członków zachęcamy do zapoznania się z tym dokumentem i przekazania w formie mailowej na adres: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl) swoich propozycji na temat wniesienia zmian.

Zachęcamy Państwa również do aktywnego włączenia się do prac zespołu, którego zadaniem będzie opracowanie propozycji zmian Statutu. Na zgłoszenia czekamy do 31 października br.

**Rada OW PTSR**

# 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](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)

[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)

### **godziny pracy biura:**

poniedziałek 08:00 – 16:00

wtorek 09:00 – 18:00

środa 09:00 – 16:00

czwartek 09:00 – 18:00

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 projektów  
Hanna Kapuśniak – koordynator projektów  
Katarzyna Zawada – główna księgową

\*\*\*

**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 środy w godzinach 09:00 – 11:00,
- 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 środy w godz. 11:00 – 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. 08:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 12:00 – 15:00,
- w soboty w godz. 08:30 – 14:00.

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 piątki od 13:00 do 15:00

### 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. 15:45 – 17:45.

### 6. **Choreoterapia**

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 17:00- 18:30.

### 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.

Istnieje również możliwość skorzystania z zajęć rehabilitacji w wodzie – osoby zainteresowane proszone są o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR. Zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu we wtorki i czwartki.

**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-godzinnym prowadzi Maciej Łukomski. 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. 10:30 – 14:00.

**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 – 17:00,
- II grupa – 17:00 – 20:00.

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 rękę, 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 wzmocnienia funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz. 10:30 – 12:30.

### **14. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)**

Istnieje możliwość skorzystania z indywidualnych spotkań i konsultacji z ww. specjalistami. Dla osób, które ze względu na stan zdrowia nie mogą przybyć na spotkanie w siedzibie Stowarzyszenia – spotkania mogą zostać zrealizowane w warunkach domowych. Osoby zainteresowane prosimy

o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR  
tel.: 22-831-00-76 lub e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl).

### **15. Osobisty asystent osoby chorej na SM**

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77. Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

### **16. 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.

**Prowadzone w 2019 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

## Aktualnie realizowane projekty

**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](http://www.ptsr.waw.pl) w zakładce „Realizowane projekty”. Osoby zainteresowane uczestnictwem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o bezpośredni kontakt z biurem OW PTSR.

### „Sprawić Moc 3”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Okres realizacji: 1 stycznia 2019 r. – 31 marca 2020 r.

Projekt skierowany jest do 250 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego oraz wielkopolskiego.

Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne. Główne działania, jakie są realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psycholog, logopeda, dietetyk, pielęgniarka),
- zajęcia na basenie,
- zajęcia równowagi – kajaki,

- zajęcia relaksacyjne – joga,
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

### **„Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM II”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział w Łodzi,  
Partner – PTSR Oddział Warszawski.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.

Główne działania, jakie są realizowane w ramach projektu to:

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

### **„SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM III”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2018 r. – 31 marca 2019 r.,

1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,

1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

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

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia „Główka pracuje”,
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- rehabilitacja domowa,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- ćwiczenia na basenie,
- zajęcia Metodą Feldenkraisa,
- elektrostymulacja,
- hipoterapia.

### **„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”**

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

Okres realizacji: 3 marca 2017 – 31 grudnia 2019 r.

Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, mieszkańców m.st. Warszawy, poprzez zwiększenie dostępności do



różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dofinansowanie przejazdów na rehabilitację,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia ze specjalistą ds. treningu ekonomicznego.

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

### **„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM III”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 stycznia 2018 r. – 31 marca 2019 r.,

1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,

1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

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

### **„Aktywny w pracy – aktywny w życiu”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział w Łodzi,

Partner: PTSR Oddział Warszawski.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2022 r.

Projekt obejmuje beneficjentów z terenów województw: łódzkiego, mazowieckiego, świętokrzyskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego, dolnośląskiego, wielkopolskiego, zachodniopomorskiego.

W ramach zadania przewidujemy następujące działania:

- płatne staże,
- kursy, szkolenia zawodowe i językowe,
- grupy środowiskowego wsparcia,
- usługi poradnictwa i pośrednictwa pracy,
- indywidualne i grupowe zajęcia usprawniające ruchowo,
- konsultacje specjalistów „niezależnego życia”,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- wyjazdowe warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- wyjazdowe warsztaty komunikacji interpersonalnej.

W projekcie mogą wziąć udział osoby, które spełniają łącznie następujące warunki:

- wiek powyżej 18 lat i do 60 lat dla kobiet/65 lat dla mężczyzn,
- posiadają aktualne orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
- posiadają diagnozę SM,

- nie są zatrudnione, nie przebywają na świadczeniu rehabilitacyjnym, nie prowadzą działalności gospodarczej.

Osoby zainteresowane udziałem w projekcie prosimy o mailowe na adres [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl) lub tel. 22 831-00-76/77.

### **„Młodość przychodzi z wiekiem”**

Projekt realizowany ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego w ramach polityki senioralnej.

Okres realizacji: 21 maja 2019 r. – 30 grudnia 2019 r.

W zadaniu oprócz seniorów zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR wezmą udział seniorzy skupieni wokół Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i Wolskiej Rady Seniorów.

W ramach zadania przewidziane są następujące działania:

- stacjonarne warsztaty psychologiczne z treningiem ekonomicznym (raz w miesiącu),
- stacjonarne warsztaty tai-chi (raz w tygodniu),
- warsztaty ceramiczne (raz w miesiącu),
- wyjścia do teatru, kina, muzeum (raz w miesiącu),
- tygodniowe warsztaty wyjazdowe.

Zajęcia odbywać się będą w Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i w Galerii Pomaluj sobie Art.

O dokładnych terminach zajęć będziemy Państwa informować na bieżąco.

Warunkiem przystąpienia do programu jest wiek powyżej sześćdziesięciu lat. Pierwszeństwo mają osoby, które nie korzystają z zajęć w OW PTSR.

Bliższych informacji udziela Małgorzata Kitowska,  
tel. 22 831 00 76/77, [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl).

**„Sacrum i profanum - X”**

Projekt realizowany ze środków Zarządu Województwa obejmuje cykl jednodniowych wycieczek.

Warunkiem uczestnictwa jest posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia równoważnego i zamieszkanie na terenie województwa mazowieckiego.

Blizszych informacji udziela Małgorzata Kitowska, tel. 22 831 00 76/77, malgorzata@ptsr.waw.pl.

Projekty współfinansowane przez:



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

**Mazowsze.**  
serce Polski

## Co się wydarzyło...

### Warsztaty Aktywizacji Zawodowej i Społecznej



W dniach 23 - 27 września 2019 r. w Chłopach koło Mielna odbyły się warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej realizowane w ramach projektu „Aktywny w pracy – aktywny w życiu”, współfinansowanego ze środków PFRON.

Podczas warsztatów uczestnicy brali udział w zajęciach przygotowanych przez specjalistów z zakresu aktywizacji zawodowej. Ponadto był to czas, w trakcie którego wszyscy mieli możliwość spotkania się i wymiany osobistych doświadczeń. Dla wielu osób stworzyło to szansę na przełamanie własnych

lęków i strachu przed aktywnym uczestnictwem w życiu zarówno społecznym, jak i zawodowym.

### **Nasz koncert**

1 października 2019 r. w hali sportowej „Koło” odbył się uroczysty koncert Państwowego Ludowego Zespołu Pieśni i Tańca „Mazowsze” pod honorowym patronatem Adama Struzika – Marszałka Województwa Mazowieckiego. Wydarzenie, dedykowane było chorym na stwardnienie rozsiane zrzeszonym w OW PTSR i wolskim seniorom.

Na koncercie licznie stawili się zaproszeni goście, nasi członkowie, ich rodziny i przyjaciele, wolscy seniorzy, a wśród nich Powstańcy Warszawscy. W części oficjalnej miała miejsce miła i wzruszająca uroczystość. Przewodniczący Rady Głównej Tomasz Połec wraz z Przewodniczącą Rady OW PTSR Małgorzatą Czapską wręczyli odznaczenia Ambasadora SM. W tym roku, na wniosek Oddziału Warszawskiego, zostali uhonorowani: Krzysztof Strzałkowski – burmistrz Dzielnicy Warszawa Wola i Mariusz Budziszewski – radny m. st. Warszawy i z-ca dyrektora Mazowieckiego Centrum Polityki Społecznej. Obaj Panowie nie kryli wzruszenia i obiecali w dalszym ciągu wspierać nasze działania. Po części oficjalnej było już tylko święto muzyki.

Państwowy Zespół Ludowy Pieśni i tańca „Mazowsze” należy do największych na świecie zespołów artystycznych, sięgających do bogactwa narodowych tańców, piosenek, przyśpiewek i obyczajów. Nazwa zespołu wywodzi się od centralnego regionu Polski – Mazowsza, jednak repertuar „Mazowsza” szybko rozszerzył się o folklor innych regionów. Styl „mazowszański” to ciepło delikatnej stylizacji uwypuklającej urodę autentyku, zarówno w odniesieniu do muzyki, jak i do choreografii czy

kostiumu. Folklor prezentowany przez zespół na scenie staje się sztuką o największej wartości, sztuką o wielkim ładunku emocjonalnym.

Jerzy Waldorff, wybitny krytyk muzyczny, nazwał „Mazowsze” perłą w koronie Rzeczypospolitej. To stwierdzenie najpełniej oddaje rangę i wartość Zespołu, który od ponad 70 lat porywa publiczność na całym świecie, pełniąc zaszczytną funkcję Ambasadora Polskiej Kultury.

Październikowy koncert zatytułowany „Kalejdoskop barw Polski” to kolorowe, rozśpiewane i roztańczone widowisko, o którym szwajcarska prasa napisała „Jeśli takie jest oblicze Polski, to niech żyje Polska!”. Za pulpitem dyrygenckim stanął Maestro Jacek Boniecki – Dyrektor Zespołu. Po wielkim finale artyści dostali owację na stojąco, a na scenie ponownie pojawili się Tomasz Połec i Małgorzata Czapska, którzy w imieniu nas wszystkich wręczyli Zespołowi „Mazowsze” podziękowanie „Serca serc”.



## Co przed nami...

### **Uwaga! Poszukujemy lokalu na nową siedzibę Naszego Oddziału**

Apelujemy do Państwa o włączenie się w poszukiwania lokalu i przekazywanie sugestii do biura OW PTSR.

Nowy lokal powinien mieć powierzchnię ok. 200 – 250 m<sup>2</sup>, składać się z kilku pomieszczeń w tym jednej dużej sali, która służyłaby jako sala do ćwiczeń rehabilitacyjnych. Interesuje nas usytuowanie na parterze i wejście bezpośrednio z ulicy (dostęp dla osób poruszających się na wózkach). Bierzemy pod uwagę lokale położone w Śródmieściu lub w pobliżu Śródmieścia, do których jest dobry dojazd komunikacją miejską oraz istnieje możliwość parkowania samochodów w pobliżu. Nie wykluczamy innych dzielnic Warszawy.

Lokal powinien należeć do Miasta Stołecznego Warszawy ponieważ tylko wtedy możemy się ubiegać o najem na preferencyjnych warunkach - niskie koszty czynszu. Wynajem lokalu na warunkach komercyjnych jest niemożliwy.

Liczymy na Państwa pomoc!

### **Program dla seniorów**

Od 21 maja 2019 r. zaczęliśmy realizację projektu „Młodość przychodzi z wiekiem”, współfinansowanego jest ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego w ramach polityki senioralnej. W projekcie, oprócz seniorów zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR, biorą udział seniorzy skupieni wokół Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i Wolskiej Rady Seniorów.

W ramach zadania przewidziane są następujące działania:

- stacjonarne warsztaty psychologiczne z treningiem ekonomicznym – raz w miesiącu,



- stacjonarne warsztaty tai – chi – raz w tygodniu,
- warsztaty ceramiczne – raz w miesiącu,
- wyjścia do teatru, kina, muzeum – raz w miesiącu,
- sześciodniowe warsztaty wyjazdowe.

Zajęcia odbywać się będą w Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i w Galerii Pomaluj sobie Art. O dokładnych terminach zajęć będziemy Państwa informować na bieżąco.

Warunkiem przystąpienia do programu jest **wiek powyżej sześćdziesięciu lat**. Pierwszeństwo mają osoby, które nie korzystają z zajęć w OW PTSR.

Bliższych informacji udziela Małgorzata Kitowska 22 831 00 76/77, [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl).

### **Sacrum i profanum – X**

Zapraszamy do udziału w projekcie „Sacrum i profanum – X”, współfinansowanym ze środków Zarządu Województwa. Projekt obejmuje cykl jednodniowych wycieczek, które odbędą się w następujących terminach:

- 9.10.2019 r. – wycieczka do Muzeum Henryka Sienkiewicza w Woli Okrzejskiej,
- 16.10.2019 r. – wycieczka do Muzeum Jacka Malczewskiego w Radomiu,
- 18.11.2019 r. – wycieczka do Muzeum Mazowieckiego w Płocku (secesja).

Warunkiem uczestnictwa jest **posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia równoważnego i zamieszkanie na terenie województwa mazowieckiego**.

Udział we wszystkich wyjazdach jest bezpłatny. Jednocześnie informujemy, że mogą wystąpić bariery architektoniczne związane z ukształtowaniem terenu i dostępem do zwiedzanych obiektów.

Bliższych informacji udziela Małgorzata Kitowska, tel. 22 831 00 76/77, [malgorzata@ptrs.waw.pl](mailto:malgorzata@ptrs.waw.pl).

### **Ćwiczenia równowagi na kajakach**

Od października br. w ramach projektu „Sprawić Moc 3” i dla jego uczestników zostaną uruchomione zajęcia równowagi przy wykorzystaniu kajaków (jedynek). Zajęcia będą się odbywać raz w tygodniu, cyklicznie w godz. 17:00 – 18:00, na basenie Polonii przy ul. Konwiktorskiej 6. Dzień realizacji zajęć pozostawiamy do ustalenia – z dużym prawdopodobieństwem będzie to środa.

**Osoby zainteresowane muszą spełnić wszystkie poniższe warunki:**

- posiadać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności,
- umieć pływać,
- poruszać się samodzielnie.

Zainteresowanych prosimy o zapisy w biurze tel. 22 831 00 76/77 e-mail: [biuro@ptrs.waw.pl](mailto:biuro@ptrs.waw.pl).

### **Warsztaty ceramiki artystycznej w „Centrum Praskie Koneser”**

Informujemy, że trwają zajęcia artystyczne w ramach realizacji projektu „Kompleksowe wsparcie dla chorych na SM 2”, współfinansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Zajęcia odbywają się w środy w Muzeum Bizuterii Współczesnej w Centrum Praskim Koneser na Placu Konesera 2 w Warszawie.

Osoby zainteresowane udziałem w zajęciach proszone są o bezpośredni kontakt z biurem OW PTRS. Istnieje możliwość refundacji kosztów dojazdu.

**Walne zebranie członków zwyczajnych OW PTSR**

Informujemy, że w dniu **14 grudnia 2019 r.** w Szkole Sióstr Nazaretanek przy ul. Czerniakowskiej 137 (tj. naprzeciwko naszej siedziby) o godz. 10:00 (pierwszy termin), o godz. 10:30 (drugi termin) odbędzie się Walne Zebranie Członków Oddziału Warszawskiego PTSR.

Tematem zebrania będą wybory władz Oddziału i podsumowanie działalności Oddziału Warszawskiego w 2019 r.

Zapraszamy!

**Redaguje zespół:** Katarzyna Czarnecka (red., rys.),  
Marcin Skroczyński, Małgorzata Kitowska, Katarzyna Sadłowska

**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

