

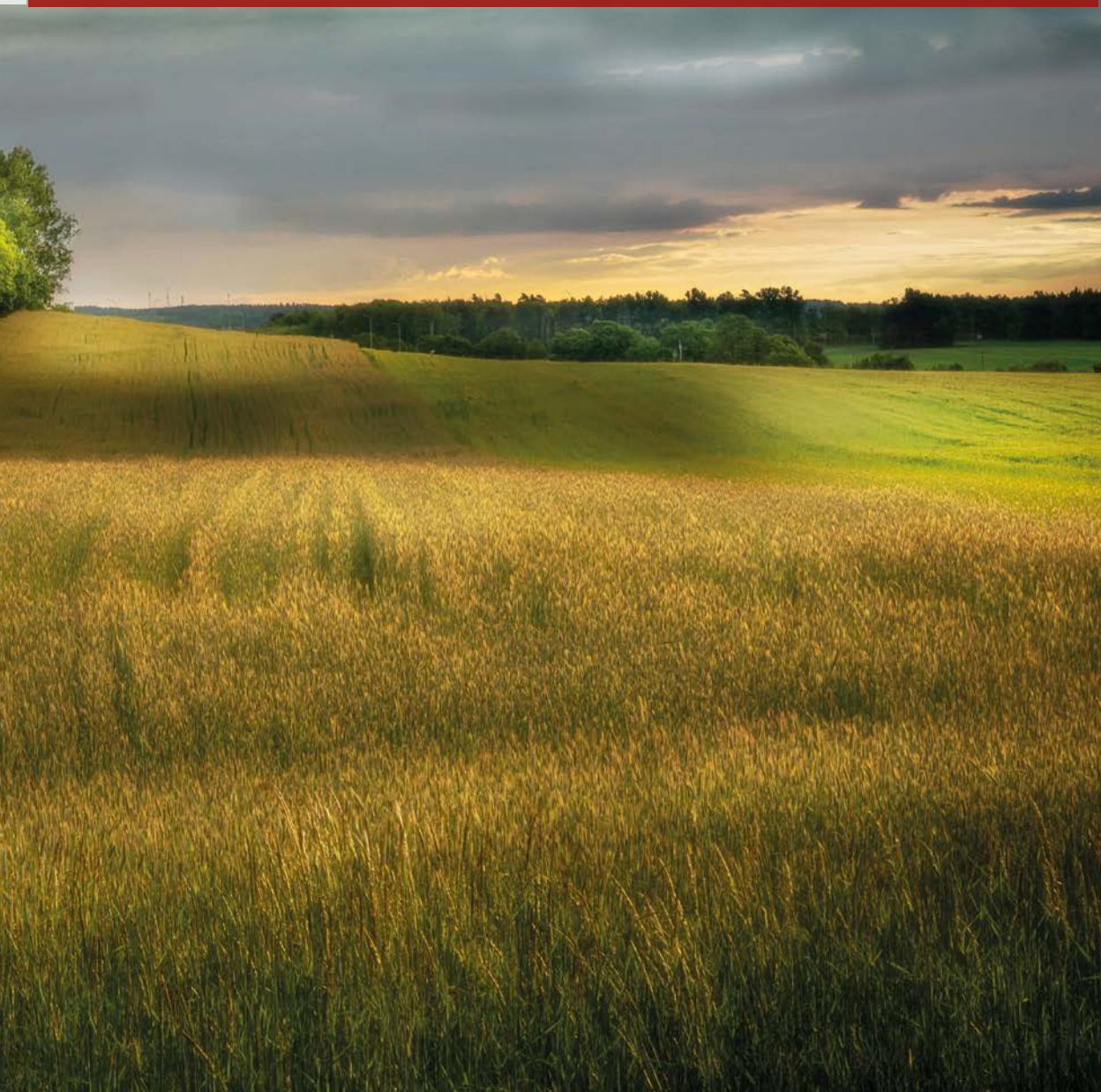
NADZIEJA

NR 122

ISSN 1233-8079

3/2020

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy!

W tym roku obchodzimy 30-lecie PTSR. To całkiem długi czas! Ponieważ jestem członkiem PTSR od samego początku, mogę porównać jak skromnie zaczynaliśmy naszą działalność, a jak wiele udało się osiągnąć. Choć, oczywiście, zawsze pozostają rzeczy, które jeszcze chciałoby się zrobić. Myślę o determinacji wspaniałych osób, które stworzyły nasze stowarzyszenie – przede wszystkim dr Marii Kassur i Joanny Grodzickiej. Joanna była inicjatorką wielu trwających do dzisiaj projektów, takich jak miejski transport dla osób niepełnosprawnych, rehabilitacja grupowa czy zajęcia ze światowej sławy artystą, Pawłem Althamerem (co prawda, kiedy Joanna namawiała go do poprowadzenia grupy „lepienia z gliny”, jeszcze tak sławny nie był :)). Pamiętam konsultacje w sprawie utworzenia ośrodka specjalizującego się w rehabilitacji osób z SM – czyli KOMR w Dąbku. Nie sposób zapomnieć ogromnej pomocy, jaką nasze „raczkujące” stowarzyszenie dostało ze strony szwedzkiego towarzystwa chorych na SM. Była to pomoc organizacyjna, finansowa, szkolenia rehabilitantów i wolontariuszy, ale też serdeczne przyjacielskie kontakty odwiedzających nas członków NHR. Kiedy osiągnęliśmy pewien stopień zorganizowania – wycofali się, żeby nie narzucać swoich rozwiązań, a pozwolić nam wypracować własne... To takie kilka nostalgicznych wspomnień sprzed 30 lat.

Niestety, na razie nie ma możliwości zorganizowania jakichś obchodów jubileuszowych. Pandemia miała się skończyć, a tymczasem przybiera na sile. Ale mam nadzieję, że jesteśmy trochę lepiej przygotowani i zachowując konieczne środki ostrożności staramy się żyć normalnie. Dobrze, że latem udało się zrealizować różne projekty wyjazdowe, np. warsztaty

w Giżycku. W czasie jednego z nich przedstawicielka redakcji spisała wspomnienia ciekawego życia „na morzach i oceanach” naszego Czytelnika.

Powracającym tematem jest przyjmowanie leków, które pomagają, ale mają też wiele skutków ubocznych. W tym numerze piszemy o sterydach. Od dawna są stosowane w przypadku rzutów i praktycznie wciąż nie ma dla nich alternatywy. O tym kiedy, jak i czy na pewno należy podjąć leczenie sterydami piszą lekarze i pacjenci.

Nasza Czytelniczka dzieli się opowieścią o swojej życiowej pasji – malarstwie. Tworzenie sztuki może być wspianą rehabilitacją, pomagającą w nadaniu sensu życiu z SM. Jeżeli ktoś nie ma talentów artystycznych, może znaleźć coś innego – trzeba rozejrzeć się wokół.

Ojciec Wacław Oszejca przeniósł się do Jastrzębiej Góry, ale nie porzucił współpracy z Nadzieją. Temat felietonu w tym numerze jest zainspirowany niezwykłą rzeźbą z gdańskiego kościoła Mariackiego.

Milej lektury!

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Sterydy jak wino	4
Sterydy i SM	6

POMYŚL... WARTO

Gdańska Pasja	10
---------------------	----

MIEDZY NAMI

Sterydy a SM	15
Moja Art-rehabilitacja – Przed i Po	16
Dofinansowania a pandemia	20
Niezależność i Indianie	23
Aktywność i bębny	25
Żyj normalnie, z niczego nie rezygnuj i nie panikuj – rozmowa z bosmanem Grześkiem	28
KOMR w czasach pandemii	33
Rekolekcje w Falenicy	34

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	36
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	38
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	43
Aktualnie realizowane projekty	47
Co się wydarzyło	56

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Sterydy jak wino

Sterydy, a dokładnie glikokortykosteroidy, stosuje się w medycynie w bardzo wielu wskazaniach i jak dotąd nie znalazły one godnego następcy. Mimo wielu badań klinicznych i poszukiwań w wielu schorzeniach jest to lek jedyny i niezastąpiony.

Dlaczego jak wino? Im są starsze, czyli są obecne dłużej na rynku, tym więcej odkrywa się ich zalet, nowych „pożądanych” działań. Można po nich poczuć moc i góry przenosić, ale i (jak po winku w nadmiarze) można się po nich poczuć naprawdę źle.

Jak działają?

Sterydy mają silne działanie przeciwzapalne, przyspieszają zdrowienie w zaostrzeniu stwardnienia rozsianego, ale nie mają wpływu na naturalny przebieg choroby. Co to znaczy? Powodują szybsze ustępowanie rzutu, ale przewlekłe ich przyjmowanie nie zmniejsza postępu niepełnosprawności, nie wyhamowuje choroby. Dlatego podstawową terapią w SM są leki modyfikujące przebieg choroby.

Glikokortykosteroidy stosuje się tylko w razie nagłego pogorszenia, krótkotrwale i w dużych dawkach drogą dożylną, rzadziej doustną. Najlepiej pierwszą w życiu kurację przyjąć w szpitalu. Można ją wyjątkowo przedłużyć w formie doustnej maksymalnie do miesiąca, stopniowo zmniejszając dawkę.

Efekty uboczne nie są tak odczuwalne podczas kilkudniowych (3-5 dni) terapii. Najczęstsze to metaliczny smak w ustach, uderzenia gorąca, bezsenność, ból głowy, euforia lub odwrotnie – zmęczenie. Warto wiedzieć, że przyjmując je należy uzupełniać potas (w tabletkach, kapsułkach lub naturalnie, jedząc np. banany, pomidory) i przyjmować leki osłaniające błonę śluzową przewodu pokarmowego.

Wiele badań porównujących efektywność sterydów (brano pod uwagę kilka parametrów) podawanych dożylnie i doustnie nie wykazało istotnych różnic między tymi grupami. Terapia doustna może być jednak gorzej tolerowana.

Obecnie, przy dość szerokim rozpowszechnieniu leków modyfikujących przebieg choroby, rzuty występują rzadziej, są łżejsze, co powoduje, że częstość kuracji sterydowych się zmniejszyła.

Jakie mają efekty uboczne?

Długotrwałe kilkumiesięczne podawanie sterydów może prowadzić do wtórnej niewydolności kory nadnerczy. Wówczas nagłe ich odstawienie po leczeniu wysokimi dawkami może wywołać ostrą niewydolność nadnerczy, nawet stan zagrożenia życia. Długotrwałe terapie dość często powodują też wiele innych działań niepożądanych. Mogą nasilić lub wywołać cukrzycę (tzw. cukrzycę posterydową), zaćmę, jaskrę, nadciśnienie tętnicze, wzrost poziomu cholesterolu, obrzęki, spadek poziomu potasu



we krwi, podrażnienie wątroby (wzrost poziomu tzw. transaminaz), zmiany skórne, podrażnienie błony śluzowej żołądka i dwunastnicy, a także wrzody, osłabienie mięśni (tzw. miopatię posterydową), osteoporozę i wynikające z niej złamania kości. Mogą też zwiększać podatność na zakażenia. Innym niepożądanym objawem mogą być zaburzenia psychiczne.

Z tych wszystkich wymienionych powodów nie zaleca się i nie stosuje przewlekłego, wielomiesięcznego leczenia sterydami w SM!

dr Renata Ługiewicz
neurolog

Sterydy i SM

Gdy pojawiają się nowe objawy najważniejszą rzeczą jest ustalenie, czym są spowodowane. Nie wszystkie muszą być skutkiem nawrotu choroby. Szereg czynników może wywoływać symptomy wyglądające tak, jak te charakterystyczne dla SM. Także inne problemy medyczne mogą sprawiać wrażenie rzutu.

Po wykluczeniu powodów innych niż SM pojawia się pytanie: jak najlepiej leczyć nawrót choroby? Nie każdy rzut musi być leczony sterydami. Niektóre badania kliniczne dowiodły, że wysoka dawka metyloprednizolonu, który jest rodzajem sterydów, może poprawić stan pacjenta szybciej niż placebo. Inne badania pokazały jednak, że poprawa następuje w takim samym tempie niezależnie od tego, czy sterydy są stosowane czy nie. Dodatkowo sterydy nie mają długotrwałego wpływu

na przebieg SM, a ewentualna kuracja musi być rozpoczęta w ciągu dwóch tygodni od początku rzutu.

Sterydy mogą też przynieść poważne efekty uboczne. Terapia nie może być długotrwała, gdyż może powodować osteoporozę, cukrzycę oraz inne problemy, np. psychozę. Z tego powodu, jeśli rzut choroby nie przysparza zbyt dużych dolegliwości, być może lepiej unikać efektów ubocznych sterydów i pozwolić, żeby rzut uspokoił się w naturalnym tempie. Ta decyzja musi być podjęta po konsultacji z lekarzem, w pełnej świadomości indywidualnego ryzyka.

Badania kliniczne udowodniły, że nie ma żadnej różnicy w rezultatach lub prawdopodobieństwie wystąpienia efektów ubocznych pomiędzy sposobem podawania sterydów doustnie i dożylnie. Pozostaje to zatem kwestią indywidualnego wyboru i wygody. Większość ośrodków zaoferuje sterydy doustne przede wszystkim po to, by uniknąć konieczności hospitalizacji. Jeśli już jednak przebywasz w szpitalu, możesz otrzymać sterydy w formie dożylniej poprzez zastrzyk lub kroplówkę.

Do tego dochodzi możliwość wystąpienia przykrych dolegliwości związanych z efektem odstawienia leku. Sterydowy rollercoaster może być dużym wyzwaniem i jest jednym z czynników, które należy rozważyć przed rozpoczęciem terapii w okresie rzutu SM. Trzeba pamiętać, że objawy rzutu i tak w końcu stracą na sile, a jeśli symptomy są łagodne - być może lepiej radzić sobie z nimi bez sterydów i przemyśleć stosowa-



nie terapii lekami modyfikującymi przebieg choroby (DMT), by zapobiec przyszłym nawrotom.

Ogólnie, unika się stopniowego zmniejszania dawki sterydów (co mogłoby zmniejszyć dolegliwości związane z efektem odstawienia leku), aby ograniczyć całkowitą dawkę sterydów podawaną pacjentom, a co za tym idzie, ograniczyć również efekty uboczne. Istnieją jednak indywidualne przypadki, gdy lekarze mogą rozważyć stopniowe zmniejszanie dawki.

Jedyny pozytywny efekt sterydów przy SM to skrócenie okresu trwania rzutu. Nie mają jednak wpływu na przyczynę i przebieg SM. Z tego powodu nie są rekomendowane poza okresem rzutu.

*za: MS Matters Spring 2020,
tłum. Michał Biernat*

POMYŚL... WARTO



*Nadzieja to mały ptak, który śpiewa gdzieś w nas
i którego nie można uciszyć.*

Alex Kava

Gdańska Pasja

W kościele Mariackim w Gdańsku, w kaplicy Jedenastu Tysięcy Dziewic, patrząc na wprost po lewej ścianie mamy Pasję wyrzeźbioną w drewnie i polichromowaną. Naturalnej wielkości postać Jezusa oraz Maryi i Jana. O ile w tej grupie postaci Maryi i Jana nie budzą większego zainteresowania, o tyle postać Ukrzyżowanego jak najbardziej. Mimo sporego zainteresowania rzeźbą, nie wiemy dokładnie kiedy i gdzie powstała, ani kto był jej twórcą. A ponieważ rzeźba Ukrzyżowanego przez wieki niezmiennie budziła zachwyt, o jej autorstwo posądzano nawet samego Michała Anioła.

Pasja mariacka dorobiła się również legendy, opowiadanej przez stulecia w różnych wariantach. Główny trzon tej legendy, z grubsza biorąc, stanowi wątek o starym snycerzu, który dostał zamówienie na wyrzeźbienie Ukrzyżowanego, o czym zresztą marzył przez całe życie. Niestety, mimo wielu prób, artysta nie mógł rzeźby ukończyć. Nie potrafił wyrzeźbić twarzy Jezusa. Wpadł więc na pomysł, czy też ktoś mu podpowiedział, żeby rzeźbił nie z wyobraźni ale zatrudnił modela. Tak też uczynił, ale żeby na twarzy Ukrzyżowanego dokładnie oddać wyraz cierpienia, przybił modela do krzyża i w twórczej ekstazie, a raczej amoku, przez całą noc tworzył twarz Człowieka-Boga. W wielu wariantach tej legendy mówi się, że tym zamordowanym modelem był narzeczony córki mistrza, która z rozpaczy popełniła samobójstwo, a w jej ślady poszedł również sam mistrz. W rezultacie wszystkich troje pochowano pod posadzką Mariackiego kościoła, a rzeźbę umieszczono we wspomnianej już kaplicy.

Przed wieloma laty, kiedy nic jeszcze nie wiedziałem o Mariackiej Pasji i zobaczyłem ją, stanąłem jak wryty. Cała postać

Ukrzyżowanego, a zwłaszcza Jego twarz zmroziła mnie, a z drugiej, no właśnie... Przemysław Waszak w książce pt. „Krucyfixs z Kaplicy Jedenastu Tysięcy Dziewic w Bazylice Mariackiej w Gdańsku” pisze, że jeden z badaczy rzeźby Edward Carstenn *podnosił oddaną w rzeźbie „prawdę życia”*. Zwykle w Pasjach staramy się dojrzeć „prawdę śmierci”. Jej objawów poszukujemy w ciele umęczonego i umierającego Jezusa. W taki też sposób podchodzi się do Pasji gdańskiej. Wystarczy jednak jeden rzut oka, by się przekonać, że nie o śmierć tu chodzi, ale o życie, nie o psychofizyczne udręczenie, ale o miłosną ekstazę. I nie chodzi tu wcale o jakieś sadomasochistyczne skrzywienie. Owszem, można z twarzy Jezusa wyczytać ból, można odczuć moment umierania, ale nie tylko i nie przede wszystkim tylko to. *Jezus, wiedząc, że już wszystko się dokonało, aby wypełniło się Pismo, rzekł: „Pragnę”. A znajdowało się tam naczynie pełne octu. Nałożono więc na hizop gąbkę nasączoną octem i podano Mu do ust. Kiedy Jezus skosztował octu, powiedział: „Wykonało się”; po czym skłonił głowę i oddał ducha* (ewangelia według św. Jana 19, 28-30). Jezus na Golgocie, według ewangelisty, pochylił głowę, tymczasem Jezus z Piety głowę unosi, a nie opuszcza. Podobnie oczy Jezus ma przymknięte i nie wiadomo, czy je przed chwilą przymrużył, czy właśnie w tej chwili je otwiera. Wargi Ukrzyżowanego lekko rozchylone, jakby przed chwilą wypowiedziały ostatnie słowo, albo przeciwnie – otwierają się, żeby to słowo wypowiedzieć. Umiera, czy powraca do życia? Zapada się w nicłość, czy lekko odchyłając się od krzyża, z nicości się wyłania?

Średniowieczne, a jeszcze bardziej barokowe, przedstawienia Jezusa Ukrzyżowanego przyzwyczaiły nas do zupełnie innej „estetyki” Jego umierania. Na tych obrazach i rzeźbach Ciało Jezusa wyraźnie nosi oznaki tortur.



Wprost epatuje ranami. Gdańska rzeźba przeciwnie, tchnie spokojem. Poza raną w boku, obficie broczącą krwią i ranami, już mniej wyraźnymi, w dłoniach i stopach, ciało Jezusa pulsuje życiem. Pełne młodzieńczej gibkości nie wisi, nie zwisa bezwładnie z krzyża, ale z niego się wyłania, jakby z krzyża zstępuje. Owszem, można w tej rzeźbie widzieć osobę w stanie agonii, czy zmarłą tuż przed chwilą, ale równie zasadne będzie widzieć kogoś, kto wymyka się martwocie i powraca do życia, ale nie takiego samego życia, jakim żyło się dotychczas.

W gdańskiej rzeźbie jest wiele z ewangelicznego opisu wydarzenia na górze zwanego Przemienieniem Pańskim. *Po sześciu dniach Jezus zabrał ze sobą Piotra, Jakuba i jego brata Jana i wyprowadził ich z dala od ludzi na wysoką górę. Tam przemienił się w ich obecności, a Jego twarz zajaśniała jak słońce. Jego ubranie stało się białe jak światło* (ewangelia według św. Mateusza 17, 1-2). Ukrzyżowany z bazyliki Mariackiej jest tym samym człowiekiem, którym był przed śmiercią, ale nie takim samym, bo przemienionym. Jeśli tak, to wyobrażona w tej rzeźbie śmierć też nie jest tą śmiercią, która człowieka unicestwia. Przeciwnie, jest ona przemienieniem. Anonimowy autor Ukrzyżowania odważył się też przedstawić Jezusa podobnie jak to uczynił choćby Michał Anioł rzeźbiąc krucyfiks z kościoła Santo Spirito we Florencji. Na gdańskiej rzeźbie Jezus nie jest nagi, ale przepaskę na Jego biodrach rzeźbiarz umieścił tak nisko, że odsłania ona włosy łonowe postaci, co do dzisiaj u niektórych budzi mieszane uczucia. Całkiem niepotrzebnie. To dzięki cielesności Jezusa, Jego człowieczeństwu, sposobowi Jego życia, temu jak On myśli, mówi i postępuje, dowiadujemy się, jaki jest Bóg. Jan Ewangelista mówi: *Boga nikt nigdy nie widział; Jednorodzony Bóg, który jest w łonie Ojca, On nam Go objawił* (I list św. Jana 1, 18). Tym „Bogiem z Boga, Światłością ze Światłości” jest człowiek Jezus. Warto więc zapytać, skąd w nas ten lęk przed nagością, skoro poprzednie pokolenia, o czym świadczy choćby Sąd Ostateczny z kaplicy Sykstyńskiej, nie widzieli w niej niczego zawstydzającego?

Jezus, mówi Paweł Apostoł, mając *naturę Boga, nie uznał za stosowne korzystać ze swojej równości z Bogiem, lecz ogołocił siebie samego, przyjmując naturę sługi i stając się podobnym do ludzi. A z zewnętrznego wyglądu uznany za człowieka, uniżył siebie samego, stając się posłusznym aż do śmierci, i to śmierci na*

krzyżu (por. Flp 2, 3-10). Patrząc na Ukrzyżowanego z bazyliki Mariackiej, trudno przyznać Pawłowi rację co do Jezusowego uniżenia. Na przykład Angelus Silesius twierdzi, że: *Niegotowy Bóg się staje w doczesności, Czym się nigdy nie stał w całej swej wieczności.*

A zatem Syn Boży stając się człowiekiem, jeśli tak można powiedzieć, niczego nie stracił ze swego bóstwa, a przeciwnie – zyskał. Do swojej boskiej pełni dołączył pełnię człowieczeństwa. Dlatego nagość Jezusa nie powinna nas „gorszyć”, gdyż Jezus cały jest światłością, cały piękny. W ciemne i zimne jesienne dni i noce warto popatrzeć na niech by tylko fotografię Ukrzyżowanego z Kaplicy Jedenastu Dziewic Męczennic i, nie zapominając o Jego i ich męczeństwie, zadumać się nad czterowierszem Anioła Ślązaka: *Czego chce Syn Boży, że w taką nędzę wpada I krzyż taki ciężki na ramiona wkłada? I że aż do śmierci się trwoży bez ratunku? On pragnie tego właśnie, twego pocatunku.*

A kiedy w Zaduszki pójdziemy na cmentarz, warto pamiętać o węgierskim teologu katolickim Ladyslausie Borosu, który twierdzi, że śmierć jest momentem nałożenia na siebie tego, co jest teraz i tego co będzie potem. Twierdzi on również, że moment śmierci pokrywa się z momentem zmartwychwstania

ojciec Wacław Oszajca SI

Między nami

Sterydy a SM

Na stwardnienie rozsiane zachorowałem w 2007 roku. Pierwszy rzut nie był bardzo ciężki. Objawił się niedowładem prawej ręki i prawej nogi. Lekarz rodzinny skierował mnie do szpitala w Tworkach na Oddział Neurologii. Tu leżałem ponad 30 dni. Zrobiono mi wiele badań, między innymi rezonans głowy oraz punkcję. Na koniec diagnoza - stwardnienie rozsiane. Tu po raz pierwszy dostałem Solumedrol. Pięć wlewów przez pięć kolejnych dni. Po wyjściu ze szpitala lekarz przepisał mi Dexametazon, który brałem w potężnych dawkach. Przez pierwsze dni po osiem tabletek, kolejne po cztery, na koniec po dwie. Brałem je przez jakieś dwa tygodnie. Kolejny rzut, który miał podobne objawy, zakończył się pobytem w Instytucie Psychiatrii i Neurologii na ulicy Sobieskiego w Warszawie. Tu dostałem Solumedrol przez 5 kolejnych dni.

W przeciągu 13 lat walki z chorobą, Solumedrol w szpitalu dostałem jakieś 6-7 razy. Przy słabszych rzutach, które miały po dwóch – trzech dniach, w ogóle nie zgłaszałem się do szpitala. Po 10 latach, tj. w czasie, w którym dostałem sześć razy sterydy, zdiagnozowano u mnie martwicę główki kości biodrowej. Według ortopedy, który wstawił mi dwie endoprotezy stawu biodrowego, z bardzo dużym prawdopodobieństwem sterydy były przyczyną tej martwicy.

Solumedrol „stawiał mnie na nogi” po każdym rzucie. Wszystko prawie wracało do stanu sprzed rzutu. Rzuty cofały

się prawie w 100 procentach. Chociaż ma takie skutki uboczne udaje mi się jeszcze chodzić z dwiema endoprotezami. Nie ma innego leku, więc pewnie go wezmę przy następnym rzucie choroby.

Pacjent

Moja Art-rehabilitacja - Przed i Po

Jestem czytelniczką czasopisma Nadzieja i mam na imię tak samo jak nazwa czasopisma - Nadiya w wersji międzynarodowej. Często słyszę opowieści chorych na SM, jak życie zostało podzielone na „przed i po diagnozie” i zastanawiam się jak jest u mnie... Moja historia jest nieco inna. Diagnoza SM w wieku dorosłym nie była dla mnie zaskoczeniem lecz potwierdzeniem tego, co było wcześniej.

Choruję na SM objawowo od dzieciństwa. W wieku trzech lat dostałam zapalenie nerwu wzrokowego wewnątrz i poza-
gałkowego oka lewego, a w wieku 6-7 lat zostałam na stałe pacjentką okulisty. Niestety wtedy zdiagnozowano męty w ciele szklistym i nie zwrócono uwagi na uszkodzone nerwy. Wtedy wzrok jednego oka przy wszystkich stosowanych w szpitalu terapiach ciągle się pogarszał. Jedynie duże dawki witamin w zastrzykach dawały efekt pozytywny. Powoli przyzwyczaiłam się i to nie sprawiało większego problemu, bo prawe oko było w porządku. Co prawda, nie raz był wypadek w szkole i na zabawie, kiedy trafiono mnie piłką w głowę ze strony lewej przez niedowidzenie. Słyszałam też naśmiewanie rówieśników „jesteś senna, powolna, niezgrabna, leniwa” i dorosłych „biedne, chore dziecko”. Nie poddawałam się i ćwiczyłam jak wszyscy. Niestety, wtedy też, z powodu drętwienia rąk i nóg, zdiagnozo-

wano u mnie reumatyzm oraz inne schorzenia. Jako nastolatka zrezygnowałam z zajęć gimnastyki i tańca z powodu zaległości w nauce wynikających z kłopotów ze zdrowiem i częstymi pobytami w szpitalu. Jako ulubione hobby zostały jedynie warsztaty plastyczne – rysunek, malarstwo i różne rękodzieło. To mogłam robić samodzielnie w domu lub tam, gdzie byłam. Coś ciekawego mogłam zobaczyć wszędzie i potem wymyślić swoje rysunki. Pamiętam, że zainteresowały mnie obrazki anatomii systemu nerwowego człowieka i budowa oka, które często widziałam w szpitalu... Pamiętam swoje wrażenia i skojarzenia... A potem lubiłam chodzić na spacer. Obserwowałam. Już wtedy szukałam ciekawych podobieństw kształtów w naturze. Drzewo - system nerwowy człowieka, ślimak - ucho, brokuł i orzech włoski - mózg, wzory niby oczy na korze drzewa itd. Zbierałam dziwne kolekcje: gałęzie, liście i kwiaty, kamyczki, domki ślimaków, motyle i ważki, duże owady, które segregowałam, układałam do większych pudełek po cukierkach i to były moje skarby. Później pokazywałam te kolekcje jak na wystawie w muzeum domowym. Miłe wspomnienia z dzieciństwa... Podświadomie odczuwałam, że to dzięki pracy twórczej powstrzymuję chorobę. W młodym wieku było podejrzenie SM. Po rzutach nastąpiła remisja na dłużej i myślałam, że to był błąd lekarzy.

Staralam się żyć jak osoba zdrowa. Ukończyłam Akademię Sztuk Pięknych w rodzinnym Lwowie, założyłam rodzinę, pracowałam twórczo. Po ukończeniu akademii w moim życiu nastąpiły wielkie zmiany. Zamieszkałam w Warszawie i wtedy jako artysta dekorator pracowałam w kościele, założyłam firmę i realizowałam wielkie projekty. Oczywiście, wtedy nie zdawałam sobie sprawy, że niewskazany jest wysiłek fizyczny, brak snu, niewłaściwa dieta w biegu i niedobory witamin. STRES

aktywuje SM, co może doprowadzić do znacznego pogorszenia stanu zdrowia.

Mając 35 lat, po urodzeniu trzeciego dziecka, dostałam rzut i straciłam wzrok w prawym oku – jedynym, które pracowało. Po kilku dniach bólu głowy i gorączki byłam prawie niewidoma, bo oko lewe od dawna było popsute. Niestety, kroplówkę z Solumedrolem w szpitalu dostałam, jak powiedział lekarz, nieco późno. Nic dziwnego, że byłam w szoku i w depresji, nie mogłam wtedy zobaczyć twarzy moich dzieci, a zwłaszcza tego najmłodszego, co tak szybko rośnie i się zmienia... Straciłam swoją kochaną Sztukę, można powiedzieć: straciłam swoją tożsamość. Wiadomo, artysta bez swojej twórczości czuje się jak bez powietrza. Straciłam też swoją ważną Art-rehabilitację, która mnie trzymała.

Wtedy moje życie zostało podzielone na **Przed i Po**.

W 2008 roku wstąpiłam do programu badawczego i dostałam lek immunodelujący, który codziennie, bez przerwy brałam doustnie przez 9 lat. Po kilku latach w czarnych chmurach i depresji wreszcie powoli gęsta mgła się rozstąpiła. Zaczęłam widzieć promienie słoneczne, świat w kolorach i drogę, po której idę. Wzrok powrócił częściowo, ale wdzięczna za to obiecałam sobie, że powrócę do sztuki.

W roku 2013 jak małe dziecko znów uczyłam się robić pierwsze kroki. Z upośledzonym wzrokiem i słabym czuciem dotyku, kontroli prawej ręki, brakiem równowagi musiałam nauczyć się nowych technik w malarstwie, sztuce tkaniny, grafiki. Już w roku 2014 uczestniczyłam w wystawach malarstwa i sztuki tkaniny, pisałam artykuły i występowałam w międzynarodowych konferencjach naukowych na ASP w Gdańsku i we Lwowie. Faktycznie taki był mój nowy początek.

Za swój obowiązek uważam nie tylko rozwój indywidualny i rehabilitację, ale też przekaz swego doświadczenia. Chętnie

podzielię się swoją twórczością. Sztuka współczesna nie stawia granic twórczości, nie wymaga malowania dokładnie tego, co się widzi, gdzie ważne jest rzemiosło, lecz przetwarzania, bardziej myślenia i abstrakcji. Symbolicznie, jako podsumowanie mojej działalności ostatnich pięciu lat, traktuję wydarzenie z 30 maja 2019 roku, jest to moja wystawa indywidualna w Dniu Chorych na SM – **NaturologiArt**.

Natura jest inspiracją od zawsze bez końca... Drzewo w mojej twórczości utożsamia się z człowiekiem, jego systemem nerwowym i krwionośnym, a także z całym życiem człowieka od początku do końca i po śmierci, odrodzeniem w nowym życiu. Recykling drzewa także symbolizuje odrodzenie w duchowości i uleczenie z choroby.

Drzewo jest symbolem o wielkim znaczeniu filozoficznym w wielu religiach. Mit o Drzewie Kosmicznym, które zespala ze sobą niebo





i ziemię, w którym Drzewo Życia symbolizowało wieczne odradzanie się przyrody, a równocześnie przemijanie ludzkiego losu. Walka o przetrwanie na wietrze przemijania... ktoś/coś odchodzi... do ziemi... nieba... i śmierć staje się początkiem nowego życia.

Nadiya Sobolewska

Dofinansowania a pandemia

Nie umiemy przewidywać najistotniejszego. Każdy z nas zaznał w życiu największych radości wtedy, kiedy nic ich nie zapowiadało.

Antoine de Saint-Exupéry

Skutki zdrowotne pandemii i izolacji są ogromne. Ucierpiał każdy z nas, od najmłodszego do najstarszego, od zdrowego po osoby przewlekłe chore. Sprzyjały temu głównie: brak ruchu, nadmierne odżywianie, stres, utrudniony dostęp do lekarzy. Większość osób walczących ze swoimi słabościami, w tym o poprawę stanu zdrowia, nie miało łatwego roku. Jednak nadzieja umiera ostatnia. Wszyscy mamy nadzieję, że to, co najgorsze, jest już za nami. Teraz będzie tylko lepiej. Musimy nauczyć się żyć w nowej rzeczywistości. Musimy zwłaszcza nauczyć się dbać o siebie nawzajem, być wyrozumiałym dla

drugiego człowieka, bo mam wrażenie, że czas pandemii bardzo nadszarpnął naszą cierpliwość pod każdym względem. Nie wiem jak Wy, jednak ja podczas tego wszystkiego, co się działo, na początku odczuwałem dużo strachu i pewnego rodzaju lęku przed wszystkim, co jest poza domem i innymi ludźmi. Z czasem to wszystko słabło. Nie ma w tym już paranoi. Bo choć informacje o tym wirusie są różne, to trzeba do wszystkiego podchodzić z głową i rozsądkiem. Każdy z nas musi stosować się do pewnych wytycznych. Myślę, że jeśli będziemy ich przestrzegać, to nie będzie gorzej. Przez ten cały czas „lockdownu” każdy z nas zauważył, jak bardzo brakowało nam spacerów, spotkań z drugim człowiekiem. Dbajmy o to, by to się nie powtórzyło. Jak wcześniej wspomniałem osoby chore miały szczególnie ciężko w tym okresie. Jednak życie toczy się dalej. Po wszystkim znowu zaczęliśmy wychodzić do sklepów, uczęszczać na Msze Św., spotykać się z rodziną lub znajomymi, itp. Próbujemy wracać do normalności. To samo dotyczy osób niepełnosprawnych. Ponownie zostały otwarte zakłady rehabilitacji, można jeździć na turnusy rehabilitacyjne, sanatoria, uczestniczyć w warsztatach WTZ.

Pomimo, że ta wiosna i lato były inne od poprzednich i było dużo niepewności, to mam nadzieję, że się nie poddaliście. W trakcie pandemii nasze Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie w większości pracowały. Przyjmowały dokumenty, przyznawały dofinansowania. 31 sierpnia



zakończył się program Aktywny Samorząd Moduł I. Dzięki temu programowi osoby niepełnosprawne mogły ubiegać się o dofinansowanie do skutera elektrycznego, wózka elektrycznego, prawa jazdy, komputera, napraw sprzętów. To bardzo

dobry program skierowany do osób niepełnosprawnych, który daje im szansę na polepszenie jakości swojego życia, poprzez możliwość posiadania skutera czy laptopa.

Nie oszukujmy się, nie każdego stać na zakup takiego sprzętu. Dla wielu niepełnosprawnych to ogromna szansa na kontakt z drugim człowiekiem, to forma nauki czy rehabilitacji. Teraz szczególnie każdy, kto ma jakiegokolwiek dysfunkcję, np. narządu ruchu, powinien pomyśleć o tym, co zrobić, żeby było mu lepiej. Pomimo, iż program AS Moduł I zakończył się, to nie zapominajcie, że macie nadal szansę ubiegać się o dofinansowanie, m.in. do szyn, skuterów, podnośników, łóżek. Zależy, jakie są Wasze potrzeby. PFRON dysponuje środkami, które są zarezerwowane właśnie dla osób niepełnosprawnych i dotyczą działań z zakresu likwidacji barier technicznych, sprzętu rehabilitacyjnego, środków pomocniczych i ortopedycznych, likwidacji barier architektonicznych, turnusów rehabilitacyjnych. Taki rodzaj dofinansowania dostępny jest w Waszym PCPR-ze przez cały rok. Jedne wnioski rozpatrywane są szybciej, inne wolniej, bo wszystko zależy od podziału środków i liczby chętnych, więc trzeba wykazać się zrozumieniem i cierpliwością.

Aktualnie PFRON zajmuję się takim programami jak m.in.: Rehabilitacja 25 plus, Aktywizacja zawodowa, Zajęcia klubowe WTZ. Dodatkowo ruszył program Dostępność Plus, który ma obejmować kilka obszarów m.in.: architekturę, transport, edukację. Na tych wszystkich płaszczyznach ma się poprawić jakość życia i funkcjonowania, w tym także osób niepełnosprawnych. Ciekawym zadaniem jest fundusz dostępność plus, tzw. program windy, o wsparcie będą mogły ubiegać się wszystkie



podmioty będące właścicielami budynków, w tym spółdzielnie mieszkaniowe, wspólnoty mieszkaniowe, stowarzyszenia budownictwa społecznego, organy JST (Jednostka Samorządu Terytorialnego) oraz inne podmioty publiczne.

Czytajmy, rozmawiajmy, komunikujmy się. We wrześniu 2019 roku weszła w życie ustawa, która ma za zadanie zapewnić dostępność w aspekcie architektonicznym, cyfrowym i informacyjno-komunikacyjnym osobom ze szczególnymi potrzebami. Nie bójcie się pytać.

Sebastian Lewczuk

Niezależność i Indianie

Letnie warsztaty wyjazdowe do Giżycka, które prowadziłam dla osób z Oddziału Warszawskiego PTSR oraz z innych województw, były wspaniałą okazją, aby nad piękną wodą doskonalić Niezależne Życie. Podczas sześciu lipcowych dni poznaliśmy myślenie równoległe poprzez doświadczenie pracy zespołowej z różnym stylem komunikacji. Dzięki temu mogliśmy przekonać się w praktyce, który sposób myślenia jest nam bliższy i jakich argumentów używać, aby trafiły do rozmówcy.

Część zajęć poświęciliśmy na wymianę dobrych praktyk z życia codziennego. Był to szczególnie cenny czas wzajemnych podpowiedzi i sugestii, jak radzić sobie przy obniżonej sprawności fizycznej. Poczucie bezpieczeństwa niezwykle istotne przy niepełnej sprawności dają ćwiczenia samoobrony z elementami WenDo oraz karate, które mogliśmy wypróbować na sobie.

Prowadzenie niezależnego życia to także możliwość tworzenia satysfakcjonujących relacji partnerskich. Rozwiązaliśmy testy miłości i analizowaliśmy, jak dbać o namiętność, intymność i zaangażowanie na poszczególnych etapach trwania związku. Graliśmy również w towarzyskie gry zespołowe, wyrażaliśmy komunikaty bez ocen i rozwiązywaliśmy zadania na najwyższym poziomie trudności.

Jako wielki sukces grupy poczytuję chęć zaprezentowania przez uczestników swoich wyjątkowych umiejętności. Dzięki odważnym osobom mieliśmy okazję zobaczyć język migowy, poćwiczyć jogę, posłuchać wierszy przy ognisku oraz podyskutować o magii i cudach. A na dokładkę odbyliśmy trzy fantastyczne wycieczki: statkiem przez trzy kanały i trzy jeziora, do twierdzy Boyen oraz do wioski indiańskiej, gdzie nasi panowie wykazali się wnikliwą wiedzą na temat.





W czasie całego pobytu okazywaliśmy sobie wdzięczność, co sprawiało wielką przyjemność zarówno podczas wyrażania podziękowań, jak i przyjmowania wyrazów docenienia. A na koniec Małgorzata Czapska – Przewodnicząca Rady Oddziału Warszawskiego - podarowała każdemu z nas symboliczny drobiazg, co było miłym akcentem domykającym ten ciekawy wyjazd.

Monika Rozmysłowicz

Aktywność i bębny

16-20 sierpnia br. był czasem Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla beneficjentów Oddziału Warszawskiego PTSR, uczestników warsztatów wyjazdowych w Giżycku. Doświadczenie pracy w zespołach oparłam na dwóch stylach wydawania instrukcji: dyrektywnym jednokierunkowym oraz dialogu



z doprecyzowywaniem szczegółów. Kluczowym elementem każdego ćwiczenia było omawianie przeżytych doświadczeń oraz odniesienie do sytuacji z życia zawodowego i prywatnego uczestników. Rozmowy w kręgu były momentami wzajemnego wzbogacania i wymiany spostrzeżeń.

Wiele refleksji wzbudziło określanie swoich talentów. Okazało się, że dopiero ich nazwanie oraz nieoceniona pomoc koleżanek i kolegów uświadamia nam, jaki mamy potencjał i zdolności. Ćwiczenia z chustą animacyjną to nie tylko aktywność ruchowa na świeżym powietrzu, ale także umiejętność współpracy, ćwiczenia pamięci i okazja do rozładowania napięć

poprzez spontaniczny ruch. Mnóstwo emocji wywołała żywiołowa zabawa na statku podczas rejsu po jeziorze Kisajno. Sesja fotograficzna z kolorowymi chustami pozostawiła pokaźny album pełen radości.



W międzyczasie służyłam uczestnikom indywidualnymi konsultacjami psychologicznymi. Natomiast w każdym momencie dostępna była nasza urocza logopedka – Marta Kamińska. Wielu chętnych angażowało się w ćwiczenia wzmacniające oddech i aparat mowy, doskonaląc swoją wymowę. Kto miał przyjemność uczestniczyć w zajęciach Marty ten wie, że jest nie tylko świetnym fachowcem, ale również bardzo promienną osobą wnoszącą spokój i równowagę.

Absolutnym przebojem wyjazdu była nauka gry na bębnach djembe i innych afrykańskich instrumentach prowadzona przez Macieja Łukowskiego. Uderzaliśmy z takim zapamiętaniem, że ręce bolały, a tworzone przez nas rytmy niosły

się echem po tafli jeziora. Niesamowite, jak granie w grupie ćwiczy koordynację słuchowo-ruchową i wyzwala moc współgrania w zespole. Maciek znany jest w Oddziale Warszawskim jako specjalista Metody Feldenkraisa. Dzięki niemu mogliśmy zrelaksować się spokojnymi ruchami dla ciała i duszy.

Nad sprawnym przebiegiem warsztatów czuwała Katarzyna Sadłowska – koordynator projektu „Aktywni w pracy – aktywni w życiu”. Jej rzeczowość i umiejętności organizacyjne bardzo ułatwiały jednoczesną pracę trzech różnych specjalistów.

Monika Rozmysłowicz

Żyj normalnie, z niczego nie rezygnuj i nie panikuj – rozmowa z bosmanem Grześkiem

Powiedz nam coś o sobie.

Jestem już wiekowym człowiekiem, w maju skończyłem 65 lat. Mam żonę Mirosławę i syna Łukasza Kornela. Ożeniłem się mając dwadzieścia jeden lat i osiem miesięcy, piętnastego stycznia – w marcu minęły czterdzieści trzy lata od ślubu.

Dlaczego wybrałeś właśnie Mirkę na swoją żonę?

Spodobała mi się jako dziewczyna, kobieta.

A czym Ty ująłeś żonę?

Nie wiem. Cieszymy się wspólnie tym, co robimy.

Jak to się stało, że zostałeś marynarzem?

To było za Gomułki. Żeby kupić mleko w proszku dla syna, musiałem jechać do Warszawy. Przeczytałem ogłoszenie o pracy na morzu i tak zostałem marynarzem. Gdy pracowałem, zostawiałem rodzinę na dziewięć miesięcy, ale później trzy-cztery miesiące byłem z rodziną w domu. Jestem wdzięczny żonie,

że wytrzymała i wszystko ogarnęła sama, gdy mnie nie było. Kiedyś podliczyła, że miała mnie przez pięć lat. To ona sama wychowała nasze dziecko. Mamy super zdolnego syna i teraz dwóch wnuków.

Czy Twój syn chciał pójść w ślady ojca?

Tak, ale wybiłem mu to z głowy jednym pytaniem: czy miałeś tatę, gdy potrzebowałeś? Raz jak wróciłem, na lotnisku nie poznałem syna, bo w ciągu dziewięciu miesięcy podrósł trzydzieści centymetrów. Zostawiłem pulchnego grubaska, a jak wróciłem, to był wysoki ołówek.

Gdzie i na jakich statkach pływałeś?

Pływałem na trawlerach, czyli rybakach (rybactwo dalekomorskie), na chłodniowcach, drobnicowcach, kontenerowcach i masowcach. Pływałem po całym świecie – na chłodniowcach tam, gdzie rosną banany, na drobnicy do Indii, RPA, Brazylii, do Arabów, na kontenerowcach w Europie Zachodniej, na masowcach po Azji. Pracowałem też jako kierowca – jeździłem czerwonym autobusem po Warszawie, ale praca na statku podobała mi się najbardziej. Oddałbym wszystko, żeby tam wrócić – oprócz rodziny.



Praca na statku jest przyjemna?

Sama praca jest fajna. Ta na statku jest bardzo ciężka – marynarz zbija, tłucze rdzę (czyści miejsca zardzewiałe), smaruje, sprząta ładownie, konserwuje statek. Przeszedłem wszystkie szczeble od marynarza przez starszego marynarza, aż do bosmana. Bardzo przyjemne było to, że poznałem różne re-

jony świata, oglądałem morsy, które się na skałach wygrzewały z wystającymi kłami – przepiękny widok! Albo wieloryby – raz statek płynął na południe a wieloryby na północ, jeden za drugim. Potem był sztorm i się okazało, że one uciekały przed sztormem.

Wieloryby uciekały, a jak Ty sobie radziłeś ze sztormami?

Sztorm to coś strasznego. Dwa razy ze strachu włosy mi stanęły dęba: rozmawiam z szefem na mostku i nagle widzę ścianę wody – wtedy mi włosy podniosły czapkę do góry. Nie byłem świadkiem żadnej tragedii, ale słyszałem wołania o pomoc, gdy inny statek tonął – wśród ludzi był Polak, udusił go pył wodny, w szalupie umarł żonie na kolanach.

Ludzi, którzy poważnie chorują, spotykają czasem sytuacje, w których są bezradni, boją się. Czy masz jakiś skuteczny sposób na odzyskanie wewnętrznej równowagi, gdy sytuacja jest naprawdę trudna, gdy tracisz nadzieję?

Najważniejsze jest nie panikować, myśleć rozsądnie. Nie zdarzyło mi się spanikować. Staram się przewidywać, wyprzedzać bieg wydarzeń. Teraz staram się ułatwiać sobie życie – przenosimy się z żoną do Kampinosu, gdzie zbudowaliśmy dom.

Porozmawiajmy jeszcze o problemach z równowagą – czy zachwiania na statku są takie same jak te, których doświadczasz chorując na stwardnienie?

Statek się buja na lewo i prawo lub od dziobu do rufy. Można wtedy balansować ciałem: gdy się stoi w lekkim rozkroku, utrzymuje się równowagę przenosząc ciężar z jednej strony na drugą. Z SM bez laski lecę jak kłoda. Chodząc, tracę równowagę, bo mi się kręci w głowie i się przewracam – zawsze na prawo (mam dużo słabszą lewą nogę i lecę na prawo).

Opowiedz jeszcze jakąś morską historię!



Stoimy na redzie, statek zrzucił kotwicę, kapitan zlecił malowanie burt zewnętrznych. Spuszczamy ponton zrobiony z beczek po oleju. Woda jest ciepła, trzeba się więc wykąpać. Pływały tam ogromne żółwie i bawiliśmy się z tymi żółwiami w wodzie – łapałem żółwia za skorupę, on się bronił, ale można go było obrócić. W nocy kapitan złapał ogromnego rekina na wędkę. Nie pozwolił go odciąć i wypuścić, pokazał załozde i powiedział, że to ten ludożerca i od tamtej pory się skończyło pływanie z żółwiami.

Kiedyś w porcie poszliśmy na piwo, wypiliśmy dość dużo, w głowach zaszumiało, około północy wróciliśmy na statek. Po drodze zobaczyłem na palmie owoce. Tubylec powiedział, że to papaja. Co to papaja? Powiedział, że dobre, smaczne, można jeść. Wlazłem na palmę piętnaście metrów do góry i zerwałem papaję, zaniósłem na statek. Wejście na pokład było utrudnione, bo trap był spuszczonej z maszyny ładunkowej na kontenerze – z kontenera po drabinie można było zejść na pokład. Miałem papaję w ręce i spadłem z trzech, czterech ostatnich stopni na pokład. Potłukłem się, ale dla mnie było ważne, żeby papaja była cała. Zjedliśmy na deser – faktycznie była smaczna. Podobna do melona.

Jakieś trudne sytuacje?

Zdarzało się, że byłem jedynym Polakiem na statku na dwudziestu czterech ludzi – inne obyczaje. Podpisując kontrakt nie wiedziałem, że będę pływać z samymi Arabami. Jak był ramadan, oni nic nie jedli ani nie pili cały dzień, do zachodu słońca. Zlecałem im pracę, a oni nie mieli siły podnieść młotka do góry.

Czy stwardnienie rozsiane zakończyło Twoje pływanie na statkach?

Jak się dowiedziałam, że jestem chory, popłynąłem ostatni raz pożegnać się z morzem. Nikomu nie powiedziałem o chorobie, załatwiłem sobie zaświadczenie od lekarza, że jestem zdolny do pracy i trzy miesiące po wyjściu ze szpitala z diagnozą SM poleciałem do Japonii na statek. Miałem wtedy pięćdziesiąt lat.

Jak Ci się żyło na statku ze stwardnieniem rozsianym?

Wtedy było jeszcze normalnie: statek nowy jak samochód po dotarciu, nie było rdzy, malowania, tylko sprząatanie, mycie i smarowanie.

Jakie plany na teraz?

Dokończyć łazienkę i żyć spokojnie na wsi. I chcę wreszcie spełnić obietnicę, jaką dałem żonie: wycieczka do Rzymu.

Co byś powiedział świeżo zdiagnozowanym?

Żyj normalnie i z niczego nie rezygnuj.

*z bosmanem Grzegorzem
rozmawiała Karolina Ekes
Giżycko, 23 lipca 2020*

KOMR w czasach pandemii

Mój czwarty pobyt w Krajowym Ośrodku Mieszkalno-Rehabilitacyjnym dla osób chorych na stwardnienie rozsiane w Dąbku miał zacząć się w połowie kwietnia tego roku. Niestety COVID-19 pokrzyżował moje plany. Pojechałem tam dopiero 10 sierpnia. Przyjechała nas wtedy liczna, bo 52-osobowa grupa. Wcześniej w ośrodku było tylko 30 pacjentów.

Ten pobyt należał, tak jak wszystkie poprzednie, do bardzo udanych. Poczułem ogólną poprawę swojego stanu zdrowia fizycznego i psychicznego. Koronawirus spowodował dużo ograniczeń. Nie było zajęć grupowych. Posiłki na stołówce jedliśmy w dwóch grupach. Na szczęście basen i ćwiczenia indywidualne odbywały się bez zakłóceń. Brakowało mi tylko bardzo krikomory.

Mój pobyt trwał pięć tygodni, ale przede mną były tylko pobyty trzytygodniowe. Najbardziej zadowolony byłem z nowo zakupionego przez ośrodek urządzenia G-EO System. Uczy ono pacjentów prawidłowego stawiania stóp i chodzenia. Jest kilka programów dostosowanych do kondycji pacjenta. Mnie przypominało jak prawidłowo stawiać stopy przy chodzeniu po schodach i pod górę. Mój rehabilitant Łukasz poprawił moją sprawność ruchową oraz ruchliwość stawów.

Ośrodek cały czas był zamknięty. Nie można było wyjść za bramę i obowiązywał całkowity zakaz odwiedzin. Ale pozostawał spacer po parku oraz wokół stawu. Na terenie ośrodka pracownicy i pensjonariusze cały czas chodzili w масечkach. Temperatura mierzona była trzy, cztery razy dziennie. Płyn do dezynfekcji był ogólnie dostępny i kilka razy dziennie używany przez wszystkich. Pomimo tych wszystkich obostrzeń i zakazów jestem bardzo zadowolony z pobytu w KOMR. Spotkałem wielu chorych z poprzednich pobytów oraz nawiązałem nowe znajomości.

Zaraz po powrocie poszedłem do neurologa i złożyłem dokumenty na kolejny wyjazd.

Dziękuję wszystkim pracownikom oraz dyrekcji za zaangażowanie w opiekę nad chorymi.

Nie mogę się doczekać kolejnego pobytu w KOMR.

Robert Wojewódzki

Rekolekcje w Falenicy



Sierpniowe dni tego roku były upiornie ciepłe, więc Falenica, a z nią nieodłącznie związane zieleń i cisza, dawały nadzieję na przeżycie, a nawet relaks. Faktycznie rekolekcje ignacjańskie w końcu wakacji (18-23 sierpnia) okazały się wyrwaniem ze skołatanego i męczącego życia w stolicy. Na dodatek dniom skupienia w Europejskim Cen-

trum Komunikacji i Kultury przyświecało hasło „Winda”- słowo wiele mówiące, jako pomoc w dążeniu na inny poziom. Takie właśnie były te dni skupienia prowadzone przez ojca Leszka... i kleryka Błażeja... Dotychczasowy duszpasterz PTSR - ojciec Wacław Osajca – przyzwyczaił nas do swego swoistego prowadzenia, pełnego ciepła i humoru, więc z ciekawością czekałam, by zobaczyć nowego duszpasterza PTSR. Ojciec Leszek okazał się bardzo konkretny, ale przy tym życzliwy, szczery i serdeczny. Innych zmian nie było, bo czekały na nas jednoosobowe schludne, wygodne pokoje i (jak zawsze) smaczne posiłki. Także atmosfera, mimo covid-owych obostrzeń i wymaganego milczenia, była równie do-

mowa, ciepła, braterska. I atrakcja tego miejsca - ciekawe książki wystawione przez organizatorów, by przeglądać w wolnej chwili lub zakupić przyjaciółom w upominku. Personalne nowiny zeszyły na dalszy plan wobec tego, co mieliśmy przepracować w ciszy serca. Kluczem dla mnie tych wewnętrznych spotkań było zadane pytanie „Jak nazywasz Boga?”. Nie wiedziałam, że obrazem miłości Stworzyciela jest też obraz... radosnej uczty, a Jemu zależy na tym, kogo zaprasza! Zaproszenie po imieniu wynika z inicjatywy Tego Bliskiego i Obecnego... Jak potrzeba mi było takiego spojrzenia, nie - poprzez zasługiwanie, zapracowywanie!

W rozważaniach o zagubionej owcy Pasterz jej nie wspomina, że (znów) zostawiła Jego zielone pastwisko dla błyskotek malowanej murawy. Unosi znalezioną z radością na swe ramiona i chce cieszyć się jej odnalezieniem wraz z przyjaciółmi. Czy warunkiem jest mieć pragnienie, jak w medytacji o pochylonej kobiecie z Ewangelii Łukasza (rozdział 13)? „Pochyloną kobietą” byłam i ja, ale wyprostowałam się i spojrzałam w oczy światu!

Cieszę się, że mieliśmy szansę na zastanowienie się, jak chcemy dbać o swój rozwój, przyjrzeć się swym pragnieniom oraz że dano nam możliwość uczenia się podejmowania decyzji życiowych wraz z radami św. Ignacego Loyoli. To było m.in. programem naszej Windy ignacjańskiej. Uzupełnieniem jezuickiego ducha była głośna lektura przy posiłkach biografii św. Ignacego. Interesujące, jak „dobrze urodzony”, młody żołnierz zmienia się w zakonnik. Pociągający wzór na następna lata w historii duchowości. To, co dostaliśmy jako uczestnicy podczas rekolekcyjnych medytacji jest tajemnicą (wynikającą z milczenia). Z pewnością nie pozwoli trzymać serca na uwięzi zgorzknienia. Jestem zauroczona wypływającą z Falenicy radością, czy znasz ten stan?

Ewa Sitek

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 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

Eugeniusz Błachnio – Wiceprzewodniczący

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Bożena Jelińska – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Dariusz Muranowicz – Członek

Robert Wojewódzki – Członek

Komisja Rewizyjna:

Halina Patyla – Przewodnicząca

Urszula Kraszewska – Wiceprzewodnicząca

Henryka Grzegorzewska – Sekretarz

Jan Wróbel – Członek

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 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

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.

W związku ze stanem epidemii spowodowanym COVID-19, uczestnikami zajęć indywidualnych i grupowych organizowanych przez OW PTSR mogą być tylko i wyłącznie osoby u których nie występują objawy chorobowe, takie jak: kaszel, podwyższona temperatura ciała (gorączka powyżej 37 stopni), duszności, katar, objawy grypopodobne.

Uczestnik zajęć musi bezwzględnie przestrzegać zasad reżimu sanitarnego (utrzymanie odległości, zasłanianie nosa i ust przy użyciu maseczek lub przyłbic, dezynfekcja dłoni). Bardzo prosimy o zachowanie ostrożności i respektowanie powyższych zasad. Są one wprowadzone dla dobra nas wszystkich.

Z uwagi na sytuację epidemiczną w kraju dopuszczamy możliwość przesunięcia lub odwołania warsztatów wyjazdowych, o czym poin-

formujemy osoby, które dokonają zgłoszenia poprzez stronę www.ptsr.waw.pl, mailowo oraz telefonicznie.

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

6. Basen

Zajęcia w wodzie w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – zostały zawieszone do odwołania. O wznowieniu realizacji zajęć poinformujemy Państwa przez stronę www.ptsr.waw.pl oraz wiadomość mailową.

7. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-godzinnym prowadzi Maciej Łukowski. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

8. Warsztaty wokalne

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

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 10:30 – 14:00.

9. 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.

10. 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.

11. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas.

Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 15:00 – 18:00,

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

12. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz. 10:30 – 12:30.

13. 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.

14. 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.

15. 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 2020 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

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Informujemy, że w OW PTSR działa bezpłatna wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Osoby, które są zainteresowane wypożyczeniem niżej wymienionego sprzętu proszone są o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.



- rotory elektryczne

Jest to doskonały przyrząd do biernej aktywizacji mięśni, który może być używany wszędzie. Możliwość regulacji prędkości sprawia, że rotor jest świetnym przyrządem do stopniowego wzmacniania rąk i nóg. Zalecany do treningu aktywnego i biernego.

Rotor zapewnia ćwiczenia o małej intensywności, zwiększające siłę i elastyczność. Co więcej gwarantuje dużą różnorodność ćwiczeń, zarówno dla górnych, jak i dla dolnych partii ciała. Poprawia również krążenie.

- podnośnik kąpielowo-transportowy

Wytrzymały podnośnik do łatwego przemieszczania oraz transportu. Podnośnik znajduje zastosowanie przy przesadzaniu chorego np. z łóżka



na wózek oraz pomaga przy codziennych zabiegach higienicznych – pielęgnacyjnych. Dzięki swojej niezawodnej konstrukcji

i prostej obsłudze jest gwarancją bezpieczeństwa i wygody dla chorych, jak i opiekunów.

Urządzenie polecane również dla wysokich pacjentów ze względu na duży zakres regulacji zasięgu ramienia.

- obracane krzeselka nawannowe



Obracane krzesło kąpielowe powstało z myślą o osobach niepełnosprawnych lub starszych, które mają problem z wejściem do wanny.

Krzesło ułatwia kąpiel i transport użytkownika do wanny i z wanny, dzięki obracalnemu siedzisku. Dzięki zastosowanej technologii krzesło obraca się o 360°, przez co umożliwia transport chorego ponad brzegiem wanny. Siedzisko można zablokować w czterech odległościach co 90°. Chory siada na siedzisku od zewnętrznej strony wanny, a następnie obraca się do wnętrza wanny.

Urządzenie w znaczący sposób ułatwia kąpiel i utrzymanie higieny osoby z mocno ograniczoną motoryką ruchową. Konstrukcja krzesła ponadto umożliwia osobom starszym lub podczas rehabilitacji dogodne korzystanie ze wszystkich funkcji krzesła w swoim domu.

Krzesło doskonale nadaje się do użytku w wannie czy brodziku. Specjalnie zaprojektowane gumowe antypoślizgowe końcówki znajdujące się na każdej z nóg zapewniają stabilność i uniemożliwiają ślizganie po powierzchni wanny.

Siedzisko jest bardzo łatwe w montażu i używanie nie wymaga dużego wysiłku. Łatwo można je umieścić na wannie

i w równie łatwy sposób można je ściągnąć, gdy nie jest już potrzebne. Dzięki temu wanna jest dostępna też dla innych osób.

- materace przeciwoleżynowe



Materac przeznaczony do profilaktyki i wspomagania leczenia odleżyn do II° włącznie. Materac pneumatyczny, zmiennociśnieniowy o konstrukcji rurowej. Posiada pokrowiec wykonany z nylonu. Wykonany z nylonu oraz TPU, czyli termoplastycznego poliuretanu, dzięki czemu łatwo utrzymać go w czystości. Zbudowany z 18 rurowych komór wymiennych, wypinanych na klipsy. Wysokość materaca to 11,4 cm. Pompa z ręczną regulacją ciśnienia w materacu pozwala na jego dostosowanie do wagi użytkownika. Komory wypełniane są powietrzem w cyklach co 5-10 minut. Cicha praca pompy. Duża wydajność pompy (6L / min). Zawieszki do mocowania pompy na łóżku.

- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny)



- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli



- wózki inwalidzkie ręczne
- balkoniki, chodziki – trójkołowe
- kule
- kijki Nordic Walking.

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastąpiło dzięki dofinansowaniu realizowanych zadań ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej) oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Aktualnie realizowane projekty

Przypominamy o możliwości korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestniczeniem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Obywatel Senior”

Projekt współfinansowany ze środków Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w ramach rządowego programu

ASOS 2014-2020

Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej
Osób Starszych na lata 2014-2020

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej

Aktywizacji Społecznej Osób Starszych na lata 2014-2020 skierowany jest do osób po sześćdziesiątym roku życia (60+). W zadaniu, oprócz seniorów zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR, biorą udział seniorzy skupieni wokół Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i Uniwersytetów Trzeciego Wieku.

W ramach projektu w okresie od czerwca do grudnia 2020 r. przewidziane są następujące działania:

- warsztaty edukacji obywatelskiej,
- warsztaty dla wolontariuszy, którzy zechcą pracować na rzecz naszego Stowarzyszenia i w charakterze wolontariuszy wziąć udział w warsztatach wyjazdowych,
- warsztaty wyjazdowe „Tatry Jana Pawła II”,
- warsztaty wyjazdowe „Dziedzictwo Solidarności”,
- wspólne wyjścia do teatrów, kin, muzeów na koncerty,
- stacjonarne warsztaty tai – chi,
- warsztaty plastyczne.

W projekcie mogą wziąć udział osoby, które na dzień przystąpienia mają ukończone 60 lat. W warsztatach wyjazdowych

wezmą udział seniorzy, którzy aktywnie zaangażują się we wszystkie prowadzone działania.

Szczegółowych informacji udziela i zapisy przyjmuje Małgorzata Kitowska, tel. 22 831-00 76/77, biuro@ptsr.waw.pl.

„Młodość przychodzi z wiekiem 2”

Projekt, współfinansowany ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego w ramach polityki senioralnej i będący kontynuacją naszych ubiegłorocznych działań, jest skierowany jest do osób po pięćdziesiątym piątym roku życia (55+). W zadaniu, oprócz seniorów zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR, wezmą udział seniorzy skupieni wokół Centrum Aktywności Międzypokoleniowej i Wawerskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku.



W ramach projektu przewidziane są następujące działania:

- stacjonarne warsztaty literackie – 2 razy w miesiącu,
- stacjonarne warsztaty tai-chi – 1 raz w tygodniu,
- wyjścia do teatru, kina, muzeum – 1 raz w miesiącu,
- tygodniowe warsztaty wyjazdowe połączone z udziałem w Festiwalu Trzech Kultur.

W warsztatach wyjazdowych wezmą udział seniorzy, którzy cyklicznie będą brali udział w warsztatach stacjonarnych (tai-chi i literackich).

Warunkiem przystąpienia do programu jest wiek powyżej pięćdziesięciu pięciu lat, nie jest wymagane orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Pierwszeństwo mają osoby, które nie korzystają z zajęć w OW PTSR.

„Sprawić Moc 4”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2019 pn. „Kierunek AKTYWNOŚĆ”.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

Projekt skierowany jest do 240 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego. Zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów np. (psycholog, logopeda, dietetyk, pielęgniarka),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją”

Zapraszamy do udziału w ogólnopolskim projekcie „Artystyczne dusze – ludzie z pasją”. Projekt jest współfinansowany ze środków PFRON.

Projekt obejmuje swoim działaniem 90 osób z niepełnosprawnością fizyczną z terenu sześciu województw: dolnośląskiego, łódzkiego, mazowieckiego, podkarpackiego, świętokrzyskiego, zachodniopomorskiego. Działania w nim podjęte ukierunkowane są na rozwój artystyczny i kulturalny grupy osób z niepełnosprawnością fizyczną.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt zawiera trzy główne działania:

1. Przeprowadzenie trzech warsztatów wyjazdowych z zajęciami warsztatowymi i programem obejmującym zakres: wokalu, choreografii, kreacji scenicznej. Efektem realizacji poszczególnych warsztatów będzie przygotowanie trzech występów artystycznych.
2. Udział w ogólnodostępnych wydarzeniach kulturalnych i artystycznych, czego efektem będzie inspiracja uczestników projektu do poszerzania swojej wiedzy i umiejętności zdobytych podczas uczestnictwa w warsztatach.
3. Występ artystyczny na gali „Artystyczne dusze - ludzie z pasją” poprzedzony próbami, uczestników projektu będących uczestnikami warsztatów wyjazdowych.

Warsztaty wyjazdowe przewidziano w następujących terminach i regionach:

1. Warsztat wokalny (22-27.06.2020 r.) - woj. podkarpackie (Polańczyk),
2. Warsztat choreograficzny (27.07-01.08.2020 r.) - woj. warmińsko-mazurskie (Giżycko),
3. Warsztat kreacji artystycznej (23-28.09.2020 r.) - woj. lubelskie (Okuninka).

Osoby chętne do udziału w projekcie w chwili przystępowania do projektu będą musiały spełniać następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności: znacznym, umiarkowanym lub lekkim, lub orzeczenie równoważne,
- złożyć oświadczenie o byciu osobą chorującą na SM,
- przedłożyć oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych.

Jedna osoba może być uczestnikiem tylko jednego warsztatu artystycznego.

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

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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:

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,
16. zajęcia Metodą Feldenkraisa,

17. elektrostymulacja,

18. hipoterapia.

„Aktywny w pracy – aktywny w życiu”

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM III”

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

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

Okres realizacji: marzec 2020 r. – 31 grudnia 2020 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”.

AOON Warszawa

Miasto Stołeczne Warszawa wraz z Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa” oraz Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski realizuje projekt dofinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego (Program Operacyjny: Regionalny Program Operacyjny Województwa Mazowieckiego 2014-2020) pn. „AOON Warszawa”.



Planowany okres realizacji projektu: 1 marca 2020 r. – 28 lutego 2022 r. Beneficjent: Miasto Stołeczne Warszawa

Realizator projektu: Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa”.

Partner projektu: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski.

Celem głównym projektu jest wzrost dostępu do usług asystenckich dla 60 osób z niepełnosprawnościami, niesamodzielnych mieszkańców m.st. Warszawy.

Wsparciem w postaci usług asystenta objętych zostanie 60 pełnoletnich osób (32 K/28 M) posiadających aktualne orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności albo dokument równoważny, niesamodzielnych, zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym z terenu m.st. Warszawy.

Do projektu zostaną przyjęte osoby, które będą spełniały następujące kryteria formalne:

- posiadają aktualne orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności albo dokument równoważny,
- mieszkają na terenie m.st. Warszawy,
- są niesamodzielne i wymagają wsparcia innych osób.

Kryteria premiujące punktowane:

- kryterium dochodowe - do 150% kryterium dochodowego (na samotnie gospodarującą lub na osobę w rodzinie), o którym mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej - 20 pkt,
- osoby korzystające z PO PŻ - 15 pkt,
- samotne zamieszkanie - 20 pkt.

Główne działania w projekcie:

- diagnoza potrzeb i opracowanie indywidualnych ścieżek wsparcia dla uczestników projektu,
- realizacja usług Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej.

Kontakt z koordynatorem projektu:

Dorota Potyralska, tel. 22 277-49-86

e-mail: dpotyralska@um.warszawa.pl

Małgorzata Kitowska, tel. 22 831-00-76/77

e-mail: malgorzata@ptsr.waw.pl

Co się wydarzyło...

Tatry Jana Pawła II

Na początku lipca bieżącego roku, w ramach rządowego programu Aktywizacji Społecznej Osób Starszych ASOS 2014 -2020, wybraliśmy się na tygodniowe warsztaty do Zakopanego. Warsztaty pn. „Tatry Jana Pawła II” miały na celu poznanie przez uczestników twórczości Świętego Jana Pawła II, a także odwiedzenie przez nas miejsc szczególnie bliskich naszemu Papieżowi.



Nasz tygodniowy pobyt w hotelu Bel Ami to czas pełen wrażeń, poznawania świata, górskiej przyrody, góralskiej tradycji. Wiele seniorów po raz pierwszy miało możliwość „dotknięcia” Tatr, ponieważ nigdy wcześniej nie wychodzili w góry. Zwiedziliśmy Sanktuarium w Ludźmierzu i na Krzeptówkach,

wjechaliśmy kolejką na Kasprowy Wierch, byliśmy w Jaszczurówce i u wlotu Doliny Chochołowskiej. Na starym cmentarzu na Pęksowym Brzyzku oddaliśmy cześć Polakom zasłużonym dla Polski i Zakopanego. Na Krupówkach w cukierence „Podwórko” próbowaliśmy najlepszych na świecie lodów różanych. W Witowie w Bacówce u Ptosia mieliśmy możliwość próbowania świeżutkich oscypków, bundza i zentycy. W Bukowiańskim Centrum Kultury obejrzelismy spektakl „Baby i Dezertery”, czyli zaadaptowaną i przełożoną na gwargę góralską sztukę „Damy i Huzary” Aleksandra Fredry. Skorzystaliśmy z zaproszenia dyr. Bartłomieja Koszarka na koncert zespołu Kroke, który rozpoczynał XIV Festiwal Muzyka Zakłęta w Drewnie. Jednak największym wezwaniem okazał się nasz wjazd wsiągami do Sanktuarium Matki Boskiej Królowej Tatr na Wiktorówkach. To o nim Jan Paweł II mówił, że jest najbliżej nieba. W tym górskim kościółku nawet Msza Święta odprawiona dla naszej grupy miała bardziej uroczysty charakter. Przejazd wozów konnych po leśnym, górskim szlaku zapadnie w pamięć wszystkich uczestników.



Podczas warsztatów z twórczością JP II uczestnicy wyjazdu mieli możliwość poznania poezji naszego Papieża. Te trudne wiersze interpretowała Katarzyna Post – aktorka warszawskiego Teatru Żydowskiego i Teatru Warjacje. Dzięki jej wizji warsztatów każdy znalazł coś dla siebie, a efektem finalnym jest powstały film z występem uczestników.

Do domów wróciliśmy zmęczeni, opaleni, pełni wrażeń ale przede wszystkim szczęśliwi, że udało nam się pokonać kolejne bariery i pokazać naszym dzieciom i wnukom, że ciągle jeszcze dużo możliwości przed nami. Wróciliśmy też z nadzieją, że za rok znów wybierzemy się w Tatry po zdrowie, lepszą kondycję i samopoczucie. Z nadzieją, że nasza dojrzałość będzie atutem na górskich szlakach.

Trzy Kulture we Włodawie

W połowie września trzydziestoosobowa grupa seniorów 55+ wyjechała na warsztaty kondycyjno-artystyczne do Okuninki nad jeziorem Białym. Warsztaty współfinansowane ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego w ramach polityki senioralnej zakładały udział uczestników w XXI Festiwalu Trzech Kultur, warsztaty historii chrześcijaństwa, zajęcia tai-chi oraz zwiedzanie ciekawych miejsc Polesia Lubelskiego.

Festiwal to niewątpliwie jedno z najważniejszych wydarzeń kulturalnych we Włodawie i jedno z pierwszych tego typu w Polsce. Ten wyjątkowy festiwal przedstawia dawną Włodawę i relacje międzyludzkie, jakie tutaj kiedyś panowały z uwagi na społeczność, które miasto zamieszkiwały. Co roku przyjeżdża tu mnóstwo gości nie tylko z regionu, ale też z Polski i zza granicy.

Ze względu na pandemię koronawirusa wszystkie wydarzenia zostały zorganizowane zgodnie z wytycznymi sanitarnymi. Na koncertach obowiązywały maski, dezynfekcja rąk, zachowanie reżimu sanitarnego, dystansu społecznego. Wiadomo, że wiązało się to z mniejszą liczbą miejsc, dlatego organizatorzy z Muzeum - Zespołu Synagogałnego we Włodawie ustawili telebimy na placu synagogałnym, aby to, co działo się w różnych miejscach mogło zobaczyć więcej osób. W tym roku motywem przewodnim festiwalu był język.

Zorganizowano między innymi cykl warsztatów „Języki pogranicza”. Warsztaty poprawnej polszczyzny poprowadzili profesorowie: Jerzy Bralczyk i Maciej Malinowski. Było też Wielkie Dyktando Pogranicza, w którym udział wzięła nasza reprezentacja. Co prawda nie wygraliśmy ale wstydu też nie było.

Oprócz koncertów i działań edukacyjnych przez 3 dni uczestnicy festiwalu mieli możliwość wzięcia udziału w jarmarku na włodawskim deptaku. Były instalacje świetlne, wystawy plenerowe i możliwość zwiedzania synagogi, cerkwi prawosławnej oraz kościoła świętego Ludwika we Włodawie.

Warsztaty historii chrześcijaństwa prowadził Ojciec Wacław Oszajca. Podczas tych warsztatów poznaliśmy podobieństwa i różnice między katolicyzmem, judaizmem, prawosławiem i islamem. Dowiedzieliśmy się, że wszystkie te religie mają wspólne korzenie. Czas spędzony z Ojcem Oszajcą to także czas na indywidualne rozmowy i dyskusje.

Podczas naszego pobytu w Okunince zwiedziliśmy również Zamość i Sobibór. Zamość to miasto wpisane na Listę Światowego Dziedzictwa Kultury UNESCO. W czasie zwiedzania miasta z przewodnikiem zobaczyliśmy m.in. Rynek Wielki, Ratusz, kamieniczki, Katedrę i kościoły staromiejskie, dom

Centralny, Rynki: Wodny i Solny, Pałac Zamoyskich, pomnik założyciela miasta Jana Zamoyskiego. Zwiedzanie z przewodnikiem obozu zagłady w Sobiborze zrobiło na nas ogromne wrażenie. Trudno opisać uczucia, które towarzyszyły nam podczas zwiedzania. Myślę, że takie miejsca powinniśmy odwiedzać ku przypomnieniu, że to ludzie ludziom zgotowali ten los.

Podsumowując, to był bardzo udany i interesujący wyjazd warsztatowy obfitujący w mnóstwo wrażeń i pozytywnej energii.

Warsztaty kreacji scenicznej

W dniach 23-28 września pojechaliśmy na warsztaty kreacji scenicznej do Okuninki.

Była to trzecia część projektu „Artystyczne dusze-ludzie z pasją” współfinansowanego ze środków PFRON. Projekt miał na celu uwrażliwienie uczestników na sztukę poprzez osobiste uczestnictwo w roli aktora na scenie.





Warsztaty prowadził aktor Teatru Rampa p. Julian Mere, od lat współpracujący z Oddziałem Warszawskim PTSR. Przygotował dla naszych aktorów kilkunastominutową scenkę. Było wielu chętnych. Wśród żartów i ogólnej wesołości role zostały obsadzone. Wszyscy z zapałem ćwiczyli swoje kwestie, reszta im kibicowała. Powstał ciekawy układ, pełen humoru i piosenek. Niektórzy zgłosili swoje sugestie i poprawki, co zostało zaakceptowane przez p. Juliana. Okazało się, że w wielu uczestnikach drzemiały liczne talenty, ten do aktorstwa również. Wszyscy bardzo chętnie brali udział w próbach.

Zwieńczeniem projektu miał być występ grupy na naszej gali, ale z powodu zagrożenia epidemiologicznego w chwili obecnej nie jest to możliwe. Wielka szkoda, bo w tym udanym i dowcipnym wydarzeniu miały brać udział osoby spoza Warszawy, które pilnie ćwiczyły swoje role i zadeklarowały przyjazd do stolicy na to wydarzenie.

Podsumowując: było to bardzo ciekawe doświadczenie, odkrywające przeróżne umiejętności uczestników.

Dziedzictwo Solidarności



Jedno z najważniejszych – i najpiękniejszych – historycznych doświadczeń Polaków odchodzi coraz dalej w przeszłość. W 40 rocznicę powstania Solidarności grupa seniorów 60+ przypominała sobie jej historię i bohaterów. Nasze spotkania z historią zostały podzielone na trzy bloki tematyczne. Pierwszy pn. „Grudzień’70” to wykład w Pomorskim Instytucie Pamięci Narodowej, wgląd w archiwalia zgromadzone w IPN oraz spot-

kanie ze Świadkami Historii p. Ewą Jażdżewską i p. Jerzym Kowalczykiem.



Drugi dzień został poświęcony początkom Solidarności o których opowiadali państwo Joanna i Andrzej Gwiazda.

Trzeci dzień poświęcony został ikonie tamtych czasów czyli p. Prezydentowi Lechowi Wałęsie.

Podczas naszego pobytu w Gdańsku zwiedziliśmy również wystawę poświęconą Solidarności w Europejskim Centrum Solidarności, Halę BHP, Muzeum II Wojny Światowej, Westerplatte. Udało nam się także odwiedzić Ojca Wacława Oszajcę w Jastrzębiej Górze i zobaczyć najpiękniejsze w Polsce klify.

Nasz tygodniowy pobyt był bardzo intensywny i emocjonujący nie tylko z powodu wielu wydarzeń ale także, a może



przede wszystkim dlatego, że powróciły do nas wspomnienia naszej jakże trudnej młodości.

Nasz wyjazd do Trójmiasta odbył się w ramach projektu „Obywatel Senior”, który współfinansowany jest ze środków Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w ramach rządowego programu Aktywizacji Społecznej Osób Starszych ASOS 2014-2020.

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

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

Na okładce wykorzystano zdjęcie z polskazachwyca.pl