

NADZIEJA

NR 125

ISSN 1233-8079

2/2021

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

przyszło lato, po chłodnej wiośnie dość upalne, przed nami wakacje i wreszcie trochę mniej obostrzeń. Można będzie gdzieś wyjechać, spotkać się „w realu” z przyjaciółmi. Właśnie przyjaźń jest głównym tematem tego numeru Nadziei.

Przyjaźń to jedna z najważniejszych rzeczy w naszym życiu. Mieć kogoś, na kogo można liczyć w trudnościach, komu można ufać, ale też z kim można, po prostu, wspólnie się cieszyć i smucić, to wielki dar losu i ogromne szczęście. Oczywiście zdarza się, że mamy przyjaciół tylko z nazwy, takich znajomych z facebooka. A prawdziwa Przyjaźń to coś bardzo poważnego, to odpowiedzialność za drugiego człowieka. O tym, czym jest przyjaźń, jakie ma znaczenie, jak ją rozwijać, na co zwracać uwagę, a czego unikać, żeby wrastała, pisze psycholog.

Wszyscy chcielibyśmy mieć dobrych przyjaciół, ale życie, zwłaszcza życie z chorobą, często weryfikuje te relacje. Nie każda przyjaźń wytrzymuje próby. Swoimi doświadczeniami, dobrymi i trudnymi, z przyjaźnią „przed i po SM” dzielą się osoby, które musiały zmierzyć się z weryfikacją dotychczasowych relacji z przyjaciółmi, kiedy w ich życiu pojawiła się choroba. Czasem z zaskakująco pozytywnym rezultatem.

A jeżeli nie przyjaźń, to może ciekawa pasja wniesie w życie radość i spełnienie. O swojej wspaniałej przygodzie z fotografią i fotografowaniem pisze nasz Czytelnik. Zachęcam i innych Czytelników do podzielenia się na łamach Nadziei swoimi zainteresowaniami i pasjami. Tyle osób robi ciekawe i wspaniałe

rzeczy, warto żeby inni się o tym dowiedzieli. Może to być inspiracją do działania, zachętą do poszukania swojego hobby.

Prawdziwa przyjaźń to gotowość do podzielenia się tym, co mam z przyjacielem. O różnicy w logice daru i logice ofiary pisze ojciec Wacław Oszejca w kolejnym mądrym i głębokim felietonie.

Zachęcam do lektury!

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Komórki w centrum naprawy mieliny	4
Leki na cukrzycę promują naprawę mieliny u szczurów	6
Przyjaźń	7

POMYŚL... WARTO

Logika ofiary i logika daru	12
-----------------------------------	----

MIĘDZY NAMI

Prawdziwi przyjaciele	16
Przyjaciele stają się obcy, obcy stają się przyjaciółmi ..	18
Jak rozmawiać z bliskim, który ma SM	23
Mój kop to fotografia	26
Wakacyjne plany	29
Od Redakcji	31

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	34
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	36
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	41
Aktualnie realizowane projekty	44
Co przed nami	51

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Komórki w centrum naprawy mieliny

Oligodendrocyty należą do rodziny komórek nazywanych komórkami glejowymi. Stanowią podporę dla komórek nerwowych i pomagają im w prawidłowym funkcjonowaniu. Dbają również o komórki nerwowe poprzez produkcję mieliny, która stanowi ochronną warstwę otaczającą te komórki.

Oligodendrocyty wyglądają trochę jak koła rowerowe. W środku komórki znajduje się główne ciało z licznymi „szprychami”, które mają krótkie odcinki mieliny na końcach. Pojedyncze komórki mogą mieć nawet do 50 takich szprych, co znaczy, że mogą zaopatrywać w mielinę nawet do 50 komórek nerwowych jednocześnie.

Mielina jest jak warstwa izolacyjna wokół przewodu elektrycznego – chroni włókna nerwowe znajdujące się wewnątrz przed uszkodzeniami oraz gwarantuje, że wiadomość biegnąca wzdłuż nerwu dociera do miejsca docelowego najszybciej jak to możliwe. Komórki nerwowe z otoczką mielinową przewodzą z szybkością 100 razy większą niż te niezmielinizowane!

W przypadku SM system immunologiczny pacjentów jest przekonany, że oligodendrocyty są jakby „infekcją” i atakuje je, jak również mielinę. To znaczy, że komórki nerwowe są narażone na zniszczenie, a w konsekwencji informacje nie mogą być

przez nie przekazywane, mogą nie osiągać celu. To właśnie powoduje objawy SM.

W przypadku ataku na pojedynczy oligodendrocyt, nawet do 50 włókien nerwowych może utracić mielinę. Oligodendrocyty mogą jednak naprawiać i uzupełniać ubytki mieliny, gdy jest ona uszkodzona lub zniszczona.

Komórki, które produkują oligodendrocyty, rozpoznają miejsca, w których doszło do utraty mieliny i podróżują do miejsca uszkodzenia. Tam przekształcają się w nowe oligodendrocyty i rozpoczynają odzyskiwanie, przywracanie mieliny.

W SM proces ten nie zawsze przebiega właściwie. Nie wiemy jeszcze dokładnie dlaczego. Możliwe, że dla komórek produkujących oligodendrocyty naprawienie wszystkich uszkodzeń jest zbyt ciężką pracą. Możliwe też, że coś innego, jakiś inny czynnik – jak w starzeniu się – zapobiega tworzeniu się nowych oligodendrocytów.

Naukowcy skupiają się na procesie projektowania terapii, które pomogą naprawić utratę mieliny. Spogląda się też w kierunku leków już zarejestrowanych w innych chorobach, a mogących być użytych w promowaniu naprawy mieliny. Na przykład badania laboratoryjne ujawniły, że lek na raka skóry (bexaroten) jest wycelowany w część oligodendrocytów zwaną RXR-gamma, aby pomóc im bardziej efektywnie produkować mielinę. Obecnie ma miejsce druga faza badań klinicznych, wyniki są spodziewane jeszcze w tym roku.



Wielu naukowców przygląda się również innym aspektom badań nad oligodendrocytami, jak wpływ starzenia się, stylu życia (dieta, ćwiczenia) na naprawę mieliny.

Potencjalne możliwości leczenia wpływającego na naprawę mieliny są ekscytujące, szczególnie dla chorych na formy postępujące SM, którzy dotychczas mieli niewiele dostępnych leków.

Doktor David Coutts

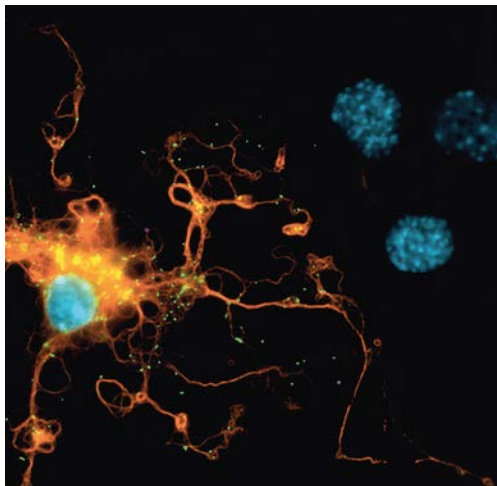
za: MS Society Research Matters, Spring 2020

tłum. M. Biernat

Leki na cukrzycę promują naprawę mieliny u szczurów

Aby zatrzymać SM potrzebujemy terapii, które naprawiają mielinę – ochronną tłuszczową warstwę wokół naszych nerwów.

Nasze mózgi mają naturalną zdolność regeneracji mieliny za pomocą oligodendrocytów, które są wykonane z komórek prekursorowych oligodendrocytów (OPC). Jednakże w stwardnieniu rozsianym naprawa mieliny przestaje działać prawidłowo. Profesor Robin Franklin i jego zespół z Cambridge Center wykazali, że dzieje się tak ponieważ OPC tracą zdolność do prze-



kształcania się w komórki wytwarzające mielinę. Kiedy jednak szczurom dano postną dietę (co oznacza, że jadły co drugi dzień), OPC odzyskiwały zdolność do stawania się komórkami tworzącymi mielinę. Doprowadziło to do zwiększenia naprawy mieliny. Co najciekawsze, powszechnie stosowany lek przeciwcukrzycowy (metformina) był w stanie naśladować te efekty bez faktycznego poszczenia.

Chociaż badania te są wciąż na wczesnym etapie, to odkrycie może doprowadzić nas do nowych, istotnych mechanizmów leczenia ukierunkowanych na inne niż dotychczas „obiekty”.

za: MS Society Research Matters, Spring 2020
tłum. M. Biernat

Przyjaźń

*Nikt nie chce żyć bez przyjaciół, nawet jeśli ma w posiadaniu
wszystkie inne dobra.*
Arystoteles

Bezspornie jesteśmy istotami stadnymi i potrzebujemy innych podobnych nam osób, żeby zdrowo funkcjonować. Człowiek potrzebuje więzi, żeby móc żyć satysfakcjonująco oraz żeby mózg mógł rozwijać się poznawczo i emocjonalnie.

Dużo napisano w literaturze o przyjaźni, czym jest a czym nie jest. Arystoteles pisał, że przyjaźń powinna polegać na przepływie między tym, co dajemy, a co otrzymujemy. Trudno się z tym nie zgodzić, ale przyjaźń to przecież nie transakcja. Nie dajemy z siebie po to, żeby później tyle samo otrzymać. A jednak...

Często słyszę, że „ja tyle daję z siebie a ta druga strona niewiele”. Pozostawanie w poczuciu skrzywdzenia i nierówności sprawia, że przyjaźń nie spełnia swojej funkcji. Trzeba wtedy zweryfikować czy wybrałem/am osobę na przyjaciela, która jest tylko biorcą, czy otrzymuję też dużo tylko tego nie dostrzegam i skupiam się na krzywdach i niesprawiedliwości. Czasem też tkwimy w relacji toksycznej z obawy przed samotnością i odrzuceniem.



Przyjaźń działa przeciwbólowo. Badania wykazały, że sama obecność osoby bliskiej sprawia, że ból staje się mniejszy. Okazało się, że sama obecność przyjaciela, nawet bez dotyku powoduje synchronizację fal mózgowych, przez co ból zostaje tłumiony. Inne badanie pokazuje, że spędzanie czasu z przyjaciółmi sprawia podwyższenie poziomu oksytocyny, która inaczej zwana jest hormonem miłości. Oksytocyna zwiększa się podczas szczerej rozmowy, kiedy czujemy akceptację i zrozumienie, i to odwzajemniamy. Są też badania, które udowadniają, że osoby posiadające co najmniej trzech przyjaciół chorują o 20% mniej – pewnie z powodu wydzielania hormonów szczęścia, czyli oksytocyny i serotoniny. Dzieje się tak kiedy czujemy się potrzebni.

Przyjaciele nie tylko oferują pomoc, ale też jej potrzebują. Należy jednak pamiętać, że nie będzie równo, po aptekarsku. Czasem przyjaźń opiera się na poświęceniu, więcej dajemy niż bierzemy. To, co wtedy zyskujemy, to uczucie bycia pomocnym, potrzebnym, ważnym. Przyjaciel nie jest tylko „od problemów”,

to również ktoś, z kim miło spędza się czas, z kim dobrze się bawimy, możemy się czegoś nauczyć, wymienić informacjami.



Po czym rozpoznajemy, że przyjaźń spełnia swoje funkcje i jest prawdziwa?

- **Kiedy jest bezwarunkowa**, co oznacza gotowość przyjaciela do bezinteresownego działania. Gotowość do udzielenia pomocy bez oczekiwania czegoś w zamian. Należy jednak pamiętać, żeby mówić szczerze, czego potrzebujemy, bo przyjaciel (nawet najlepszy) nie jest telepatą.
- **Kiedy jest wyrozumiała**, to znaczy, że przyjaciel empatycznie dostrzega nasze emocje, potrafi słuchać. Nie udziela rad, ale okazuje, że rozumie nasz problem i wspiera. Jest wyrozumiały wobec naszych potknięć i umie cieszyć się z naszych sukcesów. Nie należy mylić tego z potakiwaniem. Kto, jak nie przyjaciel, ma nam zwrócić uwagę, że coś źle robimy, popełniamy błąd.
- **Kiedy jest oparta na zaufaniu**, to znaczy, że możemy powierzyć przyjacielowi tajemnice. Wiemy, że nas nie zawiedzie i nie oszuka. Pamiętajmy jednak, że zaufanie jest sprawą bardziej skomplikowaną, bo nie zależy tylko od przyjaciela, lecz także od nas. Zaufanie jest też naszą gotowością na otwarcie się na kogoś, pokonanie lęku przed skrzywdzeniem i odrzuceniem.
- **Kiedy jest oparta na tolerancji**, to znaczy, że przyjaciel toleruje i akceptuje odmienność naszego zdania. Szanuje poglądy i nie stara się usilnie ich zmieniać. W relacji

nie chodzi o to, żeby „czyjeś było na wierzchu”.

- **Kiedy nie tylko można się razem smucić, ale też dobrze bawić.** Z przyjacielem można dobrze spędzić czas realizując swoje zainteresowania, ale też porozmawiać i pomilczeć.



Czasem jednak przyjaźnie się kończą, wygasają. Dzieje się tak, gdy w relacje nie angażują się dwie strony. Nawet gdybyśmy mocno się starali, nie jesteśmy w stanie przebić muru stawianego po drugiej stronie. Może mieć to miejsce, gdy jedna strona zagłębia się w swoich problemach, dystansuje się, nie jest szczerą i otwartą. Czasem dystansują w relacji niewypowiedziane krzywdy, zranienia.

I jeszcze na koniec dwie sentencje:

Albert Camus: *Nie idź za mną – mogę cię nie poprowadzić. Nie idź także przede mną – mogę za tobą nie podążyć. Po prostu idź obok mnie jako przyjaciel.*

Edward Stachura: *Prawdziwy przyjaciel to nie ten, który odwala za ciebie całą robotę, lecz ten, który uświadomi ci, że wszystko musisz zrobić sam.* Dodałabym jeszcze: i ci w tym potowarzyszy.

Marta Pindral,
psycholog

POMYŚL... WARTO



*Teraz nie pora myśleć o tym, czego ci brak. Lepiej pomyśl,
co możesz zrobić z tym, co masz.*

Ernest Hemingway

Logika ofiary i logika daru

Z wiadomych powodów tegoroczna Wielkanoc do łatwych nie należała. Nie to, że znowu uległem złudnym marzeniom o czasach pełnych pokoju, radości, wypoczynku czy niecodziennych, ekstatycznych, mistycznych uniesień religijnych, nie. Po prostu żyję, bo nieżyć się nie da. A że trudno, to nic nadzwyczajnego, normalnemu człowiekowi zawsze pod górkę, a bywa, że i pod górę i to po pionowej ścianie. Na nasze nieszczęście skłonni jesteśmy uważać, że nasze nieszczęście i ból nieskończenie przekraczają biedy i cierpienia wszystkich ludzi razem wzięte. I jak już zły los nas ukąsi, pytamy: *Dlaczego mnie to spotkało?* To ważne pytanie, jedno z tych podstawowych, zwłaszcza dla ludzi religijnych, nie wyłączając chrześcijan. Ci z nich, którzy wierzą, że skoro poświęcają czas swojemu Bogu modląc się do niego, uczestnicząc w obrzędach, składając ofiary, przez to samo mają prawo liczyć na to, że Bóg się im odwdzięczy „swoimi łaskami” w postaci zdrowia, długiego życia w dostatku, że uchroni ich „od nagłej i niespodziewanej śmierci”, ale też znajdzie przystojnego narzeczonego, czy zabezpieczy przed chorobą nawet wtedy, gdy sami będziemy się napraszać nieszczęściu, jak choćby obecnie unikając szczepień i dając wiarę różnym hochsztaplerom dysponującym jakąś tajemną wiedzą i jakimiś nadzwyczajnymi charyzmatami w znaczeniu religijnym, ale i świeckim. Znamy przecież nie tylko religijnych, ale i ateistycznych dewotów i fanatyków. Jedni i drudzy twierdzą, że tylko oni i nikt więcej umieją zaradzić nieszczęściu naszemu i wszelkich innych ludzi.

Jeśli więc nie chcemy, żeby nieszczęścia nie spadały nam na głowę jak grom z jasnego nieba, warto w spokojniejszym czasie pytanie: *Dlaczego mnie to spotkało?* uzupełnić o drugie pytanie: *A dlaczego nie?* Dlaczego niby Bóg, jakkolwiek rozumiany, ma dla nas robić jakiś wyjątek i wyłączać nas spod zwykłego bie-

gu ludzkiego losu. Nie ma bowiem niczego nadzwyczajnego, nienormalnego w tym, że od poczęcia starzejemy się, chorujemy, popełniamy błędy, nawzajem siebie krzywdzimy. Słowem, grzeszymy ciężko, nieraz przez długi czas, przeciw Bogu i ludziom „myślą, mową, uczynkiem i zaniedbaniem”. Taka jest norma ludzkiego życia, spod której nikt z nas nie jest wyjęty. Wszelkie nieszczęścia tego świata w jednej chwili mogą stać się naszymi nieszczęściami. Mogą, ale dopiero wtedy gdy się im poddamy, gdy pozwolimy np. chorobie nad nami zapanować.

Znamy przecież (jeśli nie z autopsji, to z opowiadania) ludzi, którzy uważają, że cały świat powinien być na ich usługi. Ale znamy też ludzi, którzy żyli w jak najniekorzystniejszych warunkach i dokonali rzeczy wielkich. Owszem, chodzi o np. osiągnięcia naukowe, jak w przypadku cierpiącego na stwardnienie zanikowe boczne



Stephen William Hawking

prof. Stephena Williama Hawkinga (1942–2018), który uważał siebie za agnostyka. Na codzien podobne sukcesy odnosi wielu ludzi, tyle tylko, że o tych bohaterach się nie mówi. Papież Franciszek w Liście Apostolskim *Patris Corde*, poświęconym św. Józefowi, napisał: *Święty Józef przypomina nam, że ci wszyscy, którzy są pozornie ukryci lub na «drugiej linii», mają wyjątkowy czynny udział w historii zbawienia. Im wszystkim należy się słowo uznania i wdzięczności. A ta historia zbawienia polega na uwalnianiu ludzi „ode złego”*.

Nie tylko choroba, ale i tzw. szczęśliwe życie potrafi z człowieka zrobić egoistę, który, raczej wcześniej niż później, wpada w ta-

rapaty, zapętlą się i sam siebie unieszczęśliwia. Na pytanie: *Dlaczego cierpisz?* odpowiada: *Bo jestem nieszczęśliwy*. I odwrotnie, na pytanie: *Dlaczego jesteś nieszczęśliwy?* odpowiada: *Bo cierpię*. Z tego błędnego koła jest jedno wyjście, polega ono na miłości. Spokojnie, nie chodzi o szal zmysłów, zatracenia w ekstazie, mistycznym doznaniu, ale o uświadomienie sobie, że jak nikt inny mogę być



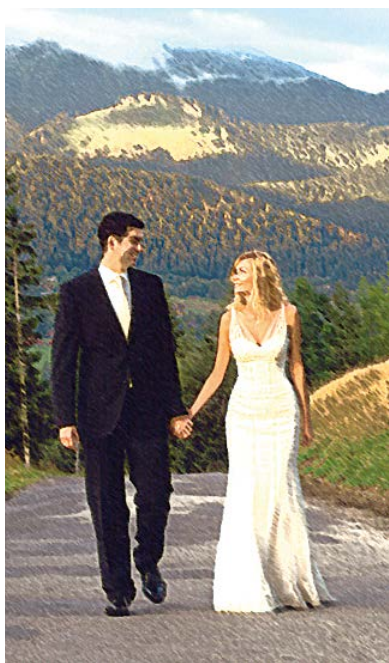
Carlo Acutis

potrzebny ludziom, a przez to i Bogu. W jaki sposób możesz być potrzebny nie wiem i nikt nie wie poza tobą. Już samo poszukiwanie tej potrzeby bycia użytecznym przerywa piekielny krąg niemocy, wyrывa z koncentracji wyłącznie na sobie i wyprowadza znowu do ludzi. Tak jak mamy tego przykład w osobie Stephena Hawkinga, Carla Acutisa, błogosławionego komputrowca, czy pewnej babci, która wiedząc, że lada dzień umrze, napisała do wnuka: *Maciek, przepraszam, wiem, że masz urlop, ale jakoś umierania nie udało mi się odłożyć*.

Z pomocą w naszych poszukiwaniach dróg, po których przechadza się szczęście, przydatny może być wspomniany już List papieża Franciszka o św. Józefie. *Szczęście Józefa – pisze papież – nie polega na logice ofiary z siebie, ale daru z siebie. Nigdy w tym człowieku nie dostrzegamy frustracji, a jedynie zaufanie. Jego uporczywe milczenie nie rozważa narzekań, ale zawsze konkretne gesty zaufania. Świat potrzebuje ojców, odrzuca panów, odrzuca tych, którzy chcą wykorzystać posiadanie drugiego do wypełnienia własnej pustki; odrzuca tych, którzy myślą autorytet z autorytaryzmem, służbę z serwilizmem, konfrontację z uciskiem,*

miłosierdzie z opiekuńczością, siłę ze zniszczeniem. Każde prawdziwe powołanie rodzi się z daru z siebie, który jest dojrzewaniem zwyczajnej ofiarności. Także w kapłaństwie i w życiu konsekrowanym wymagana jest tego rodzaju dojrzałość. Tam, gdzie powołanie, czy to małżeńskie, do celibatu czy też dziewicze, nie osiąga dojrzałości daru z siebie, zatrzymując się jedynie na logice ofiary, to zamiast stawać się znakiem piękna i radości miłości, może wyrażać nieszczęście, smutek i frustrację.

Idąc za myślą papieża można powiedzieć, że tę różnicę między ofiarą i darem najwyraźniej ukazują dwa sakramenty, Eucharystia i małżeństwo oraz ślub celibatu realizowany w zakonie czy też w życiu świeckim. Wspólnym mianownikiem dla tych i innych sposobów życia są słowa Chrystusa: *Bierzcie i jedzcie moje Ciało i pijcie moja Krew*. To znaczy, że nie wystarczy Chrystusowi ofiarowywanie pacierzy, nabożeństw, a nawet mszy, gdyż On pragnie nas, a nie prezentów. W trzeciej modlitwie eucharystycznej prosimy Chrystusa, by On dla siebie uczynił z nas



wiecznie trwający dar. Tę samą treść można wyczytać ze słów formuły zaślubin: *Ślubuję tobie miłość, wierność i uczciwość małżeńską oraz, że cię nie opuszczę aż do śmierci*. Nawiasem mówiąc to „aż do śmierci” powinno się opuszczać, skoro przeminie wiara i nadzieja, a na zawsze pozostanie tylko miłość.

Wacław Osajca SJ

MIEDZY NAMI

Prawdziwi przyjaciele

Życie przed MS było fajne – miałam świetnych przyjaciół. Spędzaliśmy czas razem, w weekendy wychodząc na miasto lub na kręgle. Na lato lubiliśmy zaplanować wyprawy w góry, a w zimie jeździliśmy na narty. Ale kiedy na horyzoncie pojawiło się SM, nocne życie i wycieczki poszły w odstawkę. W końcu przestałam być nawet zapraszana, po prostu jechali beze mnie. Myślałam, że zacznę krzyczeć: *Mam SM, nie umarłam!*



Kiedy SM staje się częścią twojego życia, w niespodziewany sposób odkrywasz kto jest prawdziwym przyjacielem. Ludzie albo staną przy tobie i pomogą ci trzymać pion, kiedy jesteś słaba, albo po prostu odejdą. Jeśli taki będzie ich wybór, nie trzymaj ich na siłę. Naprawdę nie potrzebujesz w swoim życiu nikogo, kto ciągnąłby cię w dół. SM robi to wystarczająco mocno.

Są dni, kiedy zmagam się z objawami fizycznymi, takimi jak drżenie, ból, osłabienie, drętwienie, problemy z widzeniem, skurcze mięśni. Wystarczy, by odczuć trudności, ale niewystarczająco, by całkiem mnie powstrzymać. Są też takie dni, w których wszystko odczuwam dwa razy mocniej, kiedy ból i osłabienie są tak silne, że ciążą nad każdą częścią mojego życia, chcąc przejąć kontrolę nad moimi myślami i emocjami.

Przez całe lata zmagania się z SM przekonałam się, że nie jest to choroba, którą można ukryć przed innymi. A my staramy się mimo wszystko, czyż nie? Wiem, że ja tak. Staram się ukrywać destrukcyjne efekty SM łudząc się, że w ten sposób odgradzę od choroby siebie i innych, ale im więcej próbuję, tym bardziej to widać. To trochę jakby grabić liście w ogrodzie w wietrzny dzień. Bez sensu – nieważne jak bardzo się będę starać, liście i tak będą fruwać dookoła.

Co by nie mówić, potrzebujemy ludzi, szczególnie żyjąc z chroniczną przypadłością i szczególnie w dzisiejszych czasach. Pogoda nas nie rozpieszcza, ograniczenia nie pozwalają nam uczestniczyć w hucznych imprezach, a depresja znajduje swoje podstępne metody, by wkroczyć do naszego życia.

Pomyślmy choćby o tym, co musimy rozważyć spodziewając się zaproszenia. Czy miejsce jest dla mnie dostępne? Czy kółka mojego balkonika lub wózka zostawią ślady na czyimś pięknym dywanie? Czy moje ciało będzie współpracować? Czy dam sobie radę z tłumem i ruchem ulicznym? Czy moje finanse nie zostaną przesadnie uszczuplone, żeby starczyło na lekarstwa? Czy zmęczenie pozwoli mi faktycznie być częścią imprezy? Czy ludzie zrozumieją, kiedy będę chciała wcześniej wyjść, albo gdy w ostatniej chwili odwołam spotkanie? Czy w ogóle mnie zaproszą?

Prawdziwi przyjaciele to rozumieją. Kiedyś usłyszałam: *Prawdziwych przyjaciół możesz policzyć na palcach jednej ręki, a czasem na jednym palcu.* Jakie to prawdziwe.

Wiem, że to nie zawsze łatwe, ale postaraj się wypełnić czas ciepłem tych kilku bliskich osób. To naprawdę działa jak promienie słońca. Jeśli nie możesz wyjść, zaproś kogoś na wyjątkową noc filmową z pizzą i popcornem albo zadzwoń na Skype do kogoś, kogo nie widziałas dłuższą chwilę. Czasami coś tak

prostego jak kilka sms-ów z dawnym znajomym może przynieść radość na kilka dni.

Powiem teraz jak przyjaciel do przyjaciela: Postaraj się znaleźć radość w gorsze dni i zawsze, ale to zawsze pamiętaj jak totalnie niesamowitą i silną jesteś osobą. I mówię to z własnego doświadczenia.



*Penelope Conway (za: positivelivingwithms.com)
tłum. M. Biernat*

Przyjaciele stają się obcy, obcy stają się przyjaciółmi

Spółeczność SM-owców ma kilka powiedzonek, którymi lubi się dzielić. Teksty takie jak „nie wiesz co to SM, dopóki nie masz SM”, „mam SM, ale SM nie ma mnie” (tego akurat nie lubię) albo „nie jestem pijany, mam SM”. I teraz jedno z moich ulubionych „przyjaciele stają się obcy, obcy stają się przyjaciółmi”. Właśnie ono zdaje się dotykać czułych strun w każdym, kto zmagał się ze stwardnieniem rozsianym przez dłuższy czas. To dlatego, że tak wielu z nas doświadczyło, jak prawdziwe są te słowa. Ludzie z SM mają tendencję do tego, żeby tracić

dawnych przyjaciół i zyskiwać nowych w miejscach, w których nikt by się tego nie spodziewał.

Stare kolory tracą blask

To ciekawe, jak szeroki zakres emocji może wzbudzić to zdanie. To dosyć wierny opis tego, co dzieje się z przyjaźnią. Pomówmy więc najpierw o stratach, o przyjacieliach, którzy stają się obcy. Znajomi często mówią o tym na grupach wsparcia oraz w bezpośrednich kontaktach: ktoś dostaje diagnozę stwardnienia rozsianego i zaczyna odczuwać objawy. Wielu z przyjaciół z początku wspiera (choć nie za bardzo wiedzą jak). Z czasem jednak te kontakty słabną.

Czemu relacje się zmieniają po diagnozie?

W wielu przypadkach dlatego, że nie możecie już spędzać razem czasu w taki sam sposób jak wcześniej. SM oznacza też częste zmiany planów lub ich odwołanie, niejednokrotnie w ostatniej chwili. Nie dlatego, że chcesz, ale dlatego, że zmusza cię do tego twoje ciało. Zaczynasz sobie uświadamiać, że jesteś zbyt zmęczony lub odczuwasz zbyt silny ból, albo miejsce spotkania jest zbyt tłoczne, a może po prostu jest lato. Jest wiele symptomów towarzyszących SM, które zmieniają codzienne sytuacje w koszmar, więc po prostu decydujemy się zostać w domu. W efekcie twój telefon dzwoni coraz rzadziej. I często nie jest to w ogóle działanie z premedytacją, tak jak w powiedzeniu: co z oczu to z serca. Gdy nie ma cię w pobliżu, ludzie zwyczajnie o tobie zapominają.

Coraz mniej wspólnego

Nasze ograniczone możliwości spędzania wolnego czasu to nie jedyna kwestia, która ma wpływ na nasze przyjaźnie. Z cza-

sem mamy ze znajomymi coraz mniej wspólnego. Nasze zainteresowania mogą się zmienić, bo nie lubimy już tych samych rzeczy, co kiedyś. Wiem, że mnie kręci dziś zupełnie inne tematy niż wtedy, gdy byłem w pełni zdrowy. Zmieniają się nasze ciała, a co za tym idzie, poświęcamy czas na inne sprawy. Wszyscy musimy się do tej choroby dopasować.



Kiedyś grałem w hokeja i miałem mnóstwo znajomych z tą samą pasją. Niestety moje ciało nie pozwala mi grać, więc interesuje mnie to dziś mniej. Nie rozmawiam już z tymi znajomymi tak często. To zrozumiałe, ale nie oznacza wcale, że musi być bolesne. Z niektórymi znajomymi łączy nas tylko wspólne hobby, które mamy na danym etapie życia i stosownie od stanu naszego zainteresowania. Wraz ze zmianą zainteresowań słabną też te relacje. Tak jest niezależnie od tego, czy jest się chorym, czy nie.

Odsiać tych, którzy nie chcą zrozumieć

Zmiana hobby to nie jedyny powód słabszego kontaktu. Czasami osoby, które uważamy za naszych przyjaciół, nie są w stanie albo nie chcą spróbować zrozumieć przez co przechodzimy. Być może w ich opinii to nic takiego, ponieważ widzą tę samą osobę, która na pierwszy rzut oka wydaje się zdrowa. Może zwyczajnie nie potrafią zrozumieć, bo nigdy tego nie doświadczyły. Tak czy owak wolę myśleć o tej sytuacji jak

o możliwości odsiania z mojego życia przyjaźni bez perspektyw. Według mnie nie wszystkie relacje muszą się utrzymać. Jeśli są ludzie, którzy nie potrafią zrozumieć twojej choroby, nie potrzebujesz ich w swoim życiu. Nawiasem mówiąc, dotyczy to też relacji damsko-męskich.

Czasem to my sami odpychamy przyjaciół

W świecie mediów społecznościowych można mieć wrażenie bycia zbędnym. Widząc, jak wiele nasi znajomi robią w każdej minucie dnia (a przynajmniej tak nam się wydaje), łatwo jest poczuć się niechcianym albo też zazdrosnym. Po jakimś czasie trudno to znieść. Wiem, że mi trudno jest widzieć znajomych, którzy nadal grają w hokeja albo dużo podróżują. Ciężko mi to przyznać, ale wolę nie widzieć tego wszystkiego, bo w głębi duszy wciąż za tym tęsknię. Nawet jeśli wcale się tym nie przechwalają, ja tak to odczuwam. Doskonale rozumiem, że nie robią mi na złość, ale widząc ich radość, której kiedyś też doświadczałem, czuję ból, smutek. Mam dość. Czasem więc relacje słabną właśnie dlatego, że tak nam łatwiej (można nawet powiedzieć, że tak jest lepiej dla naszego zdrowia).

Spróbuj się nie przejmować

Kiedy doświadczamy przewlekłej choroby istnieje szereg powodów, dla których nasze relacje z innymi słabną. Ważne jest, żeby tego nie rozpamiętywać. Łatwo powiedzieć, trudniej zrobić. Szczególnie, gdy tak mają wszyscy, nie tylko my. Znam mnóstwo w pełni zdrowych ludzi, którzy byli w związkach, mieli dzieci i stracili mnóstwo przyjaciół. Wiele z tego, co opisałem wyżej, jest tak samo prawdziwe w ich sytuacjach. Podsumowując, diagnoza stwardnienia rozsianego jest życiowym wydarzeniem, tak jak ślub czy przyjście na świat dzieci. Życio-

we wydarzenia zazwyczaj wiążą się ze zmianami w relacjach z innymi ludźmi i musimy to zaakceptować.

Nieoczekiwana zamiana... przyjaciół

A zaakceptować to wcale nie jest tak trudno, bo wielu z nas znajduje nowych przyjaciół w sytuacjach, w których nigdy byśmy się tego nie spodziewali. Przy SM rzeczywiście obcy stają się przyjaciółmi. Mówiłem o tym, że media społecznościowe mogą działać destrukcyjnie na stare przyjaźnie, ale dzięki nim mogą też rozkwitnąć nowe. Nagle znajdujesz liczną grupę nowych ludzi, z którymi masz wiele wspólnego. Ludzi z różnych krajów, o różnym kolorze skóry, pochodzeniu i profesji. Walka z tym samym wrogiem w prosty sposób jednoczy.



Docenić nowe relacje

Rozmawiałem i zaprzyjaźniłem się z wieloma ludźmi, których nie poznałbym, gdyby nie SM. Czuję za to niesamowitą wdzięczność. Jestem przekonany, że pomogło mi to doświadczyć świata bardziej niż gdybym był w pełni zdrowy. Mam znajomych, których faktycznie poznałem na żywo, ale też ludzi z innych krajów, z którymi rozmawiam, jakbym znał ich całe życie. Odzywamy się do siebie na bieżąco, motywujemy, wspieramy się nawzajem. Życie z SM to wojna, w czasie której stwo-

rzyliśmy prawdziwą „Kompanię Braci”. OK, w moim przypadku bardziej kompanię sióstr.

Skupiam się na dostosowaniu siebie i poznawaniu nowych ludzi

Strata przyjaciół z powodu przewlekłej choroby to częste i nieprzyjemne doświadczenie. Odczuwamy je jako jeszcze jedno, dodatkowe wyzwanie, rzucone nam przez SM. Z wielu względów to prawda, jednak nie każde wyzwanie musi mieć negatywne konsekwencje. Tracimy przyjaciół i zyskujemy nowych – tak dzieje się w życiu każdego człowieka, chorego czy zdrowego. Dla nas takie sytuacje wydają się szczególne, bo jesteśmy bardziej wrażliwi, kiedy coś wymyka się spod kontroli. Życie z chorobą taką jak SM wymaga od nas ciągłego uczenia się, nieustannego dostosowania zarówno fizycznego, jak i społecznego. Ja staram się więc nie skupiać na stratach – skupiam się na dostosowaniu siebie i poznawaniu nowych ludzi. Dajmy niektórym szansę, nigdy nie wiadomo, kto z tych obcych może stać się naszym prawdziwym przyjacielem.

*Devin (za: multiplesclerosis.net)
tłum. M. Biernat*

Jak rozmawiać z bliskim, który ma SM

Postawienie diagnozy SM lub zmiana objawów trwającej choroby może zmienić relacje między przyjaciółmi. Jeśli ktoś zawsze był twoim kumplem od tenisa lub chodzenia po barach, musisz zadać sobie pytanie, czy twoja przyjaźń dotyczy tej osoby, czy wspólnych zajęć. Kiedy zmienia się sytuacja, pie-

łęgnowanie relacji wymaga kreatywności i prawdziwego zaangażowania w stosunku do osoby przyjaciela.

Zapytaj, jak się twój przyjaciel czuje, a potem bądź gotowy do słuchania. Słuchanie bez osądzania i przerywania jest jedną z najbardziej pomocnych rzeczy, które możesz zrobić dla każdego przyjaciela, w tym też dla osoby ze stwardnieniem rozsianym.

Zapytaj, jak możesz pomóc ale szczerze powiedz, co możesz zapewnić i odmów, jeśli naprawdę nie możesz dać tego, czego potrzebuje twój przyjaciel.

Zapytaj, gdzie możesz uzyskać więcej informacji na temat SM. Niech twój przyjaciel skieruje cię do źródeł rzetelnej informacji, co zwolni go/ją z wyjaśniania, czym jest SM. Możesz też pomóc swojemu przyjacielowi znaleźć takie informacje, abyście mogli wspólnie poszerzać swoją wiedzę.

Powiedz: *Jestem tu z tobą*. Życie ze stwardnieniem rozsianym to kolejka górską emocji, a poczucie samotności nie jest rzadkością. Stały kontakt z przyjacielem potwierdza, że komuś na tobie zależy i że nie jesteś całkowicie sam.

Używaj stwierdzeń w pierwszej osobie. Jeśli martwisz się o zdrowie fizyczne lub psychiczne swojego przyjaciela, możesz powiedzieć: *Taki objaw właśnie zauważyłem, a ponieważ zależy mi na tobie, porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem*.

Po prostu spędzaj czas. To bardzo ważne, żeby ludzie zwyczajnie przychodzili i byli sobą, robili swoje normalne rzeczy i byli normalny-



mi przyjaciółmi. Pomaganie komuś to nie to samo, co docenianie i szanowanie tej osoby jako przyjaciela, więc niech twoje kontakty z przyjacielem z SM nie dotyczą wyłącznie zapewniania pomocy.

Wiedz, czego nie mówić. Dzięki otwartej, szczerzej przyjaźni nie powinienes martwić się zbyt popełnianiem błędów. Warto jednak zapamiętać, jakich sformułowań należy unikać:

- *Mój daleki krewny miał SM i...*

Nie narzucaj swojego poglądu na SM i zastanów się dobrze zanim opowiesz jakąś historię, jaki wpływ może ona mieć na twojego przyjaciela. Słuchanie o czyjejs poważnej niepełnosprawności lub komplikacjach może wzbudzić lęk, a słuchanie o tym, jak łatwo jest komuś innemu, gdy ty przeżywasz ciężkie chwile, może wzmocnić poczucie, że życie – i SM – są niesprawiedliwe.

- *Słyszałem o nowej terapii, powinienes tego spróbować...*

Jeśli nie jesteś neurologiem leczącym swojego przyjaciela, nie udzielaj porad medycznych.

- *Nigdy nie mów: „Ale wyglądasz tak dobrze!”*

Jeśli ten częsty, obosieczny komplement już się wymknie, możesz dodać: *Mam nadzieję, że czujesz się tak dobrze, jak wyglądasz.*

- *Cóż, po prostu policz dobro, które masz...*

Przypomnienie sobie, za co możesz być wdzięczny, może czasem pocieszyć, ale zachęta, żebyś docenił swoje błogosławieństwa, gdy właśnie musisz się wyładować lub chcesz porozmawiać o trudnych uczuciach lub doświadczeniach, może być nie na miejscu. Jeśli chcesz porozmawiać ze swoim przyjacielem z SM o tym, co dobre, po prostu powiedz mu/jej, jak bardzo czujesz się wdzięczny za jego/jej przyjaźń.

Dzięki prawdziwemu przywiązaniu, będziecie w stanie zbudować silną przyjaźń pomimo SM i zaoferować sobie nawzajem wsparcie, którego oboje potrzebujecie. A kiedy zaczynasz rozmowę pamiętaj, że najbardziej wspierającą rzeczą do powiedzenia jest: *Chcę cię wspierać – pomóż mi dowiedzieć się, jak to zrobić.*

za: *multiple sclerosis.net*
tłum. K. Czarnecka

Mój kop to fotografia

Kiedy już opadły emocje po diagnozie, a procedury przejścia na rentę dobiegły końca, zacząłem się zastanawiać, co ja teraz będę robił? Pomysłów było wiele, ale po głębszym zastanowieniu okazały się nierealne, szalone albo wręcz głupie. W końcu przyszedł taki moment, kiedy wzięło mnie na wspomnienia. Otworzyłem album ze zdjęciami, które sam robiłem podczas różnych wypraw ze znajomymi, imprez rodzinnych, czy nawet z pobytu w wojsku. Zawsze robiłem zdjęcia pożyczonym aparatem i tak sobie pomyślałem, dlaczego nie miałbym posiadać własnego. Kupiłem więc mały kompaktowy aparacik i zacząłem jeździć po okolicach mojego miasta, fotografować zabytki i różne cie-





kawe miejsca. Wnet się jednak okazało, że fotografia to nie taka łatwa sprawa. Chciałem moje zdjęcia pokazać ludziom, a nie tylko robić do albumu. Dlatego niezbędna była edukacja w tym kierunku. Nawiązałem kontakty z ludźmi, którzy pasjonowali się fotografią. Czytałem książki, jeździłem na różne plenery zdjęciowe, robiłem znajomym sesje itp.

Wszystkie te moje działania doprowadziły do tego, że zbudowałem sobie swoistą tarczę, która zaczęła mnie chronić przed rozterkami, strachem przed, nie дай Boże, rozwinieciem się choroby. Bo kiedy coraz więcej czytałem na temat stwardnienia rozsianego, to coraz bardziej mnie przerażało to, co się w moim organizmie dzieje i co się może wydarzyć. Były chwi-

le płaczu, złości, buntu. Kiedy jednak wyjeżdżałem na kolejny plener wszystkie te moje bolączki bledły, odchodziły gdzieś na dalszy plan. Liczyły się tylko obrazy, które widziałem w wizjerze aparatu, to jak mam je wykadrować, jak potem obrobić, żeby powstało zdjęcie godne pokazania. Pamiętam jak z bijącym sercem oglądałem przy zakupie sprzęt



z wyższej półki, bo to był ten wyczekany moment, kiedy wreszcie uzbierałem pieniądze i mogłem sprawić sobie lepszy aparat.

Dzisiaj mam wszystko poukładane tak, że cokolwiek robię staram się to połączyć z fotografowaniem. Założyliśmy z przyjaciółmi grupę fotograficzną. Zapisalem się do stowarzyszenia SM działającego w moim mieście gdzie mam funkcję fotografa i prowadzę kronikę. W końcu i praca sama mnie znalazła, w której też realizuję się jako fotograf.

To wszystko sprawia, że dane mi jest poczuć to moje małe szczęście, że czuję się spełniony, że jestem komuś potrzebny. To jest taki bezpieczny narkotyk. Jedni piją alkohol, inni palą trawę, żeby uzyskać tego kopa i choć na chwilę zapomnieć o chorobie, bólu i cierpieniu. A mój kop to fotografia.

Tak sobie myślę, że nie trzeba wielkich idei, skakania w euforii, latania pod niebo, tworzenia wielkich rzeczy. Wystarczy, że na moim podwórku, jeżdżąc na wózku robię to, co lubię. I też jestem szczęśliwym człowiekiem.

Jacek Koszalik, Fotograf – Ortlife.pl

Wakacyjne plany

COVID nareszcie odpuszcza i można zaplanować letni odpoczynek. Ja w tym roku popłynę na dwunastodniowy rejs jachtem Empatia po Bałtyku. Jacht jest przystosowany dla osób z niepełnosprawnościami. Będzie to mój drugi rejs po morzu. Planujemy odwiedzić Świnoujście, Kopenhagę, Bornholm, Hel i Gdańsk, gdzie 12 sierpnia odbędzie się BALTIC SAIL. W ubiegłym roku na ten zlot zawitało 100



jednostek, tradycyjnych żaglowców i jachtów żaglowych. A jak będzie czas pokaże. Wszystko zależy od kierunku i siły wiatrów nad morzem. W tym roku liczymy, że Neptun okaże się łaskawy i zrealizujemy plan. Na jachcie tylko kapitan Andrzej i szóstka załogi. Każdy z innymi ograniczeniami, ale zawsze mogę liczyć na pomoc kapitana i kolegi na jachcie.

Razem z Agatą planujemy wyjazd na warsztaty żeglarskie do Wilkasów koło Giżycka. Warsztaty organizowane są przez Polski Związek Głuchych dla osób ze wszystkimi niepełnosprawnościami. Poznałem już wiele osób z tego stowarzyszenia

dwa lata temu podczas warsztatów w Pucku. Pomimo ograniczeń, można się z nimi dogadać, gdyż czytają z ruchu warg i potrafią mówić. Może w tym roku nauczę się trochę języka migowego.



Mamy również w planach wspólny wyjazd do Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego dla chorych na SM w Dąbku. Ze względu na pandemię, czas oczekiwania na pobyt w ośrodku wydłużył się dwukrotnie i być może wyjazd przesunie się na przyszły rok. Dla Agaty będzie to pierwszy pobyt w tym ośrodku. Ja byłem już pięć razy i zawsze nie mogę się doczekać kolejnego wyjazdu. Czas tam płynie o wiele szybciej. W ośrodku jest 82 pacjentów, a zatrudnionych ponad 120 pracowników. Rehabilitacja jest naprawdę świetna i ukierunkowana na leczenie stwardnienia rozsianego.

W Warszawie jest też bardzo wiele ciekawych miejsc, gdzie można odpocząć i nabrać sił. Byliśmy w tym roku na spacerze w Ogrodzie Botanicznym w Powsinie, gdy zakwitły magnolie. W Konstancinie Jeziornej pod Warszawą, poza spacerem w Parku Zdrojowym, inhalowaliśmy się w tężni powietrzem z solanką, co bardzo korzystnie wpływa na relaks i wypoczek oraz wzmacnia nasz układ odpornościowy. W najbliższym czasie planujemy również odwiedzić i pospacerować po Warszawskich Łazienkach.

Agata zapisała się także na hipoterapię. Pierwszy raz w życiu wsiądzie na konia. Jak będzie, jak kontakt z koniem wpłynie na poprawę stanu zdrowia, przekonamy się już za kilka dni.

W naszych wakacyjnych planach jest również pobyt na basenie. Ćwiczenia w wodzie, chodzenie i pływanie bardzo wzmacnia siłę mięśniową oraz poprawia koordynację ruchów.

Robert Wojewódzki

Od Redakcji

W dniu 16 kwietnia zmarła długoletnia Redaktorka Nadziei Ania Sobierańska.

Związana z PTSR prawie od samego początku, Ania aktywnie uczestniczyła w prowadzonych zajęciach. Do redakcji Nadziei dołączyła w 1997 roku, choć już wcześniej pisała teksty publikowane w naszym kwartalniku.

Zacząła od napisania historii o żółwiu na turnusie rehabilitacyjnym. To nie żadna metafora – po prostu zabrała swojego żółwia do Konstancina i on został narratorem tej historii.

Ania chętnie dzieliła się z czytelnikami Nadziei swoim długim doświadczeniem życia z chorobą i radzenia sobie z różnymi związanymi z tym trudnościami. Jej praktyczny umysł (z wykształcenia była inżynierem!) skłaniał ją do skupiania się



na konkretach, a pogoda ducha do dostrzegania choćby drobnego dobra. Na naszych „posiedzeniach redakcyjnych” była zawsze głosem rozsądku i sprowadzała na ziemię różne zbyt emocjonalne, czy też zbyt abstrakcyjne pomysły autorów nadesłanych tekstów lub pozostałych redaktorek :)

Ania aktywnie uczestniczyła w działalności PTSR korzystając z proponowanych zajęć. Od początku brała udział w warsztatach lepienia z gliny (i nie tylko) prowadzonych przez Pawła Althammera. Tworzyła ciekawe, choć nie „udziwnione” prace – figurki ludzi i zwierząt, dekoracyjne naczynia. Na moim biurku stoi gliniany, pręgowany kotek, którego dostałam od Ani....

Chętnie uczestniczyła też w rozmaitych wyjazdach towarzyskich, rehabilitacyjnych, pielgrzymkach czy rekolekcjach.

Jej spokój, dobry humor, rozsądek i ciepło sprawiało, że miała wielu przyjaciół. Nieraz opowiadała o swoich przyjaciółkach „sprzed SM”, które zostały wierne tej relacji. Zawarła też wiele nowych przyjaźni. Ogromnie lubiłam spotkania z Anią – redakcyjne czy na innych imprezach albo wspólnych wyjazdach. W ostatnim czasie pogarszający się stan zdrowia, a potem pandemia uniemożliwiły kontakty bezpośrednie, ale każda rozmowa telefoniczna była zawsze ogromną przyjemnością i podnosiła mnie na duchu. Bardzo mi tego brak...

Katarzyna Czarnecka

A ponieważ ten numer Nadziei poświęcony jest przyjaźni, zacytuje to, co o swoich przyjaciółkach Ania napisała kiedyś w Nadziei:

Zawsze miałam dużo przyjaciół, koleżanek i kolegów... Gdy zachorowałam, nic się nie zmieniło. Jednak gdy nadszedł moment, że

nie mogłam dotrzeć na spotkania, koleżanki zaczęły mnie odwiedzać. I tak pozostało. Na ogół przed przyjściem dzwonią z pytaniem, czy czegoś nie potrzebuję. Nie chodzi o podstawowe rzeczy, gdyż te mam zapewnione. Czasami jednak trzeba coś kupić, załatwić.

W naszych kontaktach wytworzyła się pewna specjalizacja. I tak z koleżanką, która mieszka najbliżej, chodzimy w niedzielę do kościoła. Z tą, która ma chore dziecko, spędzamy Sylwestra. Z inną, która ma działkę, jeżdżę na Mazury. Jeszcze inna, tak jak ja, entuzjazmuje się ćwiczeniami Qi Gong i dzięki niej ukończyłam ten kurs. Zawsze też znajdę dobrą duszę, która zawiezie mnie do lekarza przyjmującego w pobliżu. Nie krępuję się o to prosić, gdyż one chętnie mi pomagają, w miarę swoich możliwości. Jeżeli nie mogą, mówią wprost, otwarcie. Szczerość jest warunkiem koniecznym dla podtrzymania przyjaźni na dłuższy czas. Ja też, ze swej strony staram się nie być dla nich uciążliwa i nie wymagać rzeczy niemożliwych lub nie zatruwać ich opowiadaniem o moich dolegliwościach i kłopotach – tych przecież nikomu nie brakuje.

Anna Sobierańska



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

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator projektów

Hanna Kapuśniak – koordynator projektów

Sylwia Więsek- Smolińska - 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 – subkonto),

22 127-48-50 (Infolinia – CISM),

22 258-71-75 (SyMfonia Serc).

fax 22 354-60-26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

biuro czynne od poniedziałku do piątku
w godz. 8:00 – 16:00

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

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

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

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

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

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia rehabilitacji ruchowej prowadzone są w czterech grupach.

STACJONARNIE

– we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),

– w środy w godz. 8:30 – 10:00

– w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

ZDALNIE (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR):

– we wtorki i czwartki w godz. 10:30 – 13:00 oraz 15:00 – 17:30,

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

– w poniedziałki w godz. 07:00 – 16:00,

– w środy w godz. 10:00 – 15:00

– w piątki w godz. 07:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się **STACJONARNIE**, obowiązują zapisy.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

– w poniedziałki w godz. 07:00 – 16:00,

– w piątki w godz. 07:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się **STACJONARNIE**, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia **ZDALNE I STACJONARNE** odbywają się:

– we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,

– w piątki w godz. 13:00 – 15:00.

Osoby zainteresowane udziałem w zajęciach prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

5. Tai-chi

Zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR):

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

6. Basen

Wznowienie zajęć od 3 sierpnia. Uczestnikami ćwiczeń na basenie mogą zostać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM IV”. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR

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 pięciogodzinnym prowadzi Maciej Łukowski.

Zajęcia odbywają się jedynie ZDALNIE (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR) w wybrane soboty w godz. 10:30 – 13:30.

8. Warsztaty wokalne – zajęcia zawieszone do odwołania

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się ZDALNIE dwa razy w tygodniu w poniedziałki i czwartki od godziny 11-ej (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR).

10. Warsztaty ceramiczne – zajęcia zawieszone do odwołania

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” (zajęcia zawieszone na okres wakacji)

Warsztaty z zakresu wzmocniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w piątki w godz.

10:30 – 13:00. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

13. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarz)

Spotkania i konsultacje z ww. specjalistami odbyć się zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, w siedzibie Stowarzyszenia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR telefonicznie.

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 2021 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



Krzesło ułatwia kąpiel i transport użytkownika do wanny i z wanny. Specjalnie zaprojektowane gumowe antypoślizgowe końcówki znajdujące się na każdej z nóg zapewniają stabilność i uniemożliwiają ślizganie po powierzchni wanny.

Dzięki zastosowanej technologii krzesło obraca się o 360°, przez co umożliwia transport chorego ponad brzegiem wanny. Siedzisko można zablokować w czterech odległościach, co 90°.

Siedzisko jest bardzo łatwe w montażu, bez trudu można je umieścić na wannie i w równie łatwy sposób można je ściągnąć, gdy nie jest już potrzebne. Konstrukcja krzesła umożliwia osobom starszym lub podczas rehabilitacji dogodne korzystanie ze wszystkich funkcji krzesła w swoim domu.

- materace przeciwoleżynowe

Materac pneumatyczny, zmiennociśnieniowy o konstrukcji rurowej, do profilaktyki i wspomagania leczenia odleżyn do II° włącznie. Wykonany z nylonu oraz TPU, czyli termoplastycznego poliuretanu, dzięki czemu



łatwo utrzymać go w czystości. Posiada pokrowiec. Zbudowany jest z 18 rurowych komór wymiennych, wypinanych na klipsy. Pompa z ręczną regulacją ciśnienia w materacu pozwala na jego dostosowanie do wagi użytkownika. Komory wypełniane są powietrzem w cyklach co 5-10 minut. Duża wydajność pompy (6L/min), cicha praca. 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 nastą-

piło dzięki dofinansowaniu realizowanych zadań ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej) oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

Z przyjemnością informujemy o uzyskaniu środków finansowych na nowo realizowane projekty na rzecz osób z SM. Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestniczeniem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Sprawić Moc 5”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2022 r.

Projekt skierowany jest do 430 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, wielkopolskiego,

świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego. Zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który 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. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „ Pokonamy bariery”



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2024 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. elektroterapia,
5. zajęcia jogi,
6. zajęcia tai-chi,
7. zajęcia metodą Feldenkraisa,
8. arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
9. zajęcia wokalne,

10. zajęcia teatralne,
11. zajęcia "Główka pracuje",
12. wsparcie psychologa - trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
13. pomoc logopedyczna,
14. wsparcie dietetyka,
15. zajęcia kulinarno-dietetyczne,
16. choreoterapia,
17. biurowy punkt informacyjny,
18. usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
19. rehabilitacja domowa,
20. zajęcia nordic walking,
21. ćwiczenia w basenie,
22. rehabilitacja w egzoszkielecie,
23. hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia

„Aktywny w pracy – aktywny w życiu”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 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 IV”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji:

1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2024 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:

styczeń 2021 r. – grudzień 2021 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 IV”.

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”.



Rzeczpospolita
Polska



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



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 (32K/28M) posiadających aktualne orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepeł-

nosprawności 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 osobę 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 PZ – 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

Sylwia Więsek-Smolińska

tel. 22 831-00-76/77

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

Co przed nami

Warsztaty „Niezależnego życia” w ramach projektu „Sprawić Moc 5”

Informujemy, że w dniach od 2 do 7 sierpnia br. w woj. warmińsko-mazurskim w miejscowości Giżycko zostaną zorganizowane wyjazdowe warsztaty „Niezależnego życia”, podczas których zostaną przeprowadzone zajęcia terapeutyczne z psychologiem oraz zajęcia relaksacyjne.

Warsztaty skierowane są w pierwszej kolejności do osób, które są uczestnikami projektu „Sprawić Moc 5”, tj.

- złożyły deklarację przystąpienia do projektu,
- odbyły kwalifikację w ramach Indywidualnego Planu Działania.

Ponadto:

- chorują na SM i posiadają aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności,
- mają opłaconą składkę członkowską za rok bieżący i nie posiadają zaległości w opłaconych składkach w latach poprzednich.

Osoby, które nie są uczestnikami projektu a chcą uczestniczyć w warsztatach powinny złożyć dokumenty rekrutacyjne do projektu. Osoby te będą brane pod uwagę w drugiej kolejności – tylko i wyłącznie w przypadku wolnych miejsc.

Liczba miejsc ograniczona. Przewidziano 9 miejsc dla osób poruszających się przy pomocy wózków inwalidzkich/balkoników, wraz z opiekunem.

Zapisy na warsztaty będą prowadzone od 22 lipca od godziny 9:00 tylko i wyłącznie telefonicznie (tel. 22 831-00-76/77) – zgłoszenia przyjmuje p. Marcin Skroczyński.



Jak szukać Boga?

Rekolekcje ignacjańskie
dla osób z niepełnosprawnością ruchową
i tych którzy chcą im pomóc.

16-21.08.2021

Europejskie Centrum Komunikacji i Kultury (ECCC)
Warszawa Falenica, ul. Olecka 30

Rekolekcje prowadzą:
o. Leszek Mądryk SJ
o. Wojciech Mikulski SJ

Zapisy:
e-mail: winda.rekolekcje@gmail.com
Sekretariat ECCC, tel. +48 22 872 04 41
e-mail: rekolekcje@eccc.pl

Podczas pobytu w ECCC obowiązywać będą zasady zapewniające
bezpieczeństwo i zminimalizowanie ryzyka zakażenia
koronawirusem

W wyjątkowych sytuacjach możliwe jest uczestnictwo
w rekolekcjach on-line.
Więcej informacji na stronie: eccc.pl

Rekolekcje ignacjańskie dla osób z niepełnosprawnością ruchową i tych, którzy chcą im pomóc

Jak co roku informujemy o możliwości skorzystania z rekolekcji ignacjańskich, organizowanych w Falenicy przez Europejskie Centrum Komunikacji i Kultury.

Obok najważniejsze informacje.

Wyjazdowe warsztaty w ramach projektu „Aktywny w pracy – aktywny w życiu”

W drugiej połowie września br. zostały zaplanowane warsztaty wyjazdowe dla uczestników projektu zawodowego „Aktywny w pracy – aktywny w życiu”. Miejsce realizacji warsztatów oraz dokładny termin będzie znany w drugiej połowie sierpnia br.

Osoby zainteresowane udziałem w warsztatach, uczestnictwem w projekcie „Aktywny w pracy – aktywny w życiu”, proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Monika Staniec, 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