

NR 137 ISSN 1233-8079

2/2024

# NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO  
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



## *Drodzy Czytelnicy,*

zawsze dużą nadzieję budzą pojawiające się informacje o nowych lekach, a także o nowych programach umożliwiających jak najszybsze rozpoczęcie terapii. To rozumiacie, że czekamy na taki medykament, który zwalczy chorobę i pomoże natychmiast odzyskać zdrowie. Niestety, takiego cudownego środka nie ma. Mamy (na szczęście!) już sporo leków modyfikujących przebieg choroby. Niestety, oprócz niewątpliwych zalet mają one też, jak wszystkie leki, skutki uboczne. Konieczności większej świadomości i roztropnego stosowania leków, z wyważonym balansem potencjalnych korzyści i szkód, poświęcony jest artykuł dr Renaty Ługiewicz.

Wciąż bardzo ważnym elementem terapii SM jest właściwy tryb życia, szczególnie dieta – o tym przypomina, po raz kolejny, tekst o znaczeniu kwasów omega-3. Autorka zamieszcza wskazówki w jakiej formie i zestawie należy przyjmować produkty lub suplementy zawierające te kwasy, żeby było to najbardziej skuteczne.

Wielkie znaczenie ma też troska o kondycję psychofizyczną. Ważne jest, żeby świadomie podjąć jakieś działania, zatroszczyć się o swój sposób życia. Może to być mindfulness, trening samoświadomości albo pływanie w zimnym morzu czy obserwowanie ptaków. Zamieszczamy różne wypowiedzi.

A ojciec Waclaw Oszejca, w swoim felietonie, jak zawsze przypomina o rzeczach najważniejszych.

A więc... miłej lektury

*Katarzyna Czarnecka*

# Spis treści

Drodzy Czytelnicy ..... 1

## **CO NOWEGO...**

### **CZYLI O STARYM INACZEJ**

A może już czas, aby odstawić niektóre leki? ..... 3

Prozdrowotne właściwości kwasów omega-3 ..... 7

## **POMYŚL... WARTO**

Miłość to rzecz trudna.

O poezji Anioła Ślązaka i nie tylko..... 16

## **MIĘDZY NAMI**

Koszty utrzymania ..... 21

Jak inni radzą sobie z rosnącymi kosztami utrzymania ... 23

Dbajmy o siebie ..... 25

Samoświadomość ..... 26

Wyjście poza strefę komfortu ..... 27

## **RAZEM**

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR ..... 30

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR ..... 32

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego ..... 38

Aktualnie realizowane projekty ..... 39

Co się wydarzyło ..... 43

Co przed nami ..... 45

# CO NOWEGO...

## CZYLI O STARYM INACZEJ

---

### A może już czas, aby odstawić niektóre leki?

Dawno temu w poradni miałam pacjenta – Pana grubo po osiemdziesiątce, który zgłosił się z powodu niewielkich zawrotów głowy. Wszedł, jak na swój wiek, dość pewnie. Od niedawna kręci mi się w głowie, łykałem różne tabletki, ale nie przeszło – mówił. Tłumaczyłam, że z wiekiem pojawiają się zmarszczki, znamiona, siwe włosy, ale również organy wewnętrzne, np. tętnice domózgowe, się starzeją, sztywnieją, stąd gorsze ukrwienie mózgu i wrażenie „bujania”. Starszy pan przyjmował kilka leków na serce i zawroty przypisanych od innych lekarzy. One już niewiele pomagały, obniżały za to ciśnienie co, jak podejrzewałam, nasilało zamęt w głowie. Próbowałam przekonać pacjenta, żeby nic nowego nie dołączać, raczej odstawić, jednak zaprotestował – Jak to? Mam wyjść bez recepty?

A jak to jest z tymi lekami w przypadku SM? Kiedy je włączać, kiedy odstawiać?

Zgodnie z najnowszymi wytycznymi, po rozpoznaniu należy jak najszybciej rozpocząć terapię. Coraz mocniej rekomenduje się model indukcyjny (od początku choroby silne leki), coraz mniej model eskalacyjny (najpierw te łagodniej działające). Mało się natomiast mówi na temat deeskalacji. A ja dzisiaj właśnie o tym.

Chodzi o zamianę z powrotem tych agresywniej działających na słabsze lub wręcz ich odstawienie. Co za głupi pomysł, powiecie. Przecież nikomu nie przerywa się terapii cukrzycy czy zaburzeń rytmu!

Z SM sprawy się mają nieco inaczej. Jest to choroba autoimmunologiczna, w której najogólniej rzecz ujmując układ odporności atakuje ośrodkowy układ nerwowy tworząc zapalne ogniska uszkodzenia. Po wielu latach proces zapalny jest zastępowany przez wtórny proces zwyrodnieniowy. Leki tzw. modyfikujące przebieg choroby działają tylko na ten pierwszy proces. Tylko pacjenci z rzutami SM lub ogniskami wzmacniającymi w MRI odniosą korzyść z terapii. Pozostali, z postacią wtórnie postępującą nieaktywną, będą niepotrzebnie narażeni na jej działania uboczne. A trzeba zaznaczyć, że nie są to suplementy diety, a poważne medykamenty działające na układ immunologiczny.

Około 20 lat temu, aby dostać się do Programu NFZ tzw. modyfikującego przebieg SM, trzeba było spełniać kryteria m.in. wieku – im mniej lat tym lepiej, więcej punktów. W Programie byli więc głównie młodzi ludzie. Z czasem ta populacja się nieco zestarzała, ponadto kryteria złagodniały i nie ma zapisów dotyczących górnej granicy wieku. Włączane są więc również starsze osoby pod warunkiem wykazania choć minimalnej aktywności zapalnej SM. I tu pojawia się zasadnicze pytanie, jak długo ci chorzy odniosą korzyść z terapii? Z wiekiem przybywa chorób współistniejących a wraz z nimi interakcji lekowych. Układ immunologiczny tylko z racji wieku gorzej sobie radzi z infekcjami i nowotworami, dodatkowo jest jeszcze nieco „modyfikowany”, nieco „wyciszony”. Wiadomo, że pęcherz neurogeny (tak częsty w zaawansowanym SM) jest czynnikiem ryzyka nawracających zakażeń układu moczowego. Jeśli do tego dorzucę, że np. cukrzyca również po-

woduje skłonność do infekcji, mamy kilka powodów do zmartwienia. Pacjenci w starszym wieku dopiero od niedawna mają możliwość leczenia modyfikującego przebieg SM, więc nie ma jeszcze wielu danych na ten temat. A może mało kto ma potrzebę prowadzenia takich badań. Tymczasem populacja SM się starzeje. I lekarz coraz częściej będzie stał przed dylematem, czy może już czas, aby zaprzestać terapii. I jeszcze będzie musiał przekonać pacjenta, że to jest dla niego dobre. Każdy będzie z pewnością zdziwiony. Jak to? To już dla mnie nie ma Programu? Ja mam tak zaawansowaną chorobę a wy zabieracie mi lek? Są to sytuacje bardzo trudne. Powinna to być wspólna decyzja lekarza i pacjenta poprzedzona wnikliwą analizą argumentów za i przeciw.

Gdy wiadomo, że terapia nie daje pozytywnych efektów, dalsze jej przedłużanie może narażać chorego na niebezpieczeństwo działań ubocznych. Badania krwi mogą długo nie wykazywać



odchyień, co może nas uspokajać. Ale mniej wydolny układ odporności może słabiej radzić sobie z ciężkimi infekcjami. Myślę, że po sześćdziesiątym roku życia należy właśnie myśleć o deeskalowaniu niż eskalowaniu terapii.

Od kilku lat rozmyślam nad tym, że nie ma algorytmów, kiedy i komu pora odstawić leki modyfikujące przebieg SM.

Jeśli chodzi o młodsze osoby to najczęstsze przyczyny przerwania leczenia to brak skuteczności terapii, ale i długi okres stabilizacji klinicznej. Zatem jednocześnie powodem przerwania jest zaostrzenie choroby (leki nie działają) ale i brak ak-

tywności, czyli stabilizacja choroby (leki tak dobrze działają? a może łagodna postać nie wymagająca leczenia?). Statystyki swoją drogą, a w konkretnym przypadku nie wiadomo czy to terapia taka świetna, czy natura tak chciała.

Gdy nie ma rzutów, progresji czy nowych zmian w MRI można zastanowić się nad odstawieniem leków. W razie zaostrzenia zawsze jest droga powrotna!

Zgodnie z zaleceniami Sekcji SM Polskiego Towarzystwa Neurologicznego pacjentom, którzy mieli przed rozpoczęciem terapii łagodną postać, można po pięciu latach rozważyć jej przerwanie. Zgodnie z przyjętymi kryteriami, już po pierwszym rzucie jest możliwe rozpoznanie SM i rozpoczęcie leczenia. Zastanawiam się tylko... jeśli diagnoza i leczenie następują tak szybko, to skąd wiadomo, że ktoś miał łagodną postać?

Istnieją różna badania porównujące grupy pacjentów kontynuujących terapię z pacjentami jej nie kontynuującymi. Oceniają odsetek zaostrzeń choroby. Wyniki są raczej do przewidzenia. W przeciwnym bowiem razie czy leczenie mia-



łoby w ogóle sens? Nie wiem natomiast czy ktoś oceniał częstotliwość ciężkich infekcji lub nowotworów w tych obu grupach? Chodzi nie tylko o to, co pacjent zyska, ale co straci.

Złożoność tych kwestii czyni decyzję o przerywaniu terapii niezwykle trudną. Kto ma o tym zdecydować, kto ma wziąć odpowiedzialność, jeśli nie ma pewnych odpowiedzi na wiele pytań... lekarz czy pacjent?



Poza leczeniem modyfikującym przebieg mamy nadal do dyspozycji medykamenty działające objawowo, zdrową dietę, aktywność fizyczną, kontakt z przyrodą, z drugim człowiekiem, z książką, muzyką, przyjacielem, zwierzakiem i tak dalej, i tak dalej...

*dr Renata Ługiewicz*

## **Prozdrowotne właściwości kwasów omega-3**

Kwasy tłuszczowe odgrywają zasadniczą rolę dla naszego zdrowia. Są odpowiedzialne za prawidłowy przebieg wielu funkcji metabolicznych. Najlepiej poznanymi kwasami tłuszczowymi są te z rodziny omega-3 i omega-6. W tym artykule skupimy się na tych pierwszych.

Do grupy kwasów omega-3 należą:

- kwas alfa linolenowy – ALA,
- kwas eikozapentaenowy – EPA,
- kwas dokozaheksaenowy – DHA.

Nasz organizm nie potrafi samodzielnie tych kwasów wytworzyć, dlatego należy je dostarczać wraz z dietą. Od ich zawartości w diecie zależy wysycenie tkanek w organizmie.

Kwasy omega-3 odgrywają istotną rolę w profilaktyce chorób przewlekłych, jak i potem w czasie ich leczenia. Korzystnie wpływają na funkcje poznawcze mózgu. Wykazano, że kwasy EPA i DHA zmniejszają ryzyko zachorowania między innymi na nowotwory przewodu pokarmowego, piersi, prostaty i jajnika. Ich spożywanie jest ważne również w trakcie leczenia onkologicznego.



Jednym z najważniejszych kwasów tłuszczowych omega-3 jest kwas DHA. Działa on wielowymiarowo:

- odgrywa istotną rolę w budowie oraz funkcjonowaniu mózgu, układu nerwowego, a także narządu wzroku,
- wykazuje działanie przeciwzapalne i przeciwalergiczne,
- łagodzi ostrość przebiegu chorób zapalnych,
- hamuje rozwój choroby niedokrwiennej serca i wieńcowej,
- wykazuje działanie przeciwmiażdżycowe,
- wpływa na zmniejszenie stanu zapalnego w chorobach autoimmunologicznych,
- działa przeciwnowotworowo,
- wpływa na poprawę wyników leczenia onkologicznego,
- działa przeciwdepresyjnie,
- stymuluje prawidłowe działanie funkcji błon komórek nerwowych w mózgu i poprawia koncentrację.

### **Kwasy omega-3 i ich wpływ na funkcje poznawcze**

Prawidłowy sposób żywienia w kluczowy sposób wpływa na utrzymanie prawidłowych funkcji układu nerwowego. Oprócz tłuszczu dużą rolę w strukturze i funkcjonowaniu mózgu odgrywa obecność w diecie polifenoli (związków roślinnych o silnej aktywności antyoksydacyjnej), wysycenie diety kwasami omega-3 oraz odpowiednia wartość kaloryczna diety. Mózg zawiera drugą po tkance tłuszczowej najwyższą zawartość tłuszczu. W mielinie wynosi ona nawet 81%, w istocie białej waha się od 49 do 66%, a w istocie szarej 36%.

Kwas DHA jest występującym w największej ilości kwasem omega-3 w mózgu. Jest on niezbędny do prawidłowego rozwoju układu nerwowego. Wpływa na różnicowanie neuronalne i wykazuje działanie wyciszające w procesach zapalnych układu nerwowego. Uczestniczy w metabolizmie komórek głojowych,

a także znajduje się w błonie komórkowej neuronów. Deficyt kwasów omega-3 w układzie nerwowym powoduje zaburzenia rozwoju i wiąże się z powstawaniem zaburzeń neurodegradacyjnych.

Kwas DHA powinien być dostarczany wraz z pożywieniem. Jego naturalnym źródłem są tłuste ryby morskie: łosoś, makrela oraz pstrąg tęczowy, owoce morza i algi. Może być on rów-



nież wytwarzany z kwasu alfa linolenowego ALA w naszym organizmie, ale odbywa się to na bardzo niskim poziomie i różni się w zależności od płci. Dieta bogata w DHA zwiększa plastyczność synaps oraz znacznej poprawie ulegają zdolności zapamiętywania, uczenia się, szybkość przetwarzania informacji i inne parametry strukturalne mózgu. Kwasy omega-3 odgrywają także rolę w rozwoju siatkówki oka, wpływają na ostrość widzenia, na namnażanie i wzrost aksonów.

### **Kwasy omega-3 a depresja**

W depresji obserwuje się obniżone stężenie kwasów omega-3 w organizmie. Nie są zachowane odpowiednie proporcje między kwasami omega-6 i omega-3. Kwasy omega-3 wykazują działanie antydepresyjne, bo uczestniczą w procesie wytwarzania tzw. „hormonów szczęścia”: dopaminy i serotoniny. Kwasy EPA i DHA wpływają na zmniejszenie zmęczenia, depresji, lęku czy gniewu oraz ogólnie na poprawę samopoczucia. Badania sugerują, że dobrą dawką dla osób z zaburzeniami nastroju jest 1 g na dzień kwasów omega-3. Tradycyjna dieta

śródziemnomorska, bogata w wielonienasycone kwasy tłuszczowe sprzyja zmniejszeniu występowania depresji, agresji impulsywnej, czy samobójstw.

### **Kwasy omega-3 i ich wpływ na gospodarkę cukrową**

Kwasy omega-3, poprzez swoje działanie, zmniejszają wydzielanie związków prozapalnych w komórkach tkanki tłuszczowej, przez co możliwa jest poprawa właściwości na insulinę. Zwiększone spożycie omega-3 w diecie może zapobiegać rozwojowi cukrzycy typu drugiego. Olej rzepakowy i tłuszcze, które znajdują się w jego składzie, wpływają na zmniejszenie stężenia glukozy i insuliny na czczo oraz poprawiają kontrolę cukrzycy typu drugiego. Dieta bogata w omega-3 może, poprzez swoje właściwości przeciwzapalne i przeciwutleniające, w dużym stopniu zapobiec ryzyku rozwoju retinopatii cukrzycowej u osób z cukrzycą. Kwasy omega-3 mogą wpłynąć na obniżenie markeru stanu zapalnego, czyli CRP. Ich regularne spożywanie zapobiega wystąpieniu stanu zapalnego oraz zakrzepicy.

Odpowiednia ilość omega-3 w diecie może pomóc zmniejszyć w diecie ilość kwasów tłuszczowych pochodzących z produktów zwierzęcych, przez co może pozytywnie wpływać na parametry profilu lipidowego.

Kwasy omega-3 w codziennej diecie powinny także uwzględniać osoby chorujące na nadciśnienie tętnicze.

### **Kwasy omega-3 jako wsparcie jelit**

Bariera jelitowa chroni organizm przed szkodliwym działaniem drobnoustrojów i przed toksynami obecnymi w przewodzie pokarmowym. Brak szczelności w jelitach powiązany jest z występowaniem wielu chorób autoimmunologicznych,

a także cukrzycy typu drugiego, chorób układu krążenia czy nowotworów. Na funkcje bariery jelitowej wpływa wiele czynników, zarówno wewnętrznych, jak i zewnętrznych. Są to:

- dieta,
- stres,
- masa ciała,
- aktywność fizyczna.

Tym, co m.in. poprawia integralność bariery jelitowej, są kwasy omega-3.

Kwasy omega-3 mogą modylować układ immunologiczny i dzięki temu wyciszać stan zapalny. Pozytywnie wpływają na regulację osi jelito-mózg, działając poprzez zmiany składu mikrobioty jelitowej. Wykazują działanie antyoksydacyjne i przeciwzapalne, dlatego są bardzo dobrym wsparciem dla osób zmagających się z chorobami zapalnymi jelit. Mogą pozytywnie modyfikować skład mikrobioty jelitowej poprzez zwiększenie tych bakterii, które zmniejszają przepuszczalność jelit. Stosowanie diety śródziemnomorskiej i spożywanie kwasów tłuszczowych omega-3 zmniejsza dysfunkcją bariery jelitowej.



### **Kwasy omega-3 a dieta wegańska**

Najlepszym źródłem w diecie kwasu alfa linolenowego ALA są oleje roślinne: rzepakowy i lniany. Znajduje się on także w: orzechach, soi, tofu, zielonych warzywach i algach. Dzielne spożycie zapewniające wymaganą ilość tego kwasu dla oso-



by dorosłej to 28 g porcji orzechów lub nasion (np. siemienia lnianego, nasion chia, nasion konopi lub orzechów włoskich), 1 łyżka oleju rzepakowego.

Najlepszym źródłem EPA i DHA są z kolei ryby, oleje rybne, oleje z wątroby ryb oraz owoce morza. Dlatego osoby, które są na diecie wegańskiej, która wyklucza wyżej wymienione produkty, powinny zwrócić szczególną uwagę na bilansowanie w diecie tych dwóch kwasów omega-3. Dieta wegańska dostarcza odpowiedniej ilości kwasu ALA, który nie ma tak szer-

kich właściwości zdrowotnych jak wspomniane kwasy DHA i EPA.

W diecie wegańskiej istnieje prawdopodobieństwo zbyt wysokiej podaży kwasów tłuszczowych omega-6, a ich duża ilość nie jest korzystna dla zdrowia, bo negatywnie wpływa na konwersję kwasów omega-3. Kwasy omega-6 wykazują działanie prozapalne. Aby zwiększyć ilość kwasów omega-3 w diecie wegańskiej, warto zadbać o częstsze spożywanie oleju rzepakowego czy



lnianego i zmniejszyć udział olei bogatych w kwasy omega-6: oleju słonecznikowego, sojowego czy oleju z pestek winogron. Wytwarzanie kwasów omega-3 blokują również kwasy tłuszczowe o konfiguracji TRANS. Znajdziemy je we wszystkich margarynach, w produktach piekarniczych zwłaszcza tych, które są przygotowywane na bazie margaryn twardych, w kruchych ciastach, daniach typu fast food czy w słonych przekąskach i chipsach. Osoby będące na diecie wegańskiej powinny

dbać o odpowiednią ilość kwasów omega-3 regularnie stosując w swojej diecie olej rzepakowy, lniany oraz oliwę z oliwek. Bardzo dobrym źródłem wegańskim kwasów omega-3 jest olej z mikroalg.

### **Kwasy omega-3 i płodność**

Składnikiem pokarmowym, który może mieć kluczową rolę w kontekście płodności, są tłuszcze. W diecie kobiety istotne są kwasy omega-3, ponieważ mają one znaczenie w odpowiedniej stymulacji owulacji, a tym samym samej płodności. Wpływają na zmniejszenie częstotliwości tworzenia się torbieli na jajnikach, poprawiają jakość zarodka oraz wpływają korzystnie na utrzymanie ciąży. Kwasy omega-3 mają duży udział w wygaszaniu stanów zapalnych, stanowiących podstawę zaburzeń mogących wpływać na płodność, np. przy chorobie hashimoto, endometriozie czy w zespole policystycznych jajników.

Odpowiedni poziom kwasów omega-3 ma również wpływ na męską płodność. Wiele badań wykazało, że poprawiają jakość nasienia, wpływają na ruchliwość i witalność plemników.

### **Kwasy omega-3 a nadwaga i otyłość**

Kwasy omega -3 odgrywają ważną rolę w profilaktyce i leczeniu nadwagi i otyłości. Wpływają na zmniejszenie średnicy komórek tłuszczowych oraz na spadek masy ciała. Osoby dorosłe mające problem z nadwagą i otyłością, stosując dietę bogatą w kwasy omega-3, mogą spodziewać się mniejszego odczucia głodu w dwie godziny po posiłku. Wiele badań potwierdza również to, że kwasy omega-3 regulują apetyt, przyspieszają metabolizm, zwiększają uczucie sytości, co prowadzi do ograniczania spożycia żywności i do podjadania.

### **Podsumowanie**

Ważnym czynnikiem, który wpływa na działanie kwasów omega, jest sposób żywienia. Dieta bogata w cukry mocno osłabia działanie oleju z ryb w redukcji masy ciała. Dieta łącząca kwasy omega i cukry obniża zdolność kwasów omega do redukcji stężenia trójglicerydów. Przyjmując suplementy kwasów omega należy pamiętać, aby nie łączyć ich ze spożywaniem produktów bogatych w cukry, gdyż suplementacja będzie mniej skuteczna. Za to spożywanie kwasów omega razem z np. jogurtem, zwiększa ich wchłanianie. Przyjmowanie preparatów zawierających kwasy omega powinno się odbywać podczas posiłku, gdyż zwiększa to szybkość ich wchłaniania w jelitach.

*Ilona Cichecka*



# POMYŚL... WARTO

---



*Nigdy nie oceniaj wysokości góry,  
dopóki nie osiągniesz jej szczytu.  
Wtedy zobaczysz, jak była niewysoka.*

*Dag Hammarskjöld*

## **Miłość to rzecz trudna. O poezji Anioła Ślązaka i nie tylko...**

Nie, nie o bezcielesnych duchach tym razem będzie, ale o siedemnastowiecznym człowieku, oczywiście całkiem cielesnym i całkiem duchowym. No bo przecież, zgodnie z Biblią, ciało bez duszy i dusza bez ciała nie jest człowiekiem. Stąd, kiedy zgubimy klucze do domu, nie modlimy się do duszy Antoniego z Padwy, ale do niego samego.

Ale wracajmy do naszego Anioła Ślązaka, czyli Angelusa Silesiusa, a właściwie Johannes Schefflera, który urodził się w roku 1624 w zamożnej rodzinie protestanckiej we Wrocławiu i tam zmarł w roku 1677. Był on niemieckojęzycznym poetą doby baroku. Czytali go zarówno protestanci, jak i katolicy. W Uniwersytecie w Padwie obronił doktorat z medycyny i filozofii. W roku 1653, przechodząc na katolicyzm, przyjął imię Angelus. Rok później otrzymał od cesarza Ferdynanda III honorowy tytuł cesarsko-królewskiego lekarza nadwornego. Najpierw jako protestant, potem jako katolik, niezmiennie zajmował się działalnością charytatywną. W roku 1661 przyjął święcenia kapłańskie w Nysie. Ostatnie 10 lat życia spędził w klasztorze pod wezwaniem św. Macieja, będąc lekarzem ubogich i kapłanem. Przyjmuje się, że został pochowany w krypcie kościoła św. Macieja, ale czy to znowu takie ważne, zwłaszcza gdy ma się do czynienia z mistykiem, a więc człowiekiem, który w tym co widzialne umie dostrzec niewidzialne. Anioł Ślązak-poeta, mistyk, najpierw protestant, następnie katolicki duchowny – z wielu powodów życia łatwego nie miał. Nie mógł odnaleźć się u protestantów, a i u katolików też bywało różnie.

Najbardziej znanym dziełem Anioła Ślązaka jest „Cherubinowy wędrowiec”, który wywarł znaczący wpływ na wielu

niemieckich poetów, jak również na filozofię Arthura Schopenhauera. Skoro tak, to warto zaryzykować, by zobaczyć czy przypadkiem i nas nie zadziwi, a może i zachwyci. Od lat mamy ku temu doskonałą okazję dzięki przekładom Andrzeja Lama.

Anioł, po grecku *angelos*, znaczy tyle, co posłaniec i nie chodzi zaraz o bezcielesne duchy, ale o każdego, kto przynosi wiadomość. Takim aniołami właściwie jesteśmy wszyscy, jako że nie tylko przez cały dzień, ale bywa że i w nocy przez sen też o czymś gadamy. Dlatego bez obawy przed świętokradztwem Johanna Schefflera możemy aniołem nazywać. Aniołem wyspecjalizowanym w tym, co wydaje się niemożliwe do przeprowadzenia. Żeby nie być gołosłownym, wsłuchajmy się w czterowiersz pod tytułem „Zadawała tylko Bóg”:



„Precz, precz, wy Serafyny, wy mnie nie pokrzepicie:  
Precz, precz, wy aniołowie z waszym pięknym licem:  
Już was nie pożądam: rzucam się zuchwale  
W nadprzyrodzone morze, w głąb Boskości samej”.

Myliłby się jednak ten, to by sądził, że owa głąbia Boskości mieści się gdzieś ponad widzialnym światem, w jakichś po-

zaziemskich, ponadmaterialnych zaświatach, w rzeczywistości niematerialnej, wysterylizowanej z wszelkiej materialności, zmysłowości ale też i pojmowalności. Nic podobnego. Johannes Scheffler nie ucieka z tego świata do jakiegoś nieba. Przeciwnie, mówi, że:

„Do nieba patrzysz w górę, a nie spojrzysz w siebie,  
Nie znajdziesz Boga, kto go szuka tylko w niebie”.

[Ten wiersz umieszczono na cokole pomnika Anioła Ślązaka we Wrocławiu – od Redakcji]

A zatem, jak to widzieliśmy w poprzednim cytacie, chcąc znaleźć Boga, nie powinno się zadzierać głowy w górę ale szukać go w sobie, w swojej głowie przede wszystkim. Ktoś może jednak powiedzieć: Hola, hola, przecież w Biblii, jeśli o czymś jest bardzo często, to o sercu, nie o głowie. To prawda, tyle tylko, że serce w Biblii znaczy co innego dzisiaj, a co innego znaczyło, kiedy Biblia się pisała. W Biblii to serce myśli, marzy, pamięta, wspomina, wypomina, dlatego też jednym się zachwyca, czymś drugim brzydzi, smuci się i raduje, lęka się i dodaje odwagi. Na tym pewnie polega nasze podobieństwo do Boga.

Anioł Ślązak, zachwycony życiem, nie zamykał jednak oczu na jego paskudne strony. Przeciwnie, jako człowiek rozumnego i przez to odważnego serca twierdzi, że to, co człowieka unieszczęśliwia, może (i powinno) stać się dobrą okazją do odnalezienia szczęścia tam, gdzie się najmniej można spodziewać:

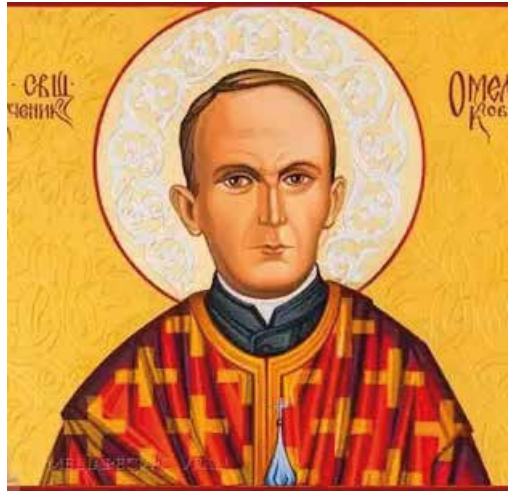
„Śmiejesz się, że płacze nad lalkami dziecko:  
A to, czym ty się martwisz, nie jest twą laleczką?”.

Powiada też:

„Kto żyć nie potrafi bez piekła nawet w piekle,  
Oddał się nie całkiem Najwyższemu jeszcze”.

Pięknie powiedziane, ale jak to oddanie wygląda w praktyce, tak na codzień? Co też znaczy to całkowite oddanie Bogu? Przykładu daleko szukać nie trzeba. Dowód – Emilian Kowcz, ukr. Омелян Ковч, mąż i ojciec sześciorga dzieci. Urodził się w roku 1884 w Kosmaczu, zmarł w roku 1944 na Majdanku. Ukraiński duchowny greckokatolicki. Był proboszczem w Przemyślanach koło Lwowa. Orędownik za współistnieniem Polaków, Ukraińców i Żydów. Po wybuchu II wojny światowej działał na rzecz prześladowanych. Aresztowany przez Niemców, trafił do niemieckiego obozu koncentracyjnego na Majdanku, gdzie prowadził działalność duszpasterską. Nazywano go proboszczem Majdanka. Zmarł w obozie.

Żydowska Rada Ukrainy w 1999 roku nadała mu tytuł „Sprawiedliwego Ukrainy”. W roku 2001 we Lwowie został ogłoszony błogosławionym przez Jana Pawła II w grupie 27 nowomęczenników greckokatolickich. Ks. Emilian Kowcz pisał z obozu zagłady do rodziny: „Dziękuję Bogu za jego łaskawość dla mnie. Poza Niebem to jedyne miejsce, w którym chciałbym przebywać. Tutaj wszyscy jesteśmy równi: Polacy, Żydzi, Ukraińcy, Rosjanie, Łotysze i Estończycy. Jestem jedynym



księdzem wśród nich. Nawet nie mogę sobie wyobrazić, jak będzie tutaj beze mnie. Tutaj widzę Boga, który jest jeden dla nas wszystkich, niezależnie od naszych różnic religijnych. Może nasze kościoły są inne, ale ten sam Wielki i Wszechmogący Bóg kieruje nami wszystkimi. Kiedy odprawiam mszę świętą wszyscy modlą się. (...) Oni umierają na różne sposoby, a ja pomagam im przejść przez ten mały most do wieczności”.

Czytając o ks. Emilianie Kowczu i jemu podobnych, cóż nam, zwykłym zjadaczom chleba pozostaje, jak modlić się: Ojcze, „nie wódź nas na pokuszenie, ale nas zbaw ode złego” po to, by na koniec powiedzieć: Ojcze, „oto jestem, poślij mnie”. Jako że:

„Miłować to rzecz trudna: nie kochajmy jeno,  
lecz sami, niczym Bóg, miłością bądźmy pełną”.

*ojciec Wacław Oszajca SJ*

# Między nami

---

## Koszty utrzymania

Dla wszystkich jest oczywiste, że podstawowe koszty utrzymania bardzo wzrosły. W górę poszły ceny żywności, energii, opału itd. itp. A, czego wszyscy jesteśmy świadomi, w większości przypadków niepełnosprawność i tak oznacza zwiększone koszty życia. Koszty, o których istnieniu osoby pełnosprawne nie mają pojęcia. Wszyscy płacą przecież za mieszkanie czy jedzenie. Nie wszyscy jednak potrzebują wózka elektrycznego, stałej rehabilitacji lub drogich leków – jedynie po to, by... normalnie funkcjonować, być aktywnym zawodowo lub społecznie.

Istnieje możliwość odpowiedniego wsparcia ze środków NFZ czy PFRON. Jeśli jednak wsparcie finansowe byłoby w Polsce na odpowiednim poziomie, nie byłibyśmy świadkami corocznej zbiórki na konkretnych potrzebujących w ramach 1% podatku, a przez media społecznościowe nie przetaczałyby się co chwilę prośby o wpłacanie datków.



„Zastanawiając się nad tym, skąd wziąć na to pieniądze, zaczęłam liczyć swoje wydatki. Okazało się, że moja niepełnosprawność sporo kosztuje. Żeby dorównać jakością życia do poziomu osoby pełnosprawnej, muszę wydawać więcej. Po-



cząwszy od samochodu, a kończąc na sukience. Wszyscy jeżdżą samochodami, bo chcą, lubią. Ja natomiast muszę. Koszty utrzymania samochodu mam takie jak wszyscy – benzyna, naprawy. Ale już sam samochód jest droższy. Mój musi mieć automatyczną skrzynię biegów oraz dodatkowe oprzyrządowanie do obsługi manualnej. Na to akurat dostawałam przez lata pieniądze z różnych programów wsparcia, oferowanych przez instytucje państwowe (PFRON) lub prywatne.

To jednak nie wszystko. Zainstalowałam w swoim samochodzie ogrzewanie postojowe. Ktoś powie, że luksus. Dla niektórych pewnie tak, a dla mnie konieczność, żeby nie mieć problemu z odśnieżaniem, bo kto to za mnie robi? Takie czynności, jak mycie samochodu, sprzątanie wnętrza, napiwki przy tankowaniu czy uzupełnianiu płynów – to koszty dodatkowe. Dzierżawa miejsca postojowego – to również konieczność, kiedy się mieszka w dużym mieście i parkuje pod blokiem.

Podobnie z kosztami życia. Mieszkam sama i sama się utrzymuję. Opłacam jak wszyscy czynsz, prąd, media. Jak wszyscy mam komputer i telefon. Ale okien już sama nie umyję, sama nie posprzątam mieszkania. Za to już muszę zapłacić. I tak mam szczęście, bo pani, która to za mnie robi, bierze ode mnie pół ceny, bo się zwyczajnie lituje.

Z kolei zakupy przez internet są bardzo wygodne, ale ceną jest koszt dostawy. Gorzej z ubraniami. Nie wszystkie mogę kupić w sklepie, niektóre musi mi uszyć krawcowa. Mogłabym wymienić jeszcze sporo mniejszych potrzeb, za które płacę ekstra. I nie są to fanaberie, chociaż z pozoru tak to wygląda. To koszty, które pozwalają mi... normalnie żyć.”

*za: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/640921>*

## Jak inni radzą sobie z rosnącymi kosztami utrzymania

„Ostatnie lata były trudne dla wszystkich. Moje pierwsze odczucie było takie: *Nie daję rady. Nie można radzić sobie ze stwardnieniem rozsianym i, dodatkowo, martwić się rosnącymi kosztami utrzymania.* Ale im więcej o tym myślałam, tym bardziej uświadamiałam sobie, że de facto sobie radzę.

Po pandemii COVID-19 zrozumiałam, że nie ma gwarancji, iż nastąpi dzień jutrzejszy. Musiałam zatem jak najlepiej wykorzystywać dzień dzisiejszy. Ustaliłam priorytety i właśnie na nie wydawałam pieniądze. Zaplanowałam budżet i drastycznie ograniczyłam kupowanie kompulsywne. Zaczęłam też ćwiczyć pilates, co poprawiło mój nastrój. Choć chciałabym, nie mogę przyznać, że już nie martwię się o pieniądze. Ale przynajmniej nie panikuję na myśl o przyszłości”.

„Większość urządzeń elektrycznych w moim domu jest wyłączona, a ogrzewanie działa na minimalnym poziomie. Musiałam też całkowicie zmienić dietę. Kiedyś jadłam dużo tłustych ryb i warzyw. Teraz szukam głównie produktów przecenionych”.

„Aby utrzymać niskie koszty utrzymania, uprościłam swoje życie. Głównie pracuję, jem i śpię – i to wszystko! Znalazłam darmowe sposoby na utrzymanie dobrej formy (mam trenażery, rower i dookoła ładną okolicę). Kiedy mam okazję, spotykam się z przyjaciółmi na spacerze lub zapraszam ich do domu. Uwielbiam czytać, ale zamiast kupować książki (nawet te używane) korzystam z tanich wypożyczalni”.

„Nawet w czasie kryzysu związanego ze wzrostem kosztów utrzymania, można znaleźć wiele rzeczy przynoszących radość, które są tanie lub całkiem za darmo! Zakupiłam kilka karmni-



ków dla ptaków. Obserwowanie ich to świetny sposób na relaks w dni, kiedy nie czuję się dobrze, nie mam motywacji lub jestem zmęczona. W te dni, kiedy czuję się lepiej, wychodzę uzupełnić karmniki. Widuję kosy, gołębie grzywacze, gołębie pocztowe, rudziki, sroki i szpaki”.

„Odkryłam zalety pływania, kiedy zanurzyłam się w chłodnym morzu podczas lockdown’u. Za pierwszym razem pomyślałam: co ja tu u licha robię? Ale korzyści znacznie przewyższają minusy. Pływając czuję się cudownie. Uzależniłam się od pływania. Korzystam z morza tylko od maja do grudnia, ponieważ w pozostałych miesiącach jest dla mnie za zimno. Kiedy nie pływam, naprawdę za tym tęsknię. Zazwyczaj mam problemy ze snem. Borykam się z problemami z pęcherzem, muszę wstawać w nocy do toalety. Ale po moim pierwszym pływaniu w morzu spałam praktycznie całą noc. Mam trudności z chodzeniem i równowagą. Jednak w wodzie, ponieważ nie muszę utrzymywać równowagi, moja choroba znika – w wodzie nie mam SM! Nigdy jednak nie pływam sama. To bardzo ważne. Zawsze wchodzę do wody z przyjaciółmi i biorę ze sobą bojkę asekuracyjną”.



*za: MS Matters, Summer 2023*

## **Dbajmy o siebie**

Dbanie o dobre samopoczucie psychiczne jest równie ważne, jak dbanie o swoje ciało. Podobnie jak w przypadku ciała, umysł potrzebuje troski, aby utrzymać się w dobrym stanie. Ignorowanie tego, co czujesz lub udawanie, że wszystko jest w porządku, jeśli nie jest, to tylko doraźne rozwiązania i mogą one jeszcze bardziej komplikować sprawy w dłuższej perspektywie czasowej. Życie z SM może być przytłaczające i może sprawiać, że przestajesz się koncentrować na innych rzeczach, które są dla Ciebie ważne.

Akceptacja tego, że w życiu mogą pojawić się wzloty i upadki oraz, że czasami można być smutnym lub złym, jest kluczem do dobrego samopoczucia. Jednak jeśli zachowanie zdrowego spojrzenia na życie okazuje się wyjątkowo trudne lub jeśli czujesz długotrwały bardzo duży niepokój lub przygnębienie, porozmawiaj ze swoim lekarzem o tym, jaka dodatkowa pomoc jest dostępna.

Techniki takie jak medytacja „mindfulness” mogą pomóc w utrzymaniu koncentracji i uporządkowaniu myśli, zwłaszcza w pracy, gdzie bywa to szczególnie trudne.

Chociaż nie istnieje jedna definicja pojęcia mindfulness, czyli uważności, można je opisać jako stałą świadomość błędzącego umysłu. Praktykując mindfulness, możesz łagodnie nakierować uwagę na wydarzenia chwili obecnej, kiedy tylko zaczniesz odpływać myślami. To podejście terapeutyczne nie eliminuje negatywnych myśli i emocji. Jego celem jest pomoc w rozumieniu, dlaczego takie myśli i emocje powstają i jak sobie z nimi radzić.

„Współczujący dotyk” to jedno ze stosowanych ćwiczeń, które można łatwo włączyć do codziennej aktywności lub wykonywać, gdy pojawiają się trudne sytuacje. Często stosowa-



ny przykład współczującego dotyku obejmuje delikatny ucisk dłoni umieszczonej nad sercem i koncentrowanie się na naturalnym wznoszeniu się i opadaniu klatki piersiowej. Inne uspokajające ćwiczenia to przykładanie ręki do brzucha, gładzenie ramion i układanie głowy w dłoniach.

„Praktykowanie współczucia do samej siebie pomogło mi łatwiej przyjmować pomoc, której potrzebuję w pracy” – napisała dr Maria João Martins, psycholog kliniczny, chora na SM. Istnieje wiele dowodów naukowych na poparcie korzyści płynących z mindfulness, zarówno dla zdrowia fizycznego, jak i psychicznego u osób z SM, na przykład obserwowana poprawa dotycząca depresji, zaburzeń lękowych, równowagi, bólu i nasilonego zmęczenia.

za: <https://www.msonetoone.pl/zycie-z-sm/>

## Samoświadomość

Jeżeli czujesz pewne przytłoczenie codziennym życiem, samoświadomość może być skutecznym sposobem posprzątania umysłu i może pomóc w skupieniu się na najważniejszych rzeczach. Istnieje wiele technik i ćwiczeń, na podstawie których można zacząć stosować samoświadomość. Warto znaleźć spokojne miejsce i spróbować następującego ćwiczenia:



1. Usiądź lub połóż się w wygodnej pozycji w relaksującym pokoju lub ogrodzie. Zrelaksuj się i zamknij oczy. Miej świadomość dźwięków wokół — małych, dużych, bliskich i dalekich.
2. Skup się na swoim oddechu. Czy jest głęboki, czy płytki?
3. Skup się na spowalnianiu oddechu i braniu długich, powolnych wdechów. Krótco wstrzymaj oddech. Następnie wypuść powietrze. Wraz z każdym oddechem skupiaj się bardziej na czynności oddychania, a mniej na otoczeniu.
4. Gdy się rozluźnisz, skup się na jednej rzeczy, która Cię martwi. Zastanów się, co ją spowodowało, co ją pogarsza i, jeśli możesz, wymyśl coś, co mogłoby ją poprawić. Czy chcesz z kimś o tym porozmawiać? Jeśli tak, to z kim?
5. Sporządź krótki plan tego, co możesz zrobić, aby poprawić tę sprawę, a potem odrzuć ją ze swoich myśli i skup się na swoim ciele — zrelaksuj się. Następnie ponownie skup się na oddechu.
6. Gdy będziesz gotowy, otwórz oczy.

*za: <https://www.msonetoone.pl/zycie-z-sm/>*

## **Wyjście poza strefę komfortu**

Ta sama stara para butów. Ta sama klasyczna fryzura. Zawsze to samo chińskie danie na wynos. W miarę upływu czasu, jak idziemy przez życie, coraz bardziej kuszące może być trzymanie się tego, co jest bezpieczne i znajome, czyli pozostawanie w naszej strefie komfortu. W końcu nie nazywano by jej „strefą komfortu”, gdyby nie zapewniała takiego poczucia.



Nie ma nic złego w tym, że chcemy czuć się dobrze. Ale czy poczucie komfortu zawsze jest najlepszym, co może nas spotkać? A może podjęcie działań, które wydają się mniej komfortowe, pozwoliłoby nam dostać więcej od życia? W końcu nikt nigdy nie odkrył niczego nowego, trwając przy starych przyzwyczajeniach. Zamknięcie się w swojej strefie komfortu jest łatwe, ale nie oznacza to, że koniecznie trzeba tam pozostać.

### Co może być twoją strefą komfortu



Może nie mówisz innym o SM, bo to jest łatwiejsze. Jednak prowadzenie bardziej otwartych rozmów z najbliższymi może pomóc im lepiej zrozumieć, jak naprawdę wygląda życie z SM z Twojej perspektywy i jakiego rodzaju wsparcia potrzebujesz.

W ankiecie przeprowadzonej wśród 1000 osób z rzutową postacią SM okazało się, że często ankietowani nie wychodzą z domu, ponieważ martwią się, że występujące u nich objawy są krępujące.

Z powodu SM nigdy nie należy się zgadzać na kompromisy w odniesieniu do tego, co się lubi robić, ani do miejsc, w których chętnie się przebywa.



### **Nie trzeba robić wszystkiego od razu**

Poszukaj sposobów, które pomogą Ci podnieść poczucie własnej wartości i budować pewność siebie, małymi kroczkami... Wyznaczanie osobistych celów to świetny sposób, aby dowiedzieć się, co chcesz osiągnąć. Dzielenie je na wymierne i łatwe do realizacji etapy, znacznie zwiększasz szanse na ich zrealizowanie. Przykładowo, jeśli z powodu SM czujesz się niekomfortowo poza domem, poproś przyjaciół o wsparcie. Mogą nie tylko pomóc Ci w przypadku objawów, takich jak opadanie stopy, uczucie zmęczenia czy konieczność szybkiego dotarcia do toalety. Zaufana osoba będąca obok może dać Ci dodatkową pewność siebie potrzebną do opuszczenia strefy komfortu.

To naturalne, że denerwujemy się, gdy próbujemy czegoś nowego. Ale może to być także ekscytujące i dawać poczucie wyzwolenia.

*za: <https://www.msonetoone.pl/zycie-z-sm/>*

# RAZEM

---

## **Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR**

### **Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR**

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)

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

### **Godziny pracy biura**

poniedziałek 8:00 – 16:00

wtorek 8:00 – 18:00

środa 8:00 – 16:00

czwartek 8:00 – 18:00

piątek 8:00 – 16:00

### **Władze Stowarzyszenia**

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Marek Wichowski – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Maria Majewska – Członek

### **Komisja Rewizyjna**

Urszula Kraszewska – Przewodnicząca

Małgorzata Melich – Wiceprzewodnicząca

Henryka Grzegorzewska – Sekretarz

### **Pracownicy biura**

Marcin Skroczyński – dyrektor biura

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Sylwia Więsek-Smolińska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator projektów

Hanna Kapuśniak – koordynator projektów

Katarzyna Zawada – główna księgowa

Agata Szulc – 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](http://www.ptsr.org.pl)

e-mail: [biuro@ptsr.org.pl](mailto: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.**

### 1. **Gimnastyka rehabilitacyjna**

Zajęcia rehabilitacji ruchowej prowadzone są w czterech grupach.

W siedzibie Stowarzyszenia:

- we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godz. 9:00 – 11:00,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30,
- w piątki w godz. 8:00 – 9:30.

### 2. **Mechanoterapia**

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 8:00 – 16:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,

- w piątki w godz. 8:00 – 16:00,
- w wybrane soboty w godz. 7:00 – 15:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

### **3. Masaże usprawniające**

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 7:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 7:00 – 16:00,
- w soboty w godz. 7:00 – 15:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

### **4. Joga – zajęcia relaksacyjne**

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia oraz hybrydowo (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR)

- we wtorki w godz. 14:00 – 15:30,
- w piątki w godz. 14:00 – 15:30.

### **5. Tai-chi**

Zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:00 (w siedzibie Stowarzyszenia),
- w środy w godz. 15:30 – 17:00 (hybrydowo).

### **6. Basen i ćwiczenia w wodzie**

Rehabilitacja w wodzie odbywa się w Centrum Rehabilitacji Reh-Medica przy ul. Młódzkiej 27A.

Z zajęć na basenie mogą skorzystać tylko osoby będące uczestnikami projektu „SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne osób chorych na SM V”. Obowiązują zapisy.

Zajęcia odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 15:00 – 15:30,
- w piątki w godz. 15:00 – 15:30.

## **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 w wybrane soboty w godz. 10:30 – 13:30. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

## **8. Warsztaty wokalne – zajęcia zawieszono**

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.

## **9. Warsztaty teatralne**

Zajęcia teatralne odbywają się w poniedziałki (w siedzibie Stowarzyszenia) oraz w czwartki (zdalnie) od godziny 10:30. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

## **10. Warsztaty ceramiczne w pracowni Szlam i Wałek**

Uczestnikiem zajęć mogą być osoby będące już uczestnikami projektu współfinansowanego ze środków PFRON „SM’owa przystań (...) V” oraz ci z Państwa, którzy złożą deklarację uczestnictwa.

Zajęcia odbywają się przy ul. Cieplarnianej 25A/lokal 1 w Warszawie. Liczba miejsc ograniczona.

### **11. Arteterapia**

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy rękę, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki w godz. 15:00 – 18:00.

### **12. Zajęcia „Główka pracuje”**

Warsztaty z zakresu wzmacniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia w piątki w godz. 11:00 – 13:00.

### **13. Zajęcia fizykoterapii**

Podczas zajęć, w zależności od wskazań terapeuty, możliwe jest korzystanie z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej, elektrostymulatora, magnetoterapii, laseroterapii. Zajęcia odbywają się indywidualnie od poniedziałku do piątku oraz w wybrane soboty. Godziny ustalane są przy zapisie na zajęcia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

### **14. Zajęcia nordic walking**

Marsz z kijkami jest idealny zarówno dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nie jest ważne, czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym. W każdym przypadku osiąga się wiele korzyści. Zajęcia odbywają się średnio raz w tygodniu, w zależno-

ści od pogody. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

### **15. Warsztaty kulinarno-dietetyczne**

Dzięki warsztatom kulinarnym uczestnicy poznają odpowiedni dobór składników i sposób przygotowania zdrowych posiłków. Poznają proste zasady komponowania dziennego jadłospisu dla siebie i swoich najbliższych i własnoręcznie wykonują posiłki.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR dwa razy w miesiącu. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

### **16. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, pielęgniarka, pracownik socjalny)**

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

### **17. 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.

### **18. 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.



**Osoby zainteresowane udziałem w poszczególnych zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)).**

**Prowadzone w 2024 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.**



projekt współfinansuje  
miasto stołeczne  
Warszawa



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

## Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

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

Dostępne są m.in.:

- rotory elektryczne,
- podnośnik kąpielowo-transportowy,
- obracane krzeselka nawannowe,
- maty relaksacyjne, do akupresury,
- materace przeciwoleżynowe,
- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny),
- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli,
- wózki inwalidzkie ręczne,
- balkoniki, chodziki – trójkołowe,
- kule,
- kijki do nordic walking,
- ambona parapodium mobilne.

**Osoby, które są zainteresowane wypożyczeniem sprzętu, prosimy o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.**

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastąpiło m.in. dzięki dofinansowaniu w ramach zadań realizowanych ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej w ramach projektu pn. "Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM") oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (w ramach projektu „SM’owa przystań (...) V”).



## Aktualnie realizowane projekty

**Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów.** Osoby zainteresowane uczestnictwem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

### „Sprawić Moc 8”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.04.2024 r. – 31.03.2025 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Projekt skierowany jest do 500 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:

- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- rehabilitacja w domu chorego,
- rehabilitacja w ośrodku,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

W ramach projektu pobierane są opłaty:

- za usługę asystencką – 3,00 zł. za jedną godzinę wsparcia,
- za usługę rehabilitacji w domu – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia,

- za udział w warsztatach niezależnego życia – 75,00 zł za pojedynczy warsztat.

### **„SM'owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM V”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Może więcej”.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.04.2024 r. – 31.03.2027 r.

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

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- zajęcia fizykoterapii (elektroterapia, laser, magnetoterapia, światłolecznictwo),
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia nordic-walking,
- ćwiczenia w wodzie,
- terapeutyczna jazda konna,
- warsztaty ceramiczne,
- arteterapia,
- choreoterapia,
- zajęcia „Główka pracuje”,
- grupa wsparcia,

- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, EEG Biofeedback, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- warsztaty kulinarno-dietetyczne,
- warsztaty informatyczne/komputerowe,
- warsztaty lingwistyczne,
- zwrot kosztów przejazdów na zajęcia (wsparcie bezpośrednio pomocnicze),
- biurowy punkt informacyjny.

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn.

„Możemy więcej”.

Okres realizacji: 1.04.2024 r. – 31.03.2027 r.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

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

### **„Rehabilitacja medyczna i usprawnianie kompetencji społecznych osób chorych na SM”**

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



projekt współfinansuje  
miasto stołeczne  
Warszawa

Okres realizacji: styczeń 2023 – 31.12.2025 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,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- treningi umiejętności społecznych.

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” oraz „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM V”..

### **„Perspektywa na pracę”**

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”.



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 01.01.2023 r. – 31.03.2026 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do grupy 140 osób z niepełnosprawnościami z diagnozą stwardnienia rozsianego (SM), zamieszkujących teren następujących województw: dolnośląskie, kujawsko-pomorskie, łódzkie, mazowieckie, wielkopolskie, podkarpackie, świętokrzyskie. Ze wsparcia mogą skorzystać jedynie osoby znajdujące

ce się w wieku aktywności zawodowej (18–60 r.ż. w przypadku kobiet i 18–65 r.ż. w przypadku mężczyzn).

Główne działania, jakie będą realizowane w ramach projektu:

- staże, kursy, szkolenia zawodowe,
- indywidualne poradnictwo zawodowo-społeczne,
- usługi pośrednika pracy,
- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy,
- warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- warsztaty komunikacji interpersonalnej,
- usługi asystenta osobistego.

Przewidziano następujące opłaty od uczestników:

- za usługę asystencką – 3,00 zł za godzinę wsparcia,
- za udział w wyjazdowych warsztatach komunikacji interpersonalnej oraz warsztatach aktywizacji zawodowej i społecznej – 150,00 zł za pojedynczy warsztat.

## Co się wydarzyło

### Warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”

W ramach realizacji projektu „Sprawić Moc 8”, współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilita-







cji Osób Niepełnosprawnych, zrealizowane zostały dwa warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

Warsztaty odbyły się w ośrodku wypoczynkowym KAMA w Darłowie w dniach 1–8 czerwca 2024 r. Uczestniczyło w nich 30 beneficjentów projektu.

W trakcie warsztatów odbyły się zajęcia terapeutyczne z wykorzystaniem różnych metod relaksacji i coachingu.

### **Walne Zgromadzenie Delegatów OW PTSR**

W dniu 28.06.2024 r. odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów Oddziału Warszawskiego PTSR. Celem zebrania było przedstawienie sprawozdania merytorycznego i finansowego za 2023 r. oraz podjęcie stosownych uchwał.



## Co przed nami

### **Drugie warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”**

Informujemy, że drugie warsztaty „Niezależnego życia” w ramach projektu „Sprawić Moc 8” odbędą się w dniach 22–28 października 2024 r. w ośrodku wypoczynkowym „LEDAN” w miejscowości Chłopy (woj. zachodniopomorskie).

Zapisy przyjmujemy telefonicznie od dnia 24.09.2024 r. Uwaga! W pierwszej kolejności zapisy będą przyjmowane od osób, które są uczestnikami projektu i nie brały udziału w pierwszym warsztacie realizowanym w Darłowie. W przypadku wolnych miejsc, w drugiej kolejności, będą przyjmowane zapisy od osób, które uczestniczyły w pierwszym warsztacie w Darłowie.

### **Rekolekcje ignacjańskie**

Jak co roku zapraszamy do udziału w rekolekcjach – dniach skupienia, ciszy (z wyłączoną komórką!) modlitwy, spotkaniach z Bogiem, ze sobą i z drugim człowiekiem.

Rekolekcje odbędą się w dniach 25–31 sierpnia br. w Europejskim Centrum Komunikacji i Kultury w Warszawie-Falenicy, przy ul. Oleckiej 30. Prowadzić je będzie o. Marek Krużyński SJ.

Zapisy na [www.eccc.pl](http://www.eccc.pl) lub mailem [winda.rekolekcje@gmail.com](mailto:winda.rekolekcje@gmail.com)

### **Wsparcie w zakresie aktywizacji zawodowej**

Kontynuujemy wsparcie w ramach projektu „Perspektywa na pracę”. Projekt jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) i realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim PTSR.

W ramach projektu oferujemy:

- warsztaty aktywnego poszukiwania pracy – zajęcia prowadzi p. Halina Pajor (w środy) oraz p. Monika Rozmysłowicz (w czwartki),
- konsultacje indywidualne ze specjalistami (doradca zawodowy, pośrednik pracy, fizjoterapeuta, pracownik socjalny, psycholog),
- specjalistyczne kursy i szkolenia zawodowe (indywidualne i grupowe),
- staże zawodowe (trzymiesięczne z wynagrodzeniem),
- kurs komputerowy,
- wsparcie asystenta osobistego,
- wyjazdowe warsztaty aktywizacji społecznej i zawodowej oraz komunikacji interpersonalnej,
- zwrot kosztów dojazdu na zajęcia, warsztaty, staże.

Szczegółowe informacje dostępne są w biurze OW PTSR. Osoby zainteresowane udziałem i spełniające warunki projektu (wiek powyżej 18. roku życia do 60. roku życia dla kobiet i do 65. roku życia dla mężczyzn, diagnoza stwardnienia rozsianego (SM), orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, nieposiadanie zatrudnienia) zapraszamy do kontaktu.

### **Zaproszenie do udziału w nowych projektach**

Jest nam niezmiernie miło poinformować Państwa o uzyskaniu przez Stowarzyszenie dofinansowania z PFRON na realizację kolejnych projektów.

### **Kontynuacja wsparcia w ramach współpracy z OŁ PTSR**

Od 1 kwietnia 2024 r. do 31 marca 2025 r. w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim PTSR będzie realizowany projekt „Sprawić Moc 8”. Projekt uzyskał dofinansowanie ze środków PFRON.

Projekt skierowany jest do 500 osób z niepełnosprawnościami, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: dolnośląskie, kujawsko-pomorskie, łódzkie, mazowieckie, podkarpackie, świętokrzyskie, wielkopolskie, zachodniopomorskie.

Główne działania realizowane w ramach projektu to: usługi asystenta osoby chorej na SM, rehabilitacja w domu chorego, indywidualne porady specjalistów, warsztaty wyjazdowe „Nie-zależnego życia”.

Udział w następujących działaniach w ramach projektu jest płatny:

- korzystanie z usług asystenckich oraz indywidualnych zajęć usprawniających – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia,
- udział w warsztatach wyjazdowych – 75,00 zł za jeden warsztat.

### **Działalność wydawnicza**

Od 1 kwietnia 2024 r. do 31 marca 2027 r. ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – konkurs pn. „Możemy więcej” (nr 1/2023) będzie realizowany projekt „jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM V”.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby i sposobów radzenia sobie z nią poprzez wydawanie i kolportowanie kwartalnika Nadzieja i broszur specjalistycznych.

### **Działania w Placówce**

Od 1 kwietnia 2024 r. do 31 marca 2027 r. ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – konkurs pn. „Możemy więcej” (nr 1/2023) będzie realizowany projekt „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM V”.

W ramach projektu beneficjent będzie mógł korzystać z takich zajęć usprawniających, jak m.in.: grupowa rehabilitacja ruchowa, mechanoterapia, masaż, fizykoterapia, joga, tai-chi, zajęcia metodą Feldenkraisa, arteterapia, warsztaty teatralne i wokalne, „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, porady indywidualne, logopeda, dietetyk, warsztaty dietetyczno-kulinarne, nordic-walking, warsztaty informatyczno-komputerowe, warsztaty lingwistyczne, ćwiczenia w wodzie, terapeutyczna jazda konna, warsztaty ceramiczne, zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

### **Jak przystąpić do ww. projektów**

Dokumenty rekrutacyjne do projektów PFRON dostępne są na stronie <https://ptsr.waw.pl/pfron-2024/>

Konieczne do spełnienia warunki to:

- diagnoza SM,
- posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
- wypełnienie dokumentów rekrutacyjnych oraz udział w konsultacji ze specjalistą w celu opracowania indywidualnego planu działań,
- brak zaległości w opłatach członkowskich.

### **Składka członkowska**

Przypominamy Państwu o terminowym opłacaniu składek członkowskich. W 2024 r. wysokość składki wynosi 60,00 zł.

Członków Stowarzyszenia posiadających zaległości w opłacie składki członkowskiej prosimy o pilne uregulowanie.

