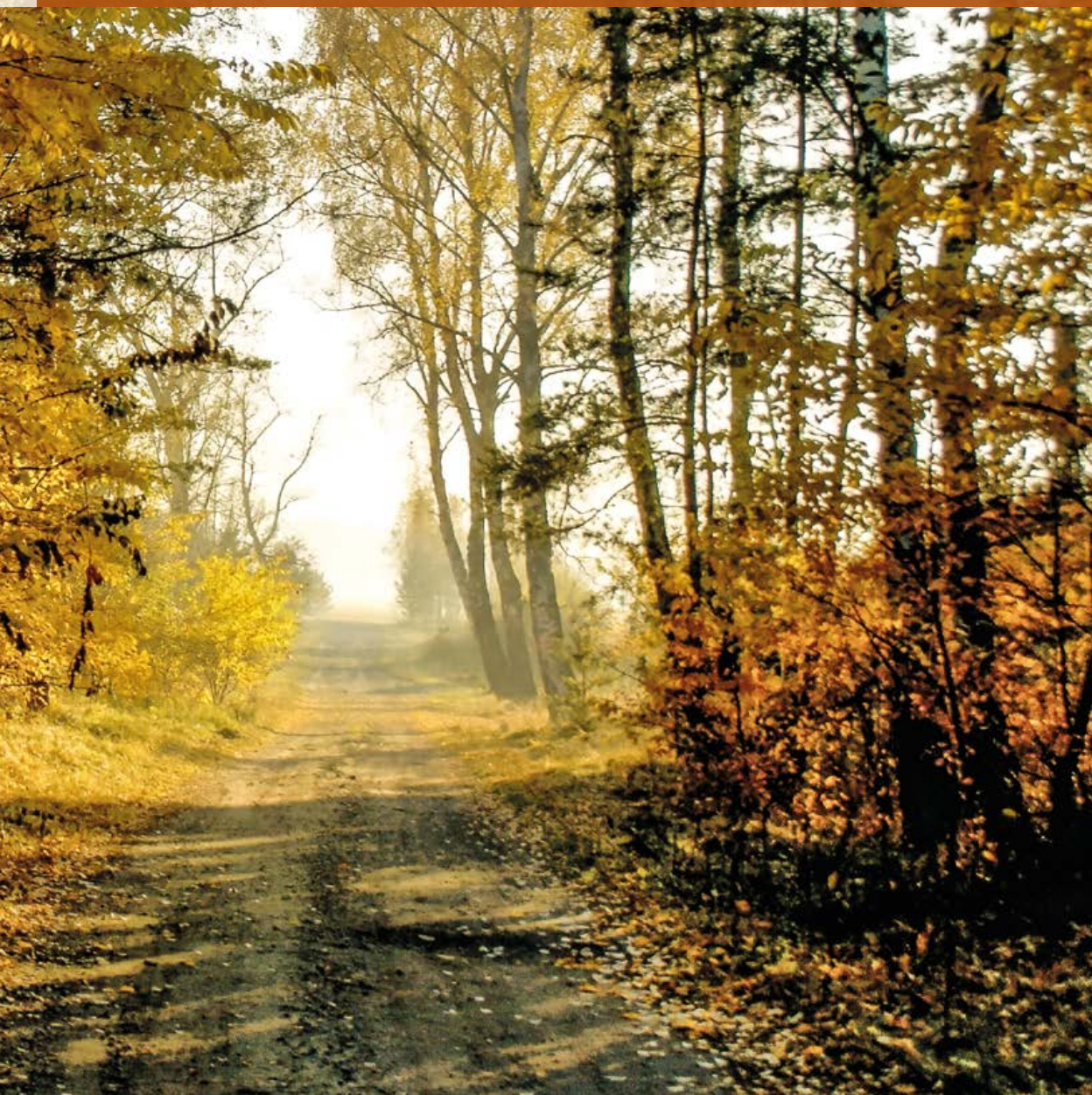


NR 142 ISSN 1233-8079

3/2025

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

chyba wszyscy badacze szukający skutecznego leku, który mógłby powstrzymać stwardnienie rozsiane zgadzają się, że niezwykle ważne jest znalezienie sposobu naprawy uszkodzeń ochronnej powłoki mielinowej otaczającej nerwy. Jednak, żeby znaleźć taką terapię, trzeba dokładnie zrozumieć, jak przebiega proces odbudowy mieliny, co może w nim przeszkadzać (wiek pacjenta?) i czy można jakoś na niego wpłynąć. Tego typu badania są prowadzone w różnych ośrodkach naukowych, o czym piszemy w tym numerze Nadziei. Prezentujemy też ich założenia, spodziewane efekty oraz zamieszczamy rozmowę z jednym z badaczy.

Dopóki nie mamy naprawdę skutecznej terapii pozostaje leczenie i zmniejszanie uciążliwości objawów SM. Jedną z propozycji pomocy w pracy mięśni jest neuromodulacja, czyli łagodna elektrostymulacja mająca na celu poprawę współpracy między mózgiem a mięśniami. „Narzędziem”, które może w tym pomóc, jest specjalny kombinezon, który oferuje stymulację całego ciała lub wybranych grup mięśniowych. Efektem może być poprawa funkcji mięśni szkieletowych, większa precyzja i płynność ruchów, poprawa równowagi i koordynacji, a dzięki temu – zmniejszenie bólu i spastyczności. Trudno powiedzieć czy jest to propozycja dla wszystkich, ale na pewno warto wiedzieć, że są i takie możliwości pomocy w codziennym funkcjonowaniu.

Oprócz aspektów czysto medycznych, objawów fizycznych, na poprawę jakości życia wpływa nasze nastawienie psychiczne i wszystko, co pomaga nam lepiej się poczuć – niezależnie od stanu fizycznego. Temu mogą służyć różne warsztaty terapeutyczne – wykonywanie kreatywnych prac plastycznych czy inspirujące wycieczki – nawet te trudne i nie całkiem komfortowe. Takie propozycje daje OW PTSR i, jak przeczytamy, warto

z nich korzystać. W tym numerze piszemy też o potrzebie „detoksu” psychicznego i rozsądnego korzystania z mediów. Dobrą propozycją może być czas rekolekcji – psychiczny detoks i duchowe nakarmienie, o czym pisze uczestniczka tegorocznych rekolekcji „Winda”.

A nieco nostalgiczny felieton ojca Wacława Oszejcy może pomóc w spokojnym spojrzeniu na swoją historię życia...

A więc – miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

<i>Drodzy Czytelnicy</i>	1
CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	4
Jak naprawić mielinę?	4
Neuromodulacja – nowa nadzieja dla SM?	10
POMYŚL... WARTO	17
Koniec lata	18
MIĘDZY NAMI	23
Wyplątać się z sieci	23
Rekolekcje „Winda”	25
Okiem asystenta	26
Łapacze snów i warsztat malarski	31
RAZEM	35
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	37
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	44
Aktualnie realizowane projekty	45
Co się wydarzyło	53
Co przed nami	54

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Jak naprawić mielinę?

Aby powstrzymać stwardnienie rozsiane potrzebujemy terapii, które naprawiają uszkodzenia ochronnej powłoki mielino-
wej otaczającej nerwy. Byłyby uzupełnieniem leczenia mającego
na celu powstrzymanie ataków immunologicznych i ochronę
samyh nerwów przed uszkodzeniami. Komórki nerwowe prze-
kazują informacje między mózgiem i rdzeniem kręgowym a na-
rządami i kończynami ciała. Kontrolują wszystko, co robimy –
od tego, jak się poruszamy, po to, jak myślimy i czujemy.

Czym jest mielina?

Mielina to tłuszczowa powłoka ochronna otaczająca włók-
na nerwowe – trochę jak izolacja przewodu elektrycznego.
Funkcją osłonki mielinowej jest ochrona delikatnych włókien
nerwowych i umożliwienie szybkiego przekazywania sygnałów
wzdłuż nerwów bez utraty lub zakłóceń. Na przykład w komór-
kach nerwowych, które rozciągają się od rdzenia kręgowego do
mięśni nóg, osłonka mielinowa umożliwia przekazywanie syg-
nałów z prędkością do 430 kilometrów na godzinę. W komór-
kach nerwowych bez mieliny prędkość przekazywania sygna-
łów może spaść nawet do półtora kilometra na godzinę.

W przypadku stwardnienia rozsianego komórki odpornoś-
ciowe przedostają się do mózgu i rdzenia kręgowego i atakują

zarówno mielinę, jak i komórki, które ją wytwarzają. Kiedy mielina ulega uszkodzeniu, sygnały mają trudności z przedostawaniem się dalej lub nie mogą się przedostać w ogóle. To właśnie powoduje objawy SM. Objawy te mogą być bardzo różne u różnych osób, w zależności od tego, w którym miejscu mózgu lub rdzenia kręgowego doszło do ataku.



Jeśli mielina nie zostanie odpowiednio naprawiona, włókna nerwowe stają się coraz bardziej podatne na uszkodzenia. Z czasem mogą one ulec zniszczeniu. W takim przypadku sygnały nie mogą już być przekazywane, a objawy stają się trwałe. To stopniowe, stałe nasilanie się niepełnosprawności nazywamy postępem stwardnienia rozsianego. Dlatego tak ważne jest znalezienie sposobu na przywrócenie mieliny w nerwach, chroniąc je przed uszkodzeniami i przywracając przepływ sygnałów.

Ludzkie ciało ma niesamowitą naturalną zdolność do regeneracji i przywrócenia prawidłowego funkcjonowania nerwów. Mielina jest naprawiana lub zastępowana przez specjalne komórki w mózgu zwane oligodendrocytami. Komórki te powstają z pewnego rodzaju komórek macierzystych znajdujących się w mózgu, zwanych komórkami prekursorowymi oligodendrocytów (OPC). Komórki nerwowe wysyłają sygnał o pomocy, gdy ich mielina ulega uszkodzeniu. Kiedy sygnał dociera do OPC, komórki te przemieszczają się do miejsca uszkodzenia i dojrzewają do postaci oligodendrocytów. Wówczas uszkodzenie może zostać naprawione.

Na początku choroby proces ten przebiega dość sprawnie. Po zastąpieniu mieliny sygnały mogą ponownie przemieszczać się wzdłuż włókien nerwowych. Objawy stwardnienia rozsianego

mogą się zmniejszyć lub ustąpić wraz z ustępowaniem ataku immunologicznego. Jednak wraz z wiekiem i powtarzającymi się atakami, proces ten przestaje działać tak skutecznie. Uważa się, że komórki OPC przestają reagować na sygnały pomocy wysyłane przez komórki nerwowe, a uszkodzone oligodendrocyty nie są już w stanie skutecznie zastąpić utraconej mieliny.

Celem badaczy jest znalezienie sposobów, aby ponownie uruchomić ten naturalny proces. Wymaga to zrozumienia wszystkich jego aspektów: od sposobu, w jaki komórki nerwowe wysyłają sygnały o pomocy, po ustalenie, które cząsteczki pomagają aktywować komórki wytwarzające mielinę. Następnie naukowcy muszą przełożyć te odkrycia na opracowanie metod leczenia, które pomogą osobom cierpiącym zarówno na rzutowo-remisyjną, jak i postępującą postać stwardnienia rozsianego. Nie jest to łatwe zadanie, ale osiągnięto już realny postęp, a pierwsze metody leczenia, które mogą naprawić mielinę, są obecnie testowane w badaniach klinicznych.

Centrum Naprawy Mieliny MS Society Cambridge zajmuje się pogłębianiem wiedzy na temat procesu naprawy mieliny, koncentrując się w szczególności na reakcji komórek OPC. Zespół stosuje przełomowe podejście w badaniach, po raz pierwszy analizując wpływ starzenia się i czynników związanych ze stylem życia (takich jak dieta i ćwiczenia fizyczne) na komórki OPC.



Centrum Badań nad Stwardnieniem Rozsianym MS Society Edinburgh wykorzystuje pionierskie modele zwierzęce i tkankowe w celu opracowania przyszłych metod leczenia naprawy mieliny. Posiada doświadczenie w zakresie badania leków pod kątem ich potencjału w zakresie naprawy mieliny i ochrony nerwów przed uszkodzeniami. Wielu naukowców z centrum ściśle współpracuje z osobami cierpiącymi na stwardnienie rozsiane, które są pacjentami kliniki neurologicznej.

Współpracując ze sobą ośrodki w Cambridge i Edynburgu stworzyły światowej klasy środowisko badawcze, które może umożliwić zrozumienie procesu naprawy mieliny i pozwoli wyznaczyć cele terapeutyczne dla dalszych badań. Ostatnie przełomowe odkrycia obejmują identyfikację cząsteczek ważnych w procesie naprawy mieliny oraz testowanie leków, które mogą oddziaływać na te cząsteczki w badaniach klinicznych. W zeszłym roku naukowcy odkryli, że lek przeciwcukrzycowy metformina może naprawiać mielinę u szczurów. Obecnie wspierane są badania kliniczne nad tym lekiem u osób z nawracającą postacią stwardnienia rozsianego. Wyniki badań spodziewamy się poznać pod koniec 2025 roku.

Wiek i SM

Doktor Stavros Vagionitis jest naukowcem w Centrum Naprawy Mieliny w Cambridge. Zapytaliśmy go o wpływ starzenia się na stwardnienie rozsiane oraz o jego badania nad naprawą mieliny.

Jak zainteresował się Pan badaniami nad stwardnieniem rozsianym?

Miałem szczęście, że podczas studiów doktoranckich z neurobiologii w Niemczech trafiłem do laboratorium zajmującego się badaniami nad mieliną. Początkowo kierowała

mną ciekawość naukowa. Mam członka rodziny dotkniętego stwardnieniem rozsianym. Dzięki mojej pracy spotkałem wiele osób cierpiących na tę chorobę.

Czy stwardnienie rozsiane zmienia się wraz z wiekiem?

Stwardnienie rozsiane dotyka zarówno osoby młode, jak i starsze. To odróżnia tę chorobę od wielu innych poważnych chorób neurodegeneracyjnych. Stwardnienie rozsiane wpływa na każdą osobę w inny sposób. Ogólnie rzecz biorąc, u osób młodszych stwardnienie rozsiane częściej występuje w postaci rzutowo-remisyjnej. W tym przypadku występują rzuty (pogorszenie objawów), po których następują okresy remisji. Wraz z wiekiem wiele osób z SM zaczyna doświadczać postępujących postaci SM, które powodują bardziej zaawansowaną i stałą niepełnosprawność.

Obecnie dysponujemy terapiami dla rzutowo-remisyjnej postaci SM, a niektóre terapie dla postaci postępującej są w fazie rozwoju. Jednak nadal potrzeba więcej badań, aby znaleźć skuteczne metody leczenia dla wszystkich, zwłaszcza dla osób starszych, u których z czasem niepełnosprawność nasila się.

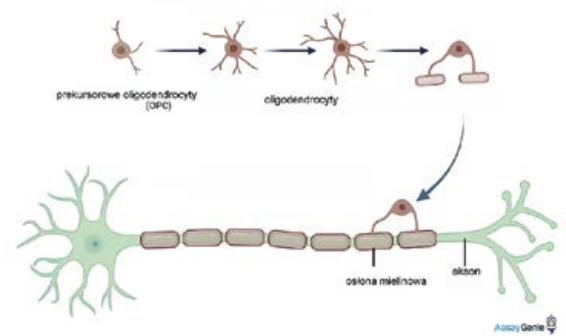
Jak zmienia się układ odpornościowy wraz z wiekiem i jaki ma to wpływ na stwardnienie rozsiane?

Jest to obszar aktywnych badań w naszym laboratorium. W przypadku stwardnienia rozsianego układ odpornościowy omyłkowo atakuje ochronną powłokę mielinową otaczającą nerwy. Jak dotąd wiemy, mikrogleje, komórki odpornościowe mózgu, wydają się być bardziej aktywne w starzejącym się mózgu. Badamy, jak może to wpływać na delikatną równowagę stanów zapalnych w mózgu. Badamy również, jak może to wpływać na naprawę mieliny.

Jak starzenie się wpływa na naprawę mieliny?

Nasz mózg może naprawiać mielinę za pomocą komórek zwanych oligodendrocytami. Komórki te są uszkodzane lub

niszczone w przebiegu stwardnienia rozsianego, ale organizm może wytworzyć nowe. Komórki zwane komórkami prekursorowymi oligodendrocytów (OPC) dzielą się i przekształcają w oligodendrocyty. Mogą one następnie naprawiać mielinę. Proces ten zazwyczaj przebiega prawidłowo u młodszych osób i ma miejsce w fazie remisji w przypadku stwardnienia rozsianego rzutowo-remisyjnego. Jednak wraz z wiekiem przestaje on działać tak skutecznie. W związku z tym uszkodzona mielina ma mniejsze szanse na naprawę. Powoduje to, że nerwy są podatne na uszkodzenia i z czasem mogą ulec zniszczeniu. Przyczynia się to do postępu stwardnienia rozsianego.



W Centrum w Cambridge łączymy badania podstawowe z badaniami klinicznymi. Dzięki temu możemy szybko przekształcić wyniki badań laboratoryjnych w potencjalne terapie. Mój projekt koncentruje się na tym, jak starzenie się wpływa na naprawę mieliny. Tworzę uszkodzenia mózgu przy użyciu modeli myszy i szczurów, a następnie obserwuję, jak są one naprawiane. Sprawdzam, jak zmienia się to wraz z wiekiem. Chcę zrozumieć, dlaczego komórki OPC nie naprawiają uszkodzeń wraz z wiekiem. Czy nie przekształcają się one w oligodendrocyty? A może problemy pojawiają się później, podczas tworzenia mieliny?

Nie wszystkie komórki OPC są takie same. Moim celem jest zidentyfikowanie konkretnych komórek, które są najbardziej skuteczne w naprawie mieliny. Chcę również sprawdzić, czy możemy zachęcić mniej skuteczne komórki OPC do

zachowywania się bardziej jak te „młodsze”, bardziej skuteczne. Aby to osiągnąć, badam, które geny są aktywowane w najbardziej skutecznych komórkach OPC. Opracowuję również metody śledzenia tych komórek i ich aktywności. Mam nadzieję znaleźć sposoby na odmłodzenie komórek OPC i przywrócenie ich zdolności do naprawy mieliny.

Co ta praca może oznaczać dla osób z SM?

Mamy nadzieję, że połączenie stymulacji naprawy mieliny z innymi terapiami modyfikującymi przebieg choroby, ukierunkowanymi na układ odpornościowy, pomoże zatrzymać postęp SM i poprawić jakość życia pacjentów.

za: MS Matters Insight 38

tłum. K. Czarnecka

Neuromodulacja – nowa nadzieja dla SM?

Przewlekły ból oraz problemy układu mięśniowo-szkieletowego często towarzyszą dysfunkcjom ruchowym o podłożu neurologicznym, w tym związanym ze stwardnieniem rozsianym. Zwiększone napięcie mięśni prowadzi do powstawania przykurczy i kłopotów z samodzielnym funkcjonowaniem. Z pomocą przychodzi neuromodulacja, czyli łagodna elektrostymulacja mająca na celu poprawić współpracę między mózgiem a mięśniami.

Najlepsze efekty terapeutyczne otrzymujemy, gdy uznane metody fizjoterapii są wspierane przez współczesną technologię. Przykładem jest kombinezon, który oferuje stymulację całego ciała lub wybranych grup mięśniowych, wykorzystując neuromodulację. Jak to działa? Kombinezon posiada 58 wbudowanych elektrod, które wysyłają do mięśni nieinwazyjne

impulsy elektryczne o niskiej częstotliwości. Wykorzystywany jest tutaj mechanizm hamowania zwrotnego, czyli pobudzanie czuciowe osłabionych mięśni i aktywizacja ich do pracy z jednoczesnym rozluźnieniem mięśni przeciwstawnych, które są nadmiernie napięte. Efektem może być poprawa funkcji mięśni szkieletowych, np. precyzja ruchów dowolnych, poprawa płynności ruchu, zwiększenie siły, wygaszenie patologicznych odruchów, poprawa równowagi i koordynacji, zmniejszenie bólu oraz sztywności mięśniowej o podłożu spastycznym.

Jako przykład weźmy często obserwowane w SM charakterystyczne ustawienie oraz napięcie kończyn dolnych podczas chodu. Nadaktywne i zeszywniałe mięśnie: czworogłowy uda oraz brzuchaty łydki, powodują przeprost w stawie kolanowym w fazie podporu, a w fazie przenoszenia brak płynności ruchu zgięcia (biodro i kolano) z efektem opadającej stopy. Jest to bardzo kosztowna energetycznie strategia chodu. W tym przypadku, pobudzając do pracy grupy mięśniowe takie jak: zginacze stawu biodrowego, kolanowego i grzbietowe stopy, uzyskujemy redukcję sztywności (przeprustu) stawu kolanowego oraz poprawę płynności przenoszenia kończyny z uniesieniem stopy w górę.

Postępowanie terapeutyczne w SM polega głównie na pomocy lekarza neurologa i fizjoterapeuty w utrzymaniu szeregu funkcji wykonywanych przez chorego w życiu codziennym. Proces ten wspomagany jest przez wykorzystanie rozluźniania nadmiernie napiętych mięśni i budowanie siły mięśni



osłabionych. Podczas 60-minutowej sesji w kombinezonie z indywidualnym programem stymulacji, pacjent ma możliwość wykonywania wszystkich codziennych czynności, a jednocześnie terapia prowadzi się sama. Jest to skuteczny sposób na wsparcie planu fizjoterapeutycznego. Wszystko jest maksymalnie proste i odbywa się w kilku krokach: założenie kombinezonu bezpośrednio na ciało (elektrody muszą mieć styczność ze skórą), zapięcie pasa z jednostką sterującą wokół talii, podłączenie ramion jednostki do kurtki i spodni, włączenie przycisku „start” na jednostce. Według badań przeprowadzonych w Szwecji, efekty działania mogą utrzymywać się do 48 godzin. W tym czasie pacjent ma szansę być bardziej wydolny ruchowo przy mniejszym wydatku energetycznym. Redukcja bólu, poprawa siły i mobilności zwiększają potencjał na jak najdłuższe zachowanie a nawet poprawę sprawności fizycznej.

Istnieją oczywiście ograniczenia i sytuacje, w których stosowanie kombinezonu jest zabronione. Z uwagi na fakt, że jednostka sterująca generuje prąd, a co za tym idzie, pole magnetyczne, wszelkie urządzenia elektroniczne w tkankach są bezwzględny przeciwwskazaniem. Jednostka sterująca może również zaburzyć pracę aparatu EKG. Jeśli chodzi o zmiany skórne, nie należy stosować stymulacji, gdy występuje ryzyko krwotoku po przebytym urazie lub zabiegu chirurgicznym. Podobnie w przypadku obrzęków, zmian ropnych i zapalnych, zarówno powierzchownych, jak i głębiej zlokalizowanych (np. zaburzenia przepływu limfy w żyłach). W niektórych przypadkach przed zastosowaniem sprzętu należy skonsultować się z lekarzem. Należą do nich: epilepsja, gorączka, nowotwory, choroby związane z układem naczyniowym, choroby skóry lub użycie wraz z innymi produktami o charakterze medycznym. Należy zachować ostrożność przy zaburzeniach czucia, podczas miesiączki lub w trakcie ciąży. Ważne też, gdzie

przechowujemy kombinezon. Pomieszczenia wilgotne lub silnie nasłonecznione mogą spowodować jego uszkodzenia. Stosowanie kombinezonu w pobliżu urządzeń elektrycznych i magnetycznych szerzej opisane jest w instrukcji obsługi.

Jak wygląda test kombinezonu? Procedura jest dość prosta, lecz czasochłonna, gdyż pacjent musi przygotować się na około 3-godzinne badanie. Po przeprowadzeniu wywiadu, omówieniu przeciwwskazań i odczuć, na jakie testujący powinien być gotowy, przystępujemy do nagrania aktywności ruchowych. Powinny one odzwierciedlać problemy, które chory zgłasza jako najważniejsze na co dzień. Po zakończeniu nagrań przed stymulacją, pacjent zakłada kombinezon, a specjalnie przeszkolony fizjoterapeuta z doświadczeniem neurologicznym programuje jednostkę sterującą, aby jak najlepiej poprawić nagrane czynności ruchowe. Testujący przebywa 60 minut w zrelaksowanej pozycji leżącej lub siedzącej, a pożądanymi odczuciami powinno być mrowienie o lekkim lub średnim nasileniu w różnych strefach ciała. Niepożądany jest ból, pieczenie, kłucie, duszności, silne skurcze mięśni. Po zakończeniu programu przystępujemy do nagrania tych samych aktywności z identyczną liczbą powtórzeń, co przed stymulacją. Następnie fizjoterapeuta łączy filmy z tych samych aktywności na podzielonym ekranie, by wychwycić różnice i detale jakościowe. Filmy są oglądane i omawiane wspólnie z pacjentem w gabinecie.

Na przestrzeni trzech lat prowadzenia testów, obserwacje fizjoterapeutyczne doprowadziły nas do ważnego wniosku: na ogół podobne grupy mięśniowe ulegają osłabieniu w SM, ale każdy pacjent posiada swoje indywidualne cele, które chciałby poprawić, aby lepiej funkcjonować. Z tego powodu programy, które zalecamy, mogą diametralnie się różnić. Osoba, której celem jest poprawa jakości chodu może korzystać z zupełnie



przeciwstawnego programu niż pacjent potrzebujący zwiększenia siły mięśniowej do przesiadania się lub wstawania.

SM to schorzenie, na które opisywana forma terapii faktycznie działa. Jak silne jest to działanie? Efekt po teście często jest dobry lub średni. Sporadycznie pacjenci mogą odczuwać słabą różnicę, to jednak występuje stosunkowo rzadko. Zdarza się jednak, że efekty mogą być bardzo małe, albo nawet niewidoczne. Dotyczy to grup mięśniowych dotkniętych już bardzo dużą sztywnością – np. mięśnie łydki zginające stopę podszwawo lub silna spastyka o podłożu poudarowym, tudzież u dorosłych cierpiących na MPD.

Oprócz pozytywnych efektów ruchowych po użyciu kombinizonu, pacjenci komunikują w naszym dzienniku online szereg korzyści, o których ktoś w pełni zdrowy neurologicznie nie myśli. Oto kilka wypowiedzi użytkowników z SM:

- „(...) chce mi się żyć, cały czas coś robię, mąż mówi, że zachowuje się jak na haju :). A ja po prostu chcę żyć; mam siły i chęci, z uśmiechem wstaje każdego dnia, jakby ktoś mnie podmienił! Nie pamiętam czasu, kiedy nie czułam bólu i ciężkości nóg, ciała... Teraz siedzę i łapię się na tym, że nic mnie nie boli, w końcu potrafię odpocząć; niesamowite uczucie, czuję się jak nowo narodzona”.
- „Po sobotniej sesji lepsze samopoczucie. Łatwiej wejść pod prysznic (mam brodzik standardowy) i stać w trakcie kąpieli”.
- „(...) spacer z psem, który zajmował mi około 40 minut, dzisiaj, po śniegu, niecałe 30 minut. Szybciej się regeneruję po wysiłku”.
- „(...) nie mam stale zimnych rąk, stóp i nosa. To potrafiło być bardzo męczące, uciążliwe, dlatego o tym piszę”.

Oprócz subiektywnych odczuć pacjentów, posiadamy również obiektywne dane potwierdzające działanie kombinezonu. Z pomocą cyfrowej analizy ruchu z wykorzystaniem 8 kamer śledzących w technologii SIMI Motion sprawdziliśmy w sposób mierzalny wszystkie parametry chodu u pacjenta z SM. Dane zostały zebrane przed zastosowaniem stymulacji oraz po roku od jej rozpoczęcia (częstotliwość 1 raz na 2 dni).

Najważniejsze są zmiany w cyklu chodu pacjenta: wzrost dynamiki chodu, zmniejszenie zakresów odwiedzenia i nieznaczne zwiększenie rotacji zewnętrznej w prawym stawie biodrowym, poprawa zakresów ruchomości lewego stawu biodrowego w każdej płaszczyźnie, ograniczenie przeprostu w lewym stawie kolanowym w fazie podporu i zwiększenie zakresu zgięcia w fazie przenoszenia, poprawa wszystkich zakresów ruchomości miednicy i tułowia. Rok systematycznego stosowania

kombinezonu jako wspomaganie regularnej fizjoterapii spowodował poprawę jakości i ekonomii chodu.

Jaki zatem wniosek przychodzi nam na myśl? Dobrze przemyślany program neuromodulacyjny ściśle dopasowany do celu pacjenta z SM może w skuteczny sposób wspomagać jego codzienną terapię ruchową i trening siłowy. Dzięki zniesieniu dolegliwości bólowych i ułatwieniu codzienności przywraca też pozytywne nastawienie do życia!

***mgr Agnieszka Kowalska, mgr Paweł Woźniak
fizjoterapeuci Instytutu „Dzielny Miś”,
eksperci Exopulse Molli Suit***

POMYŚL... WARTO



*Nie możemy kontrolować okoliczności zewnętrznych.
Możemy jedynie kontrolować to, jak na nie reagujemy.
Michael Rennie*

Koniec lata

Jest 29 dzień września. Wczoraj wszedłem w 79 rok od dnia urodzin. Poszło gładko, w końcu nie pierwszy raz to robię, więc nabrałem wprawy. Nie, nie, nic z tych rzeczy, żadna tam melancholia, czy inna modna depresja mnie nie ogarnia. Przeciwnie, jeśli już to, mówiąc za Czesławem Miłoszem, dziękczynienie, wdzięczność. Po prostu było, jak było, wiem, że nie wiem, ile w tym co się wydarzyło, było złego, a ile dobrego. Wiem też, choć nie wiem, ile zła zaskutkowało dobrem i ile dobra złem. Ale skoro tego nie wiem, to wiem, że taka możliwość istnieje i tę możliwość należy pisać wersalikami: **MOŻLIWOŚĆ**.

Piszę ten felieton w busie jadącym z Biłgoraja do Lublina. Wracam bowiem z gościny u szwagrostwa w Księżpolu, siostry Bernadki i szwagra Józka Niesciorów. Od dobrego kwadransa jadę szosą na Frampol. W czerwcu 1943 roku tą samą drogą jechała kolumna niemieckich, wojskowych ciężarówek po brzegi „załadowanych” mieszkańcami wsi Żwiartów, wtedy Żwiartów. Nazwę zmieniono, gdyż po dokładniejszych badaniach okazało się, iż założycielami tej wsi byli bracia Żwiartowscy. Żwiartow wziął się zapewne ze względu na budowę aparatu mowy tubylców. Ich, czyli mój, język jest dźwięczny, stąd zmiękczały wszystko, co się nam na język nawinie. Jadę więc drogą, którą ci wojenni mieszkańcy Żwiartowa, a wśród nich trzyosobowa rodzina Wawrętych – Kazimierz i Rozalia oraz ich córka Marianna urodzona w 1925 roku. Marianna, a nie Maria, gdyż tak chciał proboszcz z Woźuczyna. W głowie mu się bowiem nie chciało pomieścić, żeby jakaś wsiowa baba nosiła to samo imię, co Matka Boska. Jechali zatem Żwiartowiaki, nie wiedząc, dokąd ani po co, a jeśli czegoś mogli się spodziewać, i to w każdej chwili, to gwałtownej śmierci. Na razie jeszcze żyli i dojechali do Frampola, a stamtąd rozwieziono ich po okolicznych



wsiach, takich jak Sokołówka, Radzięcin, Teodorówka, Stara Wieś i Rzeczycy. W tej ostatniej zamieszkali Wawrętowie. Nasiedlono ich do małego gospodarstwa, z którego parę dni wcześniej wysiedlano właścicieli. Po sąsiedzku mieli bogatych gospodarzy, w tym chłopaka urodzonego w 1925 roku, Tadeusza. Nazywali się Oszejca. Tak, drogi Czytelniku, słusznie podejrzewasz, że tu zawiązuje się nowy wątek tego opowiadania.

Oszejców niemieccy okupanci zostawili, raz ze względu na wielkość ich gospodarstwa, a więc i kontynentów, a po drugie mieli oni przeprowadzić żniwa na polach wysiedlonych mieszkańców Rzeczycy. Opowiadała mi mama mojego ojca, że gdy zauważyli zbliżającą się do wsi kolumnę niemieckich samochodów, całą rodziną ukryli się na strychu chałupy, a mój przyszły

ojciec, wspomniany już Tadeusz, przez dziurę w strzesze miał patrzeć, co dzieje się na drodze i na podwórzu. Naraz, opowiadała babcia Stanisława, Tadek mówi: Mama, oni pewnie przyjechali z Sybiru, bo chłopcy mają cholewy po same dupę. Rzeczywiście, w Żwiartowie zimą mężczyźni nosili buty zwane tyszowiakami, jako że wyrabiano je w Tyszowcach, z cholewami sięgającymi powyżej uda. „Mama”, wykrzyknął, „ale jaką ładną dziewczynę przywieźli”. Struchlałam, pomyślałam, już po moim Tadku, bo jak się uprze, to swego dopnie, ożeni się niechybnie z tą nieszczęśnicą. No i stało się, jak babka przewidziała. Ślub odbył się na Matkę Boską Gromniczną w 1945 roku, a ja szczęśliwie się urodziłem w niedzielny poranek 28 września 1947.

No i popatrzcie, nawet na Niemca nie mogę narzekać. Ale jedna rzecz przez długie lata mnie nurtowała. Nie wiedziałem, dlaczego akurat Żwiartowiaków, zamiast jak wszystkich innych wysiedlanych w powiecie tomaszowskim i zamojskim, nie umieszczono w obozie przejściowym w Zwierzyńcu, nie poddano selekcji (wściekam się, gdy słyszę, że selekcjoner zdecydował o składzie drużyny) i, zgodnie z wytycznymi, niezdolnych do pracy nie wysłano na niechybną śmierć najczęściej na Majdanek, czy do Bełżca, młodych zaś i dzieci do Niemiec, a powieziono ich dalej i nasiedlono do wsi uprzednio wysiedlonych? Odpowiedź znalazłem w dziennikach dr. Janusza Petera, dyrektora tomaszowskiego szpitala. Wychodzi na to, że Niemcy nie panowali już nad wydarzeniami. Na dodatek partyzanci też skutecznie przeciwstawiali się ich planom germanizacyjnym.

Jadę więc z Biłgoraja, to tam przez kilka lat mieszkał noblista Isaac Bashevis Singer. Po jego biłgorajskich rodakach został tylko kawałeczek kirkutu, parę upamiętnień i ludzka pamięć – najmniej i najbardziej trwały kawałek przeszłości. Trwały dlatego, że potrafiący się odradzać. Podobnie jak pamięć

o tragicznym, ale też najwspanialszym przejawie człowieczeństwa dwojga zakochanych młodych mieszkańców Frampola. To tutaj Florian Oszust (również Florian Oszust Orliński) urodzony w tym miasteczku w 1920 roku, zakochał się w Żydówce, Gołdzie Dymbort, ukrywał ją między innymi na strychu sklepu „Społem”. Jednak najpierw ją, a następnie jego schwytali Niemcy i oboje rozstrzelali w lesie między Korytkowem Dużym a Niemirowem, w kwietniu 1943 roku.



Wyjeżdżając z Frampola w kierunku Lublina po prawej stronie mijam gmach szkoły podstawowej do której chodził mój ojciec Tadeusz. Opowiadał, że siedział w jednej ławce, przyjaźnił się, z żydowskim chłopcem, imienia niestety nie pamiętam, ale wiem, że się jeszcze dowiem, gdyż owa MOŻLIWOŚĆ, o której już wspomniałem, daje taką nadzieję. Otóż ten chłopiec, po zbombardowaniu Frampola przez Niemców we wrześniu 1939 roku, schronił się wraz z rodziną w Rzeczycach. Któregoś dnia mój przyszły ojciec spotkał go bardzo wystraszonego, bowiem matka kazała mu zanieść do Frampola kurę do szocheta, celem

dokonania rytualnego uboju. Kolega ojca bał się, że jakiś Niemiec, albo i Polak rozpozna go, a to mogło się bardzo źle skończyć. Ojciec, chcąc jakoś mu pomóc, wypytał, jak takie koszerne zabijanie kury wygląda i, zgodnie z instrukcją, kurę na szabaso-wy rosół zabił. Niestety, niedokładnie tak jak należało. Na następny dzień, tym razem nie przestraszony, ale niemiłosiernie smutny kolega ojca wyznał mu, że mama poznała się, iż to nie szochet kurę ubił, a to znaczyło, że jej mięso nie jest koszerne, więc rosółu nie będzie. W naszych do bólu praktycznych czasach takie postępowanie wydaje się być co najmniej dziwne. Ale, znowu przychodzi na myśl MOŻLIWOŚĆ. Jest możliwe, że to co uważamy za więcej niż pewne, wcale takim być nie musi. Jest możliwe, że to matka Żydówka i jej syn mieli rację, wierząc, że święte pozostaje świętym, choćby i nie istniało. A to dlatego, że jak mówi prof. Leszek Kołakowski, jeszcze w siedemnastym wieku można było mówić, że coś jest absolutnie niemożliwe, ale obecnie, tzn. w dwudziestym pierwszym wieku, już tak twierdzić nie można. Nie można choćby ze względu na osiągnięcia nauk matematyczno-przyrodniczych.

Po opuszczeniu Frampola, trochę jeszcze popisałem i zasnąłem. Wracałem przecież z gości. Po przebudzeniu przeczytałem, że tych dronów itd... jeśli znowu niemożliwe stanie się możliwe, po czyjej stronie staniemy?

ojciec Wacław Oszajca SJ

Między nami

Wyplątać się z sieci

Codziennie zalewa nas fala wiadomości, powiadomień i postów. Internet daje ogromne możliwości, ale też przytłacza i męczy psychicznie. Jak zachować równowagę i nie zwariować od nadmiaru informacji? Oto pięć prostych rad, które naprawdę działają.



1. Ogranicz powiadomienia

Nie każde „ping!” w telefonie wymaga Twojej uwagi. Powiadomienia z aplikacji społecznościowych i wiadomości push z portali często wyrywają Cię z pracy i powodują chaos w głowie. Warto zostawić tylko te naprawdę ważne – np. SMS-y czy komunikatory od najbliższych.

2. Wyznacz czas na czytanie newsów

Zamiast sprawdzać wiadomości co godzinę, wybierz jedną lub dwie konkretne pory dnia, w których nadrobisz aktualności. Dzięki temu nie będziesz wciągany w ciągły strumień informacji, a Twój mózg nauczy się pracować w rytmie skupienie – przerwa.

3. Filtruj źródła informacji

Nie musisz czytać wszystkiego. Wybierz kilka portali czy twórców, którym ufasz, zamiast scrollować bez końca. Zbyt wiele źródeł to często sprzeczne komunikaty i większe poczucie chaosu. Lepiej mniej, a wartościowo.

4. Zrób cyfrowy detoks

Wyłącz telefon na godzinę dziennie, idź na spacer bez słuchawek, zostaw laptopa zamkniętego. Twój mózg potrzebuje odpoczynku od bodźców, tak samo jak ciało od wysiłku. Badania pokazują, że nawet krótki „reset” poprawia koncentrację i nastrój.

5. Pamiętaj, że możesz odpuścić

Nie da się być na bieżąco ze wszystkim. Zamiast poczucia winy, że coś Cię ominęło, zaakceptuj fakt, że świat i tak będzie pędził dalej. Lepiej wiedzieć mniej, ale zachować spokój, niż żyć w ciągłym przeciążeniu.

<https://deon.pl/inteligentne-zycie/piec-rad-jak-nie-zwariowac-od-nadmiaru-informacji-w-internecie,3269312>

Rekolekcje „Winda”

W tym roku po raz pierwszy uczestniczyłam w rekolekcjach „Winda” dla osób z niepełnosprawnością. Było to niezwykle przeżycie wspólnie spędzonego czasu, ale w zupełnie innej formie niż jakiegokolwiek formy wyjazdowe z PTSR i nie tylko. W rekolekcjach różnego rodzaju uczestniczyłam wielokrotnie, ten czas był jednak niezwykle przeżyciem. W milczeniu, ciszy i spokoju można odnaleźć samego siebie i usłyszeć co się dzieje w sercu. Jest czas dla Boga i dla siebie. Organizatorzy służą pomocą w każdej formie i sytuacji.

Kolejnym atutem tego cudownego czasu rekolekcji „Winda” jest samo miejsce, w którym się odbył ten cudowny dla mnie odpoczynek ducha i ciała. Dom rekolekcyjny ks. pallotynów znajduje się w niewielkiej odległości od Warszawy, a jednocześnie jest przepełniony zielenią i ciszą otaczającego ogrodu idealnie utrzymanego przez braci, oraz starodrzewiem alejek parku, co sprzyja odpoczynkowi w spokoju i ciszy. Zmodernizowany budynek jest przystosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych, co daje dodatkowe poczucie bezpieczeństwa.



Do tego przestronna jadalnia z bardzo dobrą obsługą miłych i pomocnych pań zajmujących się przygotowaniem i podaniem posiłków.

Polecam serdecznie każdemu, kto chce być w kontakcie z samym sobą w odcięciu od świata mediów, telefonów i innych bodźców, które na co dzień często nie dają szansy usłyszeć własnych myśli. Każdy odnajdzie w tym wyjątkowym miejscu i czasie ważne dla siebie refleksje. Nawet jeśli ktoś nigdy wcześniej nie był na rekolekcjach czy też organizowanych przez wspólnoty kościelne wyjazdach lub pielgrzymkach i nie ma przekonania do tego typu „imprez”.

Oczywiście, to są rekolekcje, wszystkie elementy rekolekcji – konferencje, wprowadzenia do medytacji – są bardzo dobrze przygotowane i podane w prostej i czytelnej formie. W mojej ocenie jest to bardzo cenne doświadczenie. Nie jest jedynie dla osób, które na co dzień mają duży kontakt z „kościołem”. Jeśli tylko ktoś pojedzie z sercem i umysłem otwartym na nowe doświadczenie, nie zawiedzie się.

BG

Okiem asystenta

Oddział Warszawski PTSR regularnie informuje o organizowanych wydarzeniach skierowanych do członków towarzystwa. Miałem już okazję uczestniczyć w takiej atrakcji (wycieczka do Zamku Królewskiego). Doświadczenie było super, bo i organizacja i pogoda dopisały. Wyjście zakończone spacerem po Krakowskim Przedmieściu na długo zostało w pamięci mojej i mojej podopiecznej. Zaznaczę, że nie lubię tego określenia. Mam swoje przemyślenia na ten temat, którymi może będę

miał okazję się z Wami podzielić w innym materiale, dlatego też prostuję: to było super wyjście dla mnie i dla Agnieszki.

Kocham historię i ciekawostki, z kolei Agnieszka uwielbia słuchać, więc mogłem się trochę pochwalić swoją wiedzą, zaspokoić swoją próżność i wzmocnić mój narcyzm, zaś Agnieszka mogła usłyszeć parę informacji o historii Warszawy i współczesnych opowieści z życia miasta. Było super i do dziś wspominamy to wyjście. Dlatego też wielce się ucieszyłem, gdy dostałem informację z OW PTSR o organizacji rejsu Kanałem Żerańskim i Zalewem Zegrzyńskim. Oczywiście wiedziałem, że takiego samego maila dostała też Agnieszka. Liczyłem, że to ona pierwsza zwróci mi uwagę na tą ofertę, bo to zupełnie inaczej ustawia podejście do takiego wydarzenia. Jakże się ucieszyłem, gdy po przywitaniu usłyszałem: „Piotrek, Piotrek jest Rejs!!!! Wybieramy się?” To był miód na moje serce :). Bez wahania odpowiedziałem: „oczywiście”.

Chcąc podbić temat, by gdzieś nie rozpułynał się w niepewności niepełnosprawnej osoby, co do tego czy da radę, czy się chce etc., powiedziałem zgodnie z prawdą, że byłem na spływie kajakowym i płynąłem statkiem wycieczkowym tą trasą i było super. Ustaliliśmy najbardziej pasujący nam termin. To jest jeden z elementów ryzyka w takich wspólnych wyprawach



– musi się znaleźć pasujący termin, a wiem, że to nie jest łatwe. Agnieszka dostała zadanie zarezerwowania miejsc. Ja zaś postanowiłem zdobyć parę informacji o warunkach rejsu: skąd, dokąd, toalety, jedzenie, ewentualne przeszkody. Ustaliłem, że nasz liniowiec ma toaletę... nieprzystosowaną, ale na „pajaczka” Agnieszka dałaby radę :). Wycieczka całodniowa, więc w głowie miałem lekkie obawy. Pozostały one jednak tylko w mojej głowie :)

Zaopatrzeni w uśmiechy, prowiant i wodę, zameldowaliśmy się w „porcie” o godzinie 8.40 i tu zaskoczenie, bo jakiś remont, rewitalizacja czy coś – teren był nie do pokonania. Na szczęście jak tylko zobaczyła nas załoga, to od razu rozwiązali problem barier architektonicznych. Potrzeba było trzech osób by wózek z Agnieszką, niczym lektyka, z dumą powędrował do góry i zeszliśmy ze skarpy schodkami, pomostem i bocznym wejściem wstawiliśmy wózek na pokład. Agnieszka w trakcie tego procesu miała oczy zamknięte (i słusznie). Pomogła tutaj szybkość działania obsługi, myk wózek do góry i do przodu, nie było czasu na reakcję i na to, by dopadł nas strach i zwątpienie. Zajęliśmy miejsce do zabaw dla dzieci i z uśmiechem wspominaliśmy akcje sprzed chwili.

Obszedłem statek, zobaczyłem toalety, jak wszystko wygląda, gdzie co jest. Z doświadczenia pracy asystenta wiem, że niektóre czynności trzeba wykonać przed, a nie wtedy, gdy robi się problem. Problemy rozwiązuje się trudniej, gdy jego elementem staje się osoba niepełnosprawna na wózku. Dlatego zawsze, gdy gdzieś się wybieramy, zwracam uwagę na ewentualne przeszkody, toalety, jakieś pułapki, typu ruchome dywaniki lub kwiatki, figurki na korytarzach i inne. Staram się również przygotować do takiej wyprawy/wyjścia tak, bym mógł coś opowiedzieć, a to o budowie kanału, jego historii, jak powstał Zalew Zegrzyński itd. Nie wolno dopuścić do sytuacji, gdy wyprawa

staje się nudna. Mieliśmy już jeden REJS z kultowym stwierdzeniem Maklakiewicza: „... nuda... nic się nie dzieje proszę Pana...”. Wprawdzie chodziło o Polskie Kino, ale nuda potrafi zabić wszystko. Staram się o tym pamiętać w moim podejściu do asystencji.

Były więc historie o kanale królewskim, wielkich planach PRL, szlakach komunikacyjnych, nabrzeżach kanału z przemysłem, magazynami etc., było o wioskach zatopionych w zalewie i za krótkich mostach, o Modlinie i szkole oficerskiej, a nawet elektrowni wodnej na stopniu wodnym w Dębie.

Na zalewie był spory ruch, były żaglówki, motorówki, skutery. Można było się poczuć jak na Mazurach – przyjemnie. Dopłynęliśmy i znów zestaw trzech marynarzy pomógł nam przenieść wózek na pomost, szybko i sprawnie.

Chciałem Agnieszce pokazać rynek Serocka, gdzieś zjeść i oczywiście... toalety :). Wiedziałem, że Serock jest na wysokiej skarpie, ale jakoś chyba w głowie znacznie spłaszczyłem to podejście. W 30-stopniowym upale pchając wózek pod górę stromą poczułem się jak Syzyf. Modliłem się tylko, by na końcu drogi nie spotkał nas ten sam „syzyfowy los”. Udało się, choć



nie korzystając z kąpieli byłem cały mokry. Nie udało nam się znaleźć na rynku jakiegoś lokalu z jedzeniem. Pokręciliśmy się i powrót na dół inną drogą, która, pomimo że bardzo stroma, była jednak w dół.

Z tablic informacyjnych dowiedzieliśmy się, że sam Picasso spędził jedną noc w Serocku. Ścieżka rowerowa przy samym brzegu zagwarantowała nam przepiękne widoki. Zmierzaliśmy nią w kierunku przystani. Dochodząc do plaży miejskiej wraz z przystanią znaleźliśmy świetną lokalną smażalnię rybek. Owe znalezisko podniosło nasze morale i już wiedzieliśmy, że nic tej wycieczki nie może nam zepsuć. Choć los próbował, bo toaleta w tym barku była ciężko dostępna dla mnie, a dla Agnieszki zero możliwości skorzystania :(. Na szczęście Serock postarał się budując małą architekturę dla turystów, przystosowaną również dla niepełnosprawnych. Nastąpiła błogość i szczęście, mogliśmy grzecznie czekać na wypłyniecie w rejs powrotny.

Problemem stała się pogoda – słońce prażyło niemiłosiernie. Jedynym zefirkiem na taflি wody był nasz okręt, który właśnie Zefir się nazywał. Wiatru i chmurki nie uświadczylismy. Dotarliśmy w okolice portu żerańskiego zgodnie z planem. Panowie z obsługi znów popisali się sprawnością. Wycieczka dobiegła do końca. Zmęczeni, ale zadowoleni mogliśmy wracać do domku. W głowach pozostały wspomnienia, w żołądku okonki.

Czas na podsumowanie jak najbardziej subiektywne, bo moje. Jestem gorącym zwolennikiem wypraw nieoczywistych, nie do końca komfortowych, windowych etc., które wyłamują się ze standardowych oczekiwań. Jeśli znajomi z niedowierzaniem kiwają głową, że udało się nam dostać na Zefir i zwiedzać Serock, to tym bardziej jestem zadowolony i pewien (mam nadzieję), że Agnieszka też. Następnym razem zwrócę uwagę na dostępność miejsc parkowania. Zostawiłem Agnieszkę na

przystanku autobusowym, przestawiłem samochód i biegusiem z powrotem, trochę ze swojej winy, bo tego nie sprawdziłem.

Cieszę się, że nie wiedzieliśmy wcześniej o takiej formule „dostępności” dla niepełnosprawnych. Gdyby Agnieszka to zobaczyła wcześniej mogłaby odpuścić, a ja mogłbym się przestraszyć, że nie dam rady. Niespodzianki z pozytywnym zakończeniem powodują, że zostaje w nas masa pozytywnych emocji i wspomnień, których nic nam nie odbierze.

Z ciekawostek, w trakcie „instalowania” się na statku zostałem nawet mężem Agnieszki, no bo kto inny mógłby pomagać? Grzecznie i z uśmiechem odpowiedziałem, że mogę teraz być też i mężem. Wspominam o tym, bo to pokazuje jak ważna i istotna jest praca/misja asystentów. Prawdziwy mąż Agnieszki dostał w tym czasie odrobinę wytchnienia od Agnieszki :).

Dla innych pasażerów to była edukacja, czym jest asystencja i jak jest potrzebna i, że przybliży „normalność” w życiu osób niepełnosprawnych. Co więcej, budujące było to, że niepełnosprawni na statku doskonale sobie radzili.

Chciałem w imieniu swoim i Agnieszki podziękować za stworzenie możliwości skorzystania z tej oferty. Liczymy na kolejne.

Asystent

Łapacze snów i warsztat malarski

Nazywam się Małgorzata Dunajczyk. Jestem absolwentką ASP w Łodzi. Z zamiłowania zajmuję się malarstwem intuicyjnym. Z wielką przyjemnością, wykorzystując swoje wieloletnie doświadczenie w pracy z osobami niepełnosprawnymi poprowadziłam w Polańczyku warsztat rękodzielniczy pt. „Łapacze snów”.



Wcześniej przygotowane zostały przeze mnie materiały takie jak: obręcze, sznurki, włóczki, wstążki, koraliki, piórka i inne ozdoby. Wykonanie łapaczy wymagało precyzji, cierpliwości oraz techniczno-manualnych zdolności do przeplatania, wiązania, nawlekania, łączenia, mocowania i klejenia. Każdy z uczestników miał swoją wizję lub wspólnie tworzyliśmy koncepcję tego, co miało powstać. Staralam się zachęcać, aby łapacze utrzymane były w pewnej koncepcji wizualno-kolorystycznej, choć niejedno-

krotnie pomysły uczestników mocno mnie zaskakiwały.

Było to niebanalne ćwiczenie artystyczno-manualne, znacząco wpływające na motorykę osób dotkniętych SM. Świetnie służyło poprawieniu koordynacji wzrokowo-ruchowej, zdolności manipulowania drobnymi elementami, takimi jak np. koraliki nawlekane na sznurki. Ćwiczenie wymagało skupienia, cierpliwości, precyzyjnej pracy dłoni i palców, ale działało też relaksacyjnie i, mimo odrobiny trudności, chwilami stawało się wręcz medytacją.

Warsztat przyniósł wiele radości i satysfakcji. Przyczynił się do redukcji stresu i podbudowania poczucia własnej wartości. Efekty przerosły wcześniej zamierzone oczekiwania i łapacze

okazały się być przepięknymi ozdobami o ogromnych walorach estetycznych.

Drugim warsztatem poprowadzonym przeze mnie był warsztat malarski w Drohiczynie. Miał on na celu rozbudzenie wyobraźni twórczej i wykorzystanie procesu malowania jako metody terapeutycznej do wyrażenia i przetworzenia emocji oraz myśli uczestników. Ta forma działań, niezależnie od posiadanych umiejętności artystycznych czy talentu, jest doskonałą formą redukcji stresu, rozwijania samoświadomości oraz wzmocnienia poczucia własnej wartości.



Prace wykonywane były na profesjonalnych sztalugach i podobraziach, przy użyciu farb akrylowych, pędzli, gąbek i innych narzędzi indywidualnie dobieranych przez uczestników.

Procesy twórcze, takie jak malowanie, aktywują naturalne mechanizmy samoleczenia pozwalając dotrzeć do najgłębszych, wewnętrznych stanów, które to często są niewyraźne słowami. Tworzenie, obcowanie z kolorami, konsystencją farb, fakturą, formą prowadzi do rozładowania wewnętrznych

napięć, frustracji czy stresu związanego zarówno z chorobą, jak i po prostu z samym życiem. Proces malarski sprzyja także rozwojowi spontaniczności, pobudza wyobraźnię, uczy korzystania z intuicji. Poprawia także koordynację wzrokowo-ruchową i zdolności manualne.

Profesjonalnie wykonywane przeze mnie korekty dodatkowo pozwalały uczestnikom poczuć się prawdziwymi artystami, co w efekcie przyczyniło się do powstania pięknych, barwnych, różnorodnych obrazów, stając się jednocześnie źródłem ogromnej radości i satysfakcji.

Małgorzata Dunajczyk

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 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

Alina Machuderska – Wiceprzewodnicząca

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 – subkonta),

22 127-48-50 (Infolinia – CISM),

22 258-71-75 (SyMfonia Serc).

fax 22 354-60-26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

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

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

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

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

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

Wybrane zajęcia realizowane w OW PTSR w ramach prowadzonych projektów:

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. 9:30 – 11:00,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 8:00 – 17:00,
- 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.

Zajęcia odbywają się:

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

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.

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 zawieszone

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 Walek

Zajęcia odbywają się przy ul. Ciepłarnianej 25A/lokal 1 w Warszawie.

Uczestnikami zajęć mogą być osoby będące już uczestnikami projektu współfinansowanego ze środków PFRON „SM’owa przystań (...) V” oraz osoby, które złożą deklarację uczestnictwa.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. 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 ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się 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 uczestnik, w zależności od wskazań terapeuty, korzysta 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.

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 zależności 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. Warsztaty komputerowe

Zajęcia skierowane są do osób, które chciałyby poznać zagadnienia związane z obsługą komputera, m.in. w celu szybkiego komunikowania się z rodziną i znajomymi, uczestniczenia w zajęciach on-line, przeglądania interesujących wiadomości.

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

17. Warsztaty lingwistyczne

Celem zajęć lingwistycznych jest rozwój nowych lub utrwalenie posiadanych umiejętności porozumiewania się w języku obcym w różnych sytuacjach życia codziennego lub zawodowego. Ponadto udowodnionym jest, że nauka języków obcych uaktywnia obszary mózgu, które odpowiadają za pamięć, koncentrację i zdolność logicznego myślenia.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR w wybrane soboty dwa razy w miesiącu.

18. Terapeutyczna jazda konna

Terapeutyczny ruch na koniu ma unikalne oddziaływanie dla układu mięśniowego i rozluźnienia mięśni. Jest to niezwykle istotne dla prawidłowego chodu, szczególnie u osób z jego zaburzeniami.

Godziny jazdy konnej ustalane są indywidualnie przy zapisie na zajęcia.

19. Indywidualne spotkania ze specjalistami

(np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, pielęgniarz, 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.

20. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze.

21. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

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).

Prowadzone w 2025 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 przeciwoodleżynowe,
- aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny),
- pionizatory ręczno-elektryczne Vassilli,
- wózki inwalidzkie ręczne,
- balkoniki, chodziki trójkątowe,
- 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”).



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

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

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

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”. Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r. – 31 marca 2027 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

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 bezpośrednie pomocnicze),
- biurowy punkt informacyjny.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM V”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”. Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r. – 31 marca 2027 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji na temat 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). Okres realizacji: styczeń 2023 r. – 31 grudnia 2025 r.



projekt współfinansuje
miasto stołeczne
Warszawa

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, jak również treningi w zakresie poprawy poziomu kompetencji społecznych i radzenia sobie w życiu codziennym.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej,
- 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 zlecanych (...) – Konkurs 1/2022 pn. „Działamy razem”. Okres realizacji: 1 stycznia 2023 r. – 31 marca 2026 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do grupy 140 osób z niepełnosprawnościami oraz z diagnozą stwardnienia rozsianego (SM), zamieszkujących teren następujących województw: dolnośląskie, kujawsko-pomorskie, łódzkie, mazowieckie, wielkopolskie, podkarpackie, świętokrzyskie. Ze wsparcia mogą skorzystać jedynie osoby znajdujące się w wieku aktywności zawodowej (18-60 r.ż. w przypadku kobiet i 18-65 r.ż. w przypadku mężczyzn).

Główne działania realizowane w ramach projektu to:

- 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.

„Sprawić Moc 9”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2024 pn. „Wspieramy aktywność”. Okres realizacji: 1 kwietnia 2025 r. – 31 marca 2028 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt skierowany jest do 520 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,
- konsultacje specjalistów niezależnego życia,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki, fizjoterapeuty).

W ramach projektu pobierane są opłaty za usługę asystentką – 3,00 zł za jedną godzinę wsparcia.

Każdy uczestnik musi legitymować się ważnym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym lub znacznym lub orzeczeniem równoważnym.

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją 3”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 1/2024 pn. „Wspieramy aktywność”. Okres realizacji:

1 lutego 2023 r. – 31 stycznia 2026 r.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Skierowany jest do 150 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, łódzkiego, mazowieckiego, podlaskiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, zachodniopomorskiego.

Głównym celem projektu jest zwiększenie aktywności kulturalnej i rozwój artystyczny osób z niepełnosprawnością

fizyczną, chorujących na stwardnienie rozsiane. Cel zostanie osiągnięty poprzez realizację sześciu imprez tematycznych (trzy imprezy zrealizuje Oddział Warszawski PTSR i trzy imprezy zorganizuje Oddział Łódzki PTSR) z zakresu malarstwa, rękodzieła artystycznego, poezji i wytworzenie przez uczestników autorskich dzieł oraz ich prezentację w formie albumu okolicznościowego.

Przewidywane terminy imprez realizowanych przez OW PTSR:

- druga połowa kwietnia 2025 r. – warsztat rękodzielniczy (woj. podkarpackie) – zrealizowany;
- druga połowa sierpnia 2025 r. – warsztat malarski (woj. podlaskie) – zrealizowany;
- druga połowa października 2025 r. – warsztat poetycki (woj. małopolskie).

Opłata jednorazowa za udział w warsztatach wyjazdowych wynosi 200,00 zł.

Osoba, która zgłosi chęć udziału w warsztatach, będzie zobowiązana dostarczyć do biura OW PTSR wypełnioną kartę zgłoszeniową wraz z oświadczeniami RODO oraz ważnym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym.

Ilość miejsc ograniczona z uwagi na konieczność zapewnienia uczestnictwa w pojedynczej imprezie osób z co najmniej 4 różnych województw. Można być uczestnikiem tylko jednego warsztatu realizowanego przez OW PTSR oraz OŁ PTSR.

„Śladami Historii i Tożsamości Od Wschodniego Mazowsza Po Serce Polski”

Projekt realizowany w ramach konkursu ofert zadań publicznych Województwa Mazowieckiego w obszarze „Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych”. Zadanie publiczne

sfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego



Grupą docelową jest 60 osób niepełnosprawnych, chorujących na stwardnienie rozsiane, mieszkańców woj. mazowieckiego z terenu powiatów m.st. Warszawy i legionowskiego.

Celem zadania jest zwiększenie aktywności osób niepełnosprawnych, przeciwdziałanie ich marginalizacji społecznej oraz szeroko pojęta integracja społeczna.

W ramach projektu planowane są następujące wycieczki autokarowe:

- 17 września – Mińsk Mazowiecki i okolice. Wycieczka obejmuje zwiedzanie: Pałacu Dernałowiczów, Muzeum Ziemi Mińskiej, Sosny Wszebora. Dla uczestników przewidziany obiad w trakcie wyjazdu. Planowana liczba uczestników 30 osób.
- 24 września – Siedlce i okolice. Wycieczka obejmuje zwiedzanie: Muzeum Regionalnego w Siedlcach, Muzeum Diecezjalnego w Siedlcach, w tym obrazu El Greca. Dla uczestników przewidziany obiad w trakcie wyjazdu. Planowana liczba uczestników 30 osób.
- pierwsza połowa października – Twierdza Modlin oraz Miejsce Pamięci Palmiry. Wycieczka obejmuje zwiedzanie Twierdzy Modlin, Muzeum Prochownia oraz Muzeum – Miejsce Pamięci Palmiry. Planowana liczba uczestników 30 osób.

Ponadto:

- pierwsza połowa listopada – zwiedzanie Muzeum Historii Polski w Warszawie. Planowana liczba uczestników 30 osób.

Zgłoszenia przyjmujemy w biurze od 01.09.2025 r. Po dokonaniu zgłoszenia należy dostarczyć wypełniony kwestionariusz uczestnika wraz z oświadczeniem RODO oraz kserokopią aktualnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Formularze dostępne są na stronie www.ptsr.waw.pl oraz w siedzibie biura.

Średnio jedna osoba skorzysta z dwóch wycieczek.

Co się wydarzyło

Wyjazdowe warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej w ramach projektu „Perspektywa na pracę”

W dniach 26-31.07.2025 r. w Giżycku odbyły się warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej. Uczestniczyło w nich 21 osób – beneficjentów projektu „Perspektywa na pracę”, współfinansowanego ze środków PFRON.

Warsztaty poprowadził psycholog oraz pracownik socjalny. Podczas zajęć poruszano kwestię orzecznictwa, ulg i uprawnień osób niepełnosprawnych, w tym w zakresie prawa pracy, umiejętności rozwiązywania konfliktowych sytuacji, nawiązywania relacji i umiejętności ich podtrzymywania.

W trakcie wyjazdu zrealizowano 32 godziny zajęciowe zajęć. Osoby wymagające wsparcia zostały otoczone opieką wolontariuszy.

Warsztaty malarskie w ramach projektu „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 3”

W dniach 25-31.08.2025 r. odbyły się wyjazdowe warsztaty malarskie w Polańczyku. Uczestniczyło w nich 25 beneficjentów projektu „Artystyczne dusze ludzie z pasją 3”, współfinansowanego ze środków PFRON. Uczestnikami były osoby z terenu województw: lubelskiego, podlaskiego, pomorskiego, świętokrzyskiego, mazowieckiego.

W trakcie warsztatów odbyły się zajęcia z malarstwa prowadzone przez absolwentkę ASP, Panią Małgorzatę Dunajczyk oraz zajęcia relaksacji prowadzone przez Panią Monikę Rozmysłowicz. Uczestnicy, zainspirowani okolicznymi pejzażami, przy wykorzystaniu zakupionych materiałów, namalowali obrazy.

Podczas wyjazdu przewidziano również zwiedzanie Pokazowego Rezerwatu Żubrów oraz Muzeum Przyrodniczo-Leśnego w Białowieskim Parku Narodowym, a także Drohiczyzna. Wsparcie dla osób najmniej sprawnych świadczyło siedmiu wolontariuszy.

Co przed nami

Projekt: „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 3”

Informujemy, że trzeci (ostatni) warsztat artystyczny w ramach projektu „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 3”, współfinansowanego ze środków PFRON, odbędzie się w dniach 25-31.10.2025 r. w województwie małopolskim. Tematem przewodnim warsztatów będzie poezja. Prowadzącym będzie m.in. o. Wacław Oszejca – dziennikarz, publicysta, poeta.

Warunki udziału w projekcie:

- posiadanie ważnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia równoważnego;
- wypełnienie dokumentów rekrutacyjnych do projektu (karta zgłoszeniowa, oświadczenie RODO);
- uczestnik projektu wziąć udział tylko w jednym warsztacie realizowanym przez Oddział Warszawski PTSR oraz Oddział Łódzki PTSR. W ramach projektu zaplanowano sześć warsztatów, z czego trzy realizuje OW PTSR i trzy OŁ PTSR;
- opłata jednorazowa od uczestnika – 200,00 zł.

Zgłoszenia przyjmujemy w biurze.

Liczba miejsc ograniczona.

Wycieczki po Mazowszu

Informujemy o możliwości skorzystania z jednodniowych wycieczek po Mazowszu organizowanych w ramach projektu „Śladami Historii i Tożsamości Od Wschodniego Mazowsza Po Serce Polski”, współfinansowanego ze środków PFRON otrzymanych za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego.

Najbliższe wycieczki planowane w ramach projektu:

- pierwsza połowa listopada – zwiedzanie Muzeum Historii Polski w Warszawie.

Osoby zainteresowane, spełniające kryteria projektu (stwierdzona niepełnosprawność, zamieszkanie na terenie powiatu legionowskiego lub m.st. Warszawy) prosimy o kontakt z biurem. Po dokonaniu zgłoszenia należy dostarczyć wypełniony kwestionariusz uczestnika wraz z załącznikami.

Liczba miejsc ograniczona.

Koncerty Jazzowe w Mazowieckim Instytucie Kultury

Z przyjemnością informujemy, że 29 września rozpoczyna się cykl koncertów muzyki rozrywkowej w ramach projektu Mazowieckiego Instytutu Kultury (MIK) „Swing Club”. Dzięki uprzejmości Mazowieckiego Instytutu Kultury Stowarzyszenie pozyskało bezpłatne wejściówki na następujące terminy:

- 27 października - 5 miejsc
- 17 listopada - 5 miejsc
- 15 grudnia - 5 miejsc

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

OW PTSR na Facebooku

Przypominamy – Jesteśmy na Facebooku! Link do profilu naszego Stowarzyszenia – <https://www.facebook.com/Polskie-Towarzystwo-Stwardnienia-Rozsianego-PTSR-oddzia%C5%82-warszawski-109637328431525/>

Można również nas znaleźć wpisując w okienku „szukaj”: PTSR Oddział Warszawski.

Zapraszamy do polubienia naszej strony i śledzenia informacji zamieszczanych na profilu społecznościowym na Facebooku.

Informujemy, że profil służy celom informacyjnym i promocyjnym. Przez profil FB nie są przyjmowane wszelkiego rodzaju zgłoszenia i zapisy – w tym celu prosimy o bezpośredni, telefoniczny lub mailowy kontakt z biurem.

Składki członkowskie

Przypominamy Państwu o terminowym opłacaniu składek członkowskich. **W 2025 r. wysokość składki wynosi 60,00 zł.**

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

Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Monika Staniec, Katarzyna Sadłowska,
Sylwia Więsek-Smolińska, Marcin Skroczyński,
konsultant medyczny lek. med. Renata Ługiewicz

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