

NR 144 ISSN 1233-8079

1/2026

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

wszyscy wiemy, jak ogromną rolę w dzisiejszym świecie odgrywa informacja. Mamy o wiele więcej możliwości pozyskiwania informacji, również na temat choroby, sposobów leczenia, nowych terapii i ich dostępności. Niestety nie wszystkie wiadomości są rzetelne i wiarygodne. „Fake newsy” nie są tylko domeną portali plotkarskich czy (niestety coraz częściej) elementem gier politycznych, ale dotyczą też zagadnień związanych ze zdrowiem.

Dlatego w tym numerze Nadziei zamieszczamy artykuł kompetentnie wyjaśniający zasady badań klinicznych testujących nowe leki, a także konkretne porady, jak uniknąć pułapek nierzetelnych informacji w sieci.

Wielokrotnie pisaliśmy w Nadziei (ale nie zaszkodzi przypomnieć), że oprócz leków i proponowanych terapii (które niestety wciąż nie są w pełni skuteczne), bardzo ważny jest właściwy styl życia – dieta, rehabilitacja, ale też ciekawe zajęcia, kontakty z ludźmi czy kreatywne hobby. Zamieszczamy inspirujące historie o znajdowaniu właściwego sposobu życia z SM.

Ważne jest też nauczenie się korzystanie z wszelkich dostępnych i potrzebnych na różnych etapach życia z chorobą pomocy, takich jak wózek. W tym numerze Nadziei możemy przeczytać o przełamywaniu stereotypów: wózek – ograniczenie i porażka – i dostrzeżenie innej optyki: wózek – więcej możliwości i swobody. Dodatkowo są praktyczne porady, jak to zrealizować.

A na poprawę nastroju mamy przepis na wiosenne danie, a także wiosenny felieton ojca Wacława Oszejcy.

A więc... miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

<i>Drodzy Czytelnicy</i>	1
CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	3
Badania kliniczne leków – kilka refleksji neurologa	3
Medycyna w wiadomościach: prawdziwa nadzieja czy szum medialny?	9
POMYŚL... WARTO	13
Święto spełniających się marzeń	14
MIĘDZY NAMI	18
Diagnoza to nie wyrok	18
Wózek – pomoc czy porażka	27
Kiedy ta wiosna?	35
RAZEM	38
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	40
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	47
Aktualnie realizowane projekty	48
Co się wydarzyło	53
Co przed nami	54

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Badania kliniczne leków – kilka refleksji neurologa

Numer 138/2024 kwartalnika Nadzieja zawiera artykuł omawiający tematykę badań klinicznych. Zachęcam do zapoznania się z nim. Po co zatem ponownie wracać do tego zagadnienia? A otóż po to, żebyś Czytelniku odpowiedział sobie, być może także redakcji, jaka jest Twoja opinia na temat badań klinicznych? Czy mają dla Ciebie znaczenie? Czy są ważne?

W codziennej opiece nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym kwestie badań klinicznych nie są szczegółowo omawiane. O ile wyniki badań rejestracyjnych (badań, które zakończyły się wprowadzeniem leku na rynek) stanowią podstawę do rozmów przed podjęciem przez pacjenta decyzji o wyborze czy zmianie terapii, to kwestie rekrutacji do nowych badań klinicznych są poruszane w wyjątkowych sytuacjach. Nie zagłębialmy się w szczegóły drogi, która doprowadziła do zarejestrowania leków – można to tłumaczyć brakiem czasu. Nie podkreślamy roli pacjentów, którzy podjęli decyzję o wzięciu udziału w badaniu eksperymentalnym i dzięki nim wykazano, że skuteczność danego leku przewyższa ryzyko jego stosowania, a odpowiednie instytucje wyraziły zgodę na jego zarejestrowanie. W efekcie Minister Zdrowia umieścił go w Terapeutycznym Programie Lekowym. Nie mówimy o innych uczestnikach

badan klinicznych, bez których sponsor badania nie miałby szansy sprawdzić, czy jego koncepcja badawcza jest słuszną, a gromadzone dane mogą być podstawą do wprowadzenia leku na rynek.

Zatem, kiedy poświęcamy więcej czasu kwestii badań klinicznych? I kiedy pacjenci są zainteresowani badaniami klinicznymi?

Można wyróżnić 2 kategorie:

1. Badania kliniczne, które doprowadziły do rejestracji leku:
 - pozyskiwanie informacji dotyczących skuteczności, bezpieczeństwa, schematu leczenia przed wyborem lub zmianą terapii.
2. Badania kliniczne nowych cząsteczek, do których prowadzona jest rekrutacja pacjentów lub ma się rozpocząć w niedalekiej przyszłości:
 - niespełnianie kryteriów leczenia w ramach Terapeutycznego Programu Lekowego B29 „Leczenie stwardnienia rozsianego”,
 - brak leku zarejestrowanego dla danej postaci czy fazy choroby,
 - chęć wzięcia udziału w badaniu eksperymentalnym z innowacyjną cząsteczką.

Największa grupa pacjentów „chce dostać” lek zarejestrowany, przebadany, uznając, że jest to najbardziej korzystne, bezpieczne.

Pacjenci decydujący się na udział w badaniu klinicznym podają następujące argumenty:

- chcę wziąć udział w badaniu klinicznym, bo mimo spełniania kryteriów leczenia w Programie Lekowym czekam w kolejce i obawiam się pogorszenia stanu zdrowia,

- chcę wziąć udział w badaniu klinicznym, bo nie ma dla mnie zarejestrowanego leku, a to jest szansa na leczenie, mam świadomość ryzyka,
- chcę wziąć udział w badaniu klinicznym, bo jest to szansa na otrzymanie innowacyjnej, niezarejestrowanej w tym momencie terapii, jako korzyść dla mnie i w przyszłości dla innych osób.

Wszystkie leki obecnie stosowane u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym przeszły pozytywnie badania kliniczne. Wzięło w nich udział tysiące pacjentów na całym świecie. Badania potwierdziły skuteczność działa-



nia, określiły bezpieczeństwo stosowania, umożliwiły ustalenie odpowiednich schematów dawkowania substancji badanej dla wybranych grup docelowych pacjentów. Wykazały, że korzyści zdrowotne przewyższyły ryzyko terapii.

Protokoły badań klinicznych określają przedział wiekowy kwalifikowanych uczestników. Dla pacjentów dorosłych górną granicę stanowi zwykle 55 lub 60 rok życia. Po zarejestrowaniu leku, ten warunek już nie obowiązuje, a decydują kwestie medyczne.

Mimo wielu leków zarejestrowanych do leczenia stwardnienia rozsianego, prowadzone są lub planowane kolejne badania skierowane nie tylko do pacjentów z postacią rzutowo-re-misyjną, ale także pierwotnie i wtórnie postępującą. Z nadzieją oczekujemy na ich rezultaty, szczególnie w odniesieniu do pacjentów z postępującymi postaciami SM.

Czy udział w badaniu klinicznym jest bezpieczny, a leczenie będzie skuteczne?

Badania kliniczne dotyczące leków są „kontrolowanymi naukowo badaniami prowadzonymi u ludzi w celu potwierdzenia bezpieczeństwa i skuteczności badanych produktów leczniczych”. Od 31 stycznia 2025 r. wszystkie badania kliniczne w Unii Europejskiej muszą być prowadzone zgodnie z przepisami zapisanymi w dokumencie Clinical Trials Regulation – CTR. Dodatkowo w naszym kraju przeprowadzenie badania klinicznego nie jest możliwe bez uzyskania pozwolenia od organu regulującego – Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (URPLW MiPB) oraz uzyskania pozytywnej opinii Komisji Bioetycznej. Zastosowanie ma także szereg innych aktów normatywnych. Wszystkie badania kliniczne, określane też jako interwencyjne, muszą być zarejestrowane.



Badanie kliniczne jest starannie projektowane, realizowane i analizowane. Jednym z podstawowych założeń jest to, że korzyści zdrowotne mają przewyższać możliwe ryzyko. Szereg procedur i opieka zespołu badawczego mają minimalizować ryzyko wy-

stąpienia ciężkich działań niepożądanych. Udział w badaniu daje szansę na zmodyfikowanie przebiegu choroby, na otrzymanie wyjątkowej terapii, która w refundacji może pojawić się dopiero za kilka lat. Jednak nie można całkowicie wykluczyć ryzyka wystąpienia poważnych działań niepożądanych ani zagwarantować

pozytywnego wpływu na przebieg SM. Badany lek może okazać się mniej skuteczny od obecnie zarejestrowanych.

Jak wygląda sytuacja badań klinicznych w Polsce?

Z Raportu „Komercyjne badania kliniczne w Polsce. Analiza zmian rynku do 2024” wynika, że we wszystkich komercyjnych badaniach klinicznych (w tym skierowanych do pacjentów ze stwardnieniem rozsianym) prowadzonych w Polsce w 2024 r. wzięło udział ponad 26,8 tysięcy pacjentów. W światowym rankingu największych rynków komercyjnych badań klinicznych nasz kraj w ciągu ostatnich 4 lat awansował z 11. na 9. pozycję. Potwierdza to, że badania kliniczne stanowią ważny element zapewnienia bezpieczeństwa zdrowotnego, dostępu pacjentów do terapii lekowych i poprawy zdrowia.

Gdzie można znaleźć informacje o badaniach klinicznych?

W broszurze „Badania kliniczne bliżej Ciebie”, opracowanej przez ABM we współpracy z partnerami serwisu edukacyjnego Pacjent w Badaniach Klinicznych (PwBK), zawarto instrukcję, w jaki sposób znaleźć interesujące nas badanie przy użyciu wyszukiwarek badań klinicznych ABM, ClinicalTrials.gov, CTIS, INFARMA:

- clinicaltrials.gov

Anglojęzyczna baza danych klinicznych prowadzona przez amerykańską Narodową Bibliotekę Medyczną (ang. U.S. National Library of Medicine) przy Narodowym Instytucie Zdrowia (ang. National Institutes of Health) zawierająca szczegółowe informacje o badaniach klinicznych prowadzonych na całym świecie. Baza jest ogólnodostępna.

- wyszukiwarka.abm.gov.pl

Wyszukiwarka Agencji Badań Medycznych (ABM), finansowanych przez tę instytucję.

- [Clinical Trials Information System](#)

CTIS – Podstawowy Rejestr Światowej Organizacji Zdrowia (WHO).

- [INFARMA.pl](#)

Baza badań klinicznych Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych, umożliwiająca pacjentom dostęp do informacji na temat rekrutujących i aktywnych badań interwencyjnych w Polsce, prowadzonych przez firmy członkowskie INFARMA.

Uczestnik badania może nie odnieść oczekiwanych przez niego korzyści, jednak jego udział ma ogromne znaczenie dla postępu medycyny i możliwości wprowadzenia nowych leków. Co z kolei daje innym chorym nadzieję na leczenie w przyszłości.

dr Lidia Darda-Ledzion

Źródła:

<https://health.ec.europa.eu/medicinal-products/clinical-trials>

<https://www.who.int/health-topics/clinical-trials>

<https://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl/pwb/o-badaniach/statystyki/132,Statystyki.html>

<https://www.infarma.pl/assets/files/2024/EFPIA-CT-report-22-10-24.pdf>

<https://www.badaniaklinicznepolsce.pl>

<https://www.gcppl.org.pl/Aktualnosci/Raport---Komercyjne-badania-kliniczne-w-Polsce>

<https://wyszukiwarka.abm.gov.pl>

<https://euclinicaltrials.eu>

Medycyna w wiadomościach: prawdziwa nadzieja czy szum medialny?

„Na osobę, która wynajdzie lekarstwo na chorobę zwyrodnieniową stawów, stwardnienie rozsiane, chorobę Alzheimera i wiele innych poważnych schorzeń, czeka Nagroda Nobla. Dlatego należy uważać na naciągaczy i sprawdzać referencje”.

Caroline Richmond, dziennikarka medyczna

Każdego miesiąca pojawiają się dziesiątki doniesień prasowych dotyczących przełomowych odkryć medycznych i cudownych leków. Internet jest pełen reklam i rozmów na czatach, które mają świadczyć o „niesamowitych” korzyściach. Historie te dają nadzieję na znalezienie czegoś, co będzie skuteczniejsze niż konwencjonalne leki. Jednak dowody potwierdzające skuteczność wielu z tych metod leczenia są niewiarygodne. Powoduje to, że ludzie nie są pewni, czego spróbować i gdzie wyznaczyć granicę. Jak rozumieć historie dotyczące „wyleczenia”? Jak odróżnić to, co korzystne, od tego, co fałszywe? Jak odróżnić to, co prawdopodobne, od tego, co wątpliwe?

Życie z wyniszczającą chorobą jest trudne, zwłaszcza jeśli nie ma na nią lekarstwa lub obecne metody leczenia nie przynoszą ulgi. Kiedy ludzie czują, że ich lekarze nie mają wystarczająco dużo czasu lub nie wykazują wystarczającej troski, alternatywne terapie mogą wydawać się atrakcyjne.

Istnieje wiele stron internetowych promujących niesprawdzone terapie jako metody leczenia lub środki lecznicze, a także bezpodstawne plotki, które zaczynają się pojawiać na czatach. Niektóre z nich twierdzą, że opierają się na najnowszych osiągnięciach nauki, a inne, że czerpią z tradycji lub starożytnej

Przesadzone nagłówki

Dziennikarze potrzebują interesujących historii, które sprzedają gazety. Jednak prawdziwa historia może być bardziej skomplikowana, niż sugerują to chwytliwe nagłówki wiadomości. Można zadać sobie pytanie, czy reszta artykułu potwierdza treść nagłówka. Jeśli zagłębić się nieco bardziej, można dowiedzieć się, co naukowcy zamierzali osiągnąć i jakie są ich wnioski. Warto też zwrócić uwagę na komentarze innych uczonych, którzy przedstawiają inną stronę medalu – często są one ukryte na końcu artykułu.



Wyniki wczesnych badań mogą być obiecujące, ale naukowcy będą musieli przeprowadzić szeroko zakrojone badania kliniczne, aby upewnić się, że nowy lek naprawdę działa i jest bezpieczny w stosowaniu. Zwróć uwagę na etap, na którym znajdują się badania: czy przeszły one badania kliniczne?

Jak rozpoznać dobre reportaże

Jest wielu dziennikarzy, którzy dobrze opisują tematy naukowe i medyczne. Jedną z cech dobrych reportaży jest podanie przez dziennikarza nazwy czasopisma naukowego, w którym opublikowano badania. Badania opublikowane w czasopismach naukowych przeszły kontrolę niezależnych recenzentów posiadających doświadczenie w danej dziedzinie (recenzja naukowa). Oceniają oni, czy są to prace ważne, znaczące

i oryginalne, jak zaprojektowano badanie i czy wyniki potwierdzają wnioski naukowców.

Należy jednak zachować ostrożność w przypadku doniesień z badań klinicznych prezentowanych na konferencjach naukowych. Często trafiają one na pierwsze strony gazet, ale mogą być jedynie wstępnymi wynikami, które nie zostały jeszcze opublikowane. Kontrola naukowa (recenzja) może ujawnić słabe punkty badań lub wniosków na późniejszym etapie.

Łatwo jest się przestraszyć doniesień, w których mowa o „wzroście ryzyka o 20%”. Jednak „wzrost o 20%” to ryzyko względne, które może być duże lub znikome. Może to oznaczać wzrost z 5 przypadków na 1000 osób do 6 przypadków na 1000, co stanowi ryzyko bezwzględne wynoszące 1 dodatkowy przypadek na tysiąc. Należy zachować ostrożność, gdy doniesienia o „dużym” ryzyku względnym pomijają ryzyko bezwzględne.

Należy również zachować szczególną ostrożność w przypadku stron internetowych, które wykorzystują doniesienia prasowe, zamiast opublikowanych badań naukowych, do poparcia swoich twierdzeń naukowych. Zazwyczaj oznacza to, że strony te nie dysponują wiarygodnymi dowodami na poparcie swoich twierdzeń.

Sarah Mehta

za: senseaboutscience.org

[*I've got nothing to lose by trying it.pdf*](#)

POMYŚL... WARTO



„Życie nie jest problemem do rozwiązania,
to sztuka do odkrywania”

Ernest Hemingway

Święto spełniających się marzeń

Każda instytucja, a „Nadzieja”, co by nie powiedzieć, też nią jest, ma patrona, swoje święto, wspomnienie założyciela. Zda się, że „Nadzieja” czegoś takiego nie ma, a powinna mieć. Nie po to, żeby kogoś czy coś naśladować, ale twórczo rozwijać, mówiąc technicznym językiem.

W związku z tym proponuję ogłoszenie patronką „Nadziei” wiosnę, jako że jest ona najdziwniejszą porą roku. Na wiosnę bowiem zbiega się, łączy ze sobą to, co już było i to, co nie tylko dopiero będzie, ale już się staje. Dlatego jak świat długi i szeroki wszędzie ludzie, każdy na swój sposób, świętuje to połączenie końca z początkiem, przeszłości z przyszłością. I tak: u nas topimy lub spalamy Marzannę, która symbolizuje przeszłość, ale nie całą, tylko tę gorszą jej część, zaistniałą z naszej i nie naszej winy. W ten sposób chcemy się pozbyć brzydkiego, czasem aż



obrzydliwego bagażu, który zaciemnia nasze umysły i serca, pęta ręce i nogi tak, że człowiek staje się nieomal kawałkiem drewna. Ale jeśli już ktoś z nas wpadnie w taki dołek, że ma dosyć siebie i innych, to bardzo, bardzo dobrze, bo to znaczy, że otrząsa się z odrętwienia, z martwoty i wraca do życia. Używając terminologii biblijnej, teologicznej, mówimy, że zmarłychwstaje, odzyskuje nadzieję, wyłazi z tego dołka i zaczyna zmieniać sposób patrzenia na rzeczywistość. Widzi, że przed nim daleka i trudna droga, ale już jest na jej początku, zrobił pierwszy krok. Teraz trzeba zrobić drugi i zastanowić się, dlaczego znalazłem się w tym dołku, a właściwie grobie? Poszukać przyczyn, ale już nie w innych, a w sobie. Przecież lubimy powtarzać przysłowie, że każdy jest kowalem swego losu. Owszem dobrego losu, ale i złego również.

Myśląc w ten sposób, spróbujemy patrzeć na chrześcijańskie, wielkanocne obrzędy Wielkiego Czwartku, Piątku i Soboty, jak też na żydowską Paschę, a i pozostałe religie.

Najpierw spróbujemy się wyrzec lekceważenia ludzi i ich przekonań, zarówno religijnych, jak i ateistycznych. Uznajmy, że nie są to jakieś zabobony czy przejaw braku rozumu, ale wyraz najgłębszych ludzkich marzeń o świecie, w którym człowiek człowiekowi nie musi być... powiedzieć, że wilkiem, byłoby oczernianiem tegoż wilka. Spróbujemy te obrzędy potraktować jako propozycję popatrzenia na siebie i zobaczenia, że te gryzące nas wspomnienia naszych niecnych myśli, słów i czynów, to nie objaw choroby psychicznej (choć tak też bywa), ale przejaw zdrowia naszej psychiki. Uświadamiając sobie swoją słabość, winę, grzeszność, zaczynamy nabierać sił. No bo skoro daliśmy radę narobić tyle zła, to oczywisty znak, że stać nas, że damy radę zrobić jeszcze więcej dobra. Wybawianie świata, „zbawianie ode złego” zaczyna się więc w chwili, kiedy z całym przekonaniem, wbrew sobie, z nie lada jakim wysiłkiem, zaczynamy

szczerze mówić: „Moja wina, moja wina, moja bardzo wielka wina”. W ten sposób zawracamy, porzucamy, schodzimy ze złej drogi na drogę dobrą. Wtedy też zaczynamy wyzbywać się strachu przed przyszłością. Tyle bowiem po nas zostanie, ile zrobimy dobra.

Dla ludzi religijnych zaś to dobro daje pewność, że są w rękę Boga, a to z kolei znaczy, że tak jak Bóg jesteśmy wieczni. To z kolei znaczy, że to, co ludzi przeraża najbardziej, śmierć, nie tylko nie jest największym nieszczęściem, ale częścią życia. Śmierć, jak wiadomo, choć nie chcemy o tym pamiętać, jest jedyną pewną rzeczą, która nikogo nie pomija, ale z tego nie wynika, że wszystkie drogi prowadzą na cmentarz. Skoro śmierć jest konieczna, to znaczy, że musi mieć znaczenie, pozytywne znaczenie, skoro wszystko jest ogarnięte, otoczone „Bożą dobrocią”.

Wspomniałem, że tak jak wiosna wiąże ubiegłoroczne lato, jesień i zimą z tegorocznym latem, jesienią i zimą, tak Bóg wiąże śmierć z życiem. Można temu zaprzeczyć, ale co wstawić w miejsce po marzeniu o wiecznym życiu?

Wieki temu Jan Kochanowski pisał: „Jakoby też rok bez wiosny mieć chcieli, / Którzy chcą, żeby młodzi nie szaleli”. I nie chodzi tu o jakieś głupie wybryki, ale o odważną zgodę na życie na takim świecie, jaki teraz mamy i jednocześnie na gotowość pielęgnowania tego świata, jak ogrodnik pielęgnuje swój ogród. Po to Pan Bóg nas stworzył, żeby to „czynienie ziemi nam poddaną” odbywało się z miłością, a nie było jedynie bezdusznym konsumowaniem, mówiąc pobożnie, obżarstwem. Takimi Bożymi ogrodnikami świata są ci, którzy w sytuacjach kompletnej niemożności, bezsilności, umieją nie tylko nadal kochać, ale kochać najpiękniej, najbardziej przekonująco. Takim Człowiekiem jest Jezus Chrystus. Wisząc na krzyżu, a więc

na szubienicy, konając, bardziej niż o siebie, troszczy się o los Matki i najmłodszego z uczniów.

Nie można żyć, nie tyle nie będąc kochanym, co nie kochając. Jeśli tak, to mam jeszcze jedną propozycję na Wielkanoc. Spróbujmy w Wielki Czwartek, a jeśli nie, to choćby w Wielką Sobotę, wieczorem zablokować w domu komputery, a nawet telewizję. Swoją komórkę i komórki domowników – żony, męża, dzieci i dziadków – zamknąć na klucz. Zaraz, zaraz, a co z życzeniami? Spokojnie, nie wysyłać, zostawić na po świętach, wtedy zadzwonić i pogadać. W Święta wreszcie zasiąść do stołu i bez pośpiechu zacząć rozmawiać o byle czym, dobrze pojeść, wypić też, ale z umiarem. Wszystko po to, by posmakować ludzi, zacząć się uczyć, być może od początku, radości przebywania z tymi, których, jak mówimy, kochamy. Nie czekajmy na spełnienie życzeń w przyszłości, pozwólmy im spełnić się już teraz.

ojciec Wacław Oszejca SJ

Między nami

Diagnoza to nie wyrok

Co pięć minut ktoś gdzieś na świecie dowiaduje się, że ma stwardnienie rozsiane. Dla wielu osób ta chwila wiąże się ze strachem, niepewnością i nagłym poczuciem, że przyszłość uległa zmianie. Jednak diagnoza nie jest wyrokiem.

Obecnie coraz więcej dowodów naukowych wskazuje, że zdrowy tryb życia w połączeniu z leczeniem farmakologicznym, może odgrywać ważną rolę w łagodzeniu objawów, zmniejszaniu ryzyka rzutów i wspieraniu długotrwałego dobrego samopoczucia. Znajduje to odzwierciedlenie nie tylko w badaniach, ale także w doświadczeniach tysięcy osób na całym świecie, które podejmują pozytywne działania, aby zadbać o swoje zdrowie w przebiegu stwardnienia rozsianego.

Jednak badania sugerują, że mniej niż jedna na cztery osoby wierzy, że zmiana stylu życia może mieć istotne znaczenie dla osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym. To powinno się zmienić!

Historia George'a

Miałem 26 lat, kiedy zdiagnozowano u mnie stwardnienie rozsiane typu rzutowo-remisyjnego. Pierwsze oznaki, że coś jest nie tak, pojawiły się nagle. Straciłem około 80% wzroku w prawym oku, a to, co widziałem, było w większości podwójne. Stało się to zaledwie kilka tygodni przed wyjazdem na

wakacje. W tym samym czasie coś dziwnego działo się z moją nogą. Podczas wyjazdu ciągle się przewracałem z powodu opadania stopy. Nie mogłem prawidłowo unieść stopy, co spowodowało, że kilkakrotnie się potknąłem.

Kiedy wróciłem do domu, poszedłem do okulisty myśląc, że po prostu potrzebuję okularów. Jednak lekarz powiedział mi, że mam problem z nerwem wzrokowym za okiem i skierował mnie na dalsze badania. Badanie MRI wykazało zmiany w mózgu i rdzeniu kręgowym zgodne z SM.

Ta diagnoza była przerażająca. Widziałem, jak SM wpływa na ludzi i moją pierwszą myśl było to, że moje dotychczasowe życie może się skończyć. W wieku 26 lat, kiedy życie dopiero się zaczyna, bardzo trudno jest usłyszeć taką diagnozę.

Zmiana sposobu życia

Przed diagnozą zawsze starałem się prowadzić zdrowy tryb życia. Regularnie trenowałem i interesowałem się fitnessem. Miałem jednak również wiele niezdrowych nawyków. Piłem dość dużo alkoholu, długo nie kładłem się spać i nie traktowałem snu priorytetowo. Ciągle spotykałem się z przyjaciółmi i przemęczałem swoje ciało, nie zastanawiając się nad długoterminowymi konsekwencjami. Patrząc wstecz widzę, że moje obecne życie bardzo różni się od tego, jakie prowadziłem wcześniej.



Diagnoza zmusiła mnie do znacznie poważniejszego spojrzenia na swoje zdrowie i przyszłość. Zacząłem szukać informacji na temat stwardnienia rozsianego i próbowałem zrozumieć,

co mogę zrobić, aby jak najlepiej zadbać o swoje ciało. Odkryłem, że istnieje wiele rzeczy, które można zrobić, aby zadbać o swoje zdrowie, żyjąc ze stwardnieniem rozsianym. Dla mnie oznaczało to skupienie się na odżywianiu, ćwiczeniach fizycznych, śnie i zarządzaniu stresem.

Medytację zacząłem odkrywać już kilka lat przed diagnozą. Mam ADHD, więc koncentracja może być dla mnie trudna. Staram się regularnie ćwiczyć, ponieważ wiem, jak potężne może to być narzędzie.

Ćwiczenia fizyczne zawsze odgrywały ogromną rolę w moim życiu. Pasjonuję się kulturystyką i treningiem oporowym. Nadal intensywnie trenuję kilka razy w tygodniu. Dużą wagę przywiązuję również do drobnych nawyków, które wspierają moje zdrowie. Takie rzeczy jak poranne światło słoneczne, pokonywanie około 12 000 kroków dziennie, utrzymywanie chłodnego środowiska snu i wykonywanie ćwiczeń oddechowych pomagają mi radzić sobie ze zmęczeniem i utrzymać poziom energii.

Te rzeczy mogą wydawać się nieistotne, ale razem mają realny wpływ na to, jak radzę sobie z objawami na co dzień.



Życie z objawami

Stwardnienie rozsiane nadal stanowi wyzwanie. Najbardziej frustrującym objawem jest prawdopodobnie opadanie stopy, ponieważ wpływa na moją mobilność i pewność siebie podczas spotkań towarzyskich. Borykam się również z problemami z pęcherzem, zmęczeniem i sporadycznymi drżeniami podczas intensywnego treningu.

Po pierwszym rzucie choroby mój wzrok nigdy nie powrócił całkowicie do normy, co oznacza, że czasami mam problemy z postrzeganiem głębi. Z czasem jednak nauczyłem się, że powrót do zdrowia nie musi być w 100% skuteczny, aby poczuć, że jakość życia i tożsamość zostały przywrócone.

Pewność siebie i tożsamość

Jednym z najtrudniejszych dla mnie elementów stwardnienia rozsianego nie były tylko objawy fizyczne, ale także wpływ choroby na moją pewność siebie.

Bycie młodym mężczyzną z problemami z poruszaniem się może być trudne, zwłaszcza w środowiskach społecznych, takich jak imprezy lub wieczorne wyjścia. Na mężczyznach spoczywa duża presja, aby zawsze wydawać się silnymi i zdolnymi. Kiedy twoje ciało nie zachowuje się tak jak kiedyś, może to naprawdę podważyć sposób, w jaki postrzegasz siebie. Z czasem nauczyłem się jednak podchodzić do spraw inaczej.

Istnieje błędne przekonanie, że wszystkie osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane są na stałe przykute do wózka inwalidzkiego lub łóżka. Chciałem podważyć tę opinię. Tak, stwardnienie rozsiane wiąże się z wyzwaniem. Ale te wyzwania nie określają tego, kim jesteśmy.

W 2024 roku postanowiłem podjąć wyzwanie, aby zebrać fundusze dla organizacji Overcoming MS. Wyzwanie nosiło nazwę „300 Challenge” i zostało zainspirowane faktem, że każdego dnia na całym świecie u około 300 osób diagnozuje się stwardnienie rozsiane.



W ciągu trzech dni przeszedłem trzy maratony – ponad 80 mil. Ze względu na opadającą stopę bieganie na długich dystansach nie jest już dla mnie możliwe. Jednak pokonanie tej odległości pieszo nadal było niezwykle trudne. Dla mnie nie chodziło tylko o zbiórkę funduszy. Chodziło o udowodnienie sobie, do czego jestem zdolny. Organizacja Overcoming MS dała mi tak wiele nadziei w tych bardzo trudnych latach, że chciałem się jej odwdziaczyć.

Życie z SM nauczyło mnie wiele o odporności psychicznej. Postrzeganie tego, co się z tobą dzieje, ma ogromną moc. Jeśli powiesz sobie, że SM to najgorsza rzecz, jaka ci się przydarzyła i, że nie jesteś już w stanie nic zrobić, to stanie się to twoją rzeczywistością. Ale jeśli zmienisz tę perspektywę i skupisz się na tym, co możesz zrobić, wszystko zacznie wyglądać inaczej. I cokolwiek przyniesie przyszłość, wiem, że stawię temu czoła z takim samym nastawieniem, jakie mam dzisiaj.

George

Historia Deanny

Deanna jest artystką mieszkającą w Melbourne w Australii. W wieku 17 lat zdiagnozowano u niej stwardnienie rozsiane i początkowo zmagала się z problemami zdrowotnymi, zarówno fizycznymi, jak i psychicznymi. 18 lat później Deanna jest rzeczniczką osób cierpiących na stwardnienie rozsiane, wykorzystując swoją kreatywność i opowiadając historie, aby podważać stereotypy dotyczące życia z tą chorobą.

Pewnego ranka, w trakcie ostatniego roku liceum, obudziłam się z silnym bólem w lewym oku i powoli traciłam wzrok. Było to dla mnie dziwne i przerażające, ale uznałam to za zwykły ból głowy i poszłam tego dnia do szkoły, mając nadzieję, że ból po prostu minie. Stan szybko się pogorszył i tego samego

wieczoru zostałam przewieziona od lekarza pierwszego kontaktu do okulisty, a następnego dnia do neurologa.

Usłyszenie diagnozy w wieku 17 lat było surrealistyczne. Niewiele wiedziałam o stwardnieniu rozsianym poza coroczną zbiórką funduszy. Początkowo myślałam, że tracę wzrok lub umieram. Było to 18 lat temu, kiedy internet nie był jeszcze tak potężnym narzędziem jak dzisiaj, więc dostęp do informacji był naprawdę ograniczony. Pamiętam, że nagle moja przyszłość stała się niepewna. Ludzie próbowali ograniczyć mój potencjał i (choć mieli dobre intencje) mówili mi, żebym zrezygnowała ze szkoły i marzeń o przyszłości. Pamiętam, jak pomyślałam: „Czy to koniec wszystkich moich nadziei?”. Miałam tak wiele obaw dotyczących niezależności, szkoły, relacji i przyszłego postępu choroby... Całe spektrum rozpoczęcia dorosłego życia nagle wydawało mi się skończone, zanim jeszcze miało szansę się rozpocząć.

Życie w niepewności po diagnozie

Pierwsze kilka lat po diagnozie było przytłaczające i doświadczylam wielu wyzwań związanych ze zdrowiem psychicznym. Nie znałam nikogo innego z SM i miałam wiele obaw, na przykład, że SM szybko skaże mnie na wózek inwalidzki i że moje życie będzie drastycznie ograniczone. Nie sądziłam, że będę mogła podróżować, kontynuować naukę lub mieć zdrowe relacje.

Walczyłam o to, żeby nie zwalniać tempa. Podczas gdy moi koledzy ze szkoły cieszyli się życiem, ja uczyłam się radzić sobie z niepełnosprawnością, mając niewielkie wsparcie. Byłam głęboko przekonana, że nikt nie może mnie kochać, skoro choruję na stwardnienie rozsiane. Godziłam się na sytuacje, które nie były zdrowe, co ostatecznie doprowadziło do przemocy ze strony partnera, ponieważ uważałam, że nie zasługuję na nic lepszego. Emocjonalnie było to połączenie smutku, depresji, lęku, a czasami nawet myśli samobójczych. Walczyłam

z pogodzeniem życia, jakie sobie wyobrażałam, z rzeczywistością życia z przewlekłą chorobą.

Rozmowa, która zmieniła wszystko

Kiedy miałam 20 lat przypadkowo spotkałam lekarzkę. Powiedziała jej, że czuję, iż nie mogę prowadzić „normalnego” życia ani wiele osiągnąć z powodu stwardnienia rozsianego. Odpowiedziała mi rzeczowo, że ona również ma stwardnienie rozsiane, ale jej choroba jest niewidoczna (nie zdawałam sobie sprawy, że to w ogóle możliwe). Następnie poświęciła mi 30 minut, abym mogła zadać jej dowolne pytania.

Patrząc wstecz, moje pytania brzmiały prawdopodobnie głupio: Jak została lekarzem? Jak złożyła podanie na uniwersytet? Jak udało jej się znaleźć kochającego partnera, szanować siebie i nie pozwolić, aby stwardnienie rozsiane definiowało jej wartość? Ta jedna rozmowa całkowicie zmieniła moje życie. Tego dnia wyszłam z gabinetu i natychmiast zaczęłam szukać w Google sposobów, aby dostać się na uniwersytet, a w następnym semestrze już byłam zapisana. Szczerze mówiąc, ta rozmowa uratowała mi życie. W późniejszych latach często mówiłam o znaczeniu dostrzegania różnych punktów widzenia.

Po tym spotkaniu zaczęłam dostrzegać, że życie z SM nie musi być ograniczone. Nawiązałam kontakt z organizacjami zajmującymi się SM i kilka lat później stałam się rzeczniczką, której sama potrzebowałam, gdy po raz pierwszy zdiagnozowano u mnie tę chorobę.

Akceptacja wyborów dotyczących stylu życia

Obecnie, aby zachować dobre samopoczucie, oprócz terapii modyfikującej przebieg choroby stosuję również modyfikowalne czynniki związane ze stylem życia. Niewielkie zmiany stylu życia, takie jak ćwiczenia fizyczne, radzenie sobie ze stresem,

kreatywne zajęcia i odżywianie, mają ogromne znaczenie i pomagają mi czuć, że bardziej panuję nad sytuacją. W niektóre dni stwardnienie rozsiane nadal wydaje mi się przytłaczające, nieprzewidywalne i przerażające. Nadal doświadczam tego, co nazywam „ostrym smutkiem” w kontekście mojego zdrowia psychicznego. Z czasem nauczyłam się strategii radzenia sobie z objawami, jednocześnie prowadząc dobre życie.

Oprócz wyborów dotyczących stylu życia, ogromnie ważnym narzędziem w moim arsenale jest humor, a także aktywne uczestnictwo w leczeniu i znalezienie mojej „drużyny SM”. Uświadomienie sobie, że SM nie będzie mnie definiować, zmieniło moje życie. Chociaż SM może stwarzać przeszkody, nauczyłam się, że zawsze istnieją rozwiązania, większe lub mniejsze.

Przekształcanie stwardnienia rozsianego w kreatywność

Kiedyś miałam lekką obsesję na punkcie oglądania moich czarno-białych skanów MRI, próbując policzyć zmiany chorobowe i pozwalając, by ogarnął mnie strach. Nie było to zdrowym nawykiem i podsycalo mój niepokój. Podczas jednej z hospitalizacji zobaczyłam anatomiczny szkielet pokryty kwiatami i tak zrodził się pomysł, że rzeczy mogą być nadal kliniczne, a jednocześnie piękne. Zaczęłam otaczać moje skany MRI kwiatami, a sztuka szybko stała się dla mnie sposobem na zrozumienie



moich doświadczeń związanych ze stwardnieniem rozsianym. Przekształcenie obrazów MRI i przeżyć w wizualną opowieść pozwoliło mi przetworzyć, wyrazić i nawiązać kontakt z innymi w sposób, którego czasami nie da się osiągnąć słowami.

Kreatywność daje mi swobodę przekształcania wyzwań związanych z życiem z SM w coś ekspresyjnego i kolorowego. Mam nadzieję, że dzięki mojej pracy ludzie dostrzegą możliwość zmiany perspektywy, która ostatecznie może zmienić rzeczywistość. Przewlekła choroba nie musi ograniczać wyobraźni, celowości ani radości. Może inspirować do nowych sposobów postrzegania, bycia i tworzenia. Jak często powtarzam, trzeba rozwijać się poprzez to, przez co się przechodzi i dlatego stworzyłam Circular Blooms.

Gdybym mogła porozmawiać z kimś, kto właśnie otrzymał diagnozę, powiedziałabym: SM to diagnoza, ale nie musi ona określać tego, kim jesteś. Będą trudne dni, niepewność, wpływ na poczucie własnej wartości jest bardzo realny, ale twoja przyszłość nadal jest pełna możliwości. Otaczaj się ludźmi, którzy cię słuchają, nawiąż kontakt z lokalną organizacją zajmującą się SM i poszukaj sposobów, aby wesprzeć swoje ciało i umysł.

Te drobne zmiany w stylu życia mogą naprawdę wiele zmienić. Oddziel szum medialny od pomocy, unikaj wyszukiwania wszystkiego w Google w dniu diagnozy i nie pozwól, aby domysły definiowały, jak będzie wyglądało twoje życie. I wreszcie, opowiedz swoją historię. Jeśli podzielenie się nią pomoże choć jednej osobie zdać sobie sprawę, że życie z SM nadal może być pełne energii, barwne, kreatywne i znaczące, to absolutnie warto.

*Deanna
za: MS Matters 2026*

Wózek – pomoc czy porażka

Jeżeli czytają Państwo ten tekst, to znaczy, że są Państwo chorzy (lub ktoś z Państwa bliskich jest chory) na stwardnienie rozsiane. Ja również od 20 lat żyję z tą diagnozą. Dostęp do informacji na temat choroby oraz możliwość kontaktu z innymi osobami chorującymi są dziś nieporównywalnie większe niż w momencie, gdy ja, w wieku 19 lat, usłyszałam tę zmieniającą życie wiadomość. Obecnie aktywnie udzielam się na Facebooku, na forach zrzeszających osoby chore oraz ich bliskich. Wiele problemów i dylematów poruszanych w publikowanych tam postach pokrywa się z moimi własnymi doświadczeniami.

Chciałabym podzielić się moimi refleksjami i przeżyciami na trudny temat, z którym w ciągu ostatniego roku miałam do czynienia. Chodzi o kwestię, która niepokoi wiele osób po otrzymaniu diagnozy SM – postęp niepełnosprawności oraz konieczność korzystania z pomocy ortopedycznych i wózka inwalidzkiego. Mam nadzieję, że moje doświadczenia pomogą osobom będącymi w tym trudnym momencie.

Przez długi czas po diagnozie stwardnienia rozsianego nie odczuwałam wyraźnych ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu. Choroba była obecna gdzieś w tle – pracowałam, byłam aktywna, poruszałam się samodzielnie i nie analizowałam ani dystansu, jaki mogę przejść, ani tempa chodzenia. Przez wiele lat nie miałam poczucia, że coś istotnego się zmienia. Zmiany zaczęły pojawiać się powoli i bardzo niepozornie. Najpierw skrócił się dystans, który mogłam przejść bez zmęczenia. Coraz częściej planowałam wyjścia tak, aby mieć możliwość odpoczynku lub szybkiego powrotu do domu. To nie był nagły moment „utruty sprawności”, raczej długi proces drobnych rezygnacji.

Zaczęłam coraz uważniej obserwować swoje ciało: liczyć kroki, analizować trasy, unikać nierównego terenu i długich tras do przejścia. Poruszanie się po mieście stawało się coraz większym wysiłkiem, a ryzyko potknięcia czy upadku rośnie. W tym samym czasie rozpoczęłam fizjoterapię oraz terapię psychologiczną – wtedy, gdy problemy z chodzeniem były już wyraźne i nie dało się ich dłużej ignorować. Psychoterapia okazała się niezwykle ważnym elementem tego etapu. Pomogła mi oswoić lęk przed utratą sprawności, poczucie wstydu oraz trudne emocje związane ze zmianą własnego obrazu. Zrozumiałam też, jak bardzo obciążające było funkcjonowanie „pomiędzy” – ani w pełni sprawna, ani jednoznacznie postrzegana jako osoba z niepełnosprawnością.

Z czasem coraz wyraźniej widziałam, że poruszanie się z widocznymi trudnościami bywa odbierane przez otoczenie z mniejszym zrozumieniem, niż poruszanie się na wózku. Osoba idąca chwiejnym krokiem, wolno, z wysiłkiem, bywa oce-

niana, a jej sposób poruszania czasem wręcz błędnie interpretowany. Ta obserwacja była dla mnie ważnym elementem w procesie podejmowania kolejnych decyzji dotyczących sposobu poruszania się.

Ten etap był trudny, ale jednocześnie stał się fundamentem dalszych wyborów. Uświadomił mi, że korzystanie z pomocy w mobilności nie jest rezygnacją z życia, lecz sposobem na zachowanie samodzielności, bezpieczeństwa i jakości codziennego funkcjonowania.



Ograniczenie mobilności wiąże się często z ograniczeniem aktywności: każdy spacer wymaga planowania miejsc do odpoczynku, a częste upadki – wynikające z nierówności terenu czy zmęczenia – są pierwszym sygnałem, że warto rozważyć dodatkowe wsparcie. Z mojego doświadczenia wynika, że korzystanie z wózka nie jest oznaką porażki, a narzędziem do zachowania jakości życia. Czekanie na „ostatnią chwilę” może ograniczać kontakty społeczne i codzienną aktywność.

Na początku łatwiej mi było chodzić, używając kijków do Nordic Walking – nie kojarzy się to z chorobą, jest niedrogie i dostępne. Później przyszła potrzeba korzystania z wypożyczonego wózka – pierwszy raz w ciąży, dla bezpieczeństwa i łatwości przemieszczania się, np. do lekarza czy samochodu. Było to ważne również w kontekście samodzielności i uniknięcia zmęczenia podczas codziennych aktywności. Paradoksalnie to właśnie wtedy po raz pierwszy od dłuższego czasu zaczęłam odwiedzać miejsca na moim osiedlu, do których wcześniej nie docierałam. Spacerowanie przestało kończyć się płaczem i wyczerpaniem. Zamiast skupiać się na tym, jak bardzo boli i jak bardzo się męczę, mogłam skupić się na byciu „tu i teraz”.

Miałam nadzieję, że zmiana leczenia po ciąży w jakimś stopniu pozwoli mi odzyskać utraconą sprawność, ale jednocześnie wolałam przygotować się na każdą możliwość i zdecydowałam się na zakup własnego wózka. Na podstawie zlecenia wystawionego przez neurologa w sklepie medycznym wybrałam i zamówiłam wózek. Udało się zmieścić z jego ceną w limicie refundacji. Nie miałam doświadczenia w tej nowej dla mnie dziedzinie, więc wydawało mi się, że różnice w poszczególnych modelach są wyłącznie wizualne. Jeden ma większe przednie koła, drugi ma mniejsze, mają różny kolor. Dopiero z czasem zauważyłam podstawowe różnice w funkcji, konstrukcji, możliwości dopasowania akcesoriów.



Z czasem stwierdziłam, że zwykły wózek transportowy już nie wystarcza – nie chciałam być jedynie „przewożona”, chciałam sama poruszać się po mieście. Na grupie zrzeszającej chorych na stwardnienie rozsiane widziałam osoby korzystające z wózków z przystawką elektryczną. Po parku na spacerze, na ulicy, w galerii handlowej na zakupach, całkiem swobodnie i samodzielnie. Rozpoczęłam więc poszukiwania w internecie, aby kupić taki sprzęt. Po pierwszej wizycie w sklepie, który specjalizował się w sprzedaży tego typu urządzeń, okazało się, że posiadany przeze mnie wózek nie nadaje się, więc muszę kupić nowy wózek aktywny i dopiero potem przystawkę. Tym samym okazało się to o wiele bardziej kosztowne niż z początku zakładałam. Moim pierwszym planem było kupno wózka aktywnego używanego i dobranie do niego dostawki. Niestety nie mogłam znaleźć w internecie używanego wózka dla mojego wzrostu. Koszty, zamiast maleć, zaczęły być coraz większe. Mój pierwotny plan, żeby zdążyć skorzystać z przystawki latem, stawał się coraz mniej realny. Byłam bliska rezygnacji z całości przedsięwzięcia.

W końcu jednak podjęłam decyzję, że sama zapłacę za kupno nowego wózka, ponieważ na refundację musiałabym czekać kolejne 2 lata (limity wynikające z orzeczenia o stopniu umiarkowanym niepełnosprawności). Złożyłam też wniosek do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) o dofinansowanie do likwidacji barier technicznych na zakup przystawki.

Przystawka elektryczna to prawdziwa zmiana jakości życia – daje możliwość samodzielnego przemieszczania się bez zmęczenia. Przed zakupem wypożyczyłam ją na dwa tygodnie, co pozwoliło dostosować ją do swoich potrzeb. Wypożyczenie jest możliwe tylko w jednym sklepie w województwie łódzkim, co wiązało się z własnym dojazdem, ale polecam takie rozwiązanie. Dzięki temu mogłam przekonać się jakiej konfiguracji sprzętu potrzebuję, np. wybrałam wersję z elektrycznymi zaczepkami, choć dostępne są też tańsze manualne.

Wspaniale było samodzielnie dotrzeć w różne miejsca w mieście, korzystać z chodników lub ścieżek rowerowych i uniknąć konieczności ciągłego proszenia o pomoc. Przystawka, którą wybrałam, ma koło o średnicy 14 cali i znacznie ułatwia poru-



szenie się po nierównym podłożu – szczególnie w miejscach łączeń płyt chodnikowych oraz na podjazdach, na przykład przy przejściach dla pieszych. Przy pięciocalowych przednich kołach wózka czułam niemal każdą nierówność nawierzchni, a przejazd przez pola uwagi dla osób niewidomych przed przejściami wiązał się z dużym dyskomfortem.

Proces uzyskania dofinansowania do przystawki elektrycznej z PFRON okazał się jednym z bardziej wymagających etapów całej drogi do większej samodzielności. Wymagał nie tylko zebrania odpowiednich dokumentów, ale przede wszystkim czasu, cierpliwości i gotowości na wielomiesięczne oczekiwanie na decyzję.

Pierwszym krokiem było uzyskanie zlecenia lekarskiego na sprzęt ortopedyczny. Kolejnym etapem był wybór sklepu specjalistycznego, który nie tylko oferuje sprzęt, ale również ma doświadczenie w prowadzeniu pacjentów przez procedurę PFRON. W moim przypadku ogromną pomocą okazało się wsparcie ze strony sprzedawcy, który wyjaśnił, jakie dokumenty będą potrzebne i na jakim etapie należy je złożyć. To ważne, ponieważ formalności bywają nieintuicyjne, a każdy błąd może wydłużyć proces.

Wniosek o dofinansowanie składany jest przez System Obsługi Wsparcia (SOW). Wymaga on posiadania podpisu elektronicznego — może to być profil zaufany lub aplikacja mObywatel. Na tym etapie łatwo o pomyłki, dlatego warto dokładnie sprawdzać każdy element wniosku przed jego wysłaniem. Chcę zauważyć, że jest to sposób, który mi został polecony i z którego ja skorzystałam. Nie wiem, jak wygląda ta sama procedura podczas składania dokumentów osobiście. Po złożeniu dokumentów pozostaje najtrudniejsza część — oczekiwanie. Wnioski można składać od marca do września. Warto mieć świadomość, że środki są ograniczone, a kolejność rozpatrywania wniosków zależy od wielu czynników, w tym dostępności budżetu w danym roku. Po otrzymaniu decyzji o przyznaniu dofinansowania konieczne jest podpisanie umowy oraz finalizacja zakupu w określonym terminie. Dopiero wtedy możliwe jest zamówienie przystawki i jej ostateczne dopasowanie do wózka. Cały proces — od pierwszego zlecenia lekarskiego do momentu faktycznego korzystania ze sprzętu — może trwać nawet pół roku.

Z perspektywy czasu wiem, że mimo swojej uciążliwości, procedura dofinansowania była warta przejścia. Bez wsparcia PFRON zakup przystawki elektrycznej byłby dla mnie finansowo nieosiągalny. Choć



system nie jest idealny, jednak daje realną szansę na poprawę mobilności i jakości życia osobom, które bez takiego wsparcia byłyby skazane na znacznie większe ograniczenia.

Długotrwała choroba przewlekła, której objawy nasilają się z czasem, stawia przed pacjentem wiele wyzwań. W moim przypadku długo miałam poczucie, że nie nadążam za postępem niepełnosprawności – sprzęt, z którego zaczynałam korzystać, szybko okazywał się niewystarczający. Jednocześnie nie chciałam rezygnować ze swojego dotychczasowego stylu życia ani z aktywności, które były dla mnie ważne. Chciałam chodzić na długie spacery, jeździć na rowerze, uczestniczyć w życiu rodzinnym i społecznym tak jak wcześniej, choć z czasem coraz częściej przekraczało to moje możliwości.

Dzięki wózkowi aktywnemu i przystawce elektrycznej odzyskałam możliwość uczestniczenia w tych aktywnościach w nowej formie – wciąż aktywnie i możliwie samodzielnie. To rozwiązanie nie tylko ułatwiło mi codzienne funkcjonowanie, ale także przywróciło radość z ruchu, poczucie sprawczości i realnego wpływu na własne życie. Mogę brać aktywny udział w spędzaniu czasu z córką, a nie być tylko biernym obserwatorem. W efekcie znacząco poprawił się mój komfort fizyczny i psychiczny. Korzystanie z wózka inwalidzkiego nie jest porażką ani rezygnacją z dotychczasowego życia. Jest formą adaptacji do zmieniających się możliwości organizmu i świadomą decyzją o dbaniu o siebie. Dla mnie był to krok w stronę większej samodzielności, bezpieczeństwa i jakości życia, a nie jego ograniczenia.

Wszystko to było możliwe dzięki wsparciu mojego partnera i rodziny. Bez ich pomocy – fizycznej, emocjonalnej i finansowej – ten proces byłby znacznie trudniejszy. Ta droga nauczyła mnie również, że proszenie o pomoc i korzystanie z dostępnych rozwiązań to nie oznaka słabości, lecz dojrzałości i troski o własne dobro.

Najważniejsze informacje

1. Wózki transportowe, ręczne i ortopedyczne – komfortowe, zrelaksowane pozycje, podłokietniki, składane bokami (jak harmonijka), z odczepianymi podnóżkami i dużymi kołami przednimi. Samodzielna obsługa na nierównościach jest trudna.
2. Wózki aktywne na sztywnej ramie – pozycja z bardziej wyprostowanymi plecami, nogi mocniej zgięte, podnóżek nie jest składany, bardziej kompatybilne z przystawką elektryczną i dodatkowymi akcesoriami. Niektóre modele mogą składać się na krzyżaku, zwykle składa się oparcie.

Alternatywy i dodatkowe rozwiązania

Istnieją różne wózki i urządzenia wspomagające: chodzik przełączany na wózek elektryczny, wózki elektryczne i skutery sterowane joystickiem, różne napędy elektryczne. Przystawki też mają warianty: poręczne, idealne do miasta lub terenowe z większą mocą i większymi kołami.

Proces zakupu i dofinansowania

1. Zlecenie lekarskie – od specjalisty (np. neurologa), nie musi to być lekarz prowadzący.
2. Wybór sklepu – najlepiej specjalistycznego, który doradzi w wyborze wózka i wskaże procedury dofinansowania.
3. Wniosek do PFRON – składany przez system SOW, wszystkie dokumenty wymagają podpisu elektronicznego (np. poprzez mObywatel). Możliwe jest osobiste złożenie dokumentów. Proces może trwać kilka miesięcy. Najlepszym okresem składania wniosków jest wiosna, z decyzją często dopiero jesienią. Konieczne jest orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Weronika Sadowska

Kiedy ta wiosna?

Nie ma chyba drugiej takiej pory roku, na którą czekamy z taką niecierpliwością. Po miesiącach tak zwanej „szarówki” cieszy nas wydłużający się systematycznie dzień i coraz wyższe temperatury. Nawet kulturowo przedwiośnie ma swoje rytuały, jak choćby topienie Marzanny czy chodzenie z gaikiem. Nie bez kozery też w czasie pomiędzy zimą a wiosną przypada Wielki Post – czas, kiedy kończą się zimowe zapasy i nie za bardzo jest czym je uzupełnić.

Czasy się jednak zmieniają i przy obecnej wymianie handlowej z całym światem możemy korzystać z produktów z najodleglejszych krain. Zaczynamy więc z przepisem trochę w stylu wielkanocnym, ale też doskonale sprawdzającym się na śniadanie w dniu powszednim – przed Wami jajka faszerowane pastą z awokado.

Potrzebne nam będą:

- 1 dojrzałe awokado – najlepiej wybrać awokado hass (wyróżnia się ciemną skórą i kremowym, orzechowym miąższem)
- ½ średniej czerwonej cebuli
- 1 limonka
- 3 łyżki jogurtu greckiego
- 6 jajek „zerówek” – pamiętajcie, aby wybierać jajka z oznaczeniem „0” lub „1”
- garść obranych pistacji
- garść pomidorków koktajlowych
- trochę ulubionych kielków
- sól i pieprz do smaku

Jest to banalnie prosty przepis, ale przy okazji dostarcza nam sporo wartości odżywczych. Awokado to bogate źródło zdrowych tłuszczów nienasyconych, potasu, błonnika oraz

witamin A, C, E, K. Dodatkowo, regularne spożywanie awokado pomaga w utrzymaniu prawidłowego poziomu cholesterolu, wspiera pracę serca i układu nerwowego, a także korzystnie wpływa na skórę i włosy. Niestety jest to dość kaloryczny owoc – jedno średnie awokado (ok. 150–200 g, bez pestki i skórki) to zazwyczaj 240–320 kcal. Dodatek pistacji podwyższa nam zawartość tłuszczu nienasyconych oraz witaminę B6 – kluczowej dla metabolizmu i układu nerwowego. Ale wracając do przepisu...

Jajka gotujemy na twardo, delikatnie obieramy ze skorupki i kroimy na pół, wzdłuż dłuższego boku. Wyjmujemy żółtko i przekładamy je do miseczki. Podobnie postępujemy z awokado – po przekrojeniu na pół pozbywamy się pestki i łyżką przekładamy miąższ do miseczki z żółtkiem. Teraz czas na limonkę – jej skórkę trzeba sparzyć wrzątkiem, osuszyć, zetrzeć skórkę na tarce, dodać do awokado wraz wyciśniętym z niej sokiem. Całość dobrze wymieszać – sok z limonki doda kwasowość dość mdłemu w smaku awokado oraz zabezpieczy miąższ przed czernieniem, dzięki czemu nasza pasta będzie miała piękny jasnozielony kolor.



Cebulkę siekamy w drobną kostkę. Dodajemy do pasty wraz z jogurtem i całość obficie doprawiamy solą i pieprzem. Odważni i ostro-lubni mogą dodać szczyptę płatków chilli dla podkreślenia ostrości.

Białko faszerujemy naszą pastą. Środek posypujemy posiekanymi

pistacjami oraz dekorujemy przekrojonymi na pół pomidorami. Już zupełnie na koniec możemy dodać trochę świeżych kiełków lub pędów groszku i... GOTOWE!

Taką pastą jajeczną możemy nie tylko faszerować jajka, ale także dodać do chleba czy choćby do naleśników, dzięki czemu pierwsze i drugie śniadanie mamy zapewnione.

Wspomniałem wcześniej, krótko o kiełkach – warto o nich pamiętać, bo to prawdziwa „bomba witaminowa”. Są znacznie bardziej skoncentrowanym źródłem witamin niż dojrzałe rośliny. Działają przeciwzapalnie, antyoksydacyjnie i przeciwnowotworowo, a dzięki dużej zawartości błonnika i enzymów, stymulują pracę jelit. To doskonałe uzupełnienie przedwiosennej diety, szczególnie kiedy brakuje nam świeżych warzyw w codziennej diecie.

Jak widzicie w kuchni zawsze może być kolorowo i smacznie nawet wtedy, kiedy wydaje nam się, że nic ciekawego nie ma do kupienia w sklepach.

Jeśli szukacie więcej inspiracji na wiosenne przepisy zapraszam Was do zapoznania się z moim poprzednim artykułem: „Czy sezonowość ma sens?” gdzie na tapetę biorę szparagi (ach te szparagi! O nich to mógłbym opowiadać cały dzień!).

Tymczasem zachęcam do spróbowania awokado.

Tomasz Podlasiewski

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. 9:00 – 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 na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia przeznaczone są dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach. 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 godz. 10:30 – 13:00:

- w poniedziałki (w siedzibie Stowarzyszenia),
- w czwartki (zdalnie).

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

10. Warsztaty ceramiczne w pracowni Szlam i Wałek

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

Z zajęć mogą skorzystać uczestnicy 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 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 fizykoterapii, w zależności od wskazań terapeuty, można skorzystać



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 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. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. Liczba osób na warsztatach jest ograniczona.

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. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

19. 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 OW PTSR.

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 zależności od 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 2026 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



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 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 przez Stowarzyszenie 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 zleczanych (...) – Konkurs 1/2023 pn. „Możemy więcej”. Okres realizacji: 1 kwietnia 2024 r. – 31 marca 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 bezpośrednie 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 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.

„Perspektywa na pracę”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 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 obejmuje swoim zakresem 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 4”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2025 pn. „Siła możliwości”. Okres realizacji:

1 lutego 2026 r. – 31 stycznia 2027 r.

Projekt realizowany w partnerstwie z Oddziałem Łódzkim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Szczegóły podamy oddzielną informacją.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Co się wydarzyło

Spotkanie bożonarodzeniowe

Dziękujemy wszystkim członkom Oddziału Warszawskiego, którzy tak licznie przybyli na styczniowe spotkanie świąteczne w dniu 24.01.2026 r. Mogliśmy się ponownie, wspólnie spotkać i w serdecznej atmosferze porozmawiać, powspominać... a także snuć plany na przyszłość.

Spotkanie rozpoczęło się Mszą Świętą, a następnie uczestnicy udali się na poczęstunek.

Serdecznie dziękujemy parafii Św. Andrzeja Boboli w Warszawie za udostępnienie pomieszczeń na potrzeby organizacji naszego spotkania.

Warsztaty wyjazdowe „Perspektywa na pracę”

W dniach 2 – 7 marca br. odbyły się ostatnie wyjazdowe warsztaty w ramach projektu „Perspektywa na pracę”. Tematem warsztatów była komunikacja interpersonalna. Zajęcia poprowadziły psycholog Marta Suska oraz Justyna Kowalczuk – doradca zawodowy.

Warsztaty odbyły się w Zakopanem w ośrodku Maria 5. Uczestniczyło w nich 20 beneficjentów projektu. Uczestnicy mieli również zapewnione wsparcie wolontariuszy. Z uwagi na niepełnosprawność uczestników, w tym poruszanie się przy pomocy wózków inwalidzkich, został zorganizowany specjalistyczny transport.

Co przed nami

Spotkanie wielkanocne

Serdecznie zapraszamy Państwa na spotkanie wielkanocne, które odbędzie się **25.04.2026 r. (sobota)** w Dolnym Kościele Ojców Jezuitów przy ul. Rakowieckiej 60.

Spotkanie rozpoczynamy Mszą Świętą o **godz. 15.00**. Po Mszy zapraszamy na poczęstunek i spotkanie w miłym gronie.

Prosimy o telefoniczne potwierdzenie chęci uczestnictwa.

OW PTSR na Facebooku

Przypominamy – jesteśmy na Facebooku! Link do profilu naszego Stowarzyszenia – <https://www.facebook.com/OWPTSR>

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 2026 r. wysokość składki wynosi 60,00 zł.

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

Prośba o 1,5% podatku

1,5% podatku to jedyny podatek, o którym każdy może zdecydować, na co go przeznaczyć. Każdy podatnik może zdecydować, czy cały swój podatek przeznaczy Państwu, czy skorzysta z możliwości przekazania go np. na rzecz Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski

**POMÓŻ
CHORYM
NA SM**



Pamiętaj o nas
przy rozliczaniu podatku!

KRS 0000 110 888

**1,5% TWOJEGO
PODATKU
ZNACZY DLA NAS BARDZO WIELE!**

Ten gest sprawia, że ponad 700 osób chorych na stwardnienie rozsiane (SM) zrzeszonych w naszym Stowarzyszeniu ma dostęp do informacji, różnorodnej rehabilitacji ruchowej i społecznej, pomocy specjalistów, wydawnictw tematycznych oraz wielu innych działań o charakterze aktywizacyjnym czyli po prostu: **szansę na lepsze życie!!!**



Aby przekazać 1,5% podatku na rzecz chorych na SM wystarczy wpisać w deklarację PIT nasz numer
KRS 0000 110 888

Chcesz wiedzieć na co wydajemy pozyskane środki? Co robimy?
Zapraszamy na stronę www.ptsr.waw.pl lub do biura przy
ul. Nowosieleckiej 12 w Warszawie,
tel. 22 831-00-76/77

DZIĘKUJEMY ZA WSPARCIE!

Każda wpłata, nawet ta najmniejsza, jeśli zostanie pomnożona kilkadziesiąt razy, pozwoli na dalsze, sprawne

funkcjonowanie naszego Stowarzyszenia, prowadzenie różnorodnych zajęć rehabilitacyjnych, wsparcia specjalistów, działalności wydawniczej, informacyjnej czy różnorodnych działań z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z SM.

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

