

Drodzy Czytelnicy!

Kończy się kolejny rok. Choć jest to tylko umowna zmiana daty akurat w środku zimy, kiedy ostatni dzień nie różni się od pierwszego, no może bólem głowy po zbyt szampańskiej zabawie, to jednak narzuca nam refleksję nad tym co było, podsumowania, no i postanowienia na nowy rok.

W mediach pojawiają się podsumowania wydarzeń w polityce, kulturze, sporcie... W naszym życiu też przypominamy sukcesy i porażki nasze i naszych bliskich jakie miały miejsce w ciągu minionego roku: zdobycie pracy – utrata pracy, egzaminy dzieci, radosny ślub czy narodziny, ale też trudne pożegnania, bolesne pogrzeby. Może coś udało się „załatwić” – adaptacja mieszkania, podjazd czy winda. A może był to rok szpitali i kolejnego rzutu choroby.



Może warto zastanowić się, nie tylko nad tym co się wydarzyło, a na co w większości wypadków i tak nie mieliśmy wpływu, ale nad tym, co ja z tym zrobiłem. Czy JA stałem się przez

ten rok choć odrobinę lepszy, bardziej cierpliwy, odważny, po prostu dobry. *Dobroć jest czymś tak prostym: być zawsze dla innych, nigdy nie szukać siebie* – napisał Dag Hammarskjöld, pierwszy Generalny Sekretarz ONZ. No cóż, większości z nas nie wydaje się to takie proste, ale warto spróbować. Może jako postanowienie noworoczne?

Wszyscy jednak wiemy jak łatwo jest podejmować postanowienia, a jak trudno jest ich dotrzymać. Ale jeszcze gorzej jest nie próbować wcale.

Dobrą ilustracją może być góralska anegdota, którą opowiedziała Joanna Grodzicka:

„Turysta idzie w góry i spotyka bace, który dłutem ostukuje wielki pień drzewa.

– Co robicie, baco?

– Ano, mam kawał pnia, zrobie sobie łódecke, spusce ją na Dunajec, bede se pływał i na te nase pikne góry spozirał.

Turysta wraca i spotyka bace z klokiem drewna.

– I co, zrobiliście łódkę? – pyta

Baca pokazując klocek

– No nie wysło. Ale zrobie sobie stołeczek, siędę se na nim i bede na te nase pikne góry spozirać.

Następnego dnia turysta idzie znów w góry i spotyka bace z niewielkim patykiem.

– I co z tym stołeczkiem – pyta

– No nie wysło. Ale zrobię sobie fujarecke, bede na niej groł i na te nase pikne góry spozirał.

Turysta wraca i spotyka bace z drobnymi drzazgami drewna

– I co z ta fujarką? – pyta

– No nie wysło. Ale jak całkiem roboty nie sp.... to zrobie sobie wykałacke, bede w zębach dłubał i na te nase pikne góry spozirał.”

I tak to bywa z dobrymi postanowieniami...

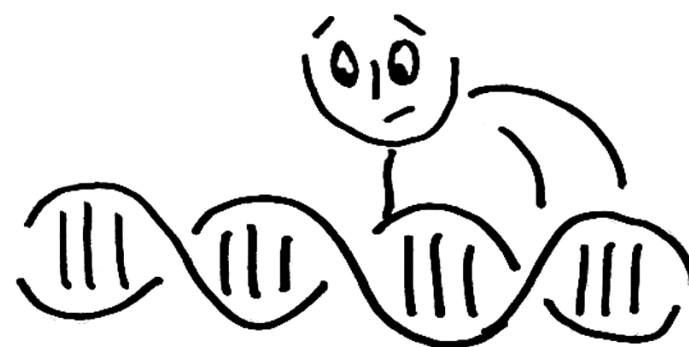
Redakcja

Co nowego... czyli o starym inaczej

Prof. Dr Thomas Berger

Predyspozycje genetyczne i SM

Na początku należy wyraźnie stwierdzić, że SM nie jest chorobą dziedziczną. Wiadomo jednak, na podstawie badań epidemiologicznych pokazujących związek z przynależnością etniczną, a także przypadków SM w jednej rodzinie, że geny mają pewien wpływ na tą chorobę. Dotąd jednak udało się ustalić tylko dwa pewne „geny ryzyka” dla SM, to są HLA DRB1*1501 i gen receptorów dla Interleukin 7. Choć te dwa geny są związane z ryzykiem zachorowania na SM, to jednak okazuje się, że również zdrowe osoby noszą takie cechy genetyczne, z czego wynika, że zachorowanie na SM nie jest wyłącznie skutkiem posiadania takich genów. Uważa się, że również inne geny mogą mieć wpływ. Dlatego najbardziej prawdopodobne jest, że dopiero swoista kombinacja różnych genów powoduje ryzyko zachorowania, i też determinuje sposób pojawienia się, rozwoju i przebiegu choroby u poszczególnych pacjentów. Potrzebne są w przyszłości szeroko zakrojone badania w tym kierunku, szczególnie w dziedzinie bioinformatyki.



Czynniki środowiska

Badania wykazały, że ryzyko zachorowania na SM zależy nie tylko od genetycznych, lecz również geograficznych uwarunkowań. Dlatego wydaje się prawdopodobne, że wzrost liczby zachorowań (przede wszystkim wśród kobiet) w ostatnich dziesięcioleciach może mieć związek z czynnikami środowiskowymi. Można tu przedstawić długą listę możliwych czynników. Przedmiotem dyskusji jest np. ryzyko przyjmowania hormonów, ale także nawyki żywieniowe i generalnie styl życia, przyzwyczajenia. Interesująca jest też obserwacja, że ograniczona w ostatnich dziesięcioleciach, dzięki skutecznemu systemowi szczepionek i podjętym środkom podnoszącym poziom higieny, częstość infekcji może mieć wpływ na system immunologiczny, szczególnie uczulenia, skłonności do alergii i także chorób autoimmunologicznych. Ostatnio dokładnym badaniom poddane zostały trzy szczególne czynniki środowiskowe, które mają pewien wpływ na możliwość zachorowania na SM i inne, podobne, choroby, mianowicie brak witaminy D, palenie i wirus Epstein-Barr (EBV).

Należy tu jasno powiedzieć, że SM nie jest chorobą infekcyjną, ale określone zarazki, np. wspomniany EBV z powodu swoich szczególnych właściwości mogą mieć pewien wpływ na rozwój reakcji autoimmunologicznej.

System immunologiczny

W stwardnieniu rozsianym system immunologiczny odgrywa zasadniczą rolę w rozwoju stanu zapalnego i niszczeniu tkanki w centralnym systemie nerwowym. To stwierdzenie opiera się na badaniach neuropatologicznych, dowodzących obecności autoreaktywnych komórek odpornościowych (limfocytów T i B) i przeciwciał w płynie mózgowo-rdzeniowym, a także na skuteczności terapii immunomodulujących. Potwierdzone to również zostało na zwierzęcym modelu choroby. Różne mechanizmy powodują reakcje autoagresji komórek T i B w obwodowych narządach chłonnych i krwi organizmu, które dostają się z krwiobiegu przez barierę krew mózg do centralnego układu nerwowego. Tutaj te autoimmunologiczne komórki trafiają, według zasady "zamek-klucz", na przeciwciała i tak dochodzi do kompleksowej reakcji zapalnej. Rozszerzający się proces zapalny prowadzi do demielinizacji, zniszczenia tkanki i w końcu do blizn (stwardnień, które dały nazwę chorobie – stwardnienie rozsiane). Badania wykazały też, że jak długo sam nerw (akson) jest nienaruszony, uszkodzenia są odwracalne, to znaczy mechanizmy regeneracji tkanek działają. Kiedy jednak, na skutek wciąż powtarzających się stanów zapalnych (rzutów choroby), dochodzi do zniszczenia aksonów, powstają nieodwracalne uszkodzenia, które manifestują się u chorych jako trwała dysfunkcja neurologiczna .

Podsumowując trzeba wyraźnie powiedzieć, że pojawienie się SM i dalszy przebieg choroby jest przede wszystkim warunkowany przez procesy autoimmunologiczne. Zawęża się jednak obszar badawczy, wykazując, że do możliwości uwolnienia lub wstrzymania reakcji autoimmunologicznej potrzebne są indywidualne genetyczne predyspozycje w połączeniu z czynnikami środowiska. Badania tych powiązań pomiędzy systemem immunologicznym, genami i czynnikami środowiska jest bardzo skomplikowane – pomimo to uzasadniona jest nadzieja, że uda się w końcu znaleźć właściwą „igłę w stogu siana”.

za „*Living MS*” 1, 2009, tłum. K. Czarnecka

Komentarz

Powyższy artykuł omawia znaną od dawna i śledzoną zawsze z dużym zainteresowaniem przez pacjentów kwestię czynników genetycznych w SM. Trzeba podkreślić, że SM nie jest chorobą dziedziczną, w ścisłym tego słowa znaczeniu. Dotychczasowa wiedza pozwala stwierdzić, że to co podlega dziedziczeniu – to nie gen choroby, ale predyspozycja genetyczna do zachorowania. Przy współistnieniu czynników sprzyjających, osoba posiadająca taka predyspozycję może zachorować. Bardzo ważne jest zarówno dla pacjentów, jak i lekarzy praktyków poszerzenie zakresu badań, które pozwoliłyby na wprowadzenie w przyszłości terapii genowej. Miejmy nadzieję, że wyniki będą obiecujące.

Renata Samocka – neurolog

Pomyśl... warto



Każda radość, którą niesiemy innym, zawsze do nas powróci

Św. Grzegorz Wielki

Pęknięta amfora

Pewien wieśniak codziennie dostarczał do wioski wodę ze źródła w dwóch pękatych amforach, przytroczonych do grzbietu osła, kroczącego u jego boku. Z jednej z amfor, starej i pełnej pęknięć, podczas wędrówki wyciekała woda. Druga, nowa i bez skaży, utrzymywała całą zawartość co do kropli.

Stara, spękana amfora czuła się biedna i nieużyteczna, tym bardziej, że nowa nie przepuściła żadnej okazji, by podkreślać swoją doskonałość: Ja nie tracę nawet kropeczki wody!

Pewnego ranka stara amfora zwierzyła się właścicielowi:

– Wiesz, jestem świadoma moich ograniczeń. Przeze mnie tracisz czas, trud i pieniądze. Kiedy dochodzimy do wioski, jestem w połowie pusta. Wybacz mi moją niedoskonałość i moje rany.

Następnego dnia, podczas wędrówki, właściciel zwrócił się do spękanej amfory mówiąc:

– Popatrz na pobocze drogi. Jest przepiękne, pełne kwiatów.

– To dzięki tobie – odpowiedział właściciel. – To ty każdego dnia podlewasz pobocze drogi. Kupiłem paczuszkę nasion kwiatów i posiałem je wzdłuż drogi, a ty, nie wiedząc o tym, niechcący podlewasz je każdego dnia.

Bruno Ferrero

Między nami

Słodko – gorzka pigułka życia, część II

Anna siedziała na łóżku, kiedy lekarz informował ją o diagnozie. Zatrzepotała powiekami jak dziecko wyrwane ze snu w środku nocy. „Co on do niej mówi? Chora?... Stwardnienie rozsiane?... Co to jest?... Niemożliwe, to jakaś fatalna pomyłka.” – myślała gorączkowo. Opadła na poduszkę, lekarza już przy niej nie było. Kiedy zebrała myśli, postanowiła przede wszystkim nie ulegać panice, przecież zawsze była silna i opanowana. Zasnęła, ale dręczyły ją jakieś koszmary: ktoś ją gonił i chciał obrzucić obrzydliwą, lepka mazią. Obudziła się zmęczona i zaraz opadła ją przygnębiająca rzeczywistość. Popatrzyła w okno: słońce opromieniało świat, było tak... obiecująco, dobrze. Nie mogło się zdarzyć nic złego. Po raz pierwszy od śmierci Marcina poczuła coś pozytywnego, jakiś przyływ optymizmu.

Wróciła do domu i próbowała wieść w miarę normalne życie. Tłumaczyła sobie, że musi być silna dla Marcina. On przecież patrzy na nią i cierpi, kiedy widzi ją nieszczęśliwą. Ta siła zaskakiwała ją samą. Była chyba wynikiem instynktu samozachowawczego. Musiała żyć, nie wiadomo dlaczego, „nie będzie rezygnować, jeszcze nie...” – myślała.

Piotr wspierał żonę jak potrafił, wprowadzał w ich życie spokój, panował nad wszystkim, jak zawsze. Znowu się do siebie

zbliżyli. On widział jak silna jest Anna i starał się pozbierać ich życie, choć wiele go to kosztowało. Wiedzieli już dużo o chorobie i możliwościach leczenia i dopiero wtedy naprawdę do nich dotarło, jak jest ona nieprzewidywalna, jak głębokie upośledzenie może spowodować, jak ważna jest odporność psychiczna i wsparcie bliskich. Próbowali wspólnie dźwigać ten ciężar. Byli razem, to była ich siła

Anna wróciła wkrótce do pracy, ale okazało się to trudniejsze niż przypuszczała. Była Naczelnikiem Wydziału Kredytów w dużym banku, piastowała odpowiedzialne, czasochłonne stanowisko. Szybko pojawiły się problemy: czuła się często zmęczona, pogłębiły się problemy z poruszaniem, ręce stawały się coraz słabsze. Kiedy dużo pisała, czuła, że posiada dwie nieporadne kończyny, których nie poznawała, a pismo – uporządkowane i równe – stało się zbiorowiskiem bazgrołów, których się wstydziła. Wracała z pracy wyczerpana, czasem opadała na fotel albo kanapę i dopiero po godzinie była w stanie podnieść się, wyzwolić ze służbowej garsonki, włożyć coś swobodnego, odpocząć z filiżanką kawy...

Walczyła o pracę, ale przegrała. Nie można było ciągnąć tego wbrew wszystkiemu. Czuła, że nie jest w stanie należycie wypełniać swoich obowiązków, ambicja nie pozwalała jej pracować byle jak. Podjęła decyzję o przejściu na rentę inwalidzką. Sama o tym zdecydowała, bez nacisków, godnie, po ludzku. Miała wzruszające pożegnanie: wszyscy ją lubili i cenili, bo taka była – mądra i dobra... i piękna. Po prostu ANNA.

Piotr pracował dużo. Praca pozwalała mu radzić sobie z życiem, które napisało im taki scenariusz. Anna spędzała dni, wykonując drobne domowe obowiązki, w miarę swoich

możliwości. Dużo czytała, miała wreszcie na to czas i z upodobaniem oddawała się tej pasji. Często odwiedzali z Piotrem grób Marcina, Anna poruszała się od niedawna z pomocą jednej kuli. Wszystko się poukładało, dali sobie radę, cóż jeszcze mogło się zdarzyć? A jednak, życie nie znosi próżni.

Kontakty towarzyskie z czasem powymierały śmiercią naturalną. Ludzie boją się chorych, takich jak Anna, nie wiedzą jak mają się zachować w ich towarzystwie, czy traktować normalnie, czy tworzyć atmosferę „permanentnego nieszczęścia”? Została tylko Marta – koleżanka z dzieciństwa, prawdziwa przyjaciółka. Często odwiedzała Annę, była, kiedy jej potrzebowała, wspierała ją i Piotra. Często spędzała z nimi wieczory przy kominku, była niemalże członkiem rodziny. Marcie również życie nie szczęśliwie przykrych doświadczeń. Była ładną, szczupłą blondynką, za którą uganiał się mężczyźni. Wreszcie wybrała tego jedyne, ale od początku coś się nie układało, nie wiadomo właściwie, dlaczego. W amerykańskich filmach mówi się o tym „różnice charakteru nie do pogodzenia”. Kiedy Marta poroniła dwie kolejne ciąży, nic już się nie dało pogodzić. Rozstali się, a w niej narodził się żal do losu i do mężczyzn. Miewała jakieś związki, romanse, ale nigdy nie ułożyła sobie życia.

Tego wieczoru Anna nie czuła się dobrze, była zmęczona, kręgosłup zginał się w łuk, położyła się na kanapie przy kominku. Piotr i Marta sączyli wino, rozmawiali o planach urlopowych. Dokąd wybrać się z Anną, aby zapewnić jej wygodny wypoczynek? Marta oznajmiła w końcu, że jeszcze o tym pomyślą wspólnie, a teraz musi już iść, bo jutro nie wstanie do pracy. Ucałowała Annę, a Piotr zamówił jej taksówkę. Zostawili ją leżącą na kanapie i wyszli. Nagle poczuła, że musi opróżnić pęcherz, już,

natychmiast! Tak to jest w SM-ie. Wstała energicznie i poszła po miękkim dywanie, w stronę drzwi do przedpokoju. W półmroku zamajaczyła postać, nie... dwie postaci splecione w uścisku. Marta i Piotr... przyjaciółka i mąż... dwie najbliższe jej osoby... Całowali się i nie był to pocałunek przyjacielski. To był pocałunek namiętny, pocałunek kochanków. Anna nie zdradziła swojej obecności żadnym gestem. Wróciła na kanapę i zmoczyła się, ale nie miało to żadnego znaczenia.

Następnego dnia nie mogła wstać z łóżka, nie mogła ruszyć ręką ani nogą, po prostu ciało jej nie słuchało. To było coś nowego i przerażającego, to był rzut choroby, pierwszy tak dotkliwy. Bolała ją głowa, miała oczy opuchnięte od płaczu, wyglądała jak kupka nieszczęścia.

Piotr przestraszył się nie na żarty. Wezwał lekarza, wziął urlop i nie odstępował Anny na krok. Milczała. Prawie nie rozmawiali, ale Piotr obserwował ją zaniepokojony jej dziwnym zachowaniem. Trafiła do szpitala na kurację sterydową. Pożegnała męża chłodno, zadowolona, że będzie miała kilka dni tylko dla siebie. Musi wiele przemyśleć, miała chaos w głowie, już niczego nie była pewna. To, co dawało jej siłę do walki z chorobą, stało się nagle pyłem na wietrze. Czuła się jakby stała na skraju przepaści, a piasek usuwał jej się powoli spod stóp. Nie była pewna jak ma rozmawiać z Piotrem. Była mądrą kobietą, nigdy nie była małostkowa. Wiedziała, że jemu też jest ciężko w tej nowej, niechcianej sytuacji życiowej. Jest tylko człowiekiem, a musi poradzić sobie z takim obciążeniem. Nie zasłużył na to. Zaraz, dlaczego go usprawiedliwia? Zdradził ją, a może nie zdradził, nawet nie chce się nad tym zastanawiać. Spać, zapaść w zimowy sen, daleko od świata...



Po dwóch tygodniach Anna i Piotr przeprowadzili trudną dla obojga rozmowę. Ona powiedziała, że widziała ich pocałunek, on zastygł, po czym ukrył twarz w dłoniach i długo pozostał w takiej pozycji. Kiedy w końcu podniósł głowę, miał mokre oczy. Piotr nigdy nie płakał, taki prawdziwy mężczyzna, kiedy więc Anna zobaczyła te łzy, wiedziała, że płyną one prosto z serca.

– Aniu, nie chciałem cię skrzywdzić, wybac mi, jeśli potrafisz.

– Nic między nami nie zaszło, nie zdradziłem cię.

– Ni chcę nic wiedzieć... oszczędź mi szczegółów.

– Zrobię wszystko, żebyś mi uwierzyła – ujął jej delikatną, drobną dłoń. Nie protestowała, dłonie miała bezwolne, obojętne, obce.

– Pogubiłem się, kochanie, przerosło mnie to wszystko.

Następne tygodnie Anna „wychodziła” z rzutu, a Piotr traktował ją jak najcenniejszy skarb, jak za dawnych czasów, kiedy starał się o jej względy. Powoli budowali na nowo wzajemne relacje. O Marcie nie rozmawiali, zniknęła z ich życia

z dnia na dzień. Anna obiecywała sobie, że odezwie się do niej, nie będzie żywic urazy do grobowej deski, ale jeszcze nie teraz. Piotr był przy niej, odzyskała go, był dawnym, jej kochanym mężczyzną. Historia z Martą paradoksalnie umocniła ich więź, a Anna zdała sobie sprawę z tego, jaką jest szczęściarą, mając przy sobie Piotra. Słyszała już historie, jak to SM-owcy zostają sami, opuszczeni przez bliskich, niepotrzebni nikomu, skazani na pomoc innych, odarci z godności ludzkiej. A Piotr ciągle starał się jej wynagrodzić te chwile zapomnienia. Był czuły, ciepły, oddany, przejął wiele obowiązków domowych, dbał o wszystko, jak dawniej. Anna wybaczyła mu, zapomniała o wszystkim. Choroba zwolniła tempo, Anna była w dobrej kondycji psychicznej, znowu zaczęli cieszyć się życiem. Oczywiście, bez Marcina to już nigdy nie będzie to samo, ale teraz ich życie zyskało nową jakość, naznaczoną chorobą. Wszystko wtedy widzi się w innej perspektywie, zaczyna się doceniać drobne przyjemności, cieszyć rzeczami, na które wcześniej nie zwracało się uwagi, bo były oczywiste. Takie podejście do życia, to było ich małe, osobiste szczęście.

Był piękny, majowy dzień: słońce, śpiew ptaków, żywa zieleń wokół – świat kipiał pełnią życia. Piotr pocałował śpiącą Annę przed wyjściem do pracy. Obudziła się, objęła go za szyję, odwzajemniła pocałunek i zasnęła słodko. Około 13.00 zadzwonił telefon. Poinformowano Annę, że Piotr miał zawał serca. Pomimo szybkiej interwencji lekarza i długiej reanimacji, nie udało się go uratować. Piotr zmarł w szpitalu. Świat Anny zawalił się po raz kolejny, tylko teraz została zupełnie sama.

c.d.n.

Elżbieta Świerczyńska

Herbatka, która podnosi na duchu

Kiedy przeczytałam, że starożytni chińscy lekarze na wzmocnienie i podniesienie na duchu przepisywali imbir, postanowiłam bliżej przyjrzeć się tej roślinie. Dowiedziałam się, że imbir pochodzi z tropików Azji. Jest to roślina o bujnym, jadalnym kłacu. Jego łacińska nazwa brzmi *Zigiber officiale*.

Imbir ma wiele zalet i pomógł wielu ludziom. Jedna kobieta z wdzięczności dla imbiru napisała „Gdybym miała córkę, dałabym jej na imię Ginger [ang. – imbir]” Imbir pobudza trawienie i działa regulująco na prace żołądka. Ma też właściwości wzmacniające układ krążenia. Badania wykazały, że imbir posiada enzymy i przeciwutleniacze. Blokuje zdolność niektórych czynników rakotwórczych do powstawania mutacji w DNA.

W Japonii bardzo popularnym środkiem ludowym jest kompres z imbiru: świeży, otarty na tarce imbir miesza się z odrobina gorącej wody, rozprowadza na czystej szmatce i przykładą do chorej lub bolącej części ciała. Tą metodą wyciąga się toksyny, infekcje, a nawet rozrosty złośliwe. Pamiętam jak przyszła do mnie znajoma, która opowiadała o strasznych bólach reumatycznych swojej matki. Chociaż połyka masę tabletek i przykładą liście kapusty, bóle nie znikają. Podpowiedziałam, żeby zastosowała kompresy z imbiru. Bóle znacznie się zmniejszyły. W naszej chorobie, na obtłuczone miejsca, kiedy się przewrócimy, warto przykładac imbirowy kompres.

Ale nade wszystko polecam picie herbatki imbirowej. Ona naprawdę podnosi na duchu i wprawia w dobry nastrój. Niedawno zadzwoniła do mnie koleżanka uzalając się na trudy życia i kłopoty w pracy. W pewnym momencie przerwała i zapytała:

„A co ty masz taki dobry humor?” „Bo pije herbatkę imbirową” – odpowiedziałam. O tym wszystkim opowiedziałam przy obiedzie mężowi. Wysłuchał, a potem zaśmiał się powiedział, że brzmi to jak z filmu Woody Allena. Woody Allen przychodzi do lekarza, a ten przeglądając kartotekę jego badań mówi: „Raka pan nie ma”. „Wiem, wiem – wykrzykuje uradowany pacjent – „Bo ja jem brokuły!”



Kiedy jest wam smutno i źle, róbcie sobie herbatkę imbirową. Podaję przepis na herbatę ze świeżego imbiru, który można na wagę kupić w każdym sklepie. Obierz i utrzyj na grubej tarce korzeń imbiru. Ja kroję nożem na małe kawałki. Łyżeczki startego imbiru i łyżeczki miodu, ułóż i zalej imbir w szklance. Przykryj i zaparżaj przez 10 – 15 minut. Odcedź, dodaj miód i pij gorący lub zimny. Słyszałam, że wyśmienicie smakuje, gdy dodamy cytrynę. Herbatkę imbirową można też dostać gotową, w saszetkach z dodatkiem głogu. Produkuje ją Herbapol. Jest pyszna i łatwa w przygotowaniu. Zamiast słodczy polecam imbir kandyzowany. Można też dostać wyciąg z imbiru sprzedawany w formie kapsułek.

Anna Sokół

O wystawie

„Marzyciel” jest aluminiowy. Leży na podłodze galerii Happen Transfer i marzy; podpierając ręką głowę. Ta głowa przypomina nieco oblicza posągów z Wysp Wielkanocnych. Jedna z nóg „Marzyciela” jest ewidentnie ludzka, druga mogłaby należeć do futurystycznego robota. W „Marzycielu” jest coś kubistycznego i coś z modernistycznej rzeźby z czasów, w których nowocześni fascynowali się sztuką afrykańską i skupowali po Paryżu egzotyczne maski i totemy. Energia drzemiąca w tej postaci bierze się między innymi stąd, że każda część ciała figury ma innego autora. Całość zaś jest dziełem Grupy Nowolipie, warsztatu rzeźbiarskiego dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, który od 14 lat prowadzi Paweł Althamer. Aluminiowy „Marzyciel” jest pracą tytułową wystawy, która jest fascynującym przypadkiem sztuki jako białej magii. (...)

Jakich czarów używa Althamer na wystawie „Marzyciel”? Prac słynnego artysty na tej wystawie nie ma: oglądamy sztukę rzeźbiarzy-amatorów, dla których twórczość nie ma nic wspólnego ze złożonymi ekonomiczno-politycznymi grami toczącymi się na planszach art worldu. Grupa Nowolipie zaczęła się jako warsztat ceramiczny, ale dziś praktykowane są w niej najróżniejsze techniki rzeźbiarskie, włącznie z pracami wykonywanymi w pleksi i metalu. Zajęcia prowadzone przez Althamera w założeniu mają charakter terapeutyczny – praca manualna jest korzystna dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane – ale udaje się osiągnąć coś więcej: prace wystawione w Happen Transfer realizują najbardziej pierwotną funkcję sztuki: autoekspresję, wyrażenie siebie i subiektywnego przeżywania świata. Niektó-

re z tych rzeźb są zaskakujące, niektóre niepokojące, zdarzają się także bardzo piękne. Całość podbija nieprzewidywalnością i swobodą, o którą w boleśnie samoświadomej sobie sztuce jest dziś bardzo trudno. A Althamer? Artysta ogranicza się do zbudowania rzeźbiarskich obiektów, które służą jako podstawy i platformy do eksponowania dzieł uczestników warsztatów. I taką właśnie rolę sam odgrywa w tej historii, jest „platformą”, na której „niewidzialni” amatorzy stają się widocznymi artystami. Używa swojego nazwiska jako zaklęcia, które umieszcza prace nieprofesjonalnych twórców w prawdziwej galerii, sprawia, że przychodzimy na tę wystawę i jesteśmy gotowi poważnie potraktować sztukę ludzi, którym kiedy indziej gotowi bylibyśmy zaoferować jedynie współczucie z powodu ich choroby. Czy to nie czary?

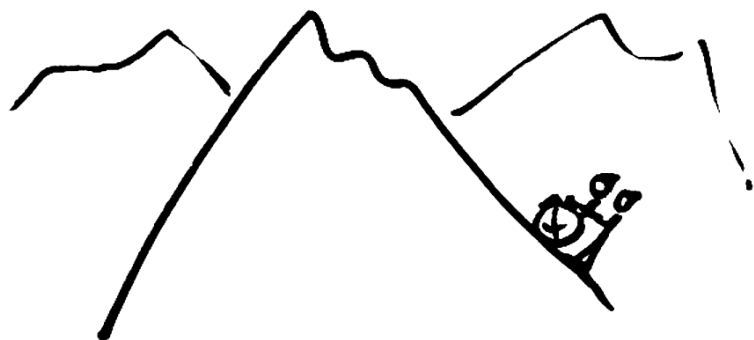
Stach Szablowski (Tygodnik Prawny 27/29)

*Listy * Listy * Listy * Listy * Listy * Listy*

Zakopane, zasypane

Wycieczka do Zakopanego, świetnie zaplanowana i zorganizowana przez nasze Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR, trafiła mi się jak przysłowiowej ślepej kurze ziarno. Od czasu gdy byłam tam wiele lat temu, chorując już na SM myślałam, że nigdy już gór nie zobaczę. Nawet o tym nie marzyłam, chociaż dawniej bywałam tam często i bardzo lubiłam chodzić po górach chłonąc przy okazji, niepowtarzalną atmosferę Zakopanego. Tymczasem – udało się być tam znowu.

Dwójka organizatorów i trójka wolontariuszy przez cały czas ciężko pracowała nad tym, abyśmy wszyscy mogli dotrzeć na miejsce i jak najwięcej zobaczyć, pomimo fatalnej pogody. Prawie przez cały czas padał śnieg lub śnieg z deszczem przy temperaturze bliskiej zeru. Tylko jeden dzień był pogodny i wtedy można było obejrzeć góry w całej okazałości. Wejście do jakiejś



dolinki, o czym po cichu marzyłam nie było jednak możliwe w mokrym i głębokim śniegu.

Nasza grupa składała się z ludzi o bardzo różnej sprawności fizycznej: od tych, którzy wyglądali na zupełnie zdrowych poprzez tych z kulami i chodzikiem, aż po wózkowiczów. Ważne, że każdy otrzymał taką pomoc jakiej potrzebował. I najważniejsze, że zdobyliśmy szczyty, które były głównym celem naszej wyprawy: Kasprowy i Gubałówkę. Wprawdzie, z powodu warunków pogodowych, nie było rozległych widoków, ale nie można mieć wszystkiego.

W samym Zakopanym zwiedziliśmy muzeum Szymonowskiego, które było bardzo ciekawe. Dzięki zgromadzonym eksponatom, zdjęciom oraz bardzo interesującym opowieściom przewodnika, dało nam obraz czasów powstawania legendy Zakopanego. Wtedy to zaczęli tu przyjeżdżać różni artyści i pisarze osiedlając się na stałe, bądź okresowo. Tu tworzyli swoje dzieła przyciągając swoją obecnością rzesze turystów i snobów.

Byliśmy też na obiedzie w karczmie, gdzie jedliśmy kwaśnicę zachwalaną przez braci Golców i na koniec na ognisku, gdzie przygrywała nam góralska kapela. Wracaliśmy do hotelu po ciemku, konnymi wozami przez całe Zakopane, trzymając palące się pochodnie.

Na koniec warto powiedzieć, że mieszkaliśmy w porządnym hotelu, jedliśmy dobre rzeczy, a nawet zaliczyliśmy terapię zajęciową i parę wieczornych spotkań towarzyskich, które pozwoliły nam się lepiej poznać.

Marianna

Film

Miałam okazję, dzięki OW PTSR, obejrzeć jeden z najnowszych filmów polskiej produkcji – „Rewers”, powszechnie chwalebny i nagrodzony na festiwalu filmowym w Gdyni. Rzeczywiście uważam, że było warto. Film opowiada historię z najbardziej ponurego okresu komunizmu, ale ma bardzo dużo elementów komediowych i ogląda się go lekko i przyjemnie. Bardzo dobra obsada aktorska dodaje mu blasku i powoduje, że łatwiej nam uwierzyć w nieprawdopodobne sytuacje i zaskakujące rozwiązanie, którego, oczywiście, nie zdradzę. Na koniec tylko ponarzekać, bo w dostępnym dla niepełnosprawnych kinie Silver Screen wchodzi się na sale lub wjeżdża na wózku prosto pod sam ekran. Dalej są już tylko schody, więc albo dobrzy ludzie wniosą wózkowicza trochę wyżej, albo będzie siedział z zadartą głową przed ekranem.

AS

Prawo i my

Nowe przepisy prawne c.d.

Pacjent ma prawo do dostępu do dokumentacji medycznej dotyczącej jego stanu zdrowia oraz udzielonych mu świadczeń zdrowotnych. Dane zawarte w dokumentacji medycznej podlegają ochronie określonej w niniejszej ustawie oraz w przepisach odrębnych. Dokumentacja medyczna zawiera co najmniej:

1) oznaczenie pacjenta, pozwalające na ustalenie jego tożsamości:

a) nazwisko i imię (imiona), b) datę urodzenia, c) oznaczenie płci, d) adres miejsca zamieszkania, e) numer PESEL, jeżeli został nadany, w przypadku noworodka – numer PESEL matki, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – rodzaj i numer dokumentu potwierdzającego tożsamość, f) w przypadku gdy pacjentem jest osoba małoletnia, całkowicie ubezwłasnowolniona lub niezdolna do świadomego wyrażenia zgody – nazwisko i imię (imiona) przedstawiciela ustawowego oraz adres jego miejsca zamieszkania,

2) oznaczenie podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych ze wskazaniem komórki organizacyjnej, w której udzielono świadczeń zdrowotnych, opis stanu zdrowia pacjenta lub udzielonych mu świadczeń zdrowotnych, datę sporządzenia. Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych udostępnia dokumentację

medyczną pacjentowi lub jego przedstawicielowi ustawowemu bądź osobie upoważnionej przez pacjenta.

Po śmierci pacjenta prawo wglądu w dokumentację medyczną ma osoba upoważniona przez pacjenta za życia. Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych udostępnia dokumentację medyczną również: podmiotom udzielającym świadczeń zdrowotnych, jeżeli dokumentacja ta jest niezbędna do zapewnienia ciągłości świadczeń zdrowotnych,

- organom władzy publicznej, Narodowemu Funduszowi Zdrowia, organom samorządu zawodów medycznych oraz konsultantom krajowym i wojewódzkim, w zakresie niezbędnym do wykonywania przez te podmioty ich zadań, w szczególności kontroli i nadzoru,

- Ministrowi Zdrowia, sądom, w tym sądom dyscyplinarnym, prokuratorom, lekarzom sądowym i rzecznikom odpowiedzialności zawodowej, w związku z prowadzonym postępowaniem,

- uprawnionym na mocy odrębnych ustaw organom i instytucjom, jeżeli badanie zostało przeprowadzone na ich wniosek,

- organom rentowym oraz zespołom do praw orzekania o niepełnosprawności, w związku z prowadzonym przez nie postępowaniem,

- podmiotom prowadzącym rejestry usług medycznych, w zakresie niezbędnym do prowadzenia rejestrów,

- zakładom ubezpieczeń, za zgodą pacjenta

- lekarzowi, pielęgniarce lub położnej, w związku z prowadzeniem procedury oceniającej podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych na podstawie przepisów o akredytacji w ochronie zdrowia, w zakresie niezbędnym do jej przeprowadzenia.

Dokumentacja medyczna może być udostępniona także szkole wyższej lub jednostce badawczo-rozwojowej do wykorzystania dla celów naukowych, bez ujawniania nazwisk i innych danych umożliwiających identyfikację osoby, której dokumentacja dotyczy.

Dokumentacja medyczna jest udostępniana do wglądu w siedzibie podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych, poprzez sporządzenie jej wyciągów, odpisów lub kopii, poprzez wydanie oryginału za pokwitowaniem odbioru i z zastrzeżeniem zwrotu po wykorzystaniu, jeżeli uprawniony organ lub podmiot żąda udostępnienia oryginałów tej dokumentacji.

Za udostępnienie dokumentacji medycznej w sposób określony w pkt. 2 podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych może pobierać opłatę. Wymieniony przepis nie narusza uprawnień organów rentowych określonych w art. 77 ust. 5 ustawy z dnia 13 października 1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych (Dz. U. z 2007 r., nr 11, poz. 74 ze zm.) i art. 121 ust. 2 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2004 r., nr 39, poz. 353 ze zm.). Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych przechowuje dokumentację medyczną przez okres 20 lat, licząc od końca roku kalendarzowego, w którym dokonano ostatniego wpisu, z wyjątkiem: dokumentacji medycznej w przypadku zgonu pacjenta na skutek uszkodzenia ciała lub zatrucia, która jest przechowywana przez okres 30 lat, licząc od końca roku kalendarzowego, w którym nastąpił zgon,

- zdjęć rentgenowskich przechowywanych poza dokumentacją medyczną pacjenta, które są przechowywane przez okres 10 lat, licząc od końca roku kalendarzowego, w którym wykonano zdjęcie,

- skierowań na badania lub zleceń lekarza, które są przechowywane przez okres 5 lat, licząc od końca roku kalendarzowego, w którym udzielono świadczenia będącego przedmiotem skierowania lub zlecenia,

- dokumentacji medycznej dotyczącej dzieci do ukończenia 2. roku życia, która jest przechowywana przez okres 22 lat.

Pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy mogą wnieść sprzeciw wobec opinii albo orzeczenia określonych w art. 2 ust. 1 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry, jeżeli opinia albo orzeczenie ma wpływ na prawa lub obowiązki pacjenta wynikające z przepisów prawa.

Sprzeciw wnosi się do Komisji Lekarskiej działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta, za pośrednictwem Rzecznika Praw Pacjenta, w terminie 30 dni od dnia wydania opinii albo orzeczenia przez lekarza orzekającego o stanie zdrowia pacjenta. Sprzeciw wymaga uzasadnienia, w tym wskazania przepisu prawa, z którego wynikają prawa lub obowiązki pacjenta. W przypadku niespełnienia powyższych wymagań sprzeciw jest zwracany osobie, która go wniosła. Komisja Lekarska na podstawie dokumentacji medycznej oraz, w miarę potrzeby, po przeprowadzeniu badania pacjenta, wydaje orzeczenie niezwłocznie, nie później niż w terminie 30 dni od dnia wniesienia sprzeciwu. Komisja Lekarska wydaje orzeczenie bezwzględną większością głosów w obecności pełnego składu tej komisji. Od rozstrzygnięcia Komisji Lekarskiej nie przysługuje odwołanie.

W skład Komisji Lekarskiej wchodzi trzech lekarzy powołanych przez Rzecznika Praw Pacjenta, w tym dwóch tej samej specjalności, co lekarz, który wydał opinię albo orzeczenie. Konsultanci krajowi, w porozumieniu z właściwymi konsultan-

tami wojewódzkimi, opracowują raz w roku w terminie do dnia 30 marca, listę lekarzy w danej dziedzinie medycyny, którzy mogą być członkami Komisji Lekarskiej. Z tytułu uczestnictwa w Komisji Lekarskiej lekarzowi przysługuje wynagrodzenie, które ustala Rzecznik Praw Pacjenta. Rzecznik jest centralnym organem administracji rządowej właściwym w sprawach ochrony praw pacjenta określonych w niniejszej ustawie oraz w przepisach odrębnych.

Prezes Rady Ministrów sprawuje nadzór nad działalnością Rzecznika. Rzecznik wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura Rzecznika Praw Pacjenta. Rzecznik jest powoływany przez Prezesa Rady Ministrów spośród osób wyłonionych w drodze otwartego i konkurencyjnego naboru. Do zakresu działania Rzecznika należy:

- prowadzenie postępowań w sprawach praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów,
- prowadzenie postępowań wyjaśniających dot. naruszenia praw pacjenta,
- w sprawach cywilnych dot. naruszenia praw pacjenta wykonywanie zadań polegających na żądaniu wszczęcia postępowania, udziale w toczącym się postępowaniu na prawach przysługujących prokuratorowi,
- opracowywanie i przedkładanie Radzie Ministrów projektów aktów prawnych dotyczących ochrony praw pacjenta,
- występowanie do właściwych organów z wnioskami o podjęcie inicjatywy ustawodawczej bądź o wydanie lub zmianę aktów prawnych w zakresie ochrony praw pacjenta,
- opracowywanie i wydawanie publikacji oraz programów edukacyjnych popularyzujących wiedzę o ochronie praw pacjenta,

- współpraca z organami władzy publicznej w celu zapewnienia pacjentom przestrzegania ich praw, w szczególności z Ministrem Zdrowia,
- przedstawianie właściwym organom władzy publicznej, organizacjom i instytucjom oraz samorządom zawodów medycznych ocen i wniosków zmierzających do zapewnienia skutecznej ochrony praw pacjenta,
- współpraca z organizacjami pozarządowymi, społecznymi i zawodowymi, do których celów statutowych należy ochrona praw pacjenta,
- analiza skarg pacjentów w celu określenia zagrożeń i obszarów w systemie ochrony zdrowia wymagających naprawy,
- wykonywanie innych zadań określonych w przepisach prawa lub zleconych przez Prezesa Rady Ministrów.

Rzecznicy Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, o których mowa w przepisach ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. nr 111, poz. 535 ze zm.) są pracownikami biura Rzecznika Praw Pacjenta i wykonują swoje zadania przy pomocy tego biura. Przez praktykę naruszającą zbiorowe prawa pacjentów rozumie się:

- 1) bezprawne zorganizowane działania lub zaniechania podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych,
- 2) stwierdzone prawomocnym orzeczeniem sądu zorganizowanie wbrew przepisom o rozwiązywaniu sporów zbiorowych akcji protestacyjnej lub strajku przez organizatora strajku, mające na celu pozbawienie pacjentów praw lub ograniczenie tych praw, w szczególności podejmowane celem osiągnięcia korzyści majątkowej. Nie jest zbiorowym prawem pacjentów suma praw indywidualnych.

Zakazane jest stosowanie praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów. Stroną postępowania jest każdy, kto wnosi o wydanie decyzji w sprawie praktyki naruszającej zbiorowe prawa pacjentów lub wobec kogo zostało wszczęte postępowanie w sprawie stosowania takiej praktyki.

W postępowaniu w sprawie stosowania praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów Rzecznik ma prawo żądać przedstawienia dokumentów oraz wszelkich informacji dotyczących okoliczności stosowania praktyk, co do których istnieje uzasadnione podejrzenie, iż mają charakter praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów, w terminie nie dłuższym niż 30 dni od dnia otrzymania żądania. W przypadku wydania przez Rzecznika decyzji o uznaniu praktyki za naruszającą zbiorowe prawa pacjentów nakazuje on jej zaniechanie lub wskazuje działania niezbędne do usunięcia skutków naruszenia zbiorowych praw pacjentów, wyznaczając terminy podjęcia tych działań. Decyzji nadaje się rygor natychmiastowej wykonalności. Na decyzję Rzecznika przysługuje skarga do sądu administracyjnego. Rzecznik nakłada na podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych albo organizatora strajku, w drodze decyzji, karę pieniężną do wysokości 500 000 złotych w przypadku niepodjęcia działań określonych w decyzji, w terminie w niej wskazanym. W przypadku nieprzekazania na żądanie Rzecznika dokumentów oraz informacji dot. okoliczności stosowania praktyk Rzecznik nakłada, w drodze decyzji, na podmiot, do którego skierowano żądanie, karę pieniężną do wysokości 50 000 zł.

c.d.n.

mec. Beata Kozyra-Łukasiak

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a,
00-236 Warszawa
tel. 22 831-00-76, 22 831-00-77
e-mail: biuro@ptsr.waw.pl
www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:
wtorek w godz. 11.00 – 18.00
czwartek w godz. 11.00 – 15.00

Monika Staniec – dyrektor biura
Marcin Skroczyński – zastępca dyrektora
Marta Wysocka-Józwiak – (urlop wychowawczy)
Małgorzata Kitowska – koordynator projektów (zastępstwo za
M. Wysocką-Józwiak)
Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji
Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

* * *

Biuro Rady Głównej PTSR:

Pl. Konstytucji 3/72,
00-647 Warszawa
tel: 22 856-76-66; fax 22 849-10-65
Magdalena Kurowicka – Sekretarz Generalna
Anna Gryżewska – Zastępca Sekretarza Generalnego

Centrum Informacyjne o SM

Plac Konstytucji 3/94
00-646 Warszawa
tel. 22 745-11-25 (do 27)
Infolinia o SM 0 801 313 333

W związku z rozpoczęciem realizacji projektu „Rehabilitacja ruchowa i społeczna oraz pomoc specjalistyczna dla chorych na SM”, od 1 stycznia 2010 roku obowiązywały będą nowe zasady korzystania z prowadzonej przez OW PTSR rehabilitacji. Wybór rodzaju zajęć rehabilitacyjnych odbywał się będzie:

1) w oparciu o konsultację z lekarzem (i po uwzględnieniu jego ewentualnych przeciwwskazań zaznaczonych na karcie kwalifikacyjnej na zajęcia rehabilitacyjne),

2) po uwzględnieniu indywidualnych potrzeb osoby chorej na SM poprzez rozmowę z pracownikiem biura.

Zabiegi, co do których lekarz specjalista nie stwierdził przeciwwskazań, będzie można włączać do programu rehabilitacji w trakcie roku.

W związku z powyższym uprzejmie prosimy wszystkie osoby zainteresowane korzystaniem z niżej wymienionych form rehabilitacji o pobranie z naszego biura karty kwalifikacyjnej na rehabilitację i udanie się z nią do lekarza pierwszego kontaktu/neurologa celem wypełnienia i zakreślenia wskazań i przeciwwskazań do poszczególnych zabiegów.

Tylko osoby, które dostarczą do biura wypełnione karty kwalifikacyjne będą mogły braci udział w prowadzonej przez nas rehabilitacji.

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia na ul. Świętojerskiej prowadzone są w dwóch terminach:

- we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska
- w czwartki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych prowadzi Anna Kryszczuk

2. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się w czwartki w godz. 7.30 – 10.30 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojerskiej 12a.

Osoby korzystające po raz pierwszy lub po dłuższej przerwie powinny mieć skierowanie od lekarza o braku przeciwwskazań do masażu.

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z zajęć w Joga Studio przy ul. Grzybowskiej. Zapisy w biurze OW PTSR.

4. Tai-chi

Na zajęcia zapraszamy:

- w poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,
- w soboty w godz. 10.00 – 12.00.

5. Basen

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.00 – 13.30 przy ul. Wołoskiej 137 – zajęcia z rehabilitantem
- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Żeby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

6. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stadninie „Hej koniku” przy ul. Wincentego 92 na Targówku.

Na pierwsze zajęcia konieczne jest dostarczenie na odpowiednich drukach:

- zaświadczenia od lekarza rehabilitacji,
- zaświadczenia od neurologa,
- ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków.

Osoby zainteresowane skorzystaniem z zajęć proszone są o kontakt z Anna Denkiewicz, tel. 501 513 555.

7. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer w piątki w następujących godzinach:

- I grupa – 14.00 – 16.00
- II grupa – 17.00 – 19.00

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 0 22 665-53-18 lub z biurem OW PTSR.

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

Zajęcia odbywają się w środy w godz. 15.00 – 17.00 przy ul. Jezierskiego. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

9. W naszym kręgu – spotkania osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem.

Zapraszamy na spotkania w co drugi poniedziałek w godz. 12.00 – 14.00 przy ul. Długiej 23/25. Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Murawska.

10. Indywidualne spotkania z psychologiem

Psycholog może przyjechać do domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie.

Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

11. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem. Poradę udziela mecenas z wieloletnim doświadczeniem oraz studentka 4 roku prawa.

12. Pomoc pracownika socjalnego

Od 1 stycznia 2010 roku będzie możliwość korzystania w Towarzystwie z pomocy pracownika socjalnego. Porady i konsultacje odbywać się będą we wtorki w godz. 9.00 – 18.00, w środy i czwartki w godz. 10.00 – 16.00. Zapraszamy do kontaktu telefonicznego (22 831-00-76), mailowego (biuro@ptsr.waw.pl) i osobistego.

13. Logopeda

Informujemy, że od nowego roku nasze Stowarzyszenie nawiązuje współpracę z logopedą. Spotkania indywidualne odbywać się będą w przy ul. Świętojerskiej 12a, w szczególnych wypadkach logopeda będzie jeździł do Państwa do domu.

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z naszym biurem – 22 831-00-76.

14. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 0 22 831 00 76. Koordynatorem asystentów jest Małgorzata Kitowska.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności.

15. Rehabilitacja domowa

Z rehabilitacji tej skorzystać mogą osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności które nie korzystają z rehabilitacji prowadzonej przy ul. Świętojerskiej. Jedna osoba może skorzystać z 30 godzin zabiegów fizjoterapeuty.

Zgłoszenia przyjmowane są w biurze. Liczba miejsc ograniczona. W 2010 r. zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Co się wydarzyło ...

Wyjazd do Zakopanego

W dniach od 12 do 18 października 2009 roku została zorganizowana do Zakopanego impreza wyjazdowa pn. „Zdobywamy Szczyty”. Zadanie zostało dofinansowane ze środków PFRON. Wyjazd miał charakter turystyczny, rekreacyjny, sportowy oraz integracyjny. Uczestnikami imprezy było 25 członków Towarzystwa z orzeczoną stopniem niepełnosprawności oraz ich opiekunowie.

Spotkanie „Letnie wspomnienia”

30 października po południu spotkaliśmy się przy ul. Świętojerskiej 12a, aby wspólnie powspominać uroki minionego lata oraz chwile spędzone razem na licznych imprezach organizowanych przez biuro OW PTSR.

Przed pokazem zdjęć przystąpiliśmy do rozstrzygnięcia corocznego konkursu pt: ”Wspomnienie lata”. Przekrój tematyczny prac był różnorodny. I tak: w dziedzinie „literatura” w kategorii reportaż nagrodę otrzymała Majka Majewska za bardzo osobiste wspomnienia z wyprawy na Bornholm, w kategorii poezja nagrodę otrzymała Izabela Marciniak za wiersze: „Radość” i „Miłość”. W dziedzinie „fotografia” trzy równorzędne nagrody otrzymali: Elżbieta Doraczyńska za zdjęcia z Dąbka, Joanna Okarma za cykl zdjęć z letniego Paryża, Stani-

sław Sienkiewicz za zdjęcia z letnich wojaży. W dziedzinie „prace plastyczne”, w kategorii rękodzieło nagrodę otrzymała Danuta Bartoś za bieżnik zrobiony szydełkiem.

Jesteśmy pełni podziwu dla Państwa prac i serdecznie gratulujemy wszystkim nagrodzonym.

Następnie odbył się pokaz zdjęć z wyjazdu do Zakopanego, wycieczki statkiem po Wiśle, ogniska, pikniku i innych wyjść grupowych. Pokaz uatrakcyjniła odpowiednio dobrana muzyka. Panowała wyśmienita atmosfera, śmialiśmy się z własnych, czasem „szalonych pomysłów”. W trakcie całego spotkania można było także odwiedzić salę gimnastyczną, a na niej i wystawę świetnych prac uczestników wyjazdu do Zakopanego. A wszystko to przy apetycznie i pięknie udekorowanych stołach, pełnych smakowitych ciast, słonych przekąsek oraz przeróżnych napojów.

Andrzejki

26 listopada w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym odbyły się Andrzejki. W pięknie przystrojonej sali, przy suto zastawionych stołach, panował nastrój magii. Były wróżby typowe dla Andrzejek: lanie wosku, wróżby z kart czy szpilek. Nie zabrakło też tańców, podczas których nasi członkowie po raz kolejny pokazali swoje talenty. Towarzyszył nam wyśmienity nastrój.

Do domów rozjeżdżaliśmy się późnym wieczorem, w świetnych nastrojach, naładowani pozytywną energią, która mamy nadzieję, będzie nam towarzyszyć przez długi czas.

Szkolenie pracowników i wolontariuszy

W ostatni weekend listopada pracownicy OW PTSR wzięli udział w szkoleniu wyjazdowym w Wildze. Uczestnikami szkolenia były osoby pracujące w biurze, asystenci, rehabilitanci i wolontariusze.

Szkolenie dotyczyło przeciwdziałania wypaleniu zawodowemu. Mogliśmy wymienić się doświadczeniami z naszej pracy, a także poznać sposoby naszych koleżanek i kolegów na walkę ze stresem. Zostaliśmy również przeszkoleni w zakresie udzielania pierwszej pomocy przedmedycznej. Oprócz wiedzy praktycznej zyskaliśmy też możliwość lepszego poznania osób, które na co dzień pracują na rzecz Oddziału Warszawskiego PTSR.

Szkolenie zostało całkowicie sfinansowane przez Centrum Komunikacji Społecznej Miasta Stołecznego Warszawy.

Spotkanie świąteczne w Sejmie

7 grudnia ponad 80 osób z naszego Stowarzyszenia było gośćmi Marszałka Sejmu RP Bronisława Komorowskiego na corocznym spotkaniu opłatkowym. W części oficjalnej spotkania życzenia wszystkim złożyli Pan Marszałek oraz poseł Sławomir Piechota z Platformy Obywatelskiej. Wysłuchaliśmy też koncertu kolęd pięknie wykonanych przez Reprezentacyjny Chór z Podlasia.

Po części oficjalnej nastąpiło dzielenie się opłatkiem. Był też poczęstunek. Ci, którzy mieli ochotę mogli wejść na Salę

Obrad czy pochodzić po korytarzach i poczuć atmosferę wielkiej polityki, mieli ku temu okazję. Na koniec czekała nas bardzo miła niespodzianka – piękne paczki świąteczne od Kancelarii Pana Marszałka.

Spotkanie członków Oddziału Warszawskiego PTSR

12 grudnia o godz. 10:00 w sali 2180 w gmachu Wydziału MIiM Uniwersytetu Warszawskiego przy ul. Banacha 2 odbyło się grudniowe spotkanie członków OW PTSR.

Mimo mroźnej aury grupa uczestników spotkania była bardzo liczna. Spotkanie rozpoczęło się od wykładu dr n. med. Jacka Zaborskiego, Ordynatora Oddziału Neurologicznego Specjalistycznego Szpitala Międzyleskiego, który opowiadał na temat najnowszych doniesień na temat diagnostyki i leczenia SM. Zostały poruszone takie tematy, jak: nowe i już uznane leki, badania kliniczne nad nowymi substancjami, niekonwencjonalne metody leczenia SM w szczególności poprzez tak głośne w ostatnim czasie stenty. Jak podczas każdego naszego spotkania po części wykładowej był czas na pytania z sali. Kiedy Pan Doktor odpowiedział rzeczowo na wszystkie z nich, Pani Przewodnicząca Rady podziękowała za poświęcony nam czas bukietem pięknych kwiatów.

Następnym punktem spotkania było podsumowanie działalności Stowarzyszenia w roku 2009. Pani Elżbieta Doraczyńska rozpoczęła od przedstawienia wniosków z wypełnionych przez członków OW PTSR ankiet dotyczących prowadzonej działalno-

ści. Z ankiet tych wyłaniał się obraz Stowarzyszenia, w którym dużo się dzieje, prowadzonych jest wiele ciekawych działań, zauważalny jest stały rozwój organizacji. Opinie te napawają optymizmem. Pani Przewodnicząca Rady OW PTSR wspominała także o problemach, z jakimi spotyka się Stowarzyszenie – niewielka liczba kół, co uniemożliwia osobom mieszkającym na obrzeżach miasta i poza nim w uczestniczeniu w prowadzonych działaniach, niewielka liczba środków zagwarantowanych na realizowanie działań w roku 2010. Następnie zostało przedstawione podsumowanie zrealizowanych projektów, prowadzonych działań, ilości środków pozyskanych w bieżącym roku na programy celowe i z 1%. Na koniec Pani Elżbieta Doraczyńska apelowała do zebranych o przekazywanie 1% na rzecz Stowarzyszenia i informowanie znajomych o takiej możliwości.

Po krótkiej przerwie w programie, podczas której przybyli posilili się pysznym świątecznym ciastem i ciepłą kawą i herbatą, nastąpiło uroczyste nadanie członkostwa honorowego Pani Magdalenie Podlasińskiej – pracownikowi Wydziału MIM Uniwersytetu Warszawskiego, która od lat wspiera nasze Stowarzyszenie poprzez umożliwienie bezpłatnego kserowanie treści wysyłek listownych do ponad 600 członków OW PTSR oraz udostępnianie sali na spotkania tematyczne, oraz Pani Lidii Liro – Dyrektora Zespołu Medycznych Szkół Policealnych, dzięki której m.in. mamy możliwość korzystania z boiska szkolnego podczas organizowanego już od 2006 r. Pikniku Integracyjnego. Obie Panie otrzymały piękne dyplomy i bukiety kwiatów w podziękowaniu za wieloletnie wsparcie naszych działań.

Następnie odbyło się wyczytanie listy wolontariuszy nieodpłatnie poświęcających swój czas na rzecz naszego Stowarzy-

szenia i wręczenie im dyplomów oraz drobnych podarunków. Niestety, z powodu choroby wielu z wolontariuszy nie mogło odebrać osobiście podziękowań.

Spotkanie zakończyło się bardzo ciekawym wykładem mgr fizjoterapii Beaty Mielańczuk na temat „Zaburzenia połykania i ćwiczenia oddechowe”.

Każda przybyła na spotkanie osoba otrzymała wydany przez nas wraz z Oddziałem Łódzkim PTSR kalendarz na 2010 rok, akcent świąteczny w postaci czekoladowego mikołaja z bombkami, przepyszne jabłuszko. Jak na każdym spotkaniu przy ul. Banacha była także możliwość opłacenia składki członkowskiej, otrzymania publikacji o SM. Przed salą informowano także o sprzęcie rehabilitacyjnym.

Co przed nami...

Spotkanie opłatkowe

Serdecznie zapraszamy na coroczne spotkanie opłatkowe, które odbędzie się 9 stycznia 2010 r. (sobota) w Dolnym Kościele św. Andrzeja Boboli, przy ul. Rakowieckiej 61.

Rozpoczynamy Mszą Świętą o godz. 15.00. Następnie tradycyjnie już zapraszamy na słodki poczęstunek.

Zabawa karnawałowa

28 stycznia 2010 r. (czwartek) zapraszamy na zabawę karnawałową, która odbędzie się w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym. Bawimy się w godz. 17.00 – 20.30 przy dobrej muzyce. W planie są także konkursy.

W naszym biurze czekają na Państwa, wydane wspólnie z Oddziałem Łódzkim PTSR, kalendarze na 2010 rok. Prosimy o ich odbiór, a w sytuacji braku możliwości dojazdu do biura o informację o potrzebie wysłania kalendarza pocztą.

Spis treści:

Zakopane, zasypane



I. CO NOWEGO...	
CZYLI O STARYM INACZEJ	4
Predyspozycje genetyczne i SM	4
Czynniki środowiska	5
System immunologiczny	6
Komentarz	7
II. POMYŚL... WARTO.....	8
Pęknięta amfora	9
III. MIĘDZY NAMI.....	10
Słodko – gorzka pigułka życia, część II	10
Herbatka, która podnosi na duchu.....	16
O wystawie	18
Listy	20
IV. PRAWO I MY	23
Nowe przepisy prawne c.d.	23
V. RAZEM	30
Co, gdzie, kiedy w Oddziale	30
Co się wydarzyło... ..	37
Co przed nami	43
Spis treści	44



Zakopane, zima w październiku



Zakopane, tatrzańskie smaki

Wystawa prac „Letnie wspomnienia”



Andrzejki



Autorzy zdjęć: T. Olszewska,
M. Skroczyński, M. Staniec,
W. Kurniewicz, A. Sanecka

Wystawa „Marzyciel”

