

Drodzy Czytelnicy!

Minęło lato, pełne zawirowań pogodowych: gwałtownych powodzi, upałów i równie nagłych spadków temperatury. Wszyscy dotkliwie odczuli zły wpływ wysokich temperatur na samopoczucie, a szczególnie my – chorzy na stwardnienie rozsiane. Musimy unikać słońca, bo mięśnie stają się wiotkie w jednej chwili i niemoc ogarnia całe ciało. Ludzie często tego nie rozumieją, ale jak mają zrozumieć coś tak obcego ich funkcjonowaniu? Wprawdzie niektórzy spośród chorych dobrze znoszą kąpiele słoneczne, ale ja do nich nie należę i wiem, że mam wielu chorych współtowarzyszy tej letniej udręki. Z tego powodu doskwiera nam chroniczny brak witaminy D3. Ostatnio lekarz uświadomił mi wagę tego niedoboru, wynikającą z braku obcowania skóry ze słońcem. Dobry humor, poczucie zadowolenia z życia, pozytywny stosunek do ludzi i otaczającego świata oraz odporność na depresje zależą także od nasycenia energią słoneczną, jakiej w sposób naturalny poddajemy się latem. Jeśli natomiast cierpicie na syndrom pergaminowej skóry, tak jak ja, pamiętajcie o zażywaniu witaminy D3, oczywiście po konsultacji ze swoim lekarzem i z jego akceptacją.

Niektórzy z nas nawiązali zapewne tego lata nowe, interesujące znajomości – może przyjaźnie, a może miłości... Piełęgnijmy całą zimę ciepłe uczucia, które łączą nas z innymi ludźmi, bo nie ma nic bardziej cennego, niż bliskość drugiego człowieka. My to wiemy i z perspektywy choroby umiemy docenić zbawienny wpływ więzi międzyludzkich na kondycję psychiczną osoby chorej. Psychika jest ważniejsza niż wszelkie terapie farmakologiczne! Wiem, że nie jest to nic odkrywczego, ale uwierzcie, że od kiedy zrozumiałam to, łatwiej jest mi żyć z chorobą.



Dbajcie o siebie, bo nikt tego za Was nie zrobi. Walczcie o swoje poczucie człowieczeństwa, sami oceniajcie co jest dla Was dobre, a co złe, nie pozwólcie innym decydować o sprawach ważnych choćby uważali, że są to drobiazgi.

Naukowcy mówią, że przed nami ciężka zima. Życzę wszystkim Czytelnikom przetrwania jesieni i zimy w dobrej kondycji fizycznej i psychicznej i z nieustannym wsparciem naszego pisma. „Nadzieja” chce być zawsze blisko Was. Czytajcie ją więc i piszcie o swoich sprawach. Miłej lektury. Trzymajcie się ciepło!

Elżbieta Świerczyńska

Co nowego... czyli o starym inaczej

Dr Renata Samocka, neurolog

Stentowanie żył szyjnych jako metoda leczenia stwardnienia rozsianego: fakty i mity.

Stosowanie angioplastyki (poszerzanie naczyń balonem), a także stentowanie (zakładanie rurek z siateczki dakronowej, tzw. stentów poszerzających zwężone światło naczynia), stosowane jest szeroko w chirurgii naczyniowej oraz kardiologii inwazyjnej i dotyczy zazwyczaj zwężonych miażdżycowo tętnic (w celu zapobieżenia udarowi niedokrwiennemu mózgu stosuje się stentowanie tętnic szyjnych-doprowadzających krew do mózgu, u osób z niestabilną chorobą wieńcową i zagrożonych zawałem-stentowanie tętnic wieńcowych w sercu, w przypadku zwężenia innych tętnic, np. biodrowych itp.). Przywrócenie prawidłowego przepływu krwi tętniczej przez poszerzone tętnice przywraca prawidłowe funkcjonowanie unaczynionych przez nie narządów. Są to powszechnie stosowane metody leczenia, o udokumentowanej skuteczności i refundowane.

Stenty żyłne, stosowane u chorych ze stwardnieniem rozsianym, powodują powszechne zainteresowanie wśród chorych, budzą ogromne nadzieje oraz stały się ostatnio szeroko komentowaną w świecie medycznym metodą. U podłoża zastosowania stentowania żył u chorych ze stwardnieniem roz-

sianym leży teoria przewlekłej żylniej niewydolności mózgowo-rdzeniowej (CCSVI), w myśl której, w przypadku zwężenia żył szyjnych, krew żylna nie ma dostatecznej drogi odpływu, czego efektem jest stres oksydacyjny (niedobór tlenu) i pogorszenie przepływu mózgowego. Prekursorem tej metody w SM jest, prof. Zamboni, który na podstawie badań naczyniowych stwierdził, że zwężenie żył szyjnych występuje u 100% pacjentów z SM, podczas gdy w grupie kontrolnej osób zdrowych nie stwierdził takich zaburzeń u żadnego z nich. Wniosek, że u podłoża SM leży przewlekła żylna niewydolność mózgowa, był więc dla włoskiego lekarza oczywisty, co zachęciło go do szerzenia takiej teorii i coraz szerszego stosowania swej metody. Wysunięcie takiej teorii na podstawie obserwacji zbyt małej liczby pacjentów oraz brak odpowiedniej kontroli i randomizacji badania, stało się przyczyną kontrowersji w świecie naukowym i powodem rozpoczęcia badań w innych ośrodkach. Zachętą do rozszerzenia działalności na tym polu były doniesienia o korzystnych efektach (niemal natychmiastowych) takiego leczenia u chorych z SM. Opisywane korzystne efekty to: zmniejszenie zmęczenia, poczucie ciepłych rąk i stóp, poprawa kojarzenia i koncentracji, zwiększenie energii, siły mięśni, poprawa równowagi. Taki wpływ obserwowano tylko u pacjentów z postacią choroby rzutowo-remitującą, nie obserwowano go u osób z postacią postępującą (pierwotnie, jak i wtórnie). Ponadto podkreśla się, że powrót do stanu i samopoczucia sprzed leczenia następuje po kilku miesiącach. Nie wiadomo, czy istotny jest tu efekt placebo, który zawsze należy brać pod uwagę, dlatego postuluje się, konieczność zbadania takiej hipotezy.



Stentowanie żyłne, jak każda metoda leczenia, ma swoje ograniczenia, a ponieważ jest metodą chirurgiczną niesie za sobą jeszcze ryzyko operacyjne. Opisywane powikłania po zabiegach stentowania żył u pacjentów z SM to: restenoza (powtórne zwężenie żyły) występujące u 50% (zwykle po 8-14 miesiącach) i wymagające powtórnej operacji, uszkodzenie nerwu błędnego, przemieszczenie stentu do serca (1 przypadek) wymagające operacji na otwartym sercu, udar mózgu związany ze zmniejszonym przepływem krwi do mózgu podczas zabiegu. Dodatkowo powikłania okołoperacyjne związane ze znieczuleniem, powikłania miejscowe (krwiak w miejscu operacji, zakażenie rany itp.).

Biorąc pod uwagę niejasny mechanizm wpływu stentowania na SM, możliwe powikłania oraz bardzo duże nadzieje wśród pacjentów, pragnących wyleczenia i naciskających na wprowadzenie tej metody na większą skalę i to „na już”, rozpoczęto debaty na ten temat w wielu krajach. Badania przeprowadzone w USA i w Niemczech wykazały, że przewlekła

niewydolność żylna mózgu nie ma wpływu na wystąpienie, ani na przebieg SM. W badaniu w Buffalo stwierdzono, na podstawie wenografii MR mózgu (badanie przepływu w żyłach), że CCSVI występuje u 55% pacjentów z SM, a nie u 100% jak u prof. Zamboniego, a także że jest obecna u 22% zdrowych osób. Naczyniowe powiązania z SM nie są więc tak jasne, jak mogłoby się wydawać po pierwszych doniesieniach włoskich. Ponadto wyniki badań przepływu żylnego przez żyły szyjne i mózgowe (zarówno w badaniu Dopplerowskim USG, jak i w wenografii MRI) wykazujące zwężenie żył (pośrednio tylko poprzez stwierdzenie zredukowanego przepływu żylnego), nie znajdują potwierdzenia w przeprowadzonym później wewnętrznym cewnikowaniu żył aż w 40-70%, nawet do 90% w przypadku badania Dopplerowskiego. Innymi słowy, stwierdzone w wenografii MRI zwężenie zostało potwierdzone w wewnętrznym cewnikowaniu tylko w 40-70%. A zatem przyczyną stwierdzanego w badaniach zwężenia może nie być wcale „prawdziwe” zwężenie, które można zlikwidować przez założenie stentu, ale na przykład ucisk z zewnątrz, powodujący okluzję naczyń. Skąd może brać się ten ucisk? Być może spowodowany jest przez mięśnie szyi. A jak wiadomo spastyczność, skurcze są częste w SM. Problem może pojawić się za około 3 lata (wówczas zwykle stwierdza się restenozę u 50% operowanych pacjentów), kiedy może okazać się, że to czynnik zewnętrzny powoduje całkowitą okluzję stentu. Zbyt wiele pytań pozostaje wciąż bez odpowiedzi.

Pozostaje pytanie, czy leczenie tej żylniej niewydolności mózgowej zatrzyma postęp choroby, czy będziemy widzieli różnicę po 5-10 latach?

Przeszkodą w zbliżeniu się do obiektywnej oceny rezultatów jest to, że wiele klinicznych dowodów obecnie gubimy, ponieważ pacjenci decydują się na operacje w ośrodkach, gdzie nie prowadzi się kontroli (follow-up study), nie wiemy, co dzieje się z nimi po latach. Istnieje duży nacisk na przeprowadzanie operacji jak najszybciej, bez prowadzenia odpowiedniej kontroli. I naciskowi temu ulega wiele ośrodków wykonujących operacje. Dotychczasowe badania nie były kontrolowane, potrzebne są bezsprzecznie badania randomizowane, ze ślełą próbą (polegałoby to na tym, że część pacjentów ma wykonywane badanie żył i wykonywane jednocześnie stentowanie, inni pacjenci, nie wiedząc o tym, mają jedynie badanie i tzw. pozorowany zabieg stentowania). To pozwoliłoby ocenić wpływ placebo na efekt leczniczy.

Obecnie rozpoczęto dwa duże badania, opierające się na powyższych założeniach, oceniające bezpieczeństwo leczenia, profil długotrwałych korzyści dla pacjenta do ryzyka. Wiadomo, że stentowanie nie leczy SM. Badacze zajmujący się tą kwestią apelują o spokój i rozagę, bo pacjenci często traktują to leczenie jak ich ostatnią szansę, z której muszą skorzystać tu i teraz, przeznaczając na to wszelkie swoje środki.

Nie ma dostatecznych danych na potwierdzenie teorii zaburzeń naczyniowych w SM. Nie ma dostatecznych danych na temat bezpieczeństwa i długotrwałego wpływu leczenia. Znalezienie odpowiedzi wymaga czasu. Mamy pytania na co najmniej 10 lat: dlaczego tylko 50% ma korzyści z leczenia (restenoza)? Czy to właśnie zwężenie żył jest przyczyną SM? Czy to leczenie hamuje progresję choroby? Musimy jeszcze poczekać. Ale, żeby odpowiedzieć na te pytania konieczne są rzetelne badania.

Pomyśl... warto



Niema ważniejszego zadania na świecie, jak bycie miłym i pełnym uroku. Krzawić radość dokoła siebie, promieniować szczęściem wokół, rozlewać jasność na ciemnych drogach życia...

Czyż nie jest to wyświadczeniem innym największej przysługi?

Victor Hugo

Sens życia

Grecki filozof zakończył wykład słowami: – Czy są pytania? Jeden ze słuchaczy, nazwiskiem Robert Fulghum, zapytał: – Doktorze Papaderos, jaki jest sens naszego życia?

„Jak można było się spodziewać – relacjonuje Fulghum – audytorium wybuchnęło gromkim śmiechem, po czym wszyscy zaczęli zbierać się do wyjścia. Papaderos uciszył jednak salę podniesieniem ręki i popatrzył mi długo w oczy, jakby czytając z nich czy pytam na serio. Upewniwszy się, że tak jest w istocie, zabrał głos.

Odpowiem na pańskie pytanie – rozpoczął, po czym wydobywając z kieszeni portfel, wyłowił z niego maleńkie, okrągłe lusterko wielkości ćwierćdolarówki

– Kiedy byłem dzieckiem, a szalała wtedy wojna, mieszkaliśmy w zapadłej wiosce i klepaliśmy straszną biedę. Któregoś dnia znalazłem na drodze pokruszone kawałki lusterka z uszkodzonego niemieckiego motocykla. Próbowałem odnaleźć wszystkie kawałki i złożyć je w całość, ale nie udało mi się, więc zachowałem tylko największy kawałek. Właśnie ten. Trąć nim o kamień, nadałem mu okrągły kształt. Stał się on moją ulubioną zabawką, gdyż fascynowało mnie to, że mogłem odbijać światło w ciemne miejsca, gdzie nigdy nie docierało słońce – w głębokie dziury, szczeliny i zakamarki. Wyszukiwanie najbardziej niedostępnych miejsc, w które mógłbym posyłać światło, sprawiało mi wielką przyjemność, toteż zachowałem lusterko i jeszcze jako dorastający młodzieniec w wolnych chwilach kontynuowałem swoją grę. Dopiero kiedy stałem się mężczyzną, zrozumiałem, że nie była to jedynie dziecinna rozrywka,

ale symbol tego, co mogę uczynić ze swoim życiem. Pojąłem, że sam z siebie nie jestem światłem, ani źródłem światła. Ale przecież światło – prawda, mądrość, wiedza – istnieje i zaświeci w wielu ciemnych miejscach, jeśli ja je odbiję.

Jestem fragmentem lustra, którego pełny kształt i forma są przede mną zakryte. Jednak posługując się tym co mam do dyspozycji, mogę posyłać światło w ciemne zakątki tego świata – w ciemności ludzkich serc – i zmienić wiele rzeczy w ludziach. Być może inni widząc to zaczną postępować podobnie. Takie jest moje zadanie. Na tym właśnie polega sens mojego życia.

Powiedziawszy to, ujął lusterko i wprawną ręką pochwycił wlewające się przez okno jasną strugą promienie słońca, by posłać je na moją twarz i spoczywające na pulpicie ręce”.

Tam, gdzie panuje ciemność, wnośmy światło.

Tam, gdzie panuje rozpacz, wnośmy nadzieję.

Brian Cavanaugh

Między nami

Anna Bartuszek

O tym, jak sobie żyły otworzyłam

Pod koniec 2009 roku bardzo głośno zrobiło się w mediach o zabiegu udrożnienia żył szyjnych, który ma być skuteczny w leczeniu stwardnienia rozsianego. Profesor Zamboni z Włoch odkrył, że u ponad połowy pacjentów dotkniętych tą chorobą występuje patologiczny obraz krążenia żylnego. Niedrożne – zatkane lub zwężone żyły szyjne, odkrył między innymi u swojej żony, od dziewięciu lat chorej na stwardnienie rozsiane. Chcąc jej pomóc, postanowił na niej pierwszej przeprowadzić zabieg angioplastyki balonowej, czyli udrożnić problematyczną żyłę.

Stan kobiety spektakularnie się poprawił. W wywiadzie dla telewizji amerykańskiej Zamboni opowiadał, że wyniki badania neurologicznego jego żony są identyczne jak u zdrowych osób. W reportażu widać ujęcie, na którym pani Zamboni spaceruje z mężem. Idzie całkowicie normalnie, choć choruje już dziesięć lat. Bardzo dało mi to do myślenia. Ale zdaje się, że dużo mniej mnie, niż mamie. Mamę, widziałam to od pierwszej chwili, eksperymentalna metoda leczenia SM bardzo zaintrygowała. Widziała sens w udrażnianiu zatokanych naczyń. Wyjaśniła mi to krótko: jeśli gdzieś w twoim organizmie jest patologia i można ją stosunkowo mało inwazyjnie usunąć, to należy to zrobić. Po pro-

stu. A jeśli jeszcze do tego miałyby to pomóc w leczeniu twojej choroby, to w ogóle super. Przemówiło to do mnie.

Mama zadziałała właściwie bez mojej wiedzy. Skontaktowała się z doktorem Simką z Katowic, przeprowadzającym badanie dopplerowskie drożności żył szyjnych, jedynym wówczas lekarzem w Polsce, przeszkolonym przez profesora Zamboniego.

15 stycznia 2010 roku pojechałam z rodzicami do Katowic, do kliniki Euromedic, gdzie przyjmował doktor Simka. Przeprowadzone badanie wykazało, że mam całkowicie niedrożną lewą żyłę szyjną. Prawa też wydawała się podejrzana. Doktor kazał nam czekać na kontakt w sprawie daty zabiegu. Za dwa tygodnie zostałam zaproszona do Zabrze na rezonans żył – MRV. Badanie przypominało tradycyjny rezonans MRI, z tą różnicą, że w drugiej części miałam oddychać w rytm poleceń: nabrać powietrze, zatrzymać i przeć. I tak przez jakieś dwadzieścia minut. Aż dziw, że nie urodziłam bliźniaków. Termin zabiegu został wyznaczony na 2 lutego. Po przyjeździe do Katowic (w ostatnim czasie trasa Warszawa – Katowice stała się dla nas tak znana, że dokładnie wiedzieliśmy, gdzie najlepiej zatrzymać się „na sikanie”, na którym kilometrze jest fajne jedzenie i na jakiej stacji benzynowej warto wypić kawę) prześpaliśmy się w hotelu AWF, znajdującym się na terenie kampusu studenckiego, i następnego dnia udaliśmy się do szpitala MSWiA przy ulicy Głowackiego 10, w obrębie którego znajdowała się klinika Euromedic. Tego dnia miałam pojawić się na czczo, a potem nie jeść ani nie pić nic przez cały dzień.

Na dzień, w którym miałam mieć zabieg, przewidziane były cztery operacje. Pobrano mi krew, wskazano łóżko w dwuosobowej salce i nie pozostało mi nic innego, jak czekać na dalsze

instrukcje. Po chwili przyszła pielęgniarka z plikiem papierów do wypełnienia. Pytała o typowe dane personalne, przebyte choroby, urazy, aktualne leczenie, brane leki... czyli – standardowo. Dostałam również kwestionariusz, oceniający moją jakość życia punktowo (odpowiadałam na pytania, na ile dana czynność sprawia mi trudność). Standardowo również, jako kobieta w wieku „produkcyjnym”, niezależnie od moich deklaracji o niebyciu w ciąży, musiałam wykonać test. Trochę śmiesznie: wykonywać swój pierwszy test ciążowy w szpitalu, przed zabiegiem chirurgicznym, ale cóż, bywa. Gdy było już jasne, że dziecka się nie spodziewam, podano mi dożylnie elektrolity i sól fizjologiczną. Odbyły się dwie konsultacje: neurologiczna i anestezjologiczna. Przed zabiegiem należało ogolić dokładnie pachwiny, gdyż właśnie tą drogą (przez żyłę udową) miał być wprowadzany cewnik z balonikiem do poszerzenia żyły.

O jakiejś szesnastej zaczęło się. Wzywano nas po kolei: miałyśmy opróżnić pęcherz, przebrać się we wdzianko zabiegowe i udać się z pielęgniarką na salę operacyjną. Zostałam poproszona jako trzecia i, pomimo że nigdy nie miałam żadnej operacji, zupełnie się nie bałam. Może to przez ten mój specyficzny brak wyobraźni? Mniej więcej wiedziałam, jak będzie przebiegał zabieg, i nie zaskoczono mnie. Jedyne, co mnie zdziwiło, to „odkrycie”, że znieczulenie miejscowe sprawia, że faktycznie zupełnie nic nie czuć! I jeszcze to, że zabieg trwał króciutko. Minał właściwie w okamgnieniu. Na stole operacyjnym spędziłam może ze trzydzieści minut. Potem musiałam leżeć w łóżku jeszcze trzy godziny. Podłączano mi kolejne płyny. I chyba to było najgorsze. Po tym czasie wreszcie mogłam wstać, udać się do toalety i „honorowo oddać mocz”.

Następnego dnia wróciliśmy do Warszawy. Przedtem zaczytywałam się w doniesieniach osób, które poddały się takiemu zabiegowi i ich stan poprawiał się niczym za dotknięciem czarodziejskiej różdżki. Chorzy odrzucali kule, wstawali z wózków, odzyskiwali wzrok... Efekty zabiegu napawały optymizmem. Tymczasem okazało się, że w kilka, kilkanaście godzin po zabiegu u mnie właściwie nie wydarzyło się nic naprawdę istotnego. Aczkolwiek, kiedy wracałam do Warszawy i na stacji benzynowej udałam się „za potrzebą”, okazało się, że nie mam problemów z oddawaniem moczu. Po dwóch dobach natomiast zauważyłam wzmocnienie lewej ręki. Niemniej daleka byłam od „hurraoptymizmu”. Obserwowałam, sprawdzałam, porównywałam z efektami z ubiegłego roku...

Minęły prawie dwa miesiące od zabiegu udrożnienia żyły szyjnej. Przez ten czas nic w moim stanie zdrowia nie uległo pogorszeniu, zachodzi za to powolna, lecz stała poprawa. Moja wydolność jest lepsza, znikło tak charakterystyczne dla stwardnienia rozsianego, niczym nieuzasadnione zmęczenie. Mój stan neurologiczny po trzytygodniowej rehabilitacji poprawił się o 0,5 punktu na skali niepełnosprawności EDSS¹ i wynosi teraz 3,5 EDSS.

Lekarze uważają, że Liberation Treatment, czyli zabieg „uwolnienia” odpływu krwi z mózgu, powinien być traktowany eksperymentalnie, brak bowiem dostatecznej liczby badań jego

¹EDSS – Expanded Disability Status Scale – międzynarodowa dziesięciostopniowa skala niepełnosprawności, w której 10EDSS oznacza zgon pacjenta.

efektywności. Ze względu jednak na jego znikomą inwazyjność (u mnie przeprowadzono jedynie balonikowanie żyły szyjnej, czyli wprowadzenie przez pachwinę cewnika z balonikiem, aby rozszerzyć patologicznie zwężone bądź zatkane miejsce w żyłę; balonik po tej procedurze został usunięty z ciała), nie żałuję, że poddałam się zabiegowi. Wydaje mi się, że odegrał sporą rolę w „naprawianiu” mojego organizmu. Spodziewam się, że w połączeniu z Tysabri i rehabilitacją, będzie jeszcze lepiej.

*(fragment książki A. Bartuszek
„BeStia ujarzMiona. Moja walka z chorobą”)*

Od Redakcji

Książka Anny Bartuszek ma niezaprzeczalną wartość zapisu osobistego doświadczenia. Nie jest ogólnym poradnikiem z cyklu: jak żyć z SM, które są zresztą bardzo potrzebne i których, w ostatnich latach pojawiło się kilka, wydanych staraniem PTSR.

Książka opisuje, znane wielu SM-owcom, problemy od diagnozy, poprzez kolejne etapy, kiedy choroba zajmuje coraz więcej przestrzeni życiowej i nie można jej ignorować. W osobistą historię wplecione są szersze refleksje nad tym jak podejmować wyzwania i przezwyciężać kryzysy, które przecie pojawiają się i będą się pojawiać w życiu każdego z nas.

Mówi o tym jak ważne jest własne nastawienie do życia, ale też rehabilitacja, i różne sposoby leczenia. Opis podejmowanych terapii jest rozsądnie wyważony, nie ma tu euforycz-



nego entuzjazmu dla „jedynych i cudownych specyfików”, lecz rzetelny opis stosowanych metod i obserwacje skutków.

I jeszcze jedna, bardzo ważna rzecz: jest to książka skierowana do osób młodych, napisana językiem ludzi młodych. Jej część to wydrukowany blog.

Zaletą książki jest żywość, dystans do siebie, optymizm i pozytywne nastawienie do życia. Jej lektura będzie „przyjemna i pożyteczna” zarówno dla starszych jak i młodych, nie tylko chorych na SM.

Dąbek nasycony poezją

Przyjechałam do Dąbka w ostatnich dniach lata, może nie kalendarzowego, ale prawdziwego. To już ostatni dzwonek by popatrzeć na bujną zieleń i zachować pod powiekami ten widok na długie jesienne i zimowe wieczory. Aż do wiosny. Z powodu częstych i ulewnych deszczy nie widać jeszcze żółtych liści, ale jesień czuje się już w powietrzu. Poranny i wieczorny chłód, ostry wiatr, przelotny deszcz nie pozostawiają złudzeń. Odpoczywam w parku jak tylko się da, ale korzystam też ze wszystkich „dąbkowych” atrakcji, które oferuje Ośrodek. Był już wzruszający występ dzieci ze szkoły w Konopkach, które deklamowały, śpiewały i tańczyły, a na koniec obdarowały nas drobnymi upominkami własnej roboty. Było pieczenie ziemniaków w kominku i carioce przy kominku. Było też, dla chętnych, łowienie ryb w stawie.



Bardzo ciekawym wydarzeniem był wieczór poezji, na którym czwórka poetów przedstawiła nam swoje utwory. Ci autorzy to: Teresa Barbara Niezgodzka, Monika Kładko, Barbara Sitek-Wyrębek, Dariusz Węclawski. Różny jest ich dorobek, ale

wszystkich łączy zamiłowanie do poezji i aktywny stosunek do Życia, który znajduje wyraz między innymi w poezji zaangażowanej. Można w niej znaleźć echa przeżyć osobistych, komentarz do aktualnych wydarzeń w kraju i w świecie i próby uchwycenia nastroju chwili, która właśnie trwa, Teresa i Monika chorują, tak jak my, na SM i właśnie są teraz w Dąbku, natomiast p. Barbara jest osobą zdrową, mieszkającą na stałe w Ciechanowie, a p. Dariusz jest dyrektorem ośrodka w Dąbku i Prezesem Zarządu Głównego Towarzystwa Twórców Trzeciego Tysiąclecia.

A oto kilka wierszy wybranych spośród dorobku tych poetów:

Teresa Niezgodzka

„Sen”

Nie wiem
Kto cię upoważnił
Aby tak wpadać
W moje sny
I zwymyślać
Że nie mam czasu
Wyskrobać
Kartki z wakacji
Chciałam zapobiec
Dlatego ta cisza
Po co takie...
Wspomnienia
Ulga
To tylko sen



Monika Kładko

„zguba”

Odszedłeś mój śnie
Rozkochując niebytem swym
Odnajdę
Nocą zakradnę się i trafię
A jak się pomylę
Przytulę,
Gdzie indziej zasnę

Przy okazji dowiedziałam się, że wiele przyjeżdżających tu osób pisze wiersze, piszą też pracownicy. Wspólnie wydano już dwa tomiki i w najbliższym czasie ukaże się trzeci. Więc tytuł wcale nie jest przesadny.

Anna Sobierańska

Z wózkiem w samolocie

Niedawno musiałam polecieć z Warszawy do Brukseli. Jestem osobą poruszającą się na wózku i bałam się, jak dam sobie radę. Moje obawy były zupełnie bezpodstawne. Na warszawskim

lotnisku wszystko jest świetnie zorganizowane. Do odprawy nie staliśmy w ogólnej kolejce, lecz w oddzielnym okienku zgłosiliśmy, że jest osoba na wózku. Tam nas odprawiono, pokazano wejście poza kolejką i poinformowano, gdzie zgłosić się po pomoc przy wyjściu do samolotu. Przy kontroli bezpieczeństwa zapytano mnie, czy mogę wstać. Odpowiedziałam zgodnie z prawdą, że to będzie trudne, więc zostałam sprawdzona na siedząco.

Gdy pasażerów wezwano do wyjścia do samolotu, poprosiliśmy o pomoc. Przejście zwykłą drogą nie było możliwe ze względu na schody i wejście do autobusu. Wkrótce przyszło dwóch pracowników służby zajmującej się niepełnosprawnymi, przejęli od męża prowadzenie wózka i przeprowadzili nas windą oraz kilkoma korytarzami na płytę lotniska. Tam czekał specjalny pojazd z kontenerem na podnośniku. W środku było miejsce dla kilku wózków. Mój przymocowano pasami do ściany i podjechaliśmy do samolotu. Korzystaliśmy z wejścia, które znajdowało się po stronie przeciwnej do schodków. Kontener został podniesiony na odpowiednią wysokość, wysunęła się specjalna pochylnia i połączyła go z samolotem. Ja zostałam przeniesiona na wąskie krzesło o małych kółkach, które może się zmieścić w korytarzu samolotu. Następnie przymocowano mnie pasami i wygodnie przewieziono do wnętrza samolotu, a potem przeniesiono na fotel lotniczy w pierwszym rzędzie. Wszystko to odbyło się, zanim pozostali pasażerowie weszli do samolotu. Bałam się trochę, co z moim wózkiem i czy będę miała na czym jeździć w Brukseli. Obawy były bezpodstawne, wózek też doleciał. Jego transport jest bezpłatny i nie obciąża limitu bagażu.

Wylądowaliśmy pod Brukselą na małym lotnisku i samolot stanął pod samym budynkiem terminalu. Tam już nie było

takiego sprzętu, jak na Okęciu. Dwóch panów z krzesłem na kółkach, jakiego używa się w pogotowiu, weszło do samolotu, przesadziło mnie i zwiozło po schodkach na płytę lotniska. Po chwili przyprowadzili mój wózek i przesadzili na niego. Dalej już mąż sam wjechał do parterowego budynku terminalu. To był już koniec naszej wygodnej i szczęśliwej podróży.

Maria Neufeld



Moja hierarchia wartości – co jest w moim życiu ważne?

Mam 32 lata i jestem rencistką. Choruję na SM. Nie mogę już chodzić po górach, nie biegam, nie mogę tańczyć do białego ranka na imprezie, nie mam satysfakcji z wykonywanej pracy, bo w ogóle nie mam pracy, nie jeżdżę na rowerze, nie jeżdżę na rolkach, nie jeżdżę na nartach, nie jeżdżę na motocyklu, w ciągu dnia muszę się położyć i odpocząć, gdy gdzieś chcę się udać, muszę się dowiedzieć, czy jest winda, czy jest podjazd, nie do każdego autobusu uda mi się wejść, mam zdecydowanie mniej znajomych niż dawniej... Zaczęłam się w związku z tym wszystkim pytać: czy ja jeszcze mogę być szczęśliwa? Czy moje życie

może być udane, spełnione, czy może mieć sens? I tak zostałam zmuszona do udzielania sobie odpowiedzi na pytanie: CO DLA CIEBIE W TYM ŻYCIU JEST WAŻNE, KOBIETO???

Dawniej na pierwszym miejscu chyba bym postawiła podróże i aktywne życie, sport... Czy więc mam myśleć o paralimpiadzie? – zupełnie mnie to nie kręci i nie mam na to siły, myślałam... Długo się tak zastanawiałam i coraz bardziej chciało mi się płakać, bo czułam, że życie zmusiło mnie do rezygnacji z bardzo wielu przyjemności i to na zawsze. Zalana łzami po raz kolejny skarżyłam się mojemu chłopakowi, że moje życie nie ma sensu, że jest kompletną porażką, że jestem nieszczęśliwa i zawsze już taka będę. On wtedy powiedział, że długo o tym wszystkim myślał i postanowił, że między nami koniec. Zatkalo mnie. Poczułam, że teraz dopiero tracę grunt pod nogami. Milczeliśmy. Po dłuższej chwili Marcin powiedział: „Żartowałem. Nadal bardzo Ciebie Kocham”. Chciałam go pobić, ale nie miałam na to siły. Potem on poważnie zapytał: „A Tobie na mnie zależy? Czy ja jestem dla Ciebie ważny?”. Tak doszłam do odpowiedzi na to pytanie: dla mnie ważna jest miłość. Ona jest na pierwszym miejscu i ona może nadać mojemu życiu sens. Poczułam, że jednak coś w życiu mam. A potem inne ważne w życiu rzeczy zaczęły mi kołatać po głowie: przyjaźń – może mniej mam przyjaciół, ale przyjaźnie z nimi są o wiele głębsze niż dawniej. Oni tak wiele mi dali, tak bardzo mogę na nich liczyć. Pomyślałam sobie, że swoją drogą przez ostatnie lata nasze przyjaźnie były jednostronne: ja brałam, oni się mną opiekowali, właściwie to zupełnie nie wykazywałam zainteresowania ich problemami. Postanowiłam to zmienić. Potem pomyślałam o przerwanych studiach... Za kilka dni październik –

zapłaciłam za wznowienie studiów i wracam na uczelnię. Chcę, żeby w mojej hierarchii wartości znalazła się satysfakcja z pracy. Dlatego wracam na studia, po skończeniu których na pewno uda mi się znaleźć pracę – słyszałam, że dla firm korzystne jest zatrudnienie osoby niepełnosprawnej.



Ważny dla mnie też zaczął być rozwój duchowy. Jak byłam dzieckiem, chodziłam do kościoła i rano i wieczorem powtarzałam znane modlitewki. Potem stwierdziłam, że to głupie i przestałam się w ogóle modlić. Jeszcze później, gdy się rozchorowałam, zaczęłam mieć do Boga straszny żal: jak On mógł dopuścić, żebym tak cierpiała... Marcin chodzi nie tylko w niedziele na msze, ale też czasami w tygodniu. Czyta Ewangelię i zachwyca się różnymi jej kawałkami. Powiedział mi, że jestem zapóźniona w rozwoju duchowym, że zatrzymałam się na poziomie dziecka, które ma dosyć klepania paciorków. Gdyby o wartości cierpienia mówił mi jakiś ksiądz, to bym pewnie nawet się zdenerwowała, ale o tym, że cierpienie posiada wartość, powiedział mi mój chłopak... On mnie też namówił, żeby pojechać do Gdyni do jezuitów na rekolekcje w milczeniu. Nie wiem, jak tam będzie,

ale się zgodziłam. Czasem myślę, że chyba zwariowałam, ale już podjęłam decyzję i się będę jej trzymać.

W mojej hierarchii wartości ważna też bardziej niż dawniej jest muzyka. Cieszę mnie i filmy. Ostatnio oglądałam wspaniały film „Miłość Larsa”: o pełnym kompleksów chłopaku, którego życie było bardzo nieudane od samego początku: jego mama zmarła, gdy go rodziła i on potem był pozbawiony matczynej miłości, co wpłynęło na jego kompleksy i brak umiejętności pokochania prawdziwej kobiety. Potem w życiu Larsa dzieje się coś, o czym nie napiszę – może ktoś będzie chciał obejrzeć ten film. „Miłość Larsa” na pewno spodoba się ludziom, których interesuje psychologia i zawiłe ludzkie przeżycia. Obejrzałam też dokument „Na przekór” o niepełnosprawnej biegaczce narciarskiej, Kasi Rogowiec, która podczas paraolimpiady w Turynie zdobyła 2 złote medale, a w Vancouver wywalczyła medal brązowy w biegu narciarskim na 15 km techniką klasyczną. Ona nie ma rąk... fizycznie okaleczona jest jednak pełna sił, energii i wiary we własne powodzenie. Polecam wszystkim te filmy. I serdecznie pozdrawiam wszystkich chorych na stwardnienie rozsiane – my też możemy być szczęśliwi i nasze życie może mieć sens – jestem o tym głęboko przekonana

Zosia

To już dwadzieścia lat...

Tegoroczne rekolekcje ignacjańskie były – po raz dwudziesty! Aż trudno uwierzyć, że tyle czasu minęło odkąd Joanna Grodzicka, wtedy jeszcze na wózku, przewodnicząca OW PTSR, zaproponowała taką formę „regeneracji duchowej” dla chorych na

SM z Oddziału Warszawskiego. Przez kilkanaście lat jeździliśmy do podwarszawskiej Magdaleny, ostatnie trzy lata były w Brańszczyku nad Bugiem, a w tym roku, dość nietypowo, spotkaliśmy się w Lasku Bielańskim. Konkretnie w Domu Rekolekcyjnym Archidiecezji Warszawskiej na Bielanych. Dom ogromny, trochę za duży dla nas, więc mieliśmy towarzystwo – dzieci powodzian spod Sandomierza spędzały tutaj wakacje. W pierwszej chwili był lekki niepokój jak to będzie – ale okazało się, że dzieci nie przeszkadzały (w każdym razie nie tak bardzo). Dom, pozornie nowoczesny i piękny, miał swoje utrudnienia (wąskie drzwi do łazienek!), ale przy pomocy wolontariuszy, jakoś można było sobie poradzić. Niedogodności wynagradzało piękne otoczenie – „dziki” Lasek Bielański (to przecież rezerwat przyrody) i „cywilizowana” skarpa wiślana z utwardzonymi alejkami i przystrzyżoną trawą. Wśród uczestników byli starzy bywalcy, niektórzy przyjeżdżający na rekolekcje od kilkunastu lat, i osoby nowe, które po raz pierwszy podjęły rekolekcyjny trud. Byli też wolontariusze i wolontariuszki, nie byle jacy, bo dwie lekarki, cztery nauczycielki, dwoje nauczycieli akademickich, dwoje prawników (sędzia i radca prawny), psycholog, no i oczywiście studenci.

Najważniejsze były jednak same rekolekcje. Towarzyszyły nam różne postacie biblijne, które Ojciec Wacław Oszejca przedstawił jako „sąsiadów Pana Boga”. Otaczająca cisza, mądra refleksja Ojca rekolekcjonisty, piękno przyrody i życzliwość ludzi – takie były te rekolekcje.

Zazwyczaj zamieszczamy w Nadziei wypowiedzi uczestników spośród chorych, tym razem o „swoich” rekolekcjach z nami opowie jeden z wolontariuszy.

Redakcja

Dlaczego rekolekcje?

Najpierw polubiłem rekolekcje według metody zawartej w „Ćwiczeniach Duchowych” św. Ignacego Loyoli. Choć słowo *lubić* nie jest w tym przypadku najszcześniejsze; raczej mówić można o doświadczeniu na sobie; ciągłej refleksji, jak wiele wniosły one w moje życie i to na różnych płaszczyznach – od postrzegania obrazu Boga aż po życie osobiste. Czasami zastanawiam się, gdzie leży siła tego narzędzia. Zapewne poświęcono temu tematowi wiele rozważań, dodam więc jedynie, że łagodnie angażują one całego człowieka/rekolektanta w doświadczenie spotkania Tego, który Jest; bywają jednak również przysłowiową brzytwą odcinającą to, co wciąż w nas za mało święte.

Trochę później przysły rekolekcje dla chorych na SM. Po raz pierwszy pojechałem na nie trochę z ciekawości, trochę traktowałem je jako wyzwanie, nie miałem wcześniej do czynienia z osobami chorymi bardziej poważnie, niż na grypę. Potem przyszedł kolejny raz, następne rekolekcje, jeszcze następne i wreszcie tegoroczne. Dlaczego? Na płaszczyźnie zewnętrznej może zaintrygować temat albo osoba prowadzącego, czy możliwość spotkania osób, które zwyczajnie się polubiło. Gdyby jednak sięgnąć głębiej...

Te rekolekcje są zwyczajowo krótsze od klasycznych tygodni Ćwiczeń, czasu przeznaczanego na osobistą modlitwę medytacyjną jest mniej, zachowanie ścisłego milczenia praktycznie niemożliwe z przyczyn obiektywnych. Ma to jednak – jak sądzę – również swoje dobre strony. Najczęściej rekolekcje ignacjańskie kojarzone są z ciszą i milczeniem, co sugerować

może ich niedostępność (wyłączyć telefon albo dzielić z kimś przez tydzień pokój i nie odezwać się ani słowem – nierealne...). Odejście od utrwalonych schematów pozwala dostrzec ich właściwe miejsce czy proporcje, ostatecznie również ich wartość; zwłaszcza, gdy trzeba poświęcić im nieco wysiłku. Również z tego względu nie powiedziałabym, że rekolekcje dla chorych na SM są z powodu swojej specyfiki w pewien sposób ułomne. Jak w żadnych innych doświadczeniach tego rodzaju, niemal namacalną obecność Boga znaleźć można nie tylko w ciszy czy podczas modlitwy; prozaiczne czynności skłaniają do refleksji, a nieoczekiwane wydarzenia (np. zepsuta winda) nie tylko wzbudzają kreatywność (jak pomimo tego zachować plan dnia), ale również – a może przede wszystkim – pokazać mogą życiową prawdę (zawsze jest gdzieś jakaś druga winda). Zadziwiające, jak sacrum przemieszane bywa z profanum, i to bynajmniej bez szkody dla tego pierwszego. Jeżeli więc same rekolekcje i przynależne im narzędzia są jedynie metodą prowadzącą ku takiej wrażliwości, aby znajdować Boga we wszystkich rzeczach, tutaj doświadczyć można tego aż w nadmiarze. Czy jest realne zachowanie tego doświadczenia na czas po rekolekcjach (raczej: do kolejnych rekolekcji)? Z pewnością można mieć taką nadzieję, wszak św. Ignacy pod koniec życia rzeczywiście odnajdywał Boga we wszystkich rzeczach nabierając w tym zadziwiającej łatwości.

Z tegorocznych rekolekcji – podobnie jak z poprzednich – pozostaną we mnie wspomnienia różnych wydarzeń bądź sytuacji, które najkrócej rzecz ujmując, poruszają. Bywają one wyraźnie widoczne, czasami dostrzega się je dopiero z pewnej perspektywy. Ich wspólnym mianownikiem jest jednak we-

Między nami

wewnętrzne przyzwolenie, aby Pan Bóg wciąż zaskakiwał swoją więcej niż powszechną obecnością prowadzącą – za św. Ignacym – przez wiarę ku pewności.

Kiedy więc, jak zawsze na zakończenie rekolekcji, ustawiliśmy się wszyscy do wspólnego zdjęcia, zauważyłem przed nami beztroskiego, białego motylka, który ponad starannie wypielegnowanym trawnikiem, w sierpniowym, nad wyraz obfitym słońcu, bujał się z właściwym sobie do rzeczy doczesnych dystansem. Przypomniałem sobie, gdy kilka rekolekcji temu, Lucynka powiedziała, że kiedyś będzie białym motylem – byłem pewien, że jesteśmy już wszyscy. Zarówno teraz tutaj, jak i w przyszłości Tam.

Jarek

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Świętojerska 12 a,

tel./fax 22 831-00-76, tel. 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 – z-ca dyrektora biura

Marta Wysocka-Józwiak – koordynator projektów
(na urlopie wychowawczym)

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów
(zastępstwo za w/w)

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR:

Plac Konstytucji 3/72

00-647 Warszawa

tel. 22 856-76-66

www. ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Anna Gryżewska – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

tel: 22 745-11-25 (do 27)

Infolinia o SM 0 801 313 333

* * *

Przypominamy, że warunkiem możliwości korzystania ze wszystkich prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- wypełnionej przez lekarza pierwszego kontaktu lub neurologa karty kwalifikacyjnej na zajęcia,
- 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.

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR:

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej przy ul. Świętojeńskiej prowadzone są w dwóch terminach:

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

2. Masaże usprawniające

Masaże prowadzone przez p. Tomasza Gładysza od 20.09 odbywają się w środy w godz. 15.00 – 18.00 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojeńskiej 12a. Masaże w soboty w godz. 12:30 – 15:30 prowadzi Marek Szopa.

Na obydwie terminy masaży obowiązują zapisy telefoniczne.

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 przy ul. Świętojeńskiej odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00, w wyjątkowych przypadkach – w środy.

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 gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Świętojerską w:

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

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.00 – 13.30 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia 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. Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z basenu w:

- Wodnym Parku przy ul. Puławskiej – karnety do odebrania w biurze,
- Ośrodku Sportu i Rekreacji m.st. Warszawy w Dzielnicy Żoliborz przy ulicy Potockiej 1, gdzie po okazaniu orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu można korzystać z nielimitowanych czasowo wejść za 3 zł. Jeżeli w orzeczeniu/dodatkovym piśmie widnieje zapis, że osoba potrzebuje opiekuna, opiekun wchodzi z osobą niepełnosprawną za darmo.

6. Hipoterapia

Zajęcia na konikach odbywać się będą od połowy kwietnia 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 Anną 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. 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

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 środy w godz. 15 – 17 przy ul. Jezierskiego 7. Osoby zainteresowane wzięciem udziału w zajęciach prosimy o kontakt z biurem.

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

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w co drugi poniedziałek w godz. 12.00 – 14.00 przy ul. Długiej 23/25.

Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Zielińska.

10. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM i ich bliscy, potrzebujący wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. 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. Bezpłatnych porad udziela mecenas z wieloletnim doświadczeniem oraz studentka 4 roku prawa.

12. Pomoc pracownika socjalnego

Porady udzielane są w biurze we wtorki w godz. 10.00 – 18:00, w środy i czwartki w godz. 10.00 – 16.00 w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

13. Logopeda

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

W związku z ograniczonymi finansami na ten cel w pierwszej kolejności logopeda udzielał będzie pomocy osobom z zauważalnymi problemami z mową.

14. Osobisty asystent osoby chorej na SM

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

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

15. Rehabilitacja domowa

W obecnym momencie liczba miejsc na rehabilitację domową została wyczerpana.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt podczas drugiej tury naboru, o której poinformujemy Państwa w wysyłce listowej. Prowadzone w 2010 r. zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Co się wydarzyło...

Rekolekcje dla chorych na SM

W dniach 9 – 14 sierpnia br. w domu rekolekcyjnym archidiecezji warszawskiej, Warszawa – Bielany odbyły się rekolekcje ignacjańskie. Prowadził je ojciec Wacław Oszejca SJ.

Rekolekcje oparte na Ćwiczeniach Duchowych św. Ignacego Loyoli to czas milczenia, medytacji, spotkania z Bogiem, z sobą i z drugim człowiekiem.

Jak co roku, osoby wymagające pomocy miały zapewnioną opiekę wolontariuszy, którzy, razem ze swoimi podopiecznymi, też brali udział w rekolekcjach.

Rekolekcje zostały dofinansowane ze środków Fundacji Wspólna Droga w ramach projektu „Droga do nadziei”.

Piknik Integracyjny

26 czerwca już po raz piąty spotkaliśmy się na Pikniku Integracyjnym zorganizowanym przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Śródmiejski Ośrodek Opiekuńczy. Piękna, słoneczna pogoda sprawiała, że na boisku szkolnym, stawiliśmy się bardzo licznie, bo w liczbie ok. 160 osób.

Imprezę poprowadził z ogromnym poczuciem humoru Marcin Skroczyński, który na jedno popołudnie został wodzirejem. Zespół Opus grał nam muzykę, którą wszyscy lubimy i z przyjemnością jej słuchamy. Zresztą nie tylko słuchamy, odważni ruszyli na parkiet, aby oddawać się tanecznym uciechom. Liczne konkursy pozwoliły nam sprawdzić się w wielu dziedzinach.

W tym roku nowym elementem imprezy był pokaz szermierki na wózkach w wykonaniu Mistrza Polski w szabli Adriana Kastro i olimpijczyka Zbigniewa Wyganowskiego oraz pokaz ćwiczeń z taśmą Thera-Band przeprowadzony przez naszą rehabilitantkę, Ewę Kawałkowską.

Na Pikniku można było także zapoznać się z publikacjami PTSR na tematy związane z SM, było również stoisko z licznymi wytworami wykonanymi przez uczestników środowych zajęć arteterapeutycznych oraz warsztatów wyjazdowych do Borów Tucholskich. Jak zwykle nie zawiodła firma cateringowa, której potrawy cieszyły nasze podniebienia.

Piknik został zorganizowany dzięki wsparciu wielu firm i ludzi dobrej woli: Firmie Alter Bossar, PS Namioty, Fabryce Smaq, Medicolux, Zakonowi Ojców Dominikanów, Fundacji „Zawsze Potrzebni”, firmie ochroniarskiej Neuron oraz WC Chatk aClipper.

Szczególne podziękowania należą się naszym wolontariuszom i asystantom, którzy od wczesnych godzin porannych pomagali pracownikom biura w przygotowaniach: Kasi Sa-
dłowskiej, Monice Skórcie, Adamowi Pomianowskiemu i jego koledze, Dominikowi Stańko, Łukaszowi Miecznikowskiemu, Rafałowi Jaszewskiemu, Konradowi Pągowskiemu.

Ognisko w Powsinie

Dnia 20 sierpnia 2010 r., tradycyjnie już, spotkaliśmy się w Parku Kultury w Powsinie na corocznym ognisku dla członków Oddziału Warszawskiego PTSR. W tym roku pogoda okazała się bardzo łaskawa i mogliśmy cieszyć się urokami lata.

Dla wszystkich uczestników przygotowano kiełbaski, jabłka, herbatę, soki i wodę mineralną. Wszystko to sprawiło, że te kilka godzin, które spędziliśmy na łonie natury przy pysznym jedzeniu i niekończących się rozmowach minęły nam bardzo szybko...

Ognisko trwało do zmierzchu i pełni wrażeń, we wspaniałych humorach rozjechaliśmy się do domów. Ognisko nie mogłoby się odbyć gdyby nie wsparcie finansowe Fundacji Wspólna Droga, pomoc wolontariuszy i Państwa liczne przybycie – dziękujemy!!!

Rzeźba Grupy Nowolipie

W Parku Rzeźby na Bródnie dnia 11 września br. odbyło się otwarcie rzeźby „Sylwia”, wykonanej przez jednego z najbardziej znanych polskich rzeźbiarzy – Pawła Althamera, i Grupę Nowolipie – grupę osób z SM, tworzących w ramach terapii pod kierunkiem tego artysty.

Pierwsza taka rzeźba stoi od maja w City Hall Park w Nowym Jorku. Wraz z Grupą Nowolipie serdecznie zapraszamy do obejrzenia rzeźby w Parku Bródnowskim.

SyMfonia Serc

12 września 2010 roku odbyła się trzecia już SyMfonia Serc. Od wczesnych godzin przedpołudniowych aż do wieczora, na Krakowskim Przedmieściu, Oddział Warszawski i Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego wraz z zaproszonymi gośćmi udzielały informacji o SM, prezentowały działalność Stowarzyszenia.

Wszystko to działo się w pięknej oprawie artystycznej. Występowały dla nas zespoły „Warszawianka” i „Teren C”. Był pokaz tanga argentyńskiego i tańców na wózkach. Nasze złote medalistki w szabli uczyły jak posługiwać się tą białą bronią. Przez cały dzień można było oglądać stare mercedesy i piękne harleye. Można było oddać krew i wrzucić grosik do puszek, zagrać na loterii fantowej, podziwiać psy, koty i inne zwierzaki.

Imprezę zakończył koncert finałowy, organizowany w ramach Festiwalu Sztuka Integracji.

Co przed nami...

Rozstrzygnięcie konkursu

Do końca września przyjmowaliśmy prace na konkurs „Moje zainteresowania, moje pasje, mój świat poza SM”. W najbliższym czasie zbierze się komisja, która wybierze najlepsze prace. O wynikach obrad komisji konkursowej laureaci zostaną powiadomieni telefonicznie lub mailowo. Wręczenie nagród i prezentację prac przewidujemy na imprezie 29 października 2010 r.

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy wzięli udział w konkursie. Złożone prace są na najwyższym poziomie artystycznym, także Komisja Konkursowa będzie miała niełatwe zadanie.

Wspomnień czar

29 października (piątek) w godz. 17.00 – 20.00 spotkamy się na ul. Świętojerskiej by m.in. powspominać nasze tegoroczne spotkania i wyjazdy.

W programie:

- pokaz prac złożonych na tegoroczny konkurs,
- zdjęcia i slajdy z naszych spotkań,
- muzyka i słodki poczęstunek.

Serdecznie zapraszamy!

20-lecie Oddziału Warszawskiego

Nasz Oddział ma już 20 lat! Z tej okazji dnia 5 listopada (piątek) w godz. 15.30 – 18.30 odbędzie się skromna uroczystość, podczas której przypomnimy sobie początki działalności OW PTSR, prześledzimy jego rozwój, a także uhonorujemy zasłużone dla organizacji osoby. Po części oficjalnej gościnnie wystąpi dla nas Pan Krzysztof Daukszewicz, którego koncert z pewnością wywoła na twarzach zebranych wiele uśmiechu. Następnie zaprosimy zebranych na drobny poczęstunek. Poza członkami naszego oddziału i osobami współpracującymi z nami od lat, uczestnikami spotkania będą zaproszeni, prominentni goście oraz członkowie oddziałów PTSR z całej Polski. Dlatego też ważne jest dla nas, ile osób zamierza się wybrać na uroczystość. Chętnych prosimy o kontakt telefoniczny lub mailowy z biurem.

Impreza odbędzie się w hotelu Gromada (dawny Dom Chłopa) przy Placu Powstańców Warszawy 2.

Serdecznie zapraszamy!

Zabawa Andrzejkowa

24 listopada 2010 r. (środa) w godz. 17.00 – 20.00 zapraszamy Państwa na coroczną zabawę Andrzejkową. Zapewniamy:

- wróżby andrzejkowe mniejsze i większe,
- autentyczną wróżkę czytającą przyszłość z kart,
- słodko-słony poczęstunek,
- niezapomniane wrażenia,
- doskonałą zabawę.

Serdecznie zapraszamy!

Uwaga!

W naszym biurze jest do nabycia książka „BeStia Ujarzmiona. Moja walka z chorobą”, napisana przez 29-letnią Annę Bartuszek, chorą od dziesięciu lat na stwardnienie rozsiane. Autorka pisze o walce z ograniczeniami własnymi i otoczenia, o braku świadomości i o porywie serc, który poniósł ją w walce o zdrowie.

Historia Anny pokazuje, jak trudno znaleźć w sobie odwagę, siłę, by przyznać przed światem i sobą samym, że jest się osobą chorą. Iż trzeba żyć na przekór, na złość, z uporem – nie tracąc nadziei, nawet jeśli kolejne lata z chorobą stają się coraz trudniejsze. Książka Anny Bartuszek pokazuje, jak ważna jest w takiej sytuacji wola walki, cierpliwość i wytrwałość, a nawet bezkompromisowość w dążeniu do celu. Dzięki nim, prędzej czy później, można pokonać różne ograniczenia, zarówno te własne, psychiczne, jak i znaleźć grono osób, które pomogą w walce z chorobą.

Spis treści:

| | |
|--|-----------|
| I. CO NOWEGO... | |
| CZYLI O STARYM INACZEJ | 3 |
| Stentowanie żył szyjnych jako metoda leczenia stwardnienia rozsianego: fakty i mity | 3 |
| II. POMYŚL... WARTO..... | 8 |
| Sens życia | 9 |
| III. MIĘDZY NAMI..... | 11 |
| O tym, jak sobie żyły otworzyłam | 11 |
| Od redakcji | 15 |
| Dąbek nasycona poezją..... | 17 |
| Teresa Niezgoda, „Sen” | 18 |
| Monika Kładko, „zguba” | 19 |
| Z wózkiem w samolocie..... | 19 |
| Moja hierarchia wartości – co jest w moim życiu ważniejsze? | 21 |
| To już dwadzieścia lat... .. | 24 |
| Dlaczego rekolekcje? | 26 |
| IV. RAZEM | 29 |
| Co, gdzie, kiedy w Oddziale | 29 |
| Co się wydarzyło... .. | 35 |
| Co przed nami..... | 39 |
| Spis treści | 42 |

Zdjęcia do artykułu „Latanie” Marii Neufeld



Rekolekcje ignacjańskie oratorium, rozmowa



Piknik integracyjny





Ognisko w Powsinie



Wybrane prace złożone na konkurs
„Moje zainteresowania, moje, mój świat poza SM”

Pasja Ani Deczewskiej – kwiaty





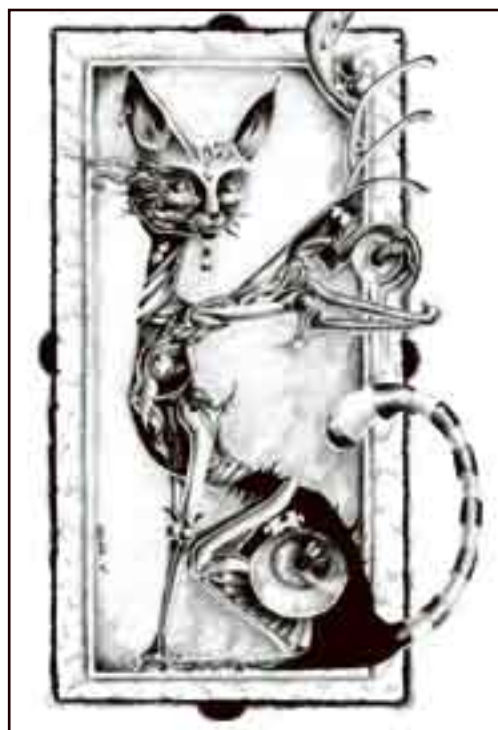
Pasja Aleny Saneckiej – Gioia



**Don't give up by
Karolina Sątorek**



**Praca Anny-Marii „siwa”
Siwińskiej – kocanki**



Wybrane prace Zuzanny Konarskiej



Wybrane prace Teresy Radomyskiej (farby)

