

Drodzy Czytelnicy

Miło nam, że spotykamy się znowu. Zawsze staramy się w każdym numerze zamieszczać artykuły specjalistów zajmujących się naszym zdrowiem, a więc przede wszystkim lekarzy i rehabilitantów, ale również tych, którzy pomagają nam w walce z negatywnymi, ubocznymi skutkami choroby. Tym razem mamy ciekawą informację od lekarza uczestniczącego w tegorocznym Zjeździe Neurologów. Również uczestnicy organizowanych przez nasz Oddział PTSR imprez dzielą się swoimi wrażeniami. Mamy nadzieję, że zachęci to innych do korzystania z kolejnych propozycji. Pod koniec roku jest ich dużo, bo są na to pieniądze, natomiast czy będą również w przyszłym roku nie wiadomo. Straszą nas kryzysem i spodziewanym ograniczeniem dotacji między innymi dla organizacji pożytku publicznego. Oprócz tego jak zwykle coś ciekawego do poczytania i bieżące informacje na temat działalności naszego Towarzystwa.

Redakcja w dalszym ciągu zaprasza chętnych do współpracy, którzy czują się na siłach, aby poświęcić trochę wolnego czasu dla wspólnego dobra. Chodzi zarówno o pisanie tekstów jak i poszukiwanie nowych autorów, wyszukiwanie w prasie fachowej interesujących artykułów do przedruku, korektę, przepisywanie czy wykonywanie różnych prac związanych z drukiem i kolportażem. Każda pomoc jest mile widziana i daje osobistą satysfakcję. Chętnych prosimy o zgłaszanie się do naszego Biura przy ulicy Świętojerskiej 12a lub telefonicznie 22 831 00 77.

Anna Sobierańska

Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka,
Urszula Dobrzyniec, Anna Sobierańska,
Anna Szczepaniak



Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

Adres Redakcji: Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia
Rozsianego „Nadzieja”, ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa

Numer Konta Bankowego:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
BGŻ S.A. III O/Warszawa Filia nr 3 **09 2030 0045 1110 0000 0009 8010**

Publikacja współfinansowana ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego

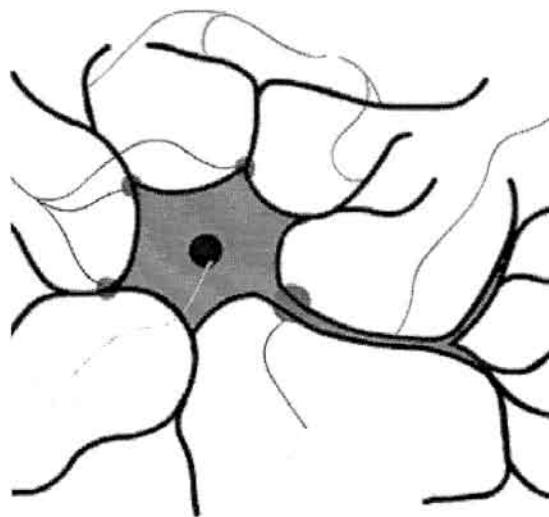
Spis treści	3
I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	4
Kilka słów o rzeczach dobrze znanych.	
I o mniej znanych też.....	4
II. POMYŚL... WARTO	7
III. MIĘDZY NAMI	9
Żyję nowym życiem	9
SM, związek i co dalej?	13
Mimo wszystko wycisnąć życie jak cytrynę	17
Codziennosc – każdego dnia na nowo nie odpuszczać, walczyć.....	20
Listy.....	25
VI. RAZEM	36
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR.....	36
Co się wydarzyło.....	43
Co przed nami	49

Co nowego... czyli o starym inaczej

KILKA SŁÓW O RZECZACH DOBRZE ZNANYCH. I O MNIEJ ZNANYCH TEŻ.

Szukając informacji o stwardnieniu rozsianym wszyscy, zarówno pacjenci, ich rodziny, jak i lekarze napotykaemy na masę rozmaitych doniesień. Dotyczą one różnych spraw: nowinek w badaniach nad nowymi możliwościami terapii, badań nad wpływem różnych leków na obraz rezonansu magnetycznego, wpływu leczenia na niesprawność, występujących w SM zaburzeń poznawczych, poszukiwania tła genetycznego choroby oraz licznych alternatywnych metod leczenia.

O leczeniu na łamach „Nadziei” pisano już wielokrotnie. Wiemy, że aby skutecznie opóźnić postęp choroby konieczne jest rozpoczęcie leczenia na jej naprawdę wczesnym etapie. Zanim dojdzie do uszkodzenia aksonalnego, czyli zmian nieodwracalnych. Dawna teoria, wedle której u podłoża objawów choroby leży wyłącznie demielinizacja i zmiany zapalne, nie jest już aktualna. Dzisiaj wiemy, że już od samego początku choroby toczy się w ośrodkowym układzie nerwowym równocześnie ten drugi proces, czyli zwyrodnienie aksonalne, które właśnie odpowiada za trwałe objawy choroby.



Dlatego postuluje się wczesne wprowadzanie leczenia immunomodulacyjnego.

W dobie wprowadzania coraz to nowszych leków immunomodulujących, podkreśla się coraz częściej sprawę bezpieczeństwa ich stosowania. I tutaj doceniono interferony – ponieważ stosowane są w SM już 20 lat i jak dotąd nie wykazano, żeby powodowały poważne działania niepożądane, występujące na przykład w przypadku leczenia natalizumabem (postępująca wieloogniskowa leukoencefalopatia PML), fingolimodem (wahania tętna i ciśnienia), czy mitoksantronem (toksyczny wpływ na mięsień sercowy). Można powiedzieć, że leczenie to jest sprawdzone i bezpieczne. Mimo, że inne nowoczesne leki są zarejestrowane do leczenia SM (Tysabri – natalizumab czy Gilenya – fingolimod lub FTY) i są bardziej skuteczne, nie wiemy jednak jakie będą odległe następstwa ich stosowania.

Tym bardziej oczekiwane jest przedłużenie programu leczenia immunomodulacyjnego (interferonem Beta i kopolimerem)

z trzech do pięciu lat. Z listy kryteriów NFZ, kwalifikujących do leczenia, zniknęło kryterium wieku, co znacznie poprawi dostępność dla pacjentów.

I na koniec krótka informacja na temat przewlekłej żylnej niewydolności mózgowo-rdzeniowej (CCSVI) i jej leczenia u pacjentów z SM metodą stentowania. W czasie odbywającego się ostatnio, w dniach 7-10 września, XXI Zjazdu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego przedstawiono oficjalne stanowisko konsultanta krajowego w dziedzinie neurologii, Prof. D. Ryglewicz, i ekspertów w tej sprawie, które mówi, że nie ma wskazań do takiego leczenia (brak wiarygodnych badań) i wskazuje na możliwość powikłań (restenoza i konieczność powtórnego zabiegu). A stanowisko takie zostało poparte przez konsultanta krajowego w dziedzinie chirurgii naczyniowej, Prof. S. Andzia-ka. Jasno przekazano, że nie powinno być ono stosowane. Na świecie tworzone są dopiero ośrodki, mające stosować takie zabiegi, ale w ramach badań (taki ośrodek powstał w Kanadzie), ażeby rzetelnie gromadzić dane na temat stanu neurologicznego kierowanych chorych, następnie stanu chorych w okresie obserwacji już po zabiegu, wszelkich powikłań. Tylko takie postępowanie pokaże obiektywnie zasadność lub bezzasadność takiego leczenia, aby uchronić pacjentów przed ponoszeniem kosztów zabiegu, wtedy gdy metoda ta nie jest metodą udowodnioną.

*Dr Renata Samocka,
specjalista neurolog*

Pomyśl... warto



Cztery świece, płonąć, spalały się powoli. Panowała całkowita cisza tak, że można było usłyszeć jak rozmawiają ze sobą. Pierwsza mówiła:

„Ja symbolizuję POKÓJ. Ale ludzie nie potrafią sprawić by zapanował pokój: właściwie myślę, że nie pozostaje mi nic innego do zrobienia jak zgasnąć!”

Tak też czyni. Powolutku, spokojnie świeca gaśnie zupełnie.

Druga mówi: „Ja jestem WIARĄ. Niestety jestem całkowicie bezużyteczna. Ludzie nie chcą wiedzieć o mnie i dlatego nie ma sensu bym pozostawała zapalona”.

Ledwie skończyła mówić, delikatny wietrzyk powiał i zgasił świecę.

Bardzo smutno, trzecia świeca dodaje: „Ja jestem MIŁOŚĆ. Nie mam już dłużej siły by płonąć. Ludzie nie doceniają mnie i nie rozumieją jak jestem ważna. Oni, co gorsza, nienawidzą tych, którzy ich kochają najbardziej – własne rodziny.”

I bez czekania na inne, świeca gaśnie.

W tym momencie nieoczekiwanie wchodzi do pokoju małe dziecko i widzi trzy świece zgaszone. Przestraszone prawie całkowitą ciemnością, krzyczy:

„Co robicie! Musicie płonąć, ja boję się ciemności!”

I mówiąc to wybucha płaczem.

Czwarta świeca z zatroskaniem mówi:

„Nie bój się, nie płacz. Dopóki ja jestem zapalona, możemy zawsze rozpalić na nowo trzy pozostałe świece. Ja jestem NA-DZIEJA”

Między nami

ŻYJĘ NOWYM ŻYCIEM

Był piękny letni dzień. Początek wakacji, początek beztro-
skiego czasu. Cudowne dni na wyjazdy z ukochanym. Tylko
we dwoje. Niestety dla mnie ten wspaniały czas pięknych chwil
skończył się dwa lata temu. Kiedy padła diagnoza SM. Od tam-
tego momentu ani razu nie byłam na prawdziwym wyjeździe.
Wstydziłam się swojej bezradności, niemocy. Nie miałam siły tłu-
maczyć co mi jest, dlaczego płaczę. Sama mało wiedziałam o tej
chorobie. W te wakacje stwierdziłam, że nadszedł już czas, żeby
poukładać świat na nowo. Wsiadłam w pociąg i zdecydowałam
się na samotny wyjazd. Zdecydowałam, że tę wyprawę potraku-
ję jak moją osobistą terapię, ucieczkę przed ludźmi i przed...
łzami. Nie miałam już siły analizować, dlaczego los mnie tak
potraktował. Wsiadłam w ekspres, prosto do Mrągowa.

Przemykające obrazy, które oglądałam przez okno, pozwo-
liły mi spojrzeć na świat zupełnie inaczej. Niestety nie na długo.
Przypomniał mi się zdrowy beztroski czas. W jednej chwili za-
częłam rozklejać się jak mała dziewczynka.

– Przepraszam, czy coś się pani stało? – zapytała mnie star-
sza pani, z którą siedziałam w przedziale.

– Nie, nic. Tylko coś mi wpadło do oka, ale już dobrze –
skłamałam, bo tak naprawdę to chciało mi się krzyczeć.

Wyszłam na korytarz i rozplakałam się na nowo. Stałam przy oknie i patrzyłam na uciekające tory, a myśli wracały same. W moim sercu był straszny żal za dawnym życiem. Czułam się bezsilna i bezradna. Od diagnozy minęły dwa lata, a we mnie wszystko było nadal takie świeże i trudne do pogodzenia się z tzw. wyrokiem życiowym. Walczyłam. Starłam się wziąć w garść i zacząć jakoś normalnie żyć. Dlatego wybrałam się w wakacje nad jeziora, do mojej cioci do Mrągowa. Wbrew namowom znajomych i rodziny pojechałam sama. To znaczy z głową pełną myśli. Ciocia przyjęła mnie bardzo ciepło i życzliwie. O nic nie pytała i za to byłam jej najbardziej wdzięczna.

Czas spędzałam samotnie. To był mój wybór. Ale wcale sama ze sobą nie czułam się dobrze. Byłam smutna i beznadziejnie nudna. Trochę się opalałam, trochę czytałam, podziwiałam krajobrazy. Robiłam sobie wycieczki do pobliskich miejscowości. Unikałam ludzi. To miało mi pomóc stanąć na nogi, ale nie wiedziałam, że to takie trudne.

Po dwóch tygodniach mojej dziwnej terapii postanowiłam wyjść do świata. W Mrągowie podczas wakacji, co tydzień odbywały się spotkania przy muzyce i pięknych lampionach, wszystko nad brzegiem spokojnego jeziora. Pomyślałam, że może warto to zobaczyć. Nawet nie myślałam, że jezioro nocą jest takie piękne. Grała muzyka, ludzie tańczyli i było naprawdę miło. Świejące lampiony robiły niesamowity nastrój. Stałam na moło i chłonełam atmosferę. Starłam uwolnić się od wszystkich myśli.

– Zatańczymy? – usłyszałam za sobą. Odwróciłam się i zobaczyłam – o Boże! – obcego chłopaka. Takiego scenariusza nie przewidywałam. Słowa stanęły mi w gardle.

– Nie, ja nie chcę, przepraszam – odpowiedziałam głupio, ale tylko to przychodziło mi do głowy.

– Widziałem cię parę razy. Zawsze chodzisz taka smutna. Czy coś się stało?

– Nie..., właściwie tak. Trudno mi o tym mówić.

– Rozumiem, nie będę nalegał. W takim razie do zobaczenia. – powiedział i powoli odszedł. Może dlatego, że był taki delikatny i taktowny wydał mi się bardzo miły i niezwykle uprzejmy.

Tej nocy nie mogłam spać. Wiedziałam, że to jest mój czas. Muszę się zdobyć na to żeby powiedzieć o mojej chorobie. Przez cały kolejny tydzień to zdarzenie było główną rzeczą, o której myślałam. Chyba nie czekałam specjalnie na kolejne spotkanie, ale dziwne było to, że o tym cały czas myślałam. Przyszła kolejna sobota i kolejna zabawa. Działo się ze mną coś dziwnego. Chyba poszłam z nadzieją, że sytuacja się po-



wtórzy. Podświadomie wyglądałam tego chłopaka. Niestety tym razem go nie było. Cały tydzień rozmyślałam, dlaczego nie przyszedł. Wszystkie moje myśli skupiły się wokół nowej sytuacji. Kiedy przyszła sobota poszłam bez wahania nad jezioro. „Jest!” krzyknęłam w duchu. Sytuacja się powtórzyła. Działo się ze mną coś niesamowitego. Oswajałam sytuację. Czułam, że ten nieznajomy człowiek odczytuje moje myśli. Poczułam się bardzo samotna. Potrzebowałam opieki.

Nagle pojawiła się taka myśl: stawiam wszystko na jedną kartę.

– Musisz coś wiedzieć.

– Tak?

– Ja nie jestem taka jak myślisz. Jestem chora. Jestem chora do końca życia. Na stwardnienie rozsiane. Dowiedziałam się dwa lata temu.

– Chce żebyśmy razem z tym walczyli, zgadzasz się?

– Nie wiem co powiedzieć

Oczy mówią czasem więcej niż słowa.

Czułam się szczęśliwa.

To były ostatnie samotne wakacje.

Anna Szczepaniak

SM, ZWIĄZEK I CO DALEJ?

Z Elżbietą Sanigórką, psychologiem, terapeutą rodzin i małżeństw o trudnościach w bliskich relacjach osób z SM, możliwościach ich rozwiązania rozmawia Zuzanna Konarska.

Zakochujemy się, nie wyobrażamy sobie życia bez siebie, jesteśmy szczęśliwi. W pewnym momencie przychodzi choroba, stwardnienie rozsiane. Co możemy zrobić by związek mimo SM trwał i nie przeistoczył się w relację typu opiekun – podopieczny?

Pierwszą rzeczą o jakiej warto pamiętać jest to, że choroba, a szczególnie przewlekła, tak jak SM, dotyka bezpośrednio chorego, ale też pośrednio całą rodzinę, a więc partnera czy męża, a także dzieci. Zmienia w pewien sposób ich życie. To jest fakt i na to nie ma wpływu. Częściowo zależy to od przebiegu choroby, od tego jakie leczenie jest podejmowane i jak chory na nie reaguje. Jest też niezmiernie ważny aspekt chorowania, który zależy w dużej mierze od tego, jak osoba reaguje na swoją chorobę. W potocznym języku używa się określenia poddawać się chorobie, co oznacza pozostawanie w poczuciu bezradności, utratę zaufania do siebie, poczucie braku wpływu, bezsilność. W rezultacie można zacząć realizować schemat „ja nie mogę, więc inni muszą”. Aby związek nie przeistoczył się w relację opiekun – podopieczny, osoba chora musi pozostawać aktywna, mimo swojej choroby. Musi pamiętać o tym, żeby nie oddać chorobie zbyt wiele z siebie i swojego życia. Ma wciąż rodzinę, bliskich, ma pragnienia, potrzeby, umiejętności, talenty, ma jakieś plany na swoje życie, marzenia. Nie warto z nich rezygnować. Należy nieustająco określać czego nie mogę, co jest trudniejsze niż przedtem, ale możliwe, a co mogę, tak jak przed

chorobą. Przypomina mi się rozmowa z pacjentką o tym, że jej babcia wkrótce po urodzeniu jej mamy zachorowała i po jakimś czasie w większości leżała w łóżku. Na moją uwagę, że jej mama miała mało mamy, zareagowała zdziwieniem – przecież babcia miała dużo czasu dla swoich dzieci, zajmowała się nimi, czytała im, rozmawiała o wszystkim.

Choroba nie zwalnia nikogo z jego życiowych ról: jest się córką czy synem, siostrą, bratem, ciocią, wujkiem, przyjacielem, przyjaciółką, partnerką, mężem, żoną, wreszcie matką czy ojcem lub pracodawcą, pracownikiem. Te wszystkie role określają relacje z innymi, których częścią jest dawanie i branie. Nie można pozwolić, żeby choroba odebrała chorego innym, oni nadal go potrzebują.



Relacja z osobą chorą na SM pełna jest niepewności, nieprzewidywalności...

Każda choroba o nieprzewidywalnym przebiegu, której medycyna nie umie jeszcze wyleczyć, wywołuje dużo lęków i dotyczy to obojga partnerów. Mogą potrzebować wsparcia i pomocy, żeby oswoić, na ile to możliwe, te lęki. To długi i żmudny proces – zaakceptować, że dzieje się coś, czego się nie spodziewaliśmy, czego nie chcieliśmy w swoim życiu. Trochę tak jakbyśmy mieli wędrować prostą drogą, a nagle, nieoczekiwanie, przed nami wyrastają góry i nie da się ich obejść – trzeba przez nie przejść.

We wspólnym chodzeniu po górach konieczne jest wzajemne dostrojenie, dopasowanie. Tempo marszu może się zmieniać, czasem ktoś musi na kogoś poczekać, czasem podać pomocną dłoń, podeprzeć. To, co jest niezwykle we wspólnym chodzeniu po górach, to to, że każdy ma inny rytm kryzysów i przyływu sił i dzięki temu można sobie wzajemnie pomagać. Gdy jedno słabnie to drugie może być jeszcze w dobrej formie i mieć siłę dla dwojga, a potem następuje zmiana. Podobnie w związku dotkniętym chorobą – idziemy przez to razem i każde może potrzebować pomocy i wsparcia tego drugiego.

A co wtedy, gdy widzimy, że nasz partner/partnerka ma dość. Nas, choroby. Czy istnieje sposób pozwalający uniknąć wypalenia?

Właśnie wyżej wspomniane dawanie i branie, a raczej utrzymywanie względnej równowagi w wymianie między partnerami może być pomocne. Nie tylko ja, czyli chory potrzebuję ciebie, tego zdrowego lub zdrowszego, ale także ty potrzebujesz mnie. Na tym polega bycie w związku – potrzebujemy siebie nawzajem.

W trudnej sytuacji jeszcze bardziej – tak jak w górach, bardziej niż na prostej drodze. Trzeba pamiętać, że choroba dotyka też bliskich. Mieć męża/żonę chorą na SM jest trudne, w jakimś sensie obciążające. Często rodzi się poczucie, że chorej osobie jest tak trudno, że już nie można od niej niczego chcieć, oczekiwać. Partner może chcieć ją chronić przed kłopotami, zatrzymuje trudne sprawy dla siebie, żeby jej nie obciążać i zostaje z nimi sam. Długo tak się nie da. Potrzebna jest wymiana, dzielenie się i wspieranie w trudnym. Potrzebne jest też stworzenie grupy wsparcia: w rodzinie, wśród przyjaciół, znajomych. Podtrzymywanie kontaktów z innymi, zwracanie się do nich o pomoc powinno być czymś naturalnym – od tego jest rodzina, od tego są przyjaciele, a czasem i dobrzy znajomi.

I najważniejsze, choć często zapominane – im trudniejsze rzeczy dzieją się w życiu, tym bardziej potrzebujemy balansu, „odstresowania”, a także doładowania baterii. To oznacza dbanie, troszczenie się o siebie, czas na przyjemności, na realizację swoich zainteresowań. Z tego rezygnować nie wolno.

Jak Pani uważa, czy relacje pomiędzy osobami, gdzie obydwie chorują na SM są w ogóle możliwe?

Trzeba zapytać kto lub co określa, co jest, a co nie jest możliwe i kiedy. To co dla jednych wydaje się absolutnie niemożliwe dla innych jest chlebem powszednim. Historia i doświadczenia ludzkości pokazują, że to co jest możliwe, jest dużo większe od tego, co my myślimy, że jest możliwe. I że to się nieustająco zmienia. Najlepszy przykład to loty w kosmos, przeszczepy serca, narciarstwo alpejskie osób bez nóg.

c. d. n.

MIMO WSZYSTKO WYCISNAĆ ŻYCIE JAK CYTRYNĘ

Choruję na stwardnienie rozsiane i mam wielu, chorych na to samo, znajomych: spotykamy się na Świętojerskiej w Warszawskim Oddziale PTSR, na rekolekcjach, na świątecznych spotkaniach i różnych aktywnościach, też w szpitalach i w sanatoriach.

Gdy patrzę wstecz, przypominam sobie na początku choroby wielką mobilizację, determinację, żeby, mimo wszystko, skończyć studia, żeby pracować. Potem przyszedł okres kilkuletniej apatii: zrezygnowałam z pracy, na nic mnie nie można było namówić, właściwie to nic nie robiłam, czas przepływał mi przez palce, a kontakty z ludźmi, których zresztą było wokół mnie coraz mniej, ograniczały się do narzekania na okrutny los chorego na tę straszną chorobę.

Od kilku miesięcy zaczęłam jednak żyć inaczej. Jak do tego doszło?

Zacząło się od psychoterapii, na którą wypchnęła mnie rodzina. Psychoterapeuta najpierw przez kilka miesięcy wysłuchiwał, jak trudne i pełne cierpienia mam życie, był ciepły i życzliwy. Lubiłam do niego przychodzić i czułam się u niego bardzo dobrze. W pewnym momencie jednak zaczęłam odnosić wrażenie, że on zaczął słuchać mnie z zimną obojętnością. Z wielkim żalem więc i rozgoryczeniem pewnego dnia wykrzyczałam mu, że mi przykro, bo nie czuję się już przez niego rozumiana, że on nie potrafi mi pomóc, że nadaremnie miałam nadzieję, że uczyni moje życie choć trochę bardziej znośnym. On mi na to spokojnie wycedził, że moje życie jest moje i sama jestem za nie

odpowiedzialna. Mogę sama uczynić je bardziej znośnym – nikt tego za mnie nie zrobi. Obraziłam się na niego i nie przyszłam na następną wizytę. Przez kilka tygodni siedziałam w swoim pokoju i płakałam. Z czasem przyszło uspokojenie. Wróciłam na psychoterapię... Przestałam mówić o chorobie, ale przez pewien czas przypominały mi się wydarzenia z mojego dzieciństwa: ciągle niepokój, związany z tym, że moja mama była chora psychicznie i gdy nie brała leków, nigdy nie było wiadomo, jak się zachowa: czy będzie nadmiernie wesoła, czy będzie leżeć w łóżku, albo czy znowu spróbuje odebrać sobie życie. Pewnego dnia jej się to udało... Mówiąc o tym terapeutce, dużo płakałam i bardzo to przeżywałam, aż w pewnym momencie przestałam płakać i, choć trudno mi samej w to uwierzyć, pogodziłam się z przeszłością. Zająłam się wtedy terażniejszością.

Teraz dokładam wszelkich starań, żeby moje życie było piękne i twórcze. Nie należy ono, z powodu choroby, do najłatwiejszych, ale to nie zmienia faktu, że jeśli będę chciała, będę żyć pełną gębą. Na stronie <http://www.inwestycjawkadry.info.pl/> znajduję mnóstwo interesujących kursów i szkoleń. Niektóre są dofinansowane przez Unię Europejską i nic nie trzeba za nie płacić: można się nauczyć nowych umiejętności, zdobyć nowy zawód. Na jednym z nich nauczyłam się, jak wykorzystywać programy do grafiki komputerowej i jak tworzyć szkolenia e-learningowe, czyli prowadzić tzw. nauczanie zdalne: uczeń siedzi sobie w domu przed komputerem i ogląda prezentacje związane z tym, czego się uczy, czyta, rozwiązuje zadania. Na bieżąco otrzymuje informację, czy zadanie wykonał dobrze. Byłam też na treningach asertywności i komunikacji. Poznałam na nich bardzo sympatycznych i interesujących ludzi. Ostatnio, w związku z tym,

że rozpoczęłam pracę w sekretariacie firmy consultingowej, wybieram się na szkolenie, jak zarządzać sekretariatem. Uczę się języka hiszpańskiego.



Staram się też dostarczać sobie przyjemności. Najbardziej ostatnio cieszę się masażem. Chodzę na masaże relaksacyjne (indonezyjski albo aromaterapeutyczny), które wykonuje prawdziwa Tajka. Masaż trwa 120 minut, odbywa się przy spokojnej, relaksacyjnej muzyce i wśród ślicznych zapachów aromatycznych olejków. Po masażu zjadam owoce i wypijam egzotyczną herbatę albo kieliszek wina. Nabieram wtedy zapału do życia. Kupiłam w prezencie mojej Babci karnet na taki masaż. Była bardzo zadowolona. Zastanawiam się, czy nie spróbować hawajskiego masażu Lomi Lomi, ale trochę się waham, bo człowiek jest tu masowany zupełnie na golasa...

Coraz bardziej przekonuję się, że troska o doświadczenie przyjemności, o własne szczęście jest wręcz moralnym obowiązkiem człowieka: kiedy sama czuję się dobrze, odczuwam w sobie pragnienie, żeby sprawiać przyjemność ludziom, którzy

mnie otaczają, żeby im pomagać i towarzyszyć w rozwiązywaniu ich problemów. A gdy cierpię, to skupiam się na sobie i jestem skłonna uważać, że mam najokropniejsze życie. Nie czuję wtedy żadnych altruistycznych porywów. Jestem głęboko przekonana, że również ludzie poważnie chorzy, gdy zaakceptują swoją trudną sytuację, mogą żyć twórczo i szczęśliwie i być użytecznymi dla innych. Mam utrudnione życie przez stwardnienie, ale z każdym dniem przekonuję się, że jeśli będę chciała, uda mi się uczynić moje życie kolorowym i wartościowym. Wśród znajomych chorych na SM znam sporo osób, którzy myślą podobnie.

Joasia

CODZIENNOŚĆ – KAŻDEGO DNIA NA NOWO NIE ODPUSZCZAĆ, WALCZYĆ

Być przewlekłe chorym i codziennie radzić sobie z przeciwnościami, bywa bardzo wyczerpujące i często wyniszczające. Trudne zarówno dla chorych jak i ich bliskich, ponieważ zarówno jedni jak i drudzy dążą przecież do samodzielności i niezależności. Dlatego niezmiernie ważnym jest, by tak „kierować” ograniczeniami spowodowanymi chorobą, aby te nie przeszkadzały tak jednym jak i drugim, w odnalezieniu swej własnej pozytywnej drogi pokonywania codziennych trudności.

O dwóch formach „bycia chorym”

Jest wiele możliwości radzenia sobie z chorobą. Wyróżnia się jednak zasadniczo dwie postawy:

– choroba zapanowuje nad życiem (aktywność i czynności życiowe podporządkowane są chorobie)

– osoba koncentruje się na pozytywach i swoje życie stawia ponad chorobą. „To live above illness” tak określa się tę zasadę.

Żadna z tych form nie występuje w swojej „czystej postaci” W zależności od dnia, jedna bądź druga postawa bardziej się uwidacznia. Dotyczy to w jednakowej mierze zarówno chorego jak i bliskich. Jednak wybór jednej z tych postaw wpływa na całą rodzinę. A to dlatego, że podejście do życia i choroby determinuje codzienny plan zdarzeń.

„Rodzina” jako system

Słusznie stawia się pytanie, czy wywołane przez chorobę przewlekłą zmiany w rodzinie, dotyczą w jednakowym stopniu wszystkich jej członków. Jedni obawiają się o przyszłość, podczas gdy inni tracą wytrzymałość fizyczną i psychiczną opiekując się chorym, którego poprzez chorobę dotykają ograniczenia fizyczne. Jak sama choroba, tak i jej pokonywanie przez całą rodzinę jest różnorakie.

Istotną rolę odgrywa tu ocena skutków choroby i to zarówno przez chorych, jak ich bliskich: Niektórzy pacjenci pragną wyprzeć chorobę ze swego życia, i żyć tak, jak zawsze. Współczucie, respekt i chęć pomocy ze strony najbliższych stanowią dla nich nie lada brzemię i odczuwane są jako ograniczenie, przez co rodzina czuje się odrzucona. Gdy z kolei najbliżsi nie traktują kwestii choroby bardzo poważnie, wówczas chorzy odbierają to jako obojętność. To różne postrzeganie choroby SM może wywołać napięcie, które kryje w sobie wiele przyczyn konfliktów.

Na ocenę, jak bardzo SM wpływa stresująco na system jakim jest „rodzina”, i w jakim stopniu ogranicza jakość życia, wpływa w znacznym stopniu także styl życia oraz okres czasu, w którym rozwijały się intymność i wspólnota rodzinna. Te z kolei czynniki wpływają na specyficzną w każdej rodzinie strategię radzenia sobie z chorobą.

Z upływem czasu członkowie rodziny mają coraz więcej odwagi, by nie pozostawać dłużej w cieniu i w obliczu zbyt dużego obciążenia aktywnie poszukują pomocy. Seminaria na temat SM byłyby pomocne zarówno dla chorych jak i ich bliskich – i to szczególnie w najwcześniejszej fazie, tuż po diagnozie. Dostrzega się duże zapotrzebowanie na wiedzę o chorobie, przede wszystkim u pacjentów i ich bliskich, po pierwszej diagnozie. Osoby, które korzystały z takich seminariów wskazują na płynące z nich korzyści – takie jak spadek lęków, niepewności i depresji, akceptacja, poprawa samopoczucia. Pomocą służą też grupy wsparcia, gdzie nie tylko można zostać wysłuchanym, ale także otrzymać



konkretną pomoc. Dla członków rodzin bardzo ważne jest to, by zmierzyć się z trudną sytuacją i nie podporządkować całego swojego życia chorobie.

Nie należy liczyć tylko na siebie. Przyjaciele i rodzina chętnie pomogą – a to wspólne działanie może przynieść im satysfakcję. Praktyka pomaga ulokować energię we właściwym miejscu. W chorobach, w których „pewna jest jedynie niepewność”, konieczne jest, by uczyć się dopasować pojawiające się zmiany do życia.

Oto 15 zasad, ustalonych przez „Niemieckie Forum Prewencji i Promocji Zdrowia”, które mogą być pomocne w pokonywaniu codziennych trudności, zarówno przez chorych na SM jak i ich bliskich.

Jak należy postępować:

– Bądźcie aktywni fizycznie, intelektualnie i społecznie. Szukajcie aktywności, które jednocześnie sprawią wam przyjemność i staną się wyzwaniem.

– Wybierzcie zdrowy styl życia. Nie zapominajcie o ruchu i odpowiednim odżywianiu.

– Nigdy nie jest za późno, by pozytywnie zmienić swoje życie. W każdym wieku można zacząć żyć zdrowo i aktywnie.

– Wykorzystujcie czas wolny, by uczyć się nowych rzeczy. Wróćcie do zajęć, które kiedyś aktywnie uprawialiście, czy to fizycznych, intelektualnych, czy społecznych.

– Bądźcie aktywni i myślcie pozytywnie. Również w starszym wieku należy być otwartym na pozytywne wydarzenia w swoim życiu. Zachowajcie umiejętność cieszenia się z pięknych rzeczy w życiu codziennym.

– Pielęgnujcie kontakty. Nie ograniczajcie się jedynie do kontaktów rodzinnych, ale pomyślcie o sąsiadach, przyjaciołach i znajomych.

– Dajcie szansę... Związek, w którym oboje partnerzy potrafią cieszyć się fizycznej bliskości i seksualności, przyczynia się do zadowolenia i dobrego samopoczucia.

– Zaufajcie swojemu ciału. Bądźcie aktywni ruchowo, ćwiczcie, ale tak, żeby się nie przeciążyć.

– Jeśli jest to konieczne, poszukajcie odpowiedniej pomocy i opieki.

– Miejcie odwagę bycia samodzielni. Nie krępujcie się prosić o pomoc, ale miejcie także odwagę, odmówić czyjejs pomocy.

za „*Lidwina*” 4, grudzień 2007,
tłum. *Ewa Martynkien*

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

Obiecaliśmy informacje o dalszym przebiegu projektu „Moda bez barier”. Niestety, nie są zbyt optymistyczne. Oto co napisali Organizatorzy:

Sami nie wiemy czy pokaz mody dojdzie do skutku. W chwili obecnej czekamy na powrót uczestniczek z wakacji i chcielibyśmy przeprowadzić sesję zdjęciową oraz szkolenia z wizażu, stylistyki i autoprezentacji.

Pokaz mody to bardzo kosztowne przedsięwzięcie, a jak na razie nie udało nam się pozyskać sponsorów na jego realizację. Potencjalni darczyńcy nie wykazują zainteresowania projektem a część z nich (ku naszemu ogromnemu zaskoczeniu) odnosi się do przedsięwzięcia sceptycznie. Sam projekt dla jego uczestniczek jest bardzo ważny, jak same stwierdziły, to nareszcie jakaś ciekawa i innowacyjna inicjatywa skierowana do młodych niepełnosprawnych kobiet (zupełnie inna od dotychczasowych projektów aktywizujących osoby niepełnosprawne fizycznie). Są zachwycone ideą projektu, pragną przełamać panujące stereotypy i pokazać, że osoby niepełnosprawne nie są aseksualnymi istotami. Pragną być pięknymi i olśniewającymi jak każda kobieta.

Myślę, że udział w projekcie może być przełomem w ich życiu, pomoże otworzyć się na społeczeństwo i ułatwi nawiązywanie kontaktów z innymi. Oprócz tego uczestniczki będą miały okazję usamodzielnąć się w kwestii wyboru ubioru czy doboru makijażu. Z pewnością udział w projekcie znacznie podniesie ich samoocenę i pewność siebie. Myślę, że projekt może też

zadziałać w drugą stronę – otworzyć społeczeństwo na osoby niepełnosprawne, pokazać je w zupełnie odmiennym świetle i przełamać tabu.

W projekcie weźmie udział około 15 dziewcząt, część z nich porusza się na wózkach inwalidzkich. Jeżeli dojdzie do pokazu mody, chcielibyśmy aby kwestią ubioru zajęła się np. jedna z polskich marek odzieżowych. Naturalnie byłoby rewelacyjnie, gdyby każda z dziewcząt otrzymała stroje szyte na miarę. W momencie jednak, gdy nie mamy pewności co do sfinalizowania wszystkich etapów projektu trudno starać się o projektantów i wykonawców strojów.

W zależności od powodzenia pierwszej edycji Projektu Moda Bez Barrier chcielibyśmy aby odbywał się on co rok lub co dwa lata. Są to jednak na razie plany, gdyż jak wspomniałam, do chwili obecnej żaden z potencjalnych sponsorów nie wykazał zainteresowania projektem, a bez funduszy nic nie zdziałamy.

Wycieczka do skansenu w Sierpcu

30 sierpnia w ramach projektu „Barwy Mazowsza” odbyła się starannie zaplanowana i zorganizowana przez nasze Towarzystwo podróż do Skansenu Wsi Mazowieckiej w Sierpcu. Grupa składająca się z trzydziestu osób wyruszyła rankiem, by opuścić Warszawę i poznać uroki polskiej wsi – jaka była kiedyś oraz jaka jest obecnie. W planie wycieczki przewidzianych było mnóstwo atrakcji.

Po przyjeździe dostaliśmy syte, smaczne śniadanie składające się z chleba ze smalcem, ogórków oraz herbaty, bądź też kawy. Zaraz po posiłku zebraliśmy się tuż przed ośrodkiem wypoczynkowo-edukacyjnym, gdzie podjechał wóz, który za-

brał wszystkich na przejażdżkę wokół skansenu. Po powrocie z przejażdżki zaplanowane były warsztaty malowania na szkle. Grupa zasiadła do przygotowanych stołów, na których znajdowało rzeczy potrzebne do wytworzenia prawdziwej sztuki. Nad wszystkim czuwała pani instruktor, która w międzyczasie opowiadała o historii tego niezwykłego rzemiosła, oraz nadzorowała pracę. Każdy mógł wziąć swe dzieło do domu, by pochwalić się nim przed rodziną i znajomymi.

Zaraz po zajęciach z malowania przyszedł czas na zwiedzanie muzealnej części ośrodka, w której wystawiono rzeźby ludowych artystów, powozy, kufry oraz wszystko to, co udało się uratować przed zniszczeniem. Nie był to jednak koniec atrakcji. W planach zwiedzania były również dworek, kościół, kapliczka oraz część budynków i terenów, które nadawały całemu krajobrazowi barw oraz specyficznych folklorystycznych nut. Ostatnim z zajęć był pokaz wyrobu masła. Na samym początku pani instruktor zaprezentowała jak wygląda proces, potem zaś każdy mógł spróbować ubijania tegoż produktu, który następnie został skonsumowany wraz ze świeżym chlebem.



Potem przyszedł czas na obiad w restauracji „Pohulanka”. Podano tradycyjny żurek z kiełbasą, karkówkę z kluskami śląskimi oraz przepyszna szarlotkę na deser. Niestety, był to rodzaj pożegnania. Po ostatnich zakupach chleba ze smalcem oraz wyrobionego wcześniej masła trzeba było wrócić do zaparkowanego poza terenem skansenu autokaru, wsiąść do środka i ostatni raz spojrzeć na okoliczny, wiejski krajobraz. Pora na powrót do Warszawy.

Wycieczkę do Sierpca zarówno organizatorzy jak i sami podopieczni uważają za jak najbardziej udaną. Oby było więcej takich podróży, które sprawiają, że człowiek miło spędza czas i uśmiecha się z zadowolenia, bo przecież to jest najważniejsze. Wycieczka do Sierpca była możliwa dzięki dofinansowaniu ze środków Województwa Mazowieckiego.

Łukasz Miecznikowski

U schyłku lata w Bieszczadach

W dniach 12-17 września br. odbyły się trzecie już wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne zorganizowane przez OW PTSR, współfinansowane przez PFRON. Uczestniczyły w nich 22 osoby niepełnosprawne. Tym razem wybraliśmy się do Cisnej w Bieszczadach. Zakwaterowano nas w Ośrodku Szkoleniowo-Wypoczynkowym „Wołosań” położonym malowniczo wśród bieszczadzskich wzgórz.

Już pierwszego dnia pobytu rozpoczęliśmy zajęcia. Prowadziły je dwie sympatyczne panie, Magda i Dominika z Pracowni Rękodzieła Artystycznego i Rzemiosła – „Rękoczyń”. Z dużym profesjonalizmem i zaangażowaniem wprowadzały nas w arkana

sztuki rękodzielniczej, nauczyły metod batikowania, koralikarstwa i filcowania. Potrafiły zmobilizować nas do pracy i pomogły uwierzyć we własne siły i możliwości. Nawet osoby nie do końca przekonane co do swoich umiejętności plastycznych nie mogły wyjść z podziwu patrząc na „cudeńka” które wyszły spod ich własnych, niezbyt sprawnych rąk. Na zakończenie zajęć każdy z uczestników otrzymał certyfikat ukończenia warsztatów rękodzieła artystycznego.



Czas wolny poświęciliśmy na atrakcje turystyczno-krajoznawcze regionu. Podziwiliśmy bieszczadzki krajobraz z okien kolejki wąskotorowej, byliśmy nad zaporą w Solinie. Solińskie wzgórza, jeszcze zielone, tylko gdzieniegdzie przetykane żółtymi refleksami, na zawsze pozostaną w naszej pamięci. Dwa razy zorganizowano dla nas ognisko. Na jednym z nich gościliśmy dwie członkinie PTSR-u w Cisnej. Uświetniły one zabawę przy ognisku pięknymi pieśniami w gwarze łemkowskiej.

Przez cały czas trwania naszej wycieczki panowała piękna, letnia pogoda. Temperatura miejscami przekraczała 30 stopni

Celsjusza! Tylko raz trochę popadało, ale jak śpiewała Krystyna Prońko: „ja lubię deszcz w Cisnej”.

Naładowani pozytywnymi emocjami, pełni wrażeń w sobotę wieczorem wróciliśmy do Warszawy. Bardzo dziękujemy organizatorom za wspianą wycieczkę. Długo będziemy o niej pamiętać.

W imieniu wszystkich uczestników wycieczki
Urszula Dobrzyniec

Pokonać dystans.

Rekolekcje w Brańszczyku 6-11 sierpnia

„Znowu zaczął nauczać nad jeziorem i bardzo wielki tłum ludzi zebrał się przy Nim. Dlatego wszedł do łodzi i usiadł w niej / pozostając / na jeziorze, a cały lud stał na brzegu jeziora”.

Łatwo można wyobrazić sobie scenę przedstawioną w cytowanym fragmencie. Moja wyobraźnia kształtuje obrazy niemal automatycznie. Rozważam ten i kolejne cytaty podane do medytacji (przypowieść o siewcy); obrazy pojawiają się kolejno i pojawiają się też słowa-klucze: *znowu nauczał, pozostali na brzegu, dystans, odległość od Boga, nic nie rozumieli, stawianie pytań, bliskie relacje, otrzymanie odpowiedzi...* Jak w każdej medytacji można wątki ciągnąć w różną stronę – zawsze jednak tak jak prowadzi Duch św. Nie będę opisywać moich doznań dotyczących spotkania z Bożym słowem, posłużę się jednak tym wstępem do podsumowania rekolekcji ignacjańskich dla osób niepełnosprawnych, w których uczestniczyłam w sierpniu br. w Brańszczyku.

„**Dystans**” – to moje słowo-klucz rekolekcji w Brańszczyku. To pojęcie, które otworzyło mi oczy i uszy (dystans do Boga, człowieka czy pojawiających się zadań). Słowo to jak wiele innych ma pozytywne i negatywne zabarwienie. Zazwyczaj przyjeżdżałam na rekolekcje czy sesje m. in. aby nabrać pewnego dystansu do siebie i ludzi, odciąć się od tego co mnie otacza, od tych wszystkich spraw, z którymi na co dzień się zmagam. Dystans był mi potrzebny. Skąd pomysł na rekolekcje z niepełnosprawnymi? Można powiedzieć: zupełny przypadek. Długo szukałam odpowiedniej formuły. Na wakacje zorganizowałam dwa wyjazdy plenerowe ale zostało mi jeszcze trochę wolnego. Strony internetowe choć pełne ofert nie miały nic dla mnie. Znajomi mieli jakieś propozycje ale czułam, że muszę spróbować czegoś innego. No i znalazłam – na stronie jezuickich domów rekolekcyjnych zobaczyłam informację i prośbę o wolontariat. Długo zastanawiałam się czy to coś dla mnie, czy mogę podjąć się tak odpowiedzialnego zadania a jednocześnie odpocząć. Osoby ze stwardnieniem rozsianym były mi właściwie obce. Do tej pory poznałam tylko jedną kobietę z SM na tyle sprawną i aktywną, że trudno się domyślić, że ma tę chorobę. Tak więc cóż wiedziałam – nic, jednego byłam pewna, że to nie oznacza, że mam się bać. Może dam radę? Miałam pokonać wewnętrzny opór, mentalny dystans i zgłosić się. Czas rekolekcji zbliżał się. Na kilka dni przed wyjazdem okazało się, że jestem chora – półpasiec. Kto miał, to wie jakie to dolegliwości. Mój wyjazd stanął pod znakiem zapytania. Spytałam lekarza czy mogę jechać – mogę ale muszę na siebie uważać, dostałam leki no i odczekałam trzy dni.

Poza najbliższą rodziną nikomu nie mówiłam, że jadę – jestem przecież chora, więc jaki wyjazd? Tak naprawdę to martwiłam się

jak to będzie, kogo dostanę, czy to naprawdę rozsądne z mojej strony, itd. Podróż z Dąbrowy Górniczej do Brańszczyka w sobotni dzień sama w sobie była wyczynem. Na miejscu okazało się, że dostałam nie jedną lecz dwie osoby – „fantastycznie” pomyślałam, mam co chciałam. Wyzwanie dla mnie leżało w dwóch obszarach: pomaganie osobie przewlekle chorej, której nie znam (ona również nie zna mnie), zbliżenie się do niej zachowując przy tym milczenie, i drugie – zbliżenie się do Boga (którego mało znam, a który zna mnie doskonale). Co do relacji z człowiekiem zawsze jest niepewność czy to co się robi wykonane jest na tyle dobrze by pomóc a nie zaszkodzić, choćby w sferze uczuć. Na szczęście Teresa – wspinała, dająca sobie radę osoba i Anna na wózku inwalidzkim równie dzielna pozwoliły mi przekroczyć moją niepewność. Nie było też mowy o jakimkolwiek przemęczaniu z mojej strony, wręcz przeciwnie. Dzięki obu paniom i tym, których mogłam jedynie obserwować i obdarzyć uśmiechem poczułam nową siłę do dalszej pracy z każdym człowiekiem, którego napotkam. W relacji z Bogiem myślę, że udało mi się pokonać spory dystans, który sama wyznaczyłam (to dłuższa opowieść). Nic dziwnego, że Jego głos unosił się na wodzie i nie trafiał jak należy do mojego serca.

W tym miejscu pragnę serdecznie podziękować za wszystkie doznania jakich doświadczyłam podczas tych rekolekcji, a które przechowywać będę (mam nadzieję) bardzo długo w mojej pamięci. Dziękuję zatem wszystkim uczestnikom rekolekcji, prowadzącym, organizatorom, pracownikom domu w Brańszczyku. Dziękuję Opatrzności Bożej, że zaprowadziła mnie w to miejsce.

Sylwia Nowak,
plastyk, arte terapeuta

Pielgrzymka do Częstochowy

Dnia 19-go września br. wybraliśmy się na pielgrzymkę autokarową do Sanktuarium Matki Bożej Jasnogórskiej. Wyruszyliśmy o godzinie 7.00 z Warszawy. Oprócz kierowcy i trzech wolontariuszy towarzyszył nam ojciec Waclaw Oszejca.

Przejazd przebiegał dość sprawnie i już około godz. 12.30 byliśmy na miejscu. Służby kościelne pomogły nam zająć miejsca przed ołtarzem głównym w kaplicy Matki Bożej Jasnogórskiej. Celebra odsłonięcia (specjalnie dla naszej grupy) cudownego obrazu Matki Bożej wywarła na nas wszystkich ogromne wrażenie. A to za sprawą wykonywanych na żywo fanfar jasnogórskich przy użyciu trąbki, klarnetu, tuby i ponad trzystuletniego kotła. Twarz Matki Bożej Jasnogórskiej ma kolor miodu, jest pełna smutku, a jednocześnie dostojna, przenosząca człowieka wierzącego w inny świat wartości. Cały obraz jest bogato zdobiony srebrem, błyszczący feerią barw. Wszystko to razem sprawiło, że na obliczach naszych pojawiło się ogromne wzruszenie, a często i łzy. Mszę świętą specjalnie dla nas celebrował ojciec Waclaw Oszejca wspólnie z czterema innymi księżmi. Wiele osób przyjęło komunię świętą, a kilka sprawniejszych przeszło na klęczkach wokół ołtarza.

Po mszy świętej udaliśmy się do Domu Pielgrzyma na obiad. Potem było pół godziny wolnego czasu, tak więc mieliśmy okazję sfotografować wewnątrz kaplicy jak i widok całego obiektu z zewnątrz, co zapewne dla wielu będzie cenną pamiątką. W okolicznych kioskach mogliśmy kupić drobne pamiątki z tego wyjątkowego miejsca. Około godz. 17.30 wyruszyliśmy w drogę powrotną do Warszawy. W trakcie jazdy trochę wspólnie śpiewa-

liśmy, a Pani Iza recytowała nam swoje wiersze o wierze, Bogu i Aniołach. Droga powrotna minęła niepostrzeżenie i około godz. 21-ej byliśmy na miejscu, pokrzepieni na duchu i pełni niesamowitych wzruszeń.

Gorąco dziękujemy Małgosi Kitowskiej, która tę pielgrzymkę dla nas zorganizowała i cały czas miała na wszystko baczenie, oraz naszym wiernym wolontariuszom: Łukaszowi Miecznikowskiemu, Dominikowi Stańko i Krzysztofowi Sękalskiemu, bez pomocy których kilkoro z nas nie byłoby w stanie pojechać na tę pielgrzymkę. Dziękujemy serdecznie ojcu Wacławowi Oszajca za wspaniałą celebry i obecność z nami w tym wyjątkowym miejscu.

Ela Lasak

* * *

Papież Jan Paweł II mówił, że Jasna Góra, „...*jest najbardziej newralgicznym punktem duszpasterstwa na całej ziemi polskiej.*”, a 19 września we wczesnych godzinach rannych, rozpoczęła się nasza pielgrzymka na jasnogórskie święte tereny. Mimo, że był to wyjazd autokarowy, a nie piesza wędrówka, czuło się pielgrzymkowy nastrój. Autokar był wypełniony po brzegi.

W pielgrzymce brał udział ksiądz Wacław Oszajca, który był opiekunem duchowym nas wszystkich. Ludzie czuli się przy nim bezpiecznie i opowiadali o swoich problemach, a on w ramach możliwości, mądrym słowem, rozwiązywał je. Spełnieniem wyjazdu była msza święta, którą odprawił ksiądz Oszajca. Serca pielgrzymów były otwarte i przygotowane na zobaczenie cudownego obrazu. Święty obraz dokonuje zdumiewającego przeobrażenia wewnętrznego, które sprawia, że ludzie bardzo

cierpiący stają się bardzo szczęśliwi. Po ludzku to absolutnie niewytłumaczalne.

Pielgrzymka na Jasną Górę jest wyzwaniem dla każdego, tym bardziej dla nas – niepełnosprawnych. Ludzie zdrowi, widząc nas, nie mogli wyjść z podziwu, uważając, że jest to nieosiągalna trasa dla ludzi chorych, słabszych. Takie myślenie świadczy tylko o ich ułomności. My byliśmy pełni wiary i siły.

Powrót był w godzinach wieczornych. Każdy z nas wracał spełniony, z lekkim sercem i duszą.

Ania Szczepaniak

Razem

CO, GDZIE, KIEDY W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Świętojerska 12a,

00-236 Warszawa

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

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:

wtorek 11.00 – 18.00

czwartek 11.00 – 15.00

dyżury w biurze od poniedziałku do piątku w godz. 9.00 – 17.00

Monika Staniec – dyrektor biura

Marcin Skroczyński – z-ca dyrektora biura

Marta Wysocka-Józwiak – koordynator projektów (na zasiłku macierzyńskim)

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów (z-stwo za w/w)

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

Pl. Konstytucji 3/7200-647 Warszawa

tel. 22 856-76-66

fax 22 849-10-65

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

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

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

- wypełnionej przez lekarza pierwszego kontaktu/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. Świętojerskiej prowadzone są w dwóch terminach:

- we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych,
- w czwartki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych.

2. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się w środy w godz. 15.30 – 19.30 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojerskiej 12a, oraz w soboty w godz. 12.30 – 15.30.

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. Świętojerskiej odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00, w wyjątkowych przypadkach – w poniedziałki.

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. 13.15 – 13.45 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,

– Ośrodka 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 nie-limitowanych 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 odbywają się w stajni Agmaja przy ul. Wybrzeże Gdynskie 2^A (dojazd autobusami nr 114, 118, 185 przystanek

Centrum Olimpijskie), w poniedziałki w godzinach popołudniowych. Osoby zainteresowane proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

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 poniedziałki w godz. 15.00 – 18.00. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału 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.

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.

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

Zabiegi prowadzone będą od lipca w wymiarze 30 godz./osobę dla grupy osób, które zgłosiły się w czerwcu br. O kolejnym naborze będziemy informować w połowie 2012 r.

Informujemy o możliwości skorzystania z rehabilitacji w warunkach domowych, finansowanej ze środków NFZ. Limit na pacjenta wynosi 80 godzin w roku kalendarzowym (jest to suma zabiegów wykonywanych w różnych przychodniach).

Rehabilitację domową na takich warunkach mogą świadczyć wszystkie przychodnie rehabilitacyjne, które mają podpisany kontrakt z NFZ.

Rehabilitację na terenie Warszawy i okolic świadczą m.in.

KRIOSONIK ul. Wysockiego 51, tel. 22 811-51-73

LAS-MED, ul. Wąwozowa 20, tel. 22 649-43-28

EURO-MED, ul. Zwoleńska 127/Traugutta 14, tel. 0 693 902 214

MEDINA, ul. Krzywe Koło 8/10, tel. 22 353-04-56

Aby skorzystać z rehabilitacji w warunkach domowych konieczne jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu/neurologa mającego podpisaną umowę z NFZ z wypisanym rozpoznaniem i zaznaczeniem, że wymagana jest rehabilitacja w domu pacjenta.

Prowadzone w 2011 r. zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

CO SIĘ WYDARZYŁO...

Rekolekcje ignacjańskie w Brańszczyku nad Bugiem

W dniach 6-11 sierpnia 2011, odbyły się rekolekcje ignacjańskie. Dzięki prowadzącemu, ojcowi Wacławowi Oszajcy, ten czas ciszy i skupienia był naprawdę wyjątkowy. Niemalą rolę odegrali także wolontariusze – opiekunowie osób najmniej sprawnych, a także piękno okolicznej przyrody.

Rekolekcje mogły się odbyć m.in. dzięki wsparciu finansowemu Fundacji Wspólna Droga.

Wyjazd szkoleniowy do ośrodka EMAUS

Pod koniec sierpnia grupa 20 osób 60+ uczestniczyła w czterodniowych warsztatach, w ośrodku EMAUS, koło Białobrzegów Radomskich. Ośrodek znajduje się na bardzo malowniczym terenie, tuż nad rzeką Pilicą, a pogoda dopisywała nam jak rzadko w tym roku.

Zostaliśmy zakwaterowani w głównej części ośrodka, w klimatyzowanych, kilkuosobowych pokojach, dosyć skromnie, acz starannie urządzonych, spełniających wszystkie potrzeby naszej grupy. Prócz tego, codziennie otrzymywaliśmy syte, dobrze przygotowane posiłki.

Sam pobyt składał się z dwóch części. Pierwszą z nich była nauka „chodzenia o kijkach”, nordic-walking. Codziennie grupa zbierała się przed ośrodkiem o określonej godzinie po to, by, pod bacznym okiem pani instruktor, chodzić po okolicznych terenach, ćwicząc w ten sposób wszystkie mięśnie własnego ciała.

Była to całkiem przyjemna rekreacja, którą każdy odbywał we własnym tempie, wkładając w nią tyle energii ile tylko mógł.

Drugą częścią warsztatów były zajęcia arteterapeutyczne, podczas których zajmowaliśmy się głównie wyrobem biżuterii. Zajęcia polegały na tworzeniu koralików i kolczyków z materiałów zapewnionych przez panią instruktorkę oraz opiekunów wycieczki. Ku ogólnemu zdziwieniu, cała grupa pracowała ile sił w rękach, by potem pochwalić się bransoletkami i naszyjnikami w różnych kolorach i wzorach.

Było to wszystko, co zawierało się w głównej, merytorycznej części wyjazdu. Resztę czasu podopiecznym wypełniały spacer, spotkania nad rzeką, długie godziny rozmów czy też przechadzki po ośrodku.

Był to udany wyjazd, który skończył się za szybko, a przynajmniej takie można odnieść wrażenie. Ogólne zadowolenie i przyjemność płynące z zajęć i pobytu w ośrodku sprawiały, że czas przemknął niczym strzała, pozostawiając po sobie jedynie dobre wspomnienia.

Wyjazdowe warsztaty mogły się odbyć dzięki wsparciu finansowemu Wojewody Mazowieckiego.

Wycieczka do skansenu w Sierpcu

W dniach 30 sierpnia w ramach projektu „Barwy Mazowsza” odbyła się starannie zaplanowana i zorganizowana przez nasze Towarzystwo podróż do Skansenu Wsi Mazowieckiej w Sierpcu. Opis wyjazdu znajduje się w tym numerze kwartalnika.

Piąty Piknik Integracyjny OW PTSR

Dnia 03.09.2011 r. już po raz piąty spotkaliśmy się na Pikniku Integracyjnym zorganizowanym przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Piknik odbył się dzięki uprzejmości i dobrej woli wielu osób i instytucji oraz częściowemu dofinansowaniu ze środków Fundacji Wspólna Droga.

Piękna, słoneczna pogoda sprawiła, że przyszło ponad 100 osób.

Imprezę poprowadził nasz wodzirej, Marcin Skroczyński. Oprawę muzyczną zapewnił Zespół Konsonans z Radomia w składzie Katarzyna Pluta, Janusz Gryczka i Leszek Gryczka. Solistami, którzy zaprezentowali nam swoje mini-recitale byli: Oleksandra Żurawel z Ukrainy, Elżbieta Majdzińska – laureatka Show Muzyczne Kaziki, Rafał Błach oraz Anna Osmakowicz – laureatka Złotego Samowara będąca „dobrym duszkiem” całego zespołu. Muzycy grali utwory znane i lubiane przez wszystkich. Były standardy światowe, trochę jazzu, jak też i polskie przeboje. Co odważniejsi ruszyli w tany.

Podczas Pikniku odbyły się konkursy – konkurs wiedzy o Marii Skłodowskiej-Curie i konkurs w zgadywaniu pełnego brzmienia przysłów. Ich uczestnicy zostali nagrodzeni brawami i drobnymi upominkami. Na Pikniku było również stoisko z koralami i kolczykami wykonanymi przez uczestników zajęć arteterapeutycznych oraz tegorocznych warsztatów wyjazdowych do ośrodka EMAUS.

Ten, jak i poprzednie 4 pikniki, zostały zorganizowane dzięki wsparciu kilku firm. Podczas tegorocznej imprezy była okazja

by im szczególnie podziękować za wsparcie poprzez nadanie członkostw honorowych OW PTSR. Dziękowaliśmy w ten sposób firmom: Alter Bossar i PS Namioty za bezpłatne zapewnienie namiotów i baldachimów, Fabryce Smaq za duże upusty i pyszne przekąski z grilla, firmie Neuron dbającej o bezpieczeństwo, Clipper zapewniającej toaletę dla osób niepełnosprawnych, Stołecznej Estradzie, która zapewniła stoliki i krzeselka. Członkostwa honorowe dla wyżej wymienionych wręczyły Panie Maria Kassur, wiceprzewodnicząca Rady oraz Pani Teresa Chmielewska, skarbnik Rady.

Szczególne podziękowania należą się również naszym wolontariuszom, którzy pomagali pracownikom biura w przygotowaniach: Łukaszowi Miecznikowskiemu, Michałowi Zapale, Dominikowi Stańko, Michałowi Śledzińskiemu.

Koncert z okazji 20-lecia PTSR

4 września w Sali Kongresowej uroczyście rozpoczęto tegoroczną Symfonię Serc, połączoną z obchodami 20-lecia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. W czasie części oficjalnej osobom działającym aktywnie na rzecz chorych na SM w ramach ogólnopolskiego PTSR przyznano odznaczenia państwowe. Wyróżniono też Oddziały PTSR, które otrzymały specjalne statuetki.

Tę bardzo podniosłą część koncertów zakończył mini recital Aleksandry Resztik, wybitnej solistki chorej na SM.

Po krótkiej przerwie rozpoczęła się druga część imprezy. Wystąpił zespół IRA, który dał bardzo energetyczny koncert. Największe przeboje i charyzmatyczny wokalista Artur Gadow-

ski sprawiły, że część publiczności zgromadzonej w Sali Kongresowej tłumnie wyległa pod samą scenę, a pozostali tańczyli i śpiewali między rzędami. Można śmiało powiedzieć, że rock rozgrzał nas do czerwoności.

W tym miejscu należy złożyć podziękowania i gratulacje Scholi Śniegowskiej z Centrum Informacyjnego SM, która cały koncert tak pięknie przygotowała.

Wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne w Bieszczadach

W dniach od 12 do 16 września br. zostały przeprowadzone trzecie wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne dla osób chorych na stwardnienie rozsiane – członków naszego oddziału. Warsztaty odbyły się w województwie podkarpackim, w Cisnej.

W ramach warsztatów przybliżona została metoda batiku, odbyły się także zajęcia z koralikarstwa (wytwarzanie biżuterii z gliny, a następnie malowanie jej) oraz filcowania. W wyniku zajęć powstało wiele ciekawych prac, niektóre z nich można obejrzeć w biurze stowarzyszenia. W trakcie warsztatów została zorganizowana wycieczka Szlakiem Ikon i Cerkwi. Trasa wiodła pośród bieszczadzskich dolin i wzgórz, a uczestnicy podróżowali Bieszczadzką Kolejką Wąskotorową – zabytkiem kultury.

Wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne zostały zorganizowane dzięki wsparciu finansowemu ze środków PFRON.

Jesienna SyMfonia Serc

18 września 2011 roku wzięliśmy udział w Jesiennej SyMfonii Serc – ogólnopolskiej kampanii informacyjnej organizowanej

przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. W tym roku kampania nosiła tytuł „Stwardnienie rozsiane – problem społeczny”. Kampania miała na celu uświadomienie jak największej części społeczeństwa zarówno czym jest stwardnienie rozsiane, jak i pokazać jak często osoby chore są dyskryminowane. Imprezę uroczyste otworzyła Iza Czarnecka – Przewodnicząca PTSR.

Od godziny 11-ej przy kościele Św. Anny działały różne stoiska. Można było m. in. zmierzyć ciśnienie krwi i poziom cukru, wziąć udział w kursach udzielania pierwszej pomocy, obejrzyć taniec w wykonaniu niepełnosprawnych artystów. Pojawiały się także znane osoby ze świata sportu i filmu. Największą popularnością cieszyły się występy na scenie, pokaz i przejazd pojazdów zabytkowych oraz motorów. Wiele osób honorowo oddało krew.

Liczne atrakcje czekały na dzieci, które mogły wziąć udział w konkursach czy pomalować twarze. Imprezę uatrakcyjniały 3 kolorowe motyle – Aktorzy Teatru Ulicznego AKT – które, niemal unosząc się w powietrzu, wzbudzały ogromne zainteresowanie.

Przy stoisku Oddziału Warszawskiego PTSR można było zasięgnąć informacji o działalności Oddziału, porozmawiać na temat rehabilitacji i leczenia. Można też było zaopatrzyć się w publikacje wydawane przez PTSR i Oddział Warszawski PTSR.

W dobrych humorach i z nadzieją w sercu, że choć niektórym warszawiakom przybliżyliśmy temat SM, rozjechaliśmy się do domów.

Pielgrzymka do Częstochowy

Dnia 19-go września br. odbyła się pielgrzymka autokarowa do do Częstochowy do Sanktuarium Matki Bożej Jasnogórskiej. Opis pielgrzymki znajduje się w tym numerze kwartalnika.

Wycieczka do Płocka

Wczesnym rankiem, 30 września 2011 r., grupa 30 członków naszego Towarzystwa pojechała odkrywać Płock.

Niewiele jest w naszej ojczyźnie miast, które położeniem i urodą mogą dorównać 130-tysięcznemu Płockowi. Miasto rozlokowało się na wysokiej wiślanej skarpie, skąd rozpościera się bajkowy widok na szeroko rozlaną królową polskich rzek. Płock należy do najstarszych osad na Mazowszu. W 1075 r. utworzono tu biskupstwo, a w latach 1079-1138, a więc w okresie panowania Władysława Hermana i Bolesława Krzywoustego gród pełnił nawet rolę stolicy Polski, z czego płocczanie są bardzo dumni. W połowie XIV w. znalazł się pod panowaniem Kazimierza Wielkiego, który wzniósł tu imponujący zamek i mury obronne.

Nasza wycieczka swoim programem obejmowała zwiedzanie najważniejszych zabytków miasta, a także przejażdżkę Ciuchcią Tumską i rejs statkiem po Wiśle. Piękna pogoda, znakomite towarzystwo i odkrywanie nieznanego sprawiły, że nasz wyjazd był udany pod każdym względem. Pełni wrażeń, oczarowani atmosferą Płocka, w znakomitych humorach wróciliśmy do Warszawy.

Wycieczka do Płocka była możliwa dzięki dofinansowaniu ze środków Województwa Mazowieckiego.

CO PRZED NAMI...

Zabawa Andrzejkowa

25 listopada 2011 r. (piątek) w godz. 17.00 – 20.00 zapraszamy Państwa na coroczną zabawę Andrzejkową.

Zapewniamy:

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

Serdecznie zapraszamy!!!

Wyjścia do kina i muzeum

W najbliższym czasie planujemy wyjście grupowe na film pt „1920 Bitwa Warszawska” oraz do Muzeum Fryderyka Chopina. Osoby zainteresowane ww wyjściami prosimy o kontakt z biurem. Dokładna data imprezy zostanie ustalona w terminie późniejszym.