

Drodzy Czytelnicy

Przygotowaliśmy dla Was nowy numer do czytania na letnie dni. Jak zwykle trochę wiedzy, trochę tekstu do przemyśleń, dobrych rad i historii wziętych z naszego życia. Chwalimy się tym co udało się zorganizować i piszemy o tym co planujemy zrobić w najbliższym czasie. Pracownicy naszej Rady i Biura OW PTSR co roku występują z wnioskami do wielu instytucji o pieniądze na różne konkretne działania. Wiadomo, że jest kryzys i wszyscy muszą oszczędzać. Niestety nas też to dotyczy. PFRON nie przyznał nam pieniędzy na druk Nadziei, więc musimy powrócić do systemu płatnej prenumeraty. Opłata za jeden numer wynosi 4 złote, roczna prenumerata 16 złotych. Kto chce w dalszym ciągu otrzymywać nasz kwartalnik, musi zgłosić to w Biurze i wpłacić pieniądze na miejscu lub na konto. Wzór czeku zamieszczamy na końcu numeru. Informujemy też, że aktualne numery kwartalnika są także dostępne w wersji elektronicznej na naszej stronie www.ptsr.waw.pl.

Mamy nadzieję, że stali Czytelnicy, pozostaną z nami i razem doczekamy lepszych czasów, gdy po chudych latach przyjdą lata tłuste. Póki co cieszymy się latem: korzystajmy ze spacerów, organizowanych u nas wycieczek, imprez na świeżym powietrzu, turnusów rehabilitacyjnych i działek, jeśli takowe posiadamy my lub nasi znajomi.

Anna Sobierańska

Spis treści

Drodzy Czytelnicy	1
I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	3
Depresja... i co dalej?	3
II. POMYŚL... WARTO	12
III. MIĘDZY NAMI	13
Łukasz, część III	13
Tuż obok, Łukasz o sobie	21
Listy.	24
IV. PRAWO I MY	30
O tym czy pacjent może wybrać sobie lek na SM – przypadek pewnej pacjentki	30
V. PRAKTYCZNE PORADY	33
Leczenie odleżyn	33
VI. RAZEM	35
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR.	35
Co się wydarzyło... ..	42
Co przed nami	49

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**

Co nowego... czyli o starym inaczej

DEPRESJA... I CO DALEJ?

W ostatnim numerze „Nadziei” dużo miejsca poświęciliśmy depresji: definicji, objawom i sposobom leczenia. W tym numerze chcieliśmy przybliżyć Czytelnikom inne, poza farmakologicznymi, sposoby radzenia sobie z tą chorobą, o których coraz częściej mówią psychoterapeuci i psychiatrzy. Oczywiście w przypadku poważnej depresji leki są niezbędne, ale w przypadkach łagodniejszych czy w przypadku dystymii, warto pamiętać, że, zamiast albo obok leków, bardzo pomagać mogą: aktywność fizyczna, kwasy omega 3, a także – pomaganie innym.

Ostatnio bardzo rzetelnie omówił te aspekty francuski lekarz psychiatra i psychoterapeuta Dr David Servan-Schreiber, w książce „Zdrowiej! Pokonaj lęk, stres i depresję”, wydanej w 2010 roku, przez wydawnictwo Albatros. Warto sięgnąć po tą książkę. My właśnie to zrobiliśmy i przedstawiamy Czytelnikom fragmenty dotyczące znaczenia i sposobu działania kwasu tłuszczowego omega 3. W kolejnym numerze Nadziei przyjrzymy się dwóm pozostałym metodom pokonywania depresji.

O kwasach tłuszczowych omega 3 mówi się ostatnio coraz więcej, zwracając uwagę na ich znaczenie dla organizmu. Jednak ich dobre skutki w leczeniu depresji nie są powszechnie

znane. Doktor Servan-Schreiber nazywa je olejem napędowym mózgu.

„Mózg jest częścią ciała. Podobnie jak komórki wszystkich innych organów, tak samo komórki mózgu mogą bezustannie odnawiać swoje elementy. Nasze jutrzejsze komórki zbudowane będą więc z tego, co zjemy dzisiaj. Tymczasem mózg jest w dwóch trzecich zbudowany z kwasów tłuszczowych. Kwasy te stanowią podstawowy składnik błony komórek nerwowych, ich „otoczkę”, przez którą odbywają się wszystkie połączenia między wszystkimi komórkami nerwowymi we wszystkich obszarach mózgu i ciała. To, co jemy, wchłaniane jest bezpośrednio w te błony i tworzy ich zręby. Jeśli spożywamy przede wszystkim tłuszcze „nasycone” (te, które jak masło lub tłuszcz zwierzęcy w temperaturze pokojowej mają postać stałą), stopień ich twardości wpływa na twardość, sztywność komórek mózgowych. Jeśli odwrotnie, spożywamy w większości tłuszcze „wielonienasycone” (które mają postać płynną w temperaturze pokojowej), osłonki komórek mózgowych są również bardziej miękkie, elastyczne, a komunikacja między nimi dokonuje się w sposób trwalszy. Chodzi tu zwłaszcza o kwasy tłuszczowe omega-3.

Skutki stosowania odpowiedniej diety, odzwierciedlające się w zachowaniu, są niemałe. Kiedy z pożywienia doświadczalnych szczurów usunięte zostają kwasy omega-3, zachowanie ich w ciągu kilku tygodni radykalnie się zmienia: stają się zalęknione, nie uczą się już nowych zadań i ogarnia je panika w sytuacjach stresowych (na przykład wówczas, gdy muszą wydostać się z kury, odnajdując pomost ratunkowy). A co jeszcze ważniejsze, pożywienie ubogie w kwasy omega-3 obniża poziom doznań w sferze przyjemności! Gryzonie, aby wykazać najmniejsze za-

interesowanie wykonywanym zadaniem, potrzebują dużej dawki morfiny, a więc narkotyku identyfikowanego z doznaniem łatwej rozkoszy.

W odwrotnej sytuacji zespół francuskich naukowców wykazał, że dieta bogata w kwasy tłuszczowe omega-3 – dotyczy to na przykład Eskimosów, którzy dziennie spożywają do 16 g oleju rybnego zwiększa, na dłuższą metę, produkcję neuroprzekazników energii i dobrego nastroju w mózgu emocjonalnym. Dotyczy to zwłaszcza dopaminy, która jest neuroprzekaznikiem wywołującym stany pobudzenia aktywności i dobrego nastroju, podobnie jak amfetamina i kokaina.

(.....)



Pierwszym, który wykazał skuteczność olejów rybnych bogatych w kwasy omega-3 na zrównoważenie nastroju i łagodzenie objawów depresji u pacjentów maniakalno-depresyjnych, był doktor Andrew Stoll z Uniwersytetu Harvarda. Spośród wszystkich pacjentów poddanych eksperymentowi tylko u jednego doszło do nawrotu choroby.

Wyniki tego eksperymentu okazały się, tak przekonujące, że naukowcy zdecydowali się przerwać go po czterech miesiącach. Okazało się bowiem, że w grupie pacjentów otrzymującej placebo na bazie oleju z oliwek częstotliwość nawrotów była tak znaczna w porównaniu z grupą, której podawano kwasy omega-3, że dalsze pozbawianie ich możliwości prawdziwego leczenia uznano za sprzeczne z deontologią lekarską.

Po wielu latach spędzonych na badaniu mechanizmów rządzących nastrojem i depresją doktor Stoll, zafascynowany niezwykłymi efektami oddziaływania kwasów omega-3, napisał książkę poświęconą temu tematowi. Od tej pory okazało się, że korzystny wpływ kwasów omega-3 nie ogranicza się, jedynie do leczenia psychozy maniakalno-depresyjnej.

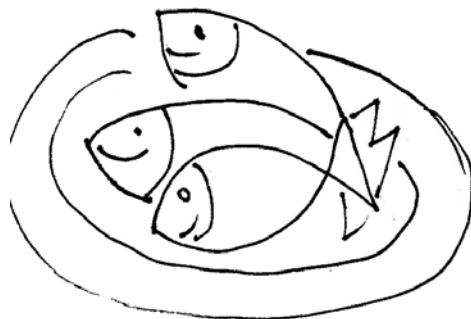
W Izraelu zespół doktora Nemetsa porównywał skuteczność skoncentrowanego oczyszczonego oleju rybnego – kwasu eikozapentaenowego – do działania równorzędnej dawki oleju z oliwek (który, choć cechuje się, dobroczynnymi właściwościami przeciw utleniającymi, nie zawiera kwasów omega-3). Efekty okazały się bezsporne. U ponad połowy pacjentów zażywających olej rybny, którzy dotychczas nie reagowali na żadne leczenie, depresja zmniejszyła się znacznie w ciągu niespełna trzech tygodni. Wyniki kolejnych badań, tym razem przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii, zostały opublikowane w „Archives of General Psychiatry”. Prowadzą one do tych samych wniosków i wykazują również, że kwasy tłuszczowe omega-3 eliminują całą gamę symptomów depresji: przygnębienie i brak energii, lęk i bezsenność, obniżenie libido i skłonności samobójcze.

Bez wątpienia dużo czasu jeszcze upłynie, zanim przeprowadzona zostanie odpowiednia liczba tego typu badań. Kwasy

tłuszczowe omega-3 są produktem naturalnym, a więc nie podlegają opatentowaniu. W związku z tym nie stanowią obiektu zainteresowania wielkich kompanii farmaceutycznych, finansujących większość badań naukowych w zakresie depresji.

Wyniki wielu innych jeszcze badań sugerują jednak istnienie związku między występowaniem depresji a zbyt niskim poziomem w organizmie kwasów tłuszczowych omega-3. Pacjenci, którzy wykazują oznaki przygnębienia, mają znacznie mniejsze ich zapasy niż inne osoby. Im ten poziom jest niższy, tym objawy są bardziej nasilone. I co ciekawe, im więcej kwasów omega-3 zawiera codzienne pożywienie, tym rzadsze są skłonności do złego samopoczucia”.

Głównymi źródłami niezbędnych kwasów tłuszczowych omega-3 są glony i plankton. Docierają one do nas w spożywanych rybach i skorupiakach, które przedtem gromadzą je w swojej tkance tłuszczowej. Najlepszym źródłem kwasów omega-3 są zwłaszcza ryby z zimnych wód, posiadające większe ilości tłuszczu. Ryby hodowlane zawierają mniej kwasów omega-3 niż ryby żyjące w stanie dzikim. Na przykład dziki łosoś jest ich doskonałym źródłem, natomiast łosoś hodowlany ma ich już znacznie mniej.



Najpewniejszym dostawcą – zawierającym najmniej substancji trujących, takich jak rtęć czy związki rakotwórcze, którymi zanieczyszczone są morza i rzeki – są małe ryby zajmujące najniższe pozycje w łańcuchu pokarmowym: makrele (jeden z gatunków zawierających najwięcej kwasów omega-3), sardele (w całości, nie filety), sardynki i śledzie. Jeszcze inne gatunki bogate w omega-3 to tuńczyk, plamiak i pstrąg. 100 g makreli zawiera 2,5 g kwasów omega-3; 100 gramów śledzia – 1,7 g; 100 gramów tuńczyka (nawet w puszcze) – 1,5 g (pod warunkiem, że nie został odfuszczone); sardeli w całości – 1,5 g; łososia – 1,4 g; sardynek – 1 g.

Istnieją także roślinne źródła kwasów tłuszczowych omega-3, lecz aby zostały one przekształcone w budulec błony komórkowej neuronów, wymagają dodatkowego etapu w metabolizmie. Należą do nich: siemię lniane (które może być spożywane w stanie naturalnym lub w postaci oleju i zawiera wówczas odpowiednio, w jednej łyżce stołowej, 2,8 g i 7,5 g tych kwasów), olej rzepakowy (2,5 g w łyżce stołowej), olej konopny i orzechowy (2,3 g w 100 g). Pamiętać trzeba, że olej lniany może stać się dla organizmu trujący, jeśli nie jest przechowywany w niskiej temperaturze i chroniony przed światłem. Należy zawsze zwracać uwagę aby był świeżo tłoczony, przechowywany w odpowiednio niskiej temperaturze i w nieprzezroczystym opakowaniu. Nie powinien mieć zbyt gorzkiego smaku (choć sam w sobie odznacza się pewną goryczką).

Wszystkie rośliny zielone zawierają w sobie surowiec kwasów tłuszczowych omega-3, chociaż w znacznie mniejszej ilości. Najwięcej jest go w liściach portulaki pospolitej (podstawowego składnika kuchni rzymskiej sprzed dwóch tysięcy lat, który

w dalszym ciągu używany jest w Grecji), w szpinaku, w glonach morskich i w sinicach (glony stanowiące tradycyjny składnik pożywienia Azteków).

Trawa i liście w stanie naturalnym, którymi żywią się dzikie zwierzęta, także zawierają kwasy omega-3. Dlatego mięso dzikiej zwierzyny jest w nie bogatsze niż mięso zwierząt hodowlanych. W im wyższym stopniu zwierzęta hodowlane karmione są ziarnem, tym mniej ich mięso zawiera kwasów omega-3. Artykuł opublikowany w „New England Journal of Medicine” wykazuje na przykład, że jaja kur karmionych ziarnem – te, które sprzedawane są w supermarketach – zawierają dwudziestokrotnie mniej kwasów omega-3 niż jaja kur grzebiących. Mięso bydła odżywianego ziarnem staje się bogatsze w kwasy tłuszczowe omega-6 mające właściwości prozapalne. Zaleca się, więc ograniczenie konsumpcji mięsa do maksymalnie trzech porcji tygodniowo i unikanie mięs tłustych, w których ilość kwasów omega-6 jest jeszcze większa.

Wszystkie oleje roślinne, poza olejem lnianym, rzepakowym i konopnym, zawierają dużą ilość kwasów omega-6, a nie mają w sobie kwasów omega-3. Olej z oliwek natomiast nie ma ani jednych, ani drugich. Aby zachować możliwie zrównoważony stosunek między kwasami omega-3 i omega-6, to znaczy najbliższy proporcjom 1/1, trzeba wyeliminować wszystkie oleje zwykle używane w naszej kuchni i używać wyłącznie oleju z oliwek i oleju rzepakowego. W szczególności należy koniecznie wyeliminować tłuszcze do smażenia, które dodatkowo, przez uwalnianie wolne rodniki, mają działanie utleniające na tkanki.

Masło, śmietana i produkty mleczne nie odtłuszczone zawierają duże ilości kwasów tłuszczowych nasyconych, powinny być więc spożywane z umiarem, gdyż ograniczają przyswajanie

w komórkach kwasów omega-3. Jednak francuski naukowiec Serge Renaud, wykazał, że ser i jogurt, nawet produkowane z pełnotłustego mleka, są mniej szkodliwe od innych produktów mlecznych, ponieważ zawarte w nich wapń i magnez obniżają wchłanianie przez organizm kwasów tłuszczowych nasyconych. Z tego względu znana dietetyczka Artemis Simopoulos, która przez długi czas pracowała w amerykańskim Narodowym Instytucie Higieny, w swojej książce na temat diety omega-3 dopuszcza spożywanie nawet do trzydziestu gramów sera dziennie.

W praktyce, aby zapewnić organizmowi wystarczającą ilość kwasów omega-3 w najczystszej postaci i najwyższej jakości, często wygodniej jest zażywać je w formie preparatu uzupełniającego. Przeprowadzone badania sugerują, że aby osiągnąć efekt antydepresyjny, należy spożywać dziennie od 2 do 3 gramów połączonych dwóch rybich kwasów tłuszczowych: kwasu eikosa-pentaenowego (EPA) i kwasu dokozaheksaenowego (DHA).

W aptekach dostępne są takie preparaty bądź w formie kapsułek, bądź w postaci oleju (którego dozowanie wynosi od dwóch do czterech łyżeczek do kawy dziennie). Wydaje się, że najlepsze preparaty to te, w których jest jak najwyższe stężenie EPA w stosunku do DHA. Niektórzy naukowcy – na przykład doktor Stoll z Uniwersytetu Harvarda i doktor Horrobin w Anglii – sugerują że działanie antydepresyjne wykazuje zwłaszcza EPA i że zbyt wysoka zawartość DHA może obniżyć skuteczność preparatu i wymagać stosowania zwiększonych jego dawek.

Zaleca się także wybór preparatów zawierających dodatkowo niewielkie ilości witaminy E, chroniącej olej przed utlenianiem, które prowadzi do utraty jego skuteczności, a nawet szkodliwości dla zdrowia. Zdaniem niektórych badaczy, w celu uniknięcia

utleniania się kwasów omega-3 wewnątrz organizmu powinno się łączyć z zażywaniem oleju rybnego z suplementem witaminowym kojarzącym witaminę E (800 UI dziennie), witaminę C (1 g dziennie) oraz selen (200 μ g dziennie). Przez długi czas lekceważona przez medycynę konwencjonalną, zasadność regularnego zażywania witamin została ostatnio oficjalnie potwierdzona w głośnym artykule opublikowanym w „Journal of the American Medical Association”. Po dokonaniu przeglądu wszystkich danych naukowych autorzy owego artykułu musieli przyznać, że codzienne zażywanie witamin (zwłaszcza B, E, C i D) zmniejsza ryzyko wielu schorzeń przewlekłych oraz innych ciężkich chorób.

Na koniec należy zdać sobie sprawę, że tran z dorsza, niezmiernie ceniony za czasów naszych babek jako źródło witamin A i D, nie jest jednak dobrym źródłem kwasów omega-3. Trzeba by go było spożywać w takich ilościach, że doprowadziłoby to do poważnego i niebezpiecznego przedawkowania witaminy A.

Tłuszcze rybne nie przyczyniają się do tycia. Podczas badań prowadzonych na pacjentach cierpiącym na psychozę maniakalno-depresyjną Stoll stwierdził, że nie przybierali oni na wadze mimo codziennego spożywania dużych ilości oleju. Niektórzy z nich wręcz chudli. W badaniach przeprowadzonych na myszach osobniki, którym dostarczano pożywienie bogate w kwasy omega-3, były o 25% szczuplejsze niż te, które w pożywieniu otrzymywały identyczną ilość kalorii, ale bez kwasów omega-3. Można więc przypuszczać, że sposób, w jaki organizm spożytkowuje kwasy omega-3, ogranicza tworzenie się, tkanki tłuszczowej.”

za *D. Servan Schreiber*,
Zdrowiej! Pokonaj lęk, stres i depresję.

Pomyśl... warto



fot. M. Cichy

Najpiękniejsza przyjaźń istnieje między ludźmi, którzy wiele od drugich oczekują, ale nigdy... nie żądają.

Albert Schweitzer

Między nami

ŁUKASZ

część III

Był w zakonie. Wiódł życie proste i szczęśliwe, przepełnione ciężką, fizyczną pracą i pozbawione codziennych problemów, związanych z zabieganiem o coś, co tylko pozornie stanowi sens życia. Kiedy pracował w ogrodzie, widział efekty swojej pracy i czuł zwykle, ludzkie zmęczenie. Spał wtedy spokojnie i mocno a wstawał wypoczęty. W zakonie pełnił funkcję Gościnnego – podejmował przybywających do bram pielgrzymów i gości i prowadził ich do różnych miejsc, w zależności od celu wizyty. Byli to robotnicy i rzemieślnicy, prowadzący prace remontowe i konserwacyjne, inni duchowni, „zsyłani” czasem na pokutę do cel pustelniczych za zbyt beztroskie i pełne uciech życie, byli to także zwykli ludzie, odprawiający rekolekcje. Tak właśnie poznał Patrycję. Zawiązała się ich przyjaźń. Jeszcze kilkakrotnie spotykali się w Czernej, kiedy Patrycja odprawiała rekolekcje.

Po około półtorarocznym pobycie w Czernej, Łukasz trafił na studia teologiczne do Lublina, a potem filozoficzne – do Krakowa. Przez cały ten czas miał kontakt z Patrycją, pisywali do siebie listy, przelewając na papier swoje radości i smutki, rozterki i frustracje, jakich doświadczali dzień po dniu. Łukasz był dla Patrycji przewodnikiem duchowym, ona dla niego – przy-

jacielem, którego dawno już nie miał. Kiedyś nawet, będąc na urlopie, odwiedził ją w domu bez uprzedzenia. Po prostu stanął w drzwiach: uśmiechnięty, ubrany w habit i sandały, z małym plecakiem na ramieniu.

Pewnego ranka, kiedy był na studiach w Lublinie, obudził się z nieprzyjemnym uczuciem, które nawet trudno opisać. Kiedy dotykał własnego ciała, nie wiedział gdzie są jego ręce, bo nie czuł ich tam, gdzie, jak sądził, powinny się znajdować. Od szyi do stóp dotyk był zaburzony, jakby jego ciało było zamrożone. Wstał z łóżka, wykonał toaletę, zjadł śniadanie, przystąpił do swoich codziennych obowiązków, ale nic się nie zmieniło. Nadal miał uczucie, że dotyka kogoś obcego. Ciało przybrało inną jakość i nie było to miłe. Ten dziwny stan utrzymywał się przez około dwa tygodnie. Lekarz stwierdził przemęczenie i stres, i zalecił tabletki ziołowe na nerwy. Kiedy objawy te ustąpiły, Łukasz wrócił do zwykłego życia i zapomniał o tym zdarzeniu, może tylko częściej czuł zmęczenie, a może tak mu się wydawało?

Minął rok, studia teologiczne zmieniły się na filozoficzne, Kraków zastąpił Lublin i pozornie wszystko było w porządku, ale czy na pewno? Zmęczenie pojawiało się coraz częściej, zbyt często i trudno było logicznie je uzasadnić. Na początku myślał, że inni bracia też są zmęczeni codziennymi obowiązkami i ciężkimi studiami, tak jak on. Szybko odkrył jednak, że takie zmęczenie, które utrudnia wykonywanie codziennych obowiązków i zmusza do odpoczynku kilkakrotnie w ciągu dnia, dotyczy tylko jego. Nie dotrzymywał kroku innym ani w marszu, ani w życiu.

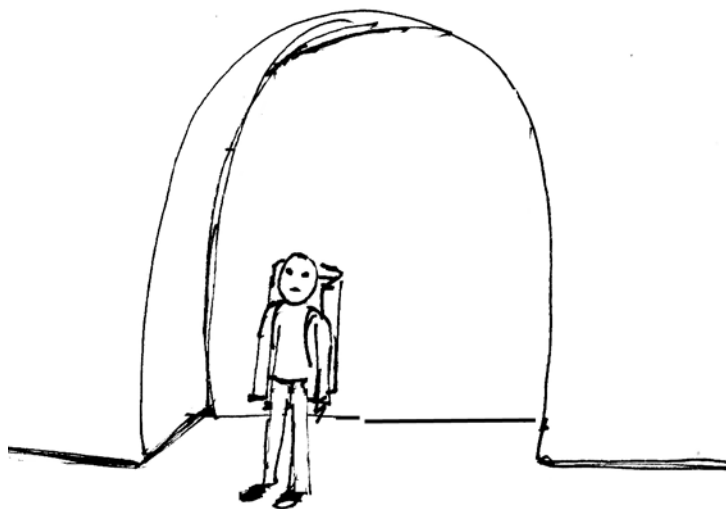
Był sfrustrowany i zniechęcony. Po raz pierwszy wątpił w sens życia zakonnego. Na domiar złego powrócił stan zaburzenia czucia w całym ciele, tak jak dawniej, kiedy jeszcze studiował w Lublinie. Ponownie udał się do lekarza – inny lekarz, inne miejsce – liczył na pomoc i rozwikłanie tej zagadki. Przecież to było tylko zmęczenie i sporadycznie uczucie „nie swojej” skóry, nic wielkiego, nic poważnego. Miła, skądinąd, pani doktor, uprzejmie zignorowała problem pacjenta, dopatrując się jedynie stresującego trybu życia i ogólnego przemęczenia. Wtedy po raz pierwszy pomyślał, że dolega mu coś, czego tak naprawdę nie ma, co urodziło się tylko w jego głowie.

Dwukrotnie zasięgał porady lekarskiej, w różnych miastach, u innych lekarzy, i żaden z nich nie dopatrzył się poważniejszych dolegliwości. Łukasz był zdezorientowany, zniechęcony, podejrzewał u siebie hipochondrię, czuł się winny, gorszy. Powodowało to narastanie niezadowolenia z siebie, ciągle porównywanie z innymi, nieustanne zawody, które zawsze przegrywał. Sam ze sobą toczył te walki, nie rozumiał dlaczego wygrana jest poza zasięgiem i co się dzieje z jego życiem? Nie mógł nawet podzielić się z nikim swoimi kłopotami, bo kto zrozumie, że młody człowiek jest permanentnie zmęczony, i że drętwieją mu ręce i nogi? Nie był już tym Łukaszem, który niespełna pięć lat temu wstępował do zakonu pełen zapału, głęboko wierzący, oczarowany urodą klasztoru w Czernej.

Izolacja i wyciszenie, praca fizyczna i skupienie myśli wokół Boga dawało mu wtedy poczucie dążenia do doskonałości, świadomość wytyczenia celu na całe życie. Teraz to wszystko uległo przewartościowaniu. Cele oddalały się, spokój ducha został zburzony, a Łukasz nie potrafił tego wytłumaczyć, nawet sobie

samemu. Wszyscy byli lepsi od niego: bardziej święci, bardziej pokorni, nie opieszali, pracowici i gotowi do spełnienia roli, jaką wyznacza życie zakonnika. On zaś ciągle nie nadążał, odstawał, nie rozumiał przyczyny i cierpiał w samotności. Opuścił go ten zapał i entuzjazm, z którym wiązały się wspomnienia z Czernej. Po długich miesiącach wątpliwości, rozterek i sprzecznych nastrojów, podjął decyzję: opuści zakon.

Patrycja wspierała przyjaciela, ale nie nakłaniała go do podjęcia jakiejkolwiek decyzji. Sam zdecydował, że odejdzie, podejmie trud życia zwykłego człowieka, zmierzy się z egzystencją niełatwą i pełną pokus, o których już zapomniał. Miał nadzieję, że tempo życia i troska o codzienne sprawy, pozwolą uleczyć ciało i duszę, zapomnieć, zacząć od nowa. W marcu 2002 roku Łukasz opuścił zakon. Była wiosna, budziły się nowe nadzieje, a on znowu był na rozdrożu, jak przed laty. Teraz znów stał przed wyborem. „Co dalej?” – pytał siebie.



Trzeba było znaleźć pracę, utrzymać się, wrócić do „cywilnego” życia, do rodziny i rodzinnego miasta. Wrócił. Szybko odnowił kontakty z rodziną, przyjaciółmi i znajomymi, nawet z proboszczem swojej parafii. Cieszył się z powrotu, z obecności bliskich mu ludzi, zwłaszcza z częstych, nie ograniczonych furta klasztorną, spotkań z Patrycją. Nie było w nich nic zobowiązującego, ale bardzo, bardzo miłe dla obojga było to, że mogli się widywać.

Jeszcze przed opuszczeniem klasztoru Łukasz wystąpił o przyznanie wizy na pobyt w USA. Oprócz wykształcenia teologicznego i filozoficznego, wyniesionego z zakonu, dysponował maturą, bez żadnego ukierunkowanego wykształcenia, nie miał więc zbyt wielu możliwości. Chciał wyjechać, nauczyć się języka angielskiego, zarobić trochę pieniędzy, udowodnić sobie, że jest zdrowy, młody i może pracować, może robić co zechce, a słabość i odrętwienia zostawia za sobą, wraz z poprzednim życiem. Kiedy otrzymał wizę, poleciał do Ameryki. W ciągu dnia uczęszczał do szkoły, nocą sprzątał wielkie powierzchnie supermarketów. Taki tryb życia powodował narastające zmęczenie. Nie miał czasu na odpoczynek. Praca i nauka, nauka i praca, zwłaszcza nieprzespane noce, po których nie przychodził pożądanym wypoczynek, rujnowały równowagę organizmu. Na domiar złego odżywiał się nieregularnie, w barach typu Fast Food i w pół roku przybrał na wadze ponad dwadzieścia kilogramów. Najbardziej jednak dokuczała mu samotność i tęsknota za Patrycją. Wiedział już, że życie bez niej nie ma dla niego sensu. Początkowo myślał, że tam właśnie, za oceanem, może znaleźć swoje miejsce na ziemi. Poprosi Patrycję, żeby przyleciała do niego i zacznie nowe życie z ukochaną kobietą. Ale to nie był jego świat – ciągły pęd, cwa-

niactwo, pościg za sukcesem i pieniędzmi – to nie były priorytety w życiu Łukasza. Wkrótce miało upłynąć pół roku, od kiedy przebywał w Stanach, wygaśnie wówczas ważność jego wizy, a on wiedział już, że chce wrócić do Polski, do Patrycji. Przed powrotem zachorował – miał wysoką gorączkę, bóle i był bardzo osłabiony. Wracał pełen nadziei i planów na nowe życie.

Kochał ją, był pewien swoich uczuć jak nigdy dotąd, ale potrzebował jeszcze ostatecznego potwierdzenia swojego wyboru. Zaplanował wspólną wędrowkę po górach, z dala od ludzi i udogodnień cywilizacyjnych. Chciał wiedzieć, czy ona także poczuje tę miłość, która towarzyszy mu od pierwszego kontaktu z górami, od pierwszej wędrowki. Spędzili tydzień, wędrując malowniczymi szlakami, sypiając w kolebach i żywiąc się skromnymi zapasami. Myli się w wartkich, zimnych potokach, wieczorami Patrycja gotowała kolację w małym kociołku na małym ognisku. Nie narzekała, że nie ma wygodnego łóżka, ciepłej wody do kąpieli, że nie mogą pójść na kawę do kafejki na Krupówkach, czy zjeść obiadu, podanego przez kelnera. Dobrze czuła się na szlakach, z górami i Łukaszem Dużo rozmawiali o życiu, opowiadali o sobie, o swoich rodzinach, ważnych rzeczach i ludziach na swojej drodze. Ten cudowny czas sprzyjał zwierzeniom i wyznaniom. Patrycja powiedziała, że kiedyś, przez kilka lat, też była w zakonie. Opuściła go, kiedy utwierdziła się w przekonaniu, że to nie jest jej droga życiowa. Łukasza zaskoczyła ta wiadomość, ale Patrycja nie chciała mówić zbyt wiele, a on nie naciskał, przecież mieli na to całe życie. Był pewien, że z tą kobietą chce spędzić resztę życia.

Była późna jesień. Łukasz poczuł się źle po tej górskiej wyprawie. Stracił czucie na powierzchni ciała rąk, nóg i brzucha, tak samo jak kilka lat temu, kiedy był w zakonie. Oprócz tego nogi miał ciężkie jak słupy betonowe, ciągnął je za sobą z wysiłkiem przy każdym kroku. Tym razem nie poszedł do lekarza pierwszego kontaktu. Znajomy radiolog poradził mu, żeby odwiedził dobrego neurologa. Specjalista szybko ocenił sytuację i powiedział, że ma wstępną diagnozę, ale trzeba ją potwierdzić odpowiednimi badaniami w szpitalu. Dobrze, że nareszcie trafił pod właściwy adres, że znalazł się lekarz, który nie zignorował jego problemów i nie sprawił, że Łukasz czuł się jak hipochondryk. Z drugiej strony pojawiła się obawa przed tą diagnozą. Ze skierowaniem na oddział neurologiczny udał się niezwłocznie do najlepszego szpitala w rejonie.

Wykonano szczegółowe badanie mózgu – rezonans magnetyczny (MRI) i szereg innych badań, między innymi potencjały wywołane, na podstawie których postawiona została ostateczna diagnoza. Łukasz był chory na stwardnienie rozsiane. Patrzył na te dwa słowa i nie docierała do niego ich treść, bo też cóż on wiedział w tamtej chwili o znaczeniu tej treści? Długo rozmawiał z lekarzem i czuł, jakby coraz większy ciężar zsuwał się na jego barki. Był zdruzgotany i przerażony. Do końca dnia nie rozmawiał z nikim, ignorował obecność ludzi wokół. Czarne scenariusze w wyobraźni młodego człowieka pozbawiały go wszelkich szans życiowych i nadziei na życie z Patrycją. Było dla niego oczywiste, że Patrycja nie zechce z nim być, a jeśli nawet, to on jej na to nie pozwoli. Nie może jej zniszczyć życia swoją chorobą.

Po najtrudniejszej nocy w życiu i najsmutniejszym dniu, Łukasz czekał na Patrycję. Spotkanie z nią miało przynieść gruntowne zmiany w życiu obojga narzeczonych i decyzję o tym, że ich ścieżki rozchodzą się na zawsze. Patrycja widziała to inaczej. Było jej przykro, że nie wierzył w jej miłość i myślał, że będzie chciała go opuścić. Ona kiedyś pracowała jako wolontariuszka z chorymi na SM i zna objawy choroby. Wie jak może zmieniać się ich życie wraz z jej postętami. SM jest nieprzewidywalne: może obejść się łagodnie z chorym, albo brutalnie, skazując na wegetację i całkowitą zależność od innych. Upośledzeniu może ulec sprawność nóg, rąk, zwieraczy, wzroku, przełykania, mówienia, każdy z objawów w różnym stopniu nasilenia. Dodatkowo może wystąpić spastyczność, ataksja albo drżenie kończyn – takie to właśnie są symptomy rozsiane. Patrycja nie przeraziła się: „już nic ich nie rozdzieli” – myślała – „razem będą walczyć z chorobą, nie pozwolą jej wygrać.”

W życiu Łukasza zajaśniało słońce. Codziennie budzi się i patrzy z niedowierzaniem w niebo, ale ono zawsze jest. Ma twarz Patrycji, jest pogodne jak ona i ciepłem otula tak samo. On wie, że tak będzie już zawsze.

Elżbieta Świerczyńska

Tuż obok.

Łukasz o sobie

Gdy na stałe przekroczyłem furtę klasztoru i znalazłem się za klauzurą, ogarnęło mnie dziwne uczucie jakbym zamieszkał w muzeum. Tam nie istniały rzeczy, które można by określić jako reprodukcja. Na każdym kroku był obraz lub rzeźba, którym towarzyszył powiew kilkusetletniej historii. Po wstąpieniu natychmiast zostałem włączony w życie wspólnoty zakonnej. Do dziś nie opuszcza mnie tamto wrażenie harmonii życia zakonnego. Zrozumiałem, że za klauzurą nie ma niczego zbędnego i niepotrzebnego w funkcjonowaniu wspólnoty. Każda rzecz, obraz, czy gest miały swoje znaczenie, funkcję i historię wielu wieków ewolucji życia wspólnoty.

Wszystko było jak doskonale naoliwiony i wyregulowany mechanizm jednej maszyny. Zupełnie jak stary zegar na wieży w Czernej. Jedną z moich funkcji przez pół roku było codzienne oliwienie i nakręcanie tego zegara.

Każdy dzień był zorganizowany w 95% i nie było czasu na zastanawianie się co z nim zrobić. Była tylko modlitwa, praca, nauka, posiłek i odpoczynek. Mój pięcioletni pobyt w zakonie był, wbrew pozorom, najintensywniejszym czasem życia. Mam wrażenie że wszystko przed było rozpędem, a te pięć lat jazdą na maksymalnym ciągu silnika, poruszanie się teraz jest jazdą na jałowym biegu siłą tamtego rozpędu.

Wtedy na ognisku, gdy ksiądz Paweł zapytał mnie czy wierzę w Jezusa Chrystusa, stało się coś dziwnego. Od dawna przetaczająca się w mych myślach burza w tej sekundzie jego pytania stała się tornadem, a ja miałem wrażenie, że ktoś maszynką do

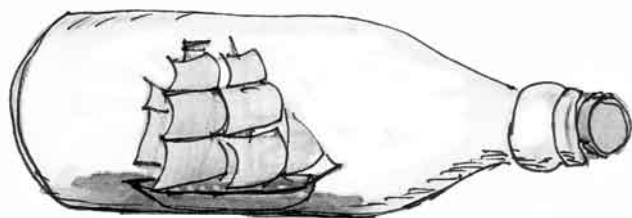
mięsa mieli moje wnętrzności. Ale po tej sekundzie chmury się rozwiały i nastał wielki spokój, a w myślach pojawiło się ukojenie, zrozumiałem wtedy, że wierzę bo to jedyna droga mojego serca

Wyprawy w góry były doświadczaniem czegoś lepszego. W tej dziedzinie utożsamiam się z podróżnikiem Markiem Kamińskim, że proste jedzenie, spanie i bycie w drodze, było procesem oczyszczającym, emocje, relacje, postrzeganie świata. Wszystko stawało się lepsze, a w serce wstępowała nadzieja.

„GÓRY”, to słowo do dzisiaj wywołuje we mnie dużo pozytywnych emocji. Przed zakonem był czas, gdy żyłem od jednej wyprawy w góry do kolejnej. Powrót na nizinę do miasta był smutną koniecznością. Tam byłem bliżej nieba, fizycznie ale przede wszystkim mentalnie. Zawsze miałem wrażenie, że Bóg stwarzając całkiem poważny świat, tam w górach puścił wodzę swojej fantazji; pionowe pustynie szczytów i doliny w których bujność życia wypełnia wszystkie luki.

Od dzieciństwa horyzont wydawał mi się bardzo bliski i zawsze towarzyszyło pragnienie poznania tego co kryje. Najpierw było to sąsiednie podwórko, później sąsiednie miasto, województwo, kraj. Gdy przekroczyłem ocean i dotarłem do kolejnego, zrozumiałem że ziemia jest mała i mogę udać się wszędzie. Ale to był ostatni najdalszy punkt moich wędrówek, bo właśnie wtedy SM dało bardziej znać że jest, i od tego momenty moje wyjazdy stały się coraz krótsze.

Gdybym porównał siebie do żaglowca przemierzającego morza i oceany, musiałbym powiedzieć, że teraz gdy jestem chory, mój żaglowiec został zamknięty w szklanej butelce i nie czekają go już żadne eksploracje nowych mórz i oceanów.



Teraz gdy choroba bardziej dokucza, mam wrażenie że moje życie przepływa tuż obok, jak rzeka której nie jest w stanie zatrzymać nic. Dziś moja ścieżka wśród gór, zaprowadziła mnie nad przepaść, za którą nie widzę już dalszej drogi; nie wiem co jutro wymyśli mój organizm. Ale nad tą przepaścią spotkałem przyjaciół, z którymi raźniej szukam dalszej drogi.

Łukasz

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

Zimny maj. Dąbek 2012

Jest 8 maja, zimny, słoneczny dzień. Wczoraj było deszczowo, pochmurno i jeszcze zimniej niż dziś. Ten maj jest zupełnie nie majowy, niemrawy, niesympatyczny, nieapetyczny i w ogóle nie...

Kilka dni temu wróciłam z Dąbka. Spędziłam tam cały kwiecień. To był wyczekany i dawno zaplanowany pobyt. Czwórka przyjaciół spotkała się po kilku latach. Przyjechaliśmy z miejsc rozsianych po całej Polsce, jak rozsiane są symptomy naszej choroby: Warszawa, Mysłowice, Biała Podlaska, Wałbrzych... Gdzie los splótłby nasze drogi życiowe w takiej konfiguracji geograficznej, w takich uwarunkowaniach kulturowych, środowiskowych i rodzinnych, gdyby nie połączyła nas choroba i to miejsce – KOMR w Dąbku koło Mławy?

A więc jesteśmy – pijemy pierwszą wspólną kawę i celebруем tę chwilę. Mamy od początku świadomość, że to się dzieje tylko raz, a jutro będą inne, niepowtarzalne chwile. To jest taki impresjonizm zdarzeniowy. Miejsca i sytuacje są tylko tu i teraz, jak obraz, który w promieniach słonecznych tylko przez krótką chwilę da się uchwycić artyście, bo potem będzie już innym obrazem.

Każdy dzień jest nową odsłoną: spontaniczną, niewymuszoną, pełną naturalnych gestów przyjaźni i wzajemnej fascynacji. Ciągłe odkrywamy siebie: swoją wrażliwość, ukryte dotąd umiejętności, wiedzę o świecie, inteligencję, poczucie humoru,



poglądy i sposób postrzegania świata i codziennie noc przerywa niedokończone rozmowy.

W Dąbku spędziliśmy Święta Wielkanocne. Było bardzo uroczyście, odświętnie, stoły w jadalni iście weselne, potrawy jak w domu: żur, kiełbasy, jaja faszerowane, pasztety, mięsiwa, przekąski, baby, mazurki, owoce, desery – zawrót głowy! Panowała rodzinna atmosfera, życzliwość, spokój i ciepło. Polecam święta w Dąbku. Gdybym była samotna, tylko tam chciałabym je spędzać. Dlaczego? Czułam się podmiotem a nie przedmiotem.

Pewnego razu urządziliśmy sobie bezsenną noc przy świecach, pachnących wanilią i cynamonem, apetycznych przekąskach z łososia i pasty jajecznej i koreczkach z winogron i sera. Ula – sprawczyni tej ucztę rozrzuciła tu i tam pomidorki koktajlowe. Całość dopełnił łyk czerwonego wina z mojej domowej piwnicy.

Noc była odświętna i nastrojowa, wyjątkowa dla nas, bo sprzyjała zwierzeniom, wyznaniom z głębi duszy, ale o tym sza...

O 7.00 Ula przychodziła do mnie, żeby pomóc mi się ubrać. Potem jechałyśmy razem naszymi wózkami („drogimi przyjaciółmi”) do jadalni, do przemilej i zawsze uśmiechniętej Kasi, która podawała nam supkę mleczną w kubkach i przyrządzała apetyczne kanapki. Kasia miała dla każdego uśmiech, miły gest, dobre słowo... Przynosiła ich chyba całe naręczą codziennie do pracy, jak polne kwiaty z poranną rosą i rozdawała hojnie wokół. Podobnie Renata, Małgosia, Ala, Krysia, Ania, Ela i wiele innych opiekunek, jak dobre wróżki z bajek dla dzieci, czyniły świat każdego dnia łatwiejszym, prostszym, bardziej znośnym...

Popołudniowe kawy komponował Darek z mielonej kawy ziarnistej, różnych gatunków rozpuszczalnej, mleka, śmietanki, czekolady i cukru. Każdy pił swoją ulubioną kombinację i tylko Darek znał je wszystkie. Drugi Darek przywoził firmowy kubek



z Dąbka z kawą, gotową do zaparzenia. Najczęściej miał ze sobą również netbook, który pozwalał nam słuchać dobrej muzyki lub oglądać ulubione skecze kabaretowe. Darek R. lubił przemierzać alejki dąbkowskiego parku, z równiutko ułożonej kostki, na swoim szybkim, zwrotnym, wypieszczonym wózku, który pozwalał mu poczuć wiatr we włosach. Wśród zadbanej, zielonej krainy roślin o zdumiewającej palecie barw, uczucie to było nieosiągalne na własnych nogach dla nikogo z nas. Darek umie godzić się z obecnością wózka w codziennym funkcjonowaniu, nie rezygnując z chodzenia przy chodziku lub z kulami. Tak właśnie świadomie akceptujemy swoje ułomności, których nie możemy pokonać.

My nie rozmawiamy o chorobie. Każdy dzień przeżywamy ze zdwojoną siłą i umiemy cieszyć się drobiazgami. Sukcesem jest na przykład przejście kilku kroków albo samodzielne wstanie z łóżka, cokolwiek to znaczy. Nauczyliśmy się pojmować świat prosto, naiwnie, bez drugiego dna i wszechobecnego cwaniactwa. Nasz śmiech jest szczery, wykazujemy wysoki poziom specyficznego poczucia humoru, nie lubimy fałszu i sztuczności. Mam cudownych „zdrowych” przyjaciół, ale czasem uświadamiam sobie, że funkcjonujemy w innych przestrzeniach, dzielą nas niekiedy lata świetlne. Kochamy nasze rodziny, ale nie nadążamy za nimi i to nie jest niczyja wina. Zostajemy w tyle za pędzącym światem i czasem odnajdujemy bratnie dusze w bezbrzeżnej czasoprzestrzeni. Wtedy zdarzają się takie spotkania jak nasz „kwiecień w Dąbku”.

Oswajamy ludzi wokół siebie, elektryzujemy ich dobrą energią, przyciągamy ciepłem, aby w naszych sercach nie zagościł nigdy syndrom „zimnego maja”.

Elżbieta

Moja dieta.

Ostatnio zapanowała moda na olej lniany jako środek leczniczy. Właściwie takie cechy nasion i oleju były znane od zawsze. Stosowano go zarówno w medycynie konwencjonalnej jak i ludowej, do użytku wewnętrznego jak i zewnętrznego. Zwłaszcza siemię lniane było i jest bardzo popularne i można je kupić wszędzie, a najpewniej w każdej aptece, sklepie zielarskim czy ze zdrową żywnością. Jego wartość jest niepodważalna.

Teraz gdy naukowo udowodniono, że organizm człowieka potrzebuje koniecznie tak zwanych niezbędnych kwasów tłuszczowych, wielonienasyconych, karierę robi olej lniany tłoczony na zimno, zawierający znaczne ilości kwasów Omega-3, których jest zbyt mało w naszym pożywieniu. Kwasy tłuszczowe Omega-3 łatwo ulegają zniszczeniu pod wpływem niewłaściwego przechowywania i upływu czasu. Olej należy więc przechowywać w lodówkach, bez dostępu światła i powietrza w oryginalnym opakowaniu i nie dłużej niż wskazuje termin ważności. tego oleju nie można też gotować i używać do smażenia. Można go kupić w niektórych aptekach, sklepach zielarskich i sklepach ze zdrową żywnością pod nazwą Len Vitol.

Kwasy Omega-3 są potrzebne wszystkim, ale są choroby, takie jak stwardnienie rozsiane, gdzie stosowanie tego oleju jest szczególnie wskazane. Nikt nie obiecywał mi wyleczenia z choroby, ale spowolnienie jej przebiegu, złagodzenie objawów i lepsze samopoczucie mają dla mnie znaczenie, a tego podobno można oczekiwać. Stosowanie tej diety nie kłóci się z aktualnymi zaleceniami diety śródziemno morskiej zdrowego odżywiania, więc można powiedzieć, że jest to dieta bezpieczna.

W początkowym okresie należy zrezygnować ze wszystkich tłuszczy zwierzęcych i zastępować je Len Vitolem, nawet do 6 łyżek dziennie, później wystarczą dwie łyżki dziennie. Możliwości stosowania oleju jest wiele. Ja mieszam go z chudym twarogiem, dodaję (już na talerzu) do zup, soków warzywnych, surówek i gotowanych jarzyn, a także moczę w nim chleb zamiast smarować go masłem.

Więcej informacji można uzyskać w punktach sprzedaży. Niestety olej ten nie jest tani. Pół litrowa butelka kosztuje około 15 złotych.

Anna

Prawo i my

Iza Stelmach

O TYM CZY PACJENT MOŻE WYBRAĆ SOBIE LEK NA SM – PRZYPADEK PEWNEJ PACJENTKI

Każdy człowiek, który miał do czynienia ze służbą zdrowia wie, że często koszt zakupu leków jest finansowany lub dofinansowany z budżetu państwa – są to tzw. leki refundowane.

Niestety w Polsce opieka chorych na stwardnienie rozsiane pozostawia wiele do życzenia szczególnie w zakresie refundacji. Wprawdzie rozporządzeniem z dnia 12 grudnia 2011 r. Minister Zdrowia wydłużył do pięciu lat okres, przez który chorzy na stwardnienie rozsiane mogą otrzymywać leczenie interferonem w ramach świadczenia gwarantowanego na podstawie obowiązującego programu terapeutycznego dla pacjentów chorych na SM, jednakże SM jest chorobą o wielu objawach i nie na każdego interferon działa. Poza tym organizm uodparnia się na leki.

Pacjentka Dorota jest właśnie takim przypadkiem – interferon jej nie pomaga. Dlatego też dzięki sponsorom udało jej się zebrać fundusze na rozpoczęcie terapii lekiem Gilenya, której koszt miesięczny wynosi około 8 tys. złotych. Niestety gdy skończyły się pieniądze na lek, jest stan zdrowia uległ szybkiemu pogorszeniu. Dlatego też pani Dorota wystąpiła przeciwko

szpitalowi o zapewnienie jej leczenia właśnie lekiem Gilenya jednocześnie wnosząc o zabezpieczenie powództwa w postaci stosowania terapii lekiem Gilenya do czasu wydania orzeczenia w sprawie.

Na marginesie należy powiedzieć, że w postępowaniu przed sądem istnieje instytucja zabezpieczenia, która umożliwia zabezpieczenie swych roszczeń. Polega ona na tym, że w każdej sprawie cywilnej można żądać udzielenia zabezpieczenia jeśli: roszczenie zostanie uprawdopodobnione, a strona lub uczestnik postępowania ma interes prawny, czyli brak zabezpieczenia mógłby uniemożliwić lub poważnie utrudnić wykonanie orzeczenia w sprawie lub w inny sposób uniemożliwić lub poważnie utrudnić osiągnięcie celu postępowania. W niniejszej sprawie taki brak zabezpieczenia w postaci kontynuowania terapii lekiem Gilenya, prowadziłby to pozbawienia możliwości leczenia p. Doroty, a co za tym idzie mógł spowodować pogorszenie się jej stanu zdrowia.

Sąd, przed który p. Dorota wniosła powództwo wydał postanowienie o zabezpieczeniu (co oznacza, że p. Dorota miała mieć kontynuowaną terapię do czasu wydania orzeczenia przez sąd – Szpital ze swoich środków miał finansować leczenie lekiem Gilenya). Jednakże Szpital, który sąd zobowiązał, do zapewnienia pani Dorocie leku Gilenya odwołał się od tego postanowienia do sądu drugiej instancji i sąd drugiej instancji uchylił postanowienie o udzieleniu zabezpieczenia i oddalił wniosek p. Doroty.

Jaki jest skutek decyzji sądu? Szpital, który był zobowiązany postanowieniem o zabezpieczeniu do leczenia p. Doroty lekiem Gilenya teraz może w każdej chwili zaprzestać terapii. Swoją decyzję sąd drugiej instancji uzasadnił brakiem przepisów, które

pozwalaby pacjentowi domagać się od konkretnej placówki medycznej leczenia wskazanym przez niego lekiem. Rzecznik sądu powiedziała ponadto, iż „sąd dostrzega aspekt moralny tej sprawy, jak ważne jest życie i zdrowie, jednak biorąc uwagę materiału dowodowy przedstawiony przez pacjentkę sąd nie znajduje podstawy do uzasadnienia tak sformułowanego roszczenia, że pacjent chce być leczony w tej placówce i takim środkiem”.

Obecnie nadal toczy się postępowanie w sprawie o zapewnienie pani Dorocie leczenia lekiem Gilenya, jednakże biorąc pod uwagę postanowienie sądu o nieudzieleniu pacjentce zabezpieczenia w postaci kontynuowania terapii lekiem przez nią wskazanym, można się spodziewać z dużym prawdopodobieństwem wyroku oddalającego powództwo. Wtedy to p. Dorota, będzie mogła skorzystać z dostępnych form terapii, która jest refundowana przez państwo albo szukać sponsorów w celu pozyskania funduszy na leczenia lekiem Gilenya.

Źródło:

<http://www.rynekzdrowia.pl/Prawo-w-ochronie-zdrowia/Sad-Apelacyjny-szpital-nie-musi-leczyc-pacjentki-z-SM-lekiem-Gilenya,119122,1009.htm>

<http://www.dobropowraca.pl/cms/aktualnoci/152-sd-ape-lacyjny-szpital-nie-musi-leczy-pacjentki-z-sm-lekiem-gilenya.html>

Praktyczne porady

LECZENIE ODLEŻYN

Zdarza się, że nawet przy starannej pielęgnacji może dojść do powstania otarć i odleżyn u chorego, choć są one przeważnie wynikiem nie podołania czasochłonnej i kłopotliwej pielęgnacji. W takim przypadku konieczne jest korzystanie z fachowego poradnictwa medycznego, którego udzieli lekarz lub pielęgniarka środowiskowa w ramach odwiedzin chorego w domu.

Dla przebiegu leczenia bardzo ważny jest stan ogólny pacjenta. Zwłaszcza u ludzi starszych skóra jest przesuszona, mniej elastyczna, w organizmie często zdarza się występowanie niedoborów krwi, białka, elektrolitów i witamin. Należy je uzupełnić, aby bilans był jak najbliższy normy.

Wśród wielu różnych zabezpieczeń otarć lub ran odleżynowych stosowane są opatrunki z użyciem specjalnego hipoalergicznego plastra. Ponieważ w przypadku tradycyjnych opatrunków łatwo przecieka wysięk z rany, w ostatnich latach zaczęto używać opatrunków specjalnych półprzepuszczalnych hydrożelowych i żelowo hydrokoloidowych. Pochłaniają one nadmiar wysięku, utrzymują wewnętrzną wilgotność przy suchości na zewnątrz, mają delikatne obrzeża, które nie drażnią skóry, a zmieniać je można o wiele rzadziej niż tradycyjne, co nie jest obojętne w pielęgnacji oszczędza bólu choremu. Nawiązując do podanej wyżej

informacji, chciałabym podzielić się z Czytelnikami kilkoma uwagami praktycznymi.

Podczas pobytu w szpitalu, leżąc w niezmienionej pozycji (po operacji) zaledwie po trzech dniach pojawiło się najpierw bolesne zaczerwienienie na skórze w okolicy kości ogonowej a, następnie, uszkodzenie naskórka poprzez jego zdarcie. Ranka miała powierzchnię około 2 x 3 cm. Natychmiastowe zastosowanie maści Sudocrem przyniosło nieznaczną poprawę. Dopiero użycie opatrunku hydrokoloidalnego Granuflex (o wym. 10 x 10 cm), który jest dostępny w aptece bez recepty – przyniosło oczekiwany rezultat. Po trzech dobach od założenia (przyklejenia) opatrunku został on zdjęty, a skóra pod nim przemyta dokładnie płynem dezynfekującym o nazwie Ocetenisept. Po tym zabiegu ranka szybko przyschła a, w celu szybszego zagojenia naskórka została przesypana proszkiem dermatologicznym. Można było zaobserwować wyraźny proces gojenia. Po dziesięciu dniach skóra była całkowicie wyleczona.

Zofia Dzieciniak

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-Jóźwiak – 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 3/72

00-647 Warszawa

tel. 22 856-76-66,

fax 22 849-10-65

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Magdalena Fac – Sekretarz Generalna

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 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. Świętojskiej 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 oraz w soboty w godz. 12.00 – 15.00 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojskiej 12a.

Na obydwie terminy masaży obowiązują zapisy telefoniczne

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Świętojskiej 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. Świętojską 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.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z basenu w:

- 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
- w Mokotowskiej Fundacji Warszawianka – Wodny Park – zapisy na 3 miesięczne karnety w biurze OW PTSR

6. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stajni Agmaja przy ul. Wybrzeże Gdyńskie 2A (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 potrzebujące 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 – 22 831-00-76/77.

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

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków. Aktualnie zabiegi dofinansowane są ze środków PFRON.

Informujemy również o możliwości skorzystania z rehabilitacji domowej 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 na takich warunkach mogą świadczyć przychodnie rehabilitacyjne, które mają podpisany kontrakt z NFZ.

Przykładowo, 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 2012 r. zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

CO SIĘ WYDARZYŁO...

Spotkanie po pielgrzymce do Rzymu

30 marca 2012 r. uczestnicy pielgrzymki do Rzymu i ich goście spotkali się, aby obejrzeć film nakręcony przez Magdę Doraczyńską podczas wyjazdu. Przy kawie, herbacie i ciasteczkach mogliśmy znowu przenieść się w ten magiczny czas, w którym tak wiele się działo.

Film wywołał nie tylko wspomnienia ale też salwy śmiechu z naszych min, ruchów, zachowań. Warto było być na tym spotkaniu i warto było być w Rzymie. Wspomnienia, które mamy zostaną w nas do końca życia.

Słodka wycieczka

W samym centrum Warszawy przy Tamce znajduje się Manufaktura cukierków, w której grupa naszych członków w marcowe popołudnie miała okazję zobaczyć w jaki sposób powstają małe, słodkie arcydzieła.

Karmelki i lizaki tworzone są na oczach widowni od momentu wylania cukru na stół aż po złożenie cukierka i jego pokrojenie. W Manufakturze można znaleźć cukierki w ponad 40 smakach i wzorach. Poza standardowymi kształtami słodkości, Manufaktura wykonuje z karmelu różne rzeźby. Widzieliśmy słodki fortepian, samochód wyścigowy, zegar i ...koszulki pił-

karskie. Słodkie dzieła sztuki tworzy zespół pod kierownictwem znakomitego cukiernika Pana Waldemara Więclawa.

Pokazy tworzenia łąkoci cieszą się ogromnym powodzeniem zarówno wśród dzieci jak i dorosłych, tym bardziej, że na koniec każdy z uczestników pokazu zabiera do domu karmelki i lizaka, które zostały wykonane na jego oczach i przy jego udziale.

Spotkanie świąteczne

14 kwietnia 2012 roku członkowie Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego spotkali się w salach kościoła Św. Andrzeja Boboli na „jajeczku”. Od wielu lat stało się to już naszym długo oczekiwanym wspólnym przeżyciem.

Spotkanie rozpoczęło się o godzinie 15-tej uroczystą Mszą Świętą odprawioną w Dolnym Kościele przez Ojca Wacława Oszaję. Następnie przeszliśmy do świątecznie udekorowanej sali, pełnej kolorowych tulipanów, stroików i innych drobiazgów, podkreślających ten świąteczny czas, w której przygotowany został słodki poczęstunek. A wszystko to dzięki naszym wieloletnim wolontariuszkom i wolontariuszom. Było mnóstwo smacznych ciast pochodzących z cukierni „Piasz”. W nieograniczonych ilościach była również serwowana kawa i herbata

Przybyli na to spotkanie mogli nabyć najnowsze publikacje dotyczące problemów występujących w SM, opłacić składki i uzyskać wszelkie potrzebne informacje od pracowników biura.

Z całego serca dziękujemy wolontariuszkom i wolontariuszom za pomoc w zorganizowaniu spotkania. Szczególne podziękowania składamy p. Zygmuntowi Wypychowi za podarowanie nam przepysznych wypieków.

Motoserce

21 kwietnia 2012 roku odbyła się akcja zbiórki krwi przez Kongres Polskich Klubów Motocyklowych. Od czterech lat Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest partnerem generalnym tej akcji i bierze w niej czynny udział, prezentując swoją ofertę i przybliżając problemy chorych na stwardnienie rozsiane.

W tym roku od samego rana w Parku Bródnowskim trwały koncerty, konkursy i oczywiście zbiórki krwi. Oddział Warszawski PTSR był godnie reprezentowany przez naszych wolontariuszy Bożenę Wójcik, Danusię Szczepaniak, Jurka Szczypińskiego i Ewę Cichocką. Przez cały dzień prowadzili Oni akcję promującą działania naszego Oddziału.

Dziękujemy!

Koncert Warszawianki w ramach akcji Podaj serce

„Podaj Serce” – tym hasłem 26.04.2012 r. Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” już po raz czternasty zaprosił nas na koncert galowy w Sali Kongresowej.

Koncert szczególny, bo odbywający się w roku obchodów czterdziestolecia powstania Zespołu. Celem akcji jest nagłośnienie wśród społeczeństwa problemów związanych ze stwardnieniem rozsianym. Koncert poprowadził Tomasz Kammel, a wzięły w nim udział nie tylko wszystkie grupy „Warszawianki”, ale także Grupa Tańca Nowoczesnego „Sway”.

Było pięknie i kolorowo. Całkowity dochód ze sprzedaży biletów i aukcji został przekazany Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego.

Korowód Wolski

W niedzielę 20 maja 2012 r. spotkaliśmy się na corocznym Pikniku na Woli w Parku Sowińskiego, przy ul. Elekcyjnej 17. Głównymi organizatorami imprezy byli: Urząd Dzielnicy Wola, Caritas Archidiecezji Warszawskiej, Centrum Medyczne OSTEOMED i Centrum Onkologii Wojewódzki Ośrodek Koordynujący Populacyjne Programy Wczesnego Wykrywania Raka Piersi oraz Profilaktyki Wczesnego Wykrywania Raka Szyjki Macicy.

W pikniku uczestniczyło około 70 różnych instytucji publicznych i pozarządowych. Organizatorzy zadbałi o namioty, krzeselka i stoły, na których piętrzyły się ciekawe materiały informacyjne poszczególnych organizacji. Wolski Korowód zainaugurowało uroczyste zasadzenie dębu przez Zastępcę Burmistrza Dzielnicy Wola, Mieczysława Zmysłowskiego. Przywitał on przybyłych, gratulując Fundacji

EMERYT – inicjatorowi zasadzenia dębu – 20 lat działalności na rzecz seniorów. Do gratulacji przyłączył się Poseł na Sejm RP Michał Szczerba i radni Woli.

Było bardzo kolorowo i wesoło. Pogoda dopisała i przyszło mnóstwo osób żywo zainteresowanych wystawianymi materiałami informacyjnymi dotyczącymi różnych dziedzin życia. Młodzież prezentowała swoje umiejętności w zakresie sztuk walki, młodsze dzieci brały udział w grach na wodzie (w specjalnie do tego celu przygotowanych plastikowych basenach). Można było także poćwiczyć tai-chi, obejrzeć, a nawet kupić za niewielkie sumy różne prace rękodzielnicze autorstwa podopiecznych Warsztatów Terapii Zajęciowej, postrzelać z łuku. W namiocie Caritas można było posilić się świeżą, gorącą grochówką. Największym jednak powodzeniem cieszyły się namioty, w których można było wykonać podstawowe badania profilaktyczne, jak na przykład badanie poziomu cukru, badanie densytometrii, badanie oczu. Wieńczeniem imprezy był występ zespołu „ŻUKI”, w których repertuarze znalazły się przeboje wykonawców epoki rock and rolla.

Dziękujemy naszym wolontariuszom: Marii Rogozińskiej, Ewie Wojdzie, Ewie Cichockiej, Jurkowi Szczypińskiemu i Łukaszowi Miecznikowskiemu, którzy z zaangażowaniem opowiadali zainteresowanym osobom o SM i działalności naszego Towarzystwa i rozdawali materiały tematyczne. Czas minął szybko, miło i pożytecznie i już oczekujemy na następne takie spotkanie w przyszłym roku.

Spotkanie problemowe

Dnia 26-go maja 2012 r. na Wydziale Matematyki, Informatyki i Mechaniki Uniwersytetu Warszawskiego przy ul. Banacha 1 odbyło się coroczne spotkanie członków OW PTSR.

Zasady diagnostyki i leczenia osteoporozy przedstawił prof. dr hab. n. med. Edward Franek – specjalista chorób wewnętrznych, endokrynologii i hipertensjologii, Kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych, Endokrynologii i Diabetologii CSK MSWIA w Warszawie. Wykład dotyczący zasad prawidłowego odżywiania się ze szczególnym uwzględnieniem diety w SM zaprezentowały pracownice Instytutu Żywności i Żywienia w Warszawie – mgr Beata Jabłonowska-Lietz i mgr Jana Wolańska.

Wykłady cieszyły się dużym zainteresowaniem. Po prezentacjach był także czas na pytania z sali i możliwość indywidualnego kontaktu ze specjalistami.

Spotkanie z dr Marią Kassur

31 maja 2012 r. odbyło się drugie już spotkanie z cyklu spotkań z członkami Rady Oddziału Warszawskiego PTSR. Tym razem członkowie Towarzystwa spotkali się z dr Marią Kassur, vice Przewodniczącą Rady. Spotkanie to było nietypowe, ponieważ nie poruszano na nim zagadnień związanych z chorobą. Pani Maria opowiadała o swojej podróży dookoła Stanów

Zjednoczonych. Opowieść okraszona anegdotami i zdjęciami z podróży sprawiła, że nikt z obecnych na spotkaniu nie był znudzony, a czas nam minął bardzo szybko.

W tym miejscu należą się podziękowania dla Pani Marii Kassur i jej asystenta, Łukasza Miecznikowskiego, za profesjonalne przygotowanie prezentacji.

Wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne w Poniatowej

W dniach od 30 czerwca do 5 lipca 2012 r. odbyły się czwarte wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne. Warsztaty przeprowadzone zostały w woj. lubelskim w miejscowości Poniatowa. Uczestnicy wyjazdu zostali zakwaterowani w urokliwie położonym hotelu Słowik pośród okolicznych lasów i stawów.

W trakcie pobytu przeprowadzone zostały zajęcia z recyklingu, filcowania na mokro oraz koralikarstwa, które zaowocowały powstaniem wielu interesujących i ciekawych rękodzieł. Podczas wyjazdu przeprowadzona została jednodniowa wycieczka kulturoznawcza po okolicach Kazimierza Dolnego tj. rejs statkiem po Wiśle, przejażdżka kolejką oraz zwiedzanie renesansowego zamku w Janowcu wzniesionego na wysokiej skarpie wiślanej. Ponadto zorganizowano grill, a osoby chętne mogły brać udział w spacerach po okolicznych terenach, zażywać kąpiele w basenie czy korzystać z rowerek wodnych.

W trakcie całego pobytu dopisywała słoneczna i ciepła pogoda, co dodatkowo wpłynęło na atrakcyjność wyjazdu i zadowolenie jego uczestników.

Warsztaty odbyły się w ramach projektu „Rehabilitacja ruchowa i społeczna oraz pomoc specjalistyczna dla chorych na SM”, dofinansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

CO PRZED NAMI...

Serdecznie zapraszamy do udziału w zajęciach pod nazwą „Główka pracuje”.

W okresie marzec – grudzień 2012 r. przeprowadzony zostanie cykl zajęć z zakresu wspomagania funkcji poznawczych. Zajęcia mają formę warsztatową wzbogaconą o mini wykłady. Ich uczestnicy poznają efektywne sposoby zapamiętywania i wydobywania z pamięci potrzebnych informacji, nowe metody uczenia się, pracują nad poprawą koncentracji i celowego skupiania uwagi, uczą się planowania i określania właściwej pory dla wysiłku umysłowego, poznają skuteczne strategie kompensacyjne (tworzenia krótkich notatek, używania terminarzy, alarmów, organizatorów itp.). Ponadto, zajęcia nakierowane są na wzmacnianie indywidualnych mocnych stron w funkcjonowaniu poznawczym.

Zajęcia warsztatowe odbywają się w sali klubowej (I p.) Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego przy ul. Świętojerskiej 12a, co dwa tygodnie w środy i piątki.

Dla uczestników projektu przewidujemy również wsparcie indywidualne.

Osobom mającym trudności w poruszaniu refundujemy przejazdy na zajęcia transportem specjalistycznym.

Osoby zainteresowane udziałem w zajęciach prosimy o kontakt z biurem.

Projekt współfinansuje Miasto Stołeczne Warszawa

W okresie wakacyjnym planujemy **rejs statkiem po Wiśle**. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem. O szczegółach poinformujemy osoby zainteresowane.

Jak co roku serdecznie zapraszamy do udziału w **rekolekcjach ignacjańskich** dla chorych na SM. Są to rekolekcje w milczeniu, z wyłączonymi komórkami – jest to czas milczenia, skupienia i poważnej refleksji. Rekolekcje odbędą się w dniach 11 – 16 sierpnia br w Brańszczyku nad Bugiem. Osoby wymagające pomocy mają zapewnioną opiekę wolontariuszy, którzy razem ze swoimi podopiecznymi też biorą udział w rekolekcjach.

Koszt udziału w rekolekcjach ok. 300 zł. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

1 września 2012 r. już po raz 6-ty odbędzie się **Piknik Integracyjny**. Zapraszamy w godz. 14.00 – 18.00 na boisko ZMSP przy ul. Świętojerskiej 9 w Warszawie.

Jak co roku na przybyłych czekać będzie moc atrakcji, w tym m.in. występy artystyczne i konkursy. Strawę dla ciała przygotuje Fabryka Smaq.

Serdecznie zapraszamy!

Projekt współfinansuje Miasto Stołeczne Warszawa

Na prośbę pani Marty Kowal, przedstawiamy opis planowanych obchodów **20-lecia Fundacji Bł. Anieli Salawy z Krakowa**. Orientacyjny koszt wyjazdu na uroczystości wspólnym transportem to ok. 150 zł. Wstępnie planowany jest również nocleg (dodatkowo płatny).

Wszystkich dodatkowych informacji udzieli Pani Marta Kowal pod numerem tel. 504 174 678 e-mail: martakowal@wp.pl.

Harmonogram – 9 września 2012, Siepraw:

11.00 Msza Święta w intencji Fundacji na Rzecz Chorych na SM i jej podopiecznych

12.15 – 15.00 Piknik na stadionie LKS „Karpaty”; grill, występ Strażackiej Orkiestry Dętej oraz miejscowego Zespołu Pieśni i Tańca, świąteczne rodaków rozmowy przy muzyce, konkursy dla uczestników oraz spotkanie z miejscową społecznością osób niepełnosprawnych

15.30 – 17.00 Koncert poetycko-muzyczny z okazji 20-lecia Fundacji na Rzecz Chorych na SM im. bł. Anieli Salawy w wykonaniu artystów i poetów chorych na stwardnienie rozsiane

