

Drodzy Czytelnicy

Na razie jest piękna, słoneczna pogoda, ale niestety nie potrwa długo. Jesień przyjdzie na pewno, czy tego chcemy, czy nie, a wraz z nią pochmurne, ponure dni, a słońce na niebie będzie rzadkim gościem.

Na szczęście jest prosty sposób na to by każdego dnia świeciło dla nas słońce. Receptę na to znalazłam u flamandzkiego pisarza Philla Bosmans'a, który pisze tak:

KAŻDEGO DNIA SŁOŃCE

*Przyjmuj każdy nowy dzień jako dar,
jak prezent, a jeśli się uda – jak święto.
Nie wstawaj zbyt późno.
Spójrz w lustro, uśmiechnij się do siebie
i powiedz sam sobie – dzień dobry!
Wtedy potrafisz również innym powiedzieć
dzień dobry!
Jeśli znasz składniki słońca,
to możesz sam je sobie zrobić,
tak jak przygotowuje się codziennie posiłki.
Weź dużą porcję dobroci,
dodaj również sporą szczyptę cierpliwości,
dla siebie i dla innych.
Nie zapominaj o szczypcie humoru,*

*by przetrwać nieporozumienia,
wmieszaj do tego wszystkiego dobrą miarkę zapału do pracy,
dopraw wszystko szczerym uśmiechem,
a będziesz miał każdego dnia słońce.*

*Myślę, że to nie powinno być trudne jeśli tylko będziemy tego
naprawdę pragnęli, czego Wam i sobie życzy*

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

Mazowsze.
serce Polski

Spis treści

Drodzy Czytelnicy	1
I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	4
Depresja... i co dalej?	4
II. POMYŚL... WARTO	12
Zamek	13
III. MIĘDZY NAMI	16
Sklep z butami	16
SM to nie samotność	19
Droga do szczęścia	22
Listy.	28
IV. PRAWO I MY	32
Ratyfikacja Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych	32
VI. RAZEM	34
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR.	34
Co się wydarzyło... ..	41
Co przed nami	52

Co nowego... czyli o starym inaczej

DEPRESJA... I CO DALEJ?

W ostatnim numerze „Nadziei” staraliśmy się przybliżyć Czytelnikom inne, poza farmakologicznymi, sposoby radzenia sobie z depresją, sposoby, o których coraz częściej mówią psychoterapeuci i psychiatry. 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 tę książkę. W ostatnim numerze Nadziei przedstawiliśmy Czytelnikom fragmenty dotyczące znaczenia i sposobu działania kwasu tłuszczowego omega 3. Teraz przyjrzymy się dwóm pozostałym metodom pokonywania depresji.

Dr Servan-Schreiber pisze:

„Jakim cudem ćwiczenia fizyczne oddziałują na mózg emocjonalny? Przede wszystkim poprzez endorfiny. Są to substancje wydzielane przez mózg, bardzo podobne w dzia-

łaniu do opium i jego pochodnych – morfiny i heroiny. Mózg emocjonalny zawiera liczne receptory endorfin i z tego względu jest niezmiernie wrażliwy na opium, które dostarcza natychmiastowych doznań dobrego samopoczucia i zadowolenia. Opium stanowi zresztą najsilniejsze znane antidotum na przeżywany ból rozstania lub żałoby. Niczym pirat zawracający z kursu statek zmienia ono w mózgu jeden z jego wewnętrznych mechanizmów dobrego samopoczucia i przyjemności.

Jeśli jednak pochodne opium stosowane są zbyt często, prowadzi to do „przyzwyczajenia”, uzależnienia receptorów mózgowych. Pojawia się moment, w którym osiągnięcie tych samych efektów wymaga zwiększenia dawki. Jednocześnie, jako że receptory stają się stopniowo coraz mniej wrażliwe, tracą całkowicie znaczenie małe codzienne przyjemności; rola seksu w życiu narkomanów jest najczęściej mało znacząca.

Wydzielanie endorfin w wyniku pobudzenia ćwiczeniami fizycznymi daje skutek dokładnie przeciwny. Im bardziej naturalny proces doznawania przyjemności jest łagodnie stymulowany, tym bardziej mechanizm staje się wrażliwy. A osoby systematycznie uprawiające ćwiczenia czerpią więcej radości z licznych życiowych drobnostek: z posiadania przyjaciół, kota, posiłków, lektury książek, uśmiechu przechodnia na ulicy. Tak jakby łatwiej im było osiągnąć zadowolenia.

Doznawanie różnych przyjemności jest przeciwieństwem depresji, która definiowana jest właśnie jako ich brak, w większym stopniu niż jako smutek. Uwalnianie endorfin wywołuje więc bardzo wyraziste skutki antydepresyjne i likwiduje stany lękowe.

Kiedy mózg emocjonalny podlega takiej naturalnej stymulacji, powoduje to również pobudzenia działania układu

odpornościowego i sprzyja rozmnażaniu komórek *natural killer*, które stają się bardziej agresywne, nabierają niszczącego działania w stosunku do infekcji i komórek nowotworowych. U osób uzależnionych od heroiny zachodzi odwrotny proces; mechanizmy odpornościowe ulegają zniszczeniu.

Inne zjawisko, które może wystąpić, jest równie intrygujące; osoby regularnie uprawiające ćwiczenia fizyczne mają wyższą zmienność rytmu serca i wyższy stopień koherencji niż te, które prowadzą siedzący tryb życia. Oznacza to, iż ich układ przywspółczulny, fizjologiczny „hamulec”, wywołujący stany spokoju i pogody ducha, funkcjonuje lepiej i jest silniejszy. Równowaga między obiema częściami autonomicznego układu nerwowego stanowi jedno z najskuteczniejszych antidotów na stany lekowe i napady paniki. Wszystkie objawy lękowe znajdują swoje źródło w nadmiernej aktywności układu współczulnego: suchość w ustach, przyspieszenie bicia serca, pocenie się, drżenie, podwyższenie ciśnienia tętniczego itp. Ponieważ układy współczulny i przywspółczulny działają względem siebie antagonistycznie, im bardziej stymulowany jest układ przywspółczulny, tym staje się on silniejszy, jak wyćwiczony mięsień i po prostu blokuje przejawy lęku. (...)

Nawet jeśli jest się przekonany o tym, jak ważne jest systematyczne uprawianie ćwiczeń fizycznych, nie ma nic trudniejszego od włączenia ich do swego życia. Tym bardziej, kiedy jest się przygnębionym lub zestresowanym. Tymczasem kilka niezwykle prostych, niezawodnych sposobów ułatwia przestawienie się na bardziej aktywny pod względem fizycznym tryb życia.

Przede wszystkim należy zrozumieć, że nie trzeba się zbytnio wysilać. Tym, co się liczy, jest systematyczność. Poszczególne badania dowodzą, że dwadzieścia minut ćwiczeń wykonywa-

nych trzy razy w tygodniu to minimum oddziałujące na mózg emocjonalny. Długość w czasie odgrywa pewną rolę, natomiast mniejsze znaczenie ma przebyty dystans lub intensywność wysiłku. Wystarczy utrzymać wysiłek na takim poziomie, aby jednocześnie móc rozmawiać, ale już nie śpiewać. Podobnie jak w wypadku niektórych leków, skuteczność ćwiczeń fizycznych może być proporcjonalna do zastosowanej „dawki”. Im poważniejsze są symptomy depresji czy stanów lękowych, tym ćwiczenia winny być intensywniejsze i bardziej systematyczne.

Pięć treningów tygodniowo działa korzystniej niż trzy, a pełna godzina jazdy na rowerze ma większe szanse powodzenia niż dwadzieścia minut marszu. Najgorzej, gdy na przykład, podejmiemy próbę jazdy na rowerze, dostaniemy zadyszki, zniechęcimy się, i więcej do niego nie wrócimy. Wtedy dwudziestominutowy marsz będzie bez porównania skuteczniejszy! (...)

Rozpocząć należy ostrożnie, powoli i pozwolić, aby sam organizm nami kierował. Celem jest wejście w stan „przepływu”, opisany przez Csikszentmihalyiego. Aby to osiągnąć, wystarczy za każdym razem być na granicy swych możliwości. Na granicy i ani kroku dalej.



Granica możliwości to wrota do stanu „przepływu”. Kiedy możliwości wzrosną, co jest naturalną konsekwencją treningu, zawsze będzie czas na to, aby biegać dalej i szybciej. Z tego punktu widzenia dostępne obecnie wyniki

badań nie zaznaczają różnicy między formami ćwiczeń zwanych „aerobowymi”, takimi jak bieg, pływanie, jazda na rowerze, tenis itp., prowadzącymi do „zadyszki”, a ćwiczeniami siłowymi zwanymi „anaerobowymi”. Obszerny artykuł w „British Medical Journal” sugeruje, że obydwie formy wydają się równie skuteczne.

Dodatkowo większość badań dowodzi, że ćwiczenia grupowe odnoszą lepsze efekty niż ćwiczenia indywidualne. Wsparcie i zachęta ze strony innych osób, a nawet zwykła rywalizacja w grupie stanowią istotny element. Czyż nie to właśnie wpływa na nas mobilizująco, żeby jednak pójść na trening, mimo że za oknem pada deszcz, a w telewizji jest akurat jakiś dobry film? Osoby ćwiczące w grupie łatwiej naginają się do imperatywu systematyczności, tak niezbędnego dla osiągnięcia powodzenia.

Ważny jest również dobór takich ćwiczeń, które sprawiają przyjemność. Im bardziej zabawowo je traktujemy, tym większe czerpiemy z nich zadowolenie. W Stanach Zjednoczonych na przykład w wielu przedsiębiorstwach tworzone są amatorskie drużyny koszykarskie, które trenują trzy razy w tygodniu po godzinie, po skończonym dniu pracy. Równie dobrze może to być piłka nożna, pod warunkiem, że treningi odbywają się regularnie (i, że bramkarzem nie jest zawsze to sama osoba). Jeśli ktoś lubi pływanie, a nie znosi biegów, nie powinien zmuszać się do joggingu, bo w nim nie wytrwa. Radą, której udzielałem swoim pacjentom, i która okazała się skuteczna, było zalecenie uatrakcyjnienia ćwiczeń wykonywanych na rowerze stacjonarnym czy domowej bieżni joggingowej przez włączanie magnetowidu lub DVD.

Wystarczy ćwiczyć, oglądając jednocześnie jakiś film akcji, ale przestrzegając pewnej zasady: oglądam tak długo, jak długo ćwiczę. Metoda to przynosi jeszcze inne korzyści. Po pierwsze,

filmy akcji – podobnie jak muzyka taneczna – uaktywniają nas fizjologicznie, a więc zachęcają do ruchu. Po drugie, dobry film wywiera pewien hipnotyczny efekt powodujący, że zapominamy o upływającym czasie i przepisowe 20 minut mija, zanim pomyślimy o spojrzeniu na zegarek. Wreszcie, skoro po zakończeniu ćwiczeń dalsze oglądanie filmu jest zabronione, trzymająca w napięciu i przzerwana w kulminacyjnym momencie akcja zachęca do wznowienia ich następnego dnia, żeby obejrzeć dalszy ciąg...”

Oczywiście nie chodzi o wyczyny sportowe, ale o aktywność fizyczną, w naszym przypadku – rehabilitację, ćwiczenia. Nie liczy się wyczyn, ale wytrwałość. Wiadomo, że w okresie obniżonego nastroju i depresji bardzo trudno jest zdobyć się nawet na niewielki wysiłek, ale jest to naprawdę skuteczne.

I jeszcze jedna metoda pomagająca w depresji, którą proponuje dr Servan-Schreiber. Pozornie nie należy do kategorii „terapia”, a jednak okazało się, że poważne badania naukowe wykazały jak korzystny wpływ na leczenie depresji mają zachowania altruistyczne, czyli mówiąc po prostu pomaganie innym.

Dr Servan – Schreiber pisze;

„Dotychczas zajmowaliśmy się jedynie sposobami dotarcia do mózgu emocjonalnego, ukierunkowanymi na konkretną jednostkę. Koherencja rytmu serca, akupunktura, odpowiednia dieta czy w końcu ćwiczenia fizyczne – każda z tych metod obiera sobie jednostkę, zarówno za środek, jak i za cel działania. Tymczasem rolą mózgu emocjonalnego nie jest wyłącznie kontrolowanie wewnętrznych procesów fizjologicznych organizmu. Nie mniej ważną jego funkcją jest czuwanie nad równowagą naszych związków emocjonalnych i upewnianie się, że przez

cały czas mamy jakąś pozycję i własne miejsce we wspólnocie, grupie, plemieniu czy rodzinie.

Lęk i depresja są często sygnałem alarmowym wysyłanym przez mózg emocjonalny po wykryciu niebezpieczeństwa zagrażającego naszej pozycji społecznej. Aby go uspokoić i żyć z nim w harmonii, należy z większą życzliwością traktować otoczenie i mając to na względzie, odpowiednio kształtować wzajemne relacje. W gruncie rzeczy wystarczy stosować kilka podstawowych zasad higieny psychicznej. Są one niezwykle proste i skuteczne, ale równie powszechnie ignorowane. (...)

Mózg emocjonalny jest przystosowany do wysyłania i odbierania sygnałów przez łącza emocjonalne. Okazuje się, że ten typ komunikacji odgrywa zasadniczą rolę w utrzymaniu się organizmu przy życiu, i to nie tylko w kwestii jedzenia i zapewnienia ciepła. Kontakt emocjonalny jest dla ssaków prawdziwą potrzebą biologiczną, równie istotną jak pożywienie i tlen. (...)

Optymalna regulacja równowagi fizjologicznej uzależniona jest nieustannie od relacji, jakie mamy z innymi, a szczególnie z osobami, które są nam emocjonalnie bliskie. W książeczce na temat mózgu emocjonalnego i jego funkcji, zatytułowanej poetycko *Ogólna teoria miłości*, trzech psychiatrów z uniwersytetu w San Francisco, Lewis, Amini i Lannon, nazwali to zjawisko regulacją limbiczną. Według nich: „relacja uczuciowa jest pojęciem równie rzeczywistym i równie decydującym, jak każdy lek lub zabieg chirurgiczny.” Jednak najwidoczniej pogładowi temu trudno na razie zyskać uznanie, mimo że został udowodniony naukowo. Może dlatego, że stoi w sprzeczności z interesami producentów leków. (...)

Umiejętność komunikacji emocjonalnej jest na pewno kolejnym zasadniczym etapem leczenia mózgu emocjonalnego.

Jednak nie jedynym. Istnieje jeszcze inny sposób zaniechany na Zachodzie przez ostatnie pięćdziesięciolecie. Chodzi o świadomość, jak ważne jest to, co możemy uczynić nie dla siebie samych, ale dla innych; o rolę odgrywaną w społeczności, w której żyjemy, wykraczającą poza naszą własną osobę i nawet naszych najbliższych. Człowiek jest istotą z gruntu społeczną. Nie może czuć się szczęśliwy ani dogłębnie zdrowy, nie widząc sensu w stosunkach łączących go z otaczającym światem – to znaczy w tym wszystkim, czym może obdarzyć innych. (...)

Wszystkie metody terapii, opisane przeze mnie, skierowane są na wzmocnienie mechanizmów autokompletowania, które obecne są we wszystkich żywych organizmach – od komórki po ekosystem. A pomiędzy nimi człowiek. Wykorzystują one naturalne siły organizmu, przyczyniają się do harmonii, do równowagi i do koherencji tych sił.

Dzięki temu są skuteczne, a jednocześnie niemal nie powodują skutków ubocznych. Ponieważ każda na swój sposób pobudza organizm i mózg do odnalezienia harmonii, koncentrują się wszystkie we współdziałaniu: nie ma potrzeby wyboru jednej z nich z pominięciem pozostałych.

Wszystkie umacniają się wzajemnie. Wszystkie mają zdolność do wzmacniania aktywności układu przywspółczulnego, który ma działanie głęboko uspokajające i uzdrawiające zarówno dla ciała, jak i dla umysłu.”

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



Pomyśl... warto



Przyjaźń pomnaża to, co w życiu dobre, a dzieli to, co złe.

Baltasar Gracian

ZAMEK

Mój syn, kiedy miał pięć lat, najchętniej budował zamki z piasku”, opowiadał architekt J.T. „Kiedy byliśmy nad morzem, prawie nie nęciła go woda, siedziałby tylko na plaży i stawiał okazałe budowle. Ta praca interesowała go, rzekłbym, podobnie jak mnie zajmuje projektowanie nowych domów.

Pewnego razu udało mu się zbudować wspaniały zamek, z licznymi wieżami i blankami, i musiałem przyznać, że jest to zamek naprawdę nadzwyczajny. Ozdobił swoją budowlę obrazkami i chorągiewkami, które dodawano w hotelowej restauracji do kubków z lodami, ciągle coś dobudowywał i cieszył się ogromnie swoim dziełem.

Wzruszało mnie, kiedy widziałem, jak był ze swego zamku dumny. Nie było nic śmiesznego w tym, że jest to przecież zamek, który w nocy splucze przyplływ i następnego dnia nikt już o nim nie będzie wiedział. Tym, co mają ze sobą wspólnego tworzące dzieci i dorośli, nie jest efekt pracy i jej znaczenie; tym, co nas łączy, jest właśnie ta czysta radość z tworzenia, z gotowego dzieła.

Kiedy tak patrzył na swój zamek w blasku zachodzącego nad plażą słońca, stało się coś, można powiedzieć, strasznego.

Po plaży biegła gromadka młodych ludzi i jeden z nich – krzyczał coś w nieznanym języku i gonił za jakąś dziewczyną – przez nieuwagę wdepnął prosto do budowli mojego syna, potknął się i walnął w zamek jeszcze drugą nogą. W mgnieniu oka to, nad czym dziecko pracowało całe godziny, zostało zniszczone. Chłopak spojrział zakłopotany, coś wymamrotał – chyba usprawiedliwienie – i pobiegł dalej. Ciarki mnie przeszły, kiedy

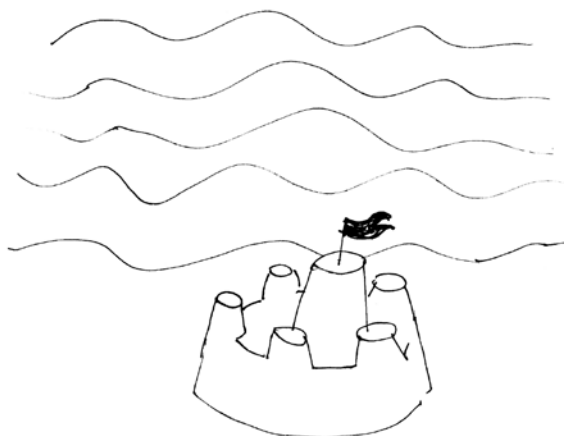
sobie uświadomiłem, co to wydarzenie dla mojego syna znaczy. Było to tak, jakby średniowiecznemu architektowi zawaliła się przed oczyma budowana przez niego katedra. Syn stał cichutko i patrzył na rozrzucony piasek. To już nie był jego zamek: tym, co pozostało na plaży, była tylko kupka piasku. Podszedłem do niego i szukałem słów. Ale jak znaleźć słowa pocieszenia dla budowniczego, na którego oczach zawaliła się katedra...

Położyłem mu rękę na głowie i pogłaskałem go. Chłopiec podniósł ku mnie oczy. Ku swemu zdziwieniu nie zobaczyłem w nich bólu. Przez chwilę milczał, a potem lekko się uśmiechnął.

– Jutro zbuduję lepszy – powiedział z wolna i stanowczo.

Często przypominałem sobie to jego słowa, kiedy zawodziły mnie jakieś plany, kiedy nie udawały mi się projekty albo po prostu kiedy nie wychodziło mi w życiu to, na co się cieszyłem, w czym pokładałem nadzieje, kiedy rozpadało mi się coś, z czego byłem dumny.

– Zbuduję lepsze – mówiłem sobie, kiedy moje marzenie legło w gruzach.



Ta mądrość małego dziecka jest wielką mądrością życiową, głębokim filozoficznym poznaniem tego, co ma, a co nie ma sensu.

Kto by się powstrzymał przed złością? Krzykiem? Lamentem? Tylko że na niewiele by się to zdało. Katedra zawaliła się i żaden płacz i złość nie potrafią jej pomóc, nie potrafią pomóc nam.

Ruiny marzeń mogą być podłożem, na którym wyrośnie coś piękniejszego, trwalszego, wyższego. To nowe będzie stać na fundamencie tego, co nie wytrzymało. I można będzie mieć o tyle większą nadzieję, że wytrzyma.

– Moim najpiękniejszym dniem będzie dzień jutrzejszy – mawiał mój stary, mądry stryj, który miał w życiu niemało zgryzot.

Tak, jeśli uwierzymy, że naszym najlepszym dniem będzie dzień jutrzejszy, wtedy nigdy dzisiejszy nie wyda się beznadziejny. Nie kończy się on bowiem ścianą, za którą nic już nie ma, lecz jest zawsze tylko stopniem jutrzejszego. Do naszego najlepszego dnia.

– Jutro zbuduję lepszy – to chyba są najmądrzejsze słowa, jakie człowiek może sobie powiedzieć w chwili doświadczanych dramatycznych zawodów.

Jedyne słowa, które mają w takich chwilach sens. A jeśli nam się uda wypowiedzieć je z lekkim, dziecięcym, ufnym uśmiechem, jesteśmy na najlepszej drodze do tego, by dotknąć jednej ze zwiędłych tajemnic życia

za *Eduard Martin*,
Radości dla duszy 2011

Między nami

SKLEP Z BUTAMI

– Dzień dobry! Przepraszam, czy ma Pani może siatkę foliową albo torebkę plastikową? Mam ciężkie książki, a w poprzedniej urwało się ucho.

Swoim pytaniem wyrwałam sprzedawczynię ze sklepu obuwniczego w centrum Warszawy, zaabsorbowaną poszukiwaniem brakującego słowa w krzyżówce.

– Tak, ale są tylko takie cienkie. Nie wiem czy ta też wytrzyma...

– Dziękuję. Mam niedaleko. Zresztą może chciałaby Pani jedną z nich?

– Nie. Nie stać mnie. – odpowiedziała bez namysłu.

– Ale książka jest bezpłatna. To na temat stwardnienia rozsianego.

– O nie. Nie. Niech Bóg broni przed tą śmiertelną chorobą. To straszne nieszczęście.

– Ta choroba jest przewlekła, ale nie jest śmiertelna. Do tego, choć nie jest znana etiologia, to jednak z każdym rokiem są nowe doniesienia o możliwościach terapii. – wypowiedziałam formułę, której słowa brzmiały niczym agitacyjny frazes.

– Nie, nie. Zapakuję Pani książki do dwóch reklamówek, dobrze?

– Tak, dziękuję. – Wzięłam pakunek i pospiesznie wyszłam ze sklepu. Na koniec krótkiej wizyty odwróciłam się i powiedziałam tylko: – Do widzenia Pani. Życzę miłego dnia.

– Wzajemnie. – odburknęła sprzedawczyni w myśl instynktownie działającej reguły wzajemności.

Zaskoczona, zmieszana i z uczuciem niedowierzania szłam Koszykową. Śmiertelna choroba? SM to śmiertelna choroba? To straszne nieszczęście. Słowa nieznamojej kobiety co rusz pojawiały się mojej głowie. Przecież to nieprawda. Ta „baba” nie ma pojęcia o czym mówi. Wzburzona i rozgoryczona z zaciśniętymi wargami ze złości nie mogłam uwierzyć w to co przed chwilą usłyszałam.

Czy takie jest powszechne przekonanie o tej chorobie? Dobrze, że nie powiedziała, że SM można zarazić się drogą wirusową albo płciową. Sarkazm wziął górę nad złością. Po chwili przypominałam sobie własne reakcje blisko dwa lata temu, gdy trafiłam do neurologa a we wczesnym rozpoznaniu widniało zapisane wielkimi literami SM.

Dziś jestem mądra, a przecież moja reakcja w niczym nie różniła się od niewiedzy i strachu sprzedawczyni. Dodatkowo powinnam być sobą o wiele bardziej zawstydzona i zażenowana, bo przecież specjalizuję się w neuropsychologii. A jednak to za mało by uciec przed strachem, zapanować nad emocjami



i w płątaniu złowrogich myśli znaleźć te racjonalne i opatrzone wiedzą naukową fakty.

Dla niektórych diagnoza SM oznacza wyrok. Skłamałabym, gdybym powiedziała, że nie miałam takich myśli. To jednak, co zmieniło moją perspektywę, to przede wszystkim poznanie innych chorych, zbieranie informacji na temat metod leczenia, a w rezultacie zakwalifikowanie do programu klinicznego leku eksperymentalnego w Łodzi. Teraz minął już rok od kiedy otrzymuję lek. O efektach kuracji dowiedziałam się całkiem przypadkiem, gdy z podejrzeniami o kolejny rzut dostałam skierowanie na rezonans elektromagnetyczny.

Radości mojej nie było końca, gdy nie dość, że podejrzenia o nawrót choroby się nie potwierdziły, to jeszcze w opisie badania przeczytałam następujący zapis: *Ocena porównawcza z badaniem poprzednim. W badaniu obecnym nie stwierdza się cech patologicznego wzmocnienia, w badaniu poprzednim widoczne było wzmocnienie podkorowej zmiany w prawym płacie czołowym. W badaniu obecnym część ze zmian jest mniejsza, w bardzo dużym stopniu zmniejszyła się największa zmiana w płacie czołowym prawym, która ulegała wzmocnieniu.* Być może jest to wpływ właśnie testowanego przeze mnie leku, bo nie oszukujmy się, jestem królikiem doświadczalnym, ale co by nie było, wynik okazał się prawdziwą, dobrą nowiną. A zatem zapaliło się światło w tunelu, że terapia przynosi korzyści, a co za tym idzie walka o siebie, o własne życie nie jest pozbawiona sensu.

Już po raz dwudziesty zagrała Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy Jurka Owsiaka i tym samym dzięki jego inicjatywie, ludziom, którym po prostu chce się działać i pomagać innym, chorzy na cukrzycę dostaną pompy insulinowe, tak niezbędne

do regulacji poziomu insuliny w organizmie diabetyka. Cieszy zatem, że wraz ze zbórką społeczną świadomość na temat *diabetes mellitus* wzrośnie. Mam ogromną nadzieję, że kiedyś podobnie stanie się także z wiedzą na temat SM. Z pewnością życie z chorobą przewlekłą sprawia wiele trudności, zabiera codzienną radość, a nawet prowadzi do powolnego inwalidztwa, a niewiedza Pani ze sklepu obuwniczego to niestety zwykła codzienność. A wystarczyło wziąć książkę i przeczytać pierwszą stronę...

Zuzanna Konarska

SM to nie samotność

Jeśli w naszych umysłach stworzymy pokój, harmonię i równowagę, znajdziemy je również w życiu. Każdego ranka, kiedy otwieram oczy, mówię sobie, że wczoraj przeminęło, jutro jeszcze nie nadeszło i w tym jednym dniu zamierzam być naprawdę szczęśliwa.

O stwardnieniu rozsianym medycyna wciąż wie bardzo mało. Mimo intensywnych badań przyczyna nadal pozostaje nieznana. Najprawdopodobniej jest to wirus, uzależniony od tego, w jaki sposób przechodziło się odrę. Chorych na SM nie można jeszcze wyleczyć, ale można i trzeba poprawiać warunki życia przez przystosowanie do ich niesprawności, usuwanie wszelkich barier (architektonicznych ale także psychologicznych) oraz ułatwienie dostępu do miejsc pracy, sklepów, kin, urzędów (to największe progi), otoczyć ich opieką, uświadomić społeczeństwu, że to nie choroba zakaźna, że to tacy ludzie jak oni, tylko sprawni inaczej.

Miałam 17 lat gdy coraz częściej zdarzały mi się omdlenia, bóle nóg i dominowało przemęczenie. Nie wiedziałam wtedy co się dzieje. Lekarze mówili, że to przemęczenie, uczyłam się i pracowałam. W wieku 22 lat wyszłam za mąż, za mężczyznę chorego na przewlekłe zapalenie kości piszczelowej. Wiedziałam, że może mieć amputowaną nogę, ale tym się nie zraziłam. Po prostu kochałam go i kocham za to, że jest, że mamy wspañiałych synów, już dorosłych. Myślę, że nasze schorzenia miały duży wpływ na to, że nauczyli się być samodzielni, wrażliwi na innych i radzić sobie w życiu w różnych sytuacjach. Najlepszym dowodem jest młodszy syn, który otworzył właśnie biuro geodezyjne i świetnie sobie radzi. Starszy zachorował na boreliozę, ale założył rodzinę i chce pracować by utrzymać własną rodzinę.

Życie mnie nie pieściło i nie pieści. Mimo to nauczyłam się żyć z chorobą i wychodzić do innych. Rozmawiając z ludźmi spokojnie i uparcie dążyłam do celu. W 1991 r udało się, po półrocznych zabiegach o to, by jakoś pomóc osobom z SM stworzyć oddział PTSR w Białej Podlaskiej, który istnieje do dziś.

W moim życiu były różne momenty. Kiedy przestałam chodzić trafiłam do kliniki Akademii Medycznej w Poznaniu. Tam dowiedziałam się o stwardnieniu rozsianym. Trafiłam na wspañiałą doktor Tokarz-Kupczyk, która pomogła mi podnieść się na nogi i wyjaśniła jak postępować, by funkcjonować w życiu codziennym i być taką, jaką jestem. Pogoda ducha, systematyczna praca nad sobą i wytrzymałość na ból – to cechy, które mnie umacniają. Upadam i znów wstaję, niemożliwe staje się możliwe. Nie wstydzę się swojej choroby, nie zamykam w czterech ścianach, wychodzę naprzeciw tym, którzy mówią mi prosto w twarz: „ty psycholu, ty mongole, ty dżumo itd.”.

Umiem korzystać ze sprzętu rehabilitacyjnego. Kiedy potrzebny jest wózek – używam wózka, kiedy wystarczają kule łokciowe, to się cieszę. Jestem szczęśliwa, gdy przy pomocy mebli i ścian mogę poruszać się po mieszkaniu. Nauczyłam się samo-rehabilitacji. Jestem otwarta na świat i ludzi. Wierzę sobie i innym. To wiara, ta prawdziwa, głęboka, mnie umacnia. Człowiek, który nie wierzy w Boga – Stwórcę świata i Matkę Królową Polski, nie wierzy sam sobie ani innym.

Umiejętność uszanowania godności drugiego człowieka, skromność i bycie doskonałym obserwatorem życia to wielka sztuka, którą sobie cenię. Nie wykształcenie jest w życiu najważniejsze, lecz umysł człowieka. Życie nauczyło mnie, że mogę liczyć tylko na siebie, a swoje kłopoty rodzinne zostawiać za drzwiami.

Cierpliwość, cnotę, przyjaciela i żonę można wypróbować tylko w niedoli. Moja koleżanka mówi, że jestem osoba upartą i z uporem dążę do celu. Przez ból, przez łzy, mdlejąc z bólu chodzę i robię wiele rzeczy, których w zasadzie robić nie powinnam. Lekarze i rehabilitanci mówią, że nie ma chodzenia na siłę, ale ja muszę, więc chodzę, nie ma mnie kto nosić.

*Pełna radości bądź dziewczyno
tak bardzo dzisiaj tego trzeba
uśmiech nadzieja jest jedyną
często ważniejszy jest od chleba
w pogodzie ducha trwaj z uporem
bądź zawsze swym ideom wierna
bo ludzkie serce takie chore
chore na marazm i na mierność*

*Więc kto ma w sobie tę moc daną
by drugich leczyć dobrym słowem
niechaj to czyni, niech będzie bramą
którą otworzy spragniony człowiek*

Teresa Żuk

Droga do szczęścia

Od wielu już lat narzekamy na konsumpcjonizm, na to, że *mieć* jest ważniejsze od *być*, na adresowane już do malutkich dzieci wszechpotężne reklamy, które przekonują, że szczęście uzależnione jest od stanu posiadania. Twórcy reklam tworzą kolejne potrzeby, które pragniemy zaspokoić, co wiąże się z nabywaniem.

Człowiek skarży się na nadmiar pracy:

– Po co więc tyle pracujesz? – pytam

– Spłacam kredyt – odpowiada

– Co kupiłeś?

– Samochód.

– A... po co Ci ten samochód? Jadąc gdzieś dalej, możesz samochód wypożyczyć, a w ciągu roku możesz korzystać z komunikacji miejskiej...

– Chcę szybciej dojeżdżać do pracy: codziennie dwa razy przemieszczam się z jednej pracy do drugiej...

– Po co tyle pracujesz?

– Spłacam kredyt...

Ludzie z jednego kręgu kulturowego mogą przypomnieć sobie świętego Franciszka, jego zachwyt nad stworzeniem i pragnienie rezygnacji z tego, co zbędne. Mogą poczytać o anachoretach, o świętym Antonim – nie tym z Padwy, ale tym, co był

kuszony na pustyni. Mogą też przywołać pamięć o Matce Teresie z Kalkuty, którą ogarnęło pragnienie niesienia pomocy najbiedniejszym, mając do dyspozycji bardzo ubogie środki.

Ludzie znajdujący prawdę w innym kręgu kulturowym mogą pomyśleć o Dalajlamie i żyjących na wyraz skromnie tybetańskich mnichach...

Można też odkryć radość, żyjąc zgodnie z coraz bardziej modnym obecnie minimalizmem. W Internecie rosną jak grzyby po deszczu blogi młodych ciałem lub tylko duchem ludzi, którzy odkrywają tę radość.

Poczytajmy. Najpierw jedna z minimalistek opisuje okoliczności, w jakich znalazła spokój w rezygnacji z gromadzenia rzeczy:

„Kilka lat temu miałam klasyczny, przykładowy punkt zwrotny w życiu. Śmierć bliskiej osoby, równocześnie strata pracy i niemożność znalezienia nowej przez długi czas, strata przyjaciółki i mojej paczki. Dosłownie wisiałam wtedy nad grobem, wszystko wydawało mi się wciągającą mnie czarną dziurą gdzie nie ma czasu, z której nie można wyjść. Jak widzicie nie straciłam rzeczy, przedmiotów, ale straciłam związki. To dokładnie tak samo jakby wszystko co masz spłonęło w pożarze, więc można przyjąć, że w temacie radzenia sobie z życiowymi kryzysami mam jakieś doświadczenie.

W depresji (ale nie tylko w depresji) bardzo łatwo wpaść w **uzależnienie od swojego bólu**. Taka jestem biedna, troszczcie się o mnie, albo zostawcie mnie w spokoju, ale i tak patrzcie na moje cierpienie. Kolejna faza wygląda tak: czujesz się już lepiej, ale jak miło jest nadal leżeć na łóżku całymi dniami i rozmyślać o swoich porażkach. Zapewne myślicie, że w depresji odstawiłam wszystko na bok i było mi obojętne czy mój pokój tonie w bałaganie, a z szaf

wylewają się ubrania, których od dawna nie noszę – otóż nie. Psychiczny ból był tak ogromny, że musiałam odwrócić od niego swoją uwagę i siłą rzeczy zobaczyłam otaczające mnie przedmioty. (...) Zaczęły mi przeszkadzać rzeczy leżące na półkach, gabaryty i ustawienie mebli. **Zaczęłam zmieniać wszystko.** Gdybym wtedy nie wprowadziła zmian, umarłabym. Albo naprawdę, nie wytrzymałabym i skończyłoby się załamaniem nerwowym lub chorobą i śmiercią (w tym czasie chorowałam i przestałam jeść), albo byłaby to śmierć za życia, kompletne otepienie.”

<http://haeffect.blogspot.com/2010/11/minimalizm-mowidziaaj-gdy-nie-jestes.html>

A to refleksje minimalisty już ugruntowanego w swych poglądach:

„Czytam felietony pana o długim nazwisku: Jose Luis Martin Descalzo. W jednym z nich Luis pisze, że 10 milionów ludzi kocha swoje psy, ale znalazł się jeden taki, co pogryzł swojego psa. I taki człowiek staje się bohaterem naszych czasów. To o nim opowie telewizja, prasa, Internet. I to szczegółowo. I tak mnie naszło żeby zapytać wprost: Dlaczego potrzebujecie takich bohaterów? Dlaczego patrzycie na te wszystkie bzdurne newsy? Dlaczego rajcuje was to przykładanie lupy do głupoty i okrucieństwa? Dlaczego się nie zbuntujecie? Dlaczego nie przychodzi wam do głowy myśl, żeby po prostu to wszystko wyłączyć? Nie oglądać, nie słuchać, nie czytać tej papki. Nie narzekać na jakość informacji, tylko przestać uczestniczyć w tym cyrku. (...)

Wakacje to dobry czas na eksperyment. Sprawdźcie, co się dzieje, jak nikt was nie faszeruje odpowiednią dawką spreparowanych newsów dzień w dzień. Boli? Ubywa? Omija? Coś. Cokolwiek.

Wiem, że nawet jak przyznajecie mi minimalnie rację to i tak po wakacjach wrócić do nawyku czytania informacji na portalach internetowych, czy gapienia się w telewizję. To może cytaty z felietonu Luisa „wobec takiego stanu rzeczy pozostaje nam tylko uśmiech, kpina z ludzkiej kondycji i z tej rozległej strefy głupoty, jaką wszyscy nosimy w naszych własnych duszach. Pozostaje nam uśmiechnąć się, spojrzeć w lustro, pokazać język głupocie zewnętrznej i wewnętrznej...”

I jeszcze żeby nie było, że to „uzależnienie od newsów” to jakiś poważny problem, wrzucam użytą przez Luisa optymistyczną nutę z Platona: „Nic, co może się wydarzyć nie jest złe dla dobrego człowieka”. Piękne prawda?

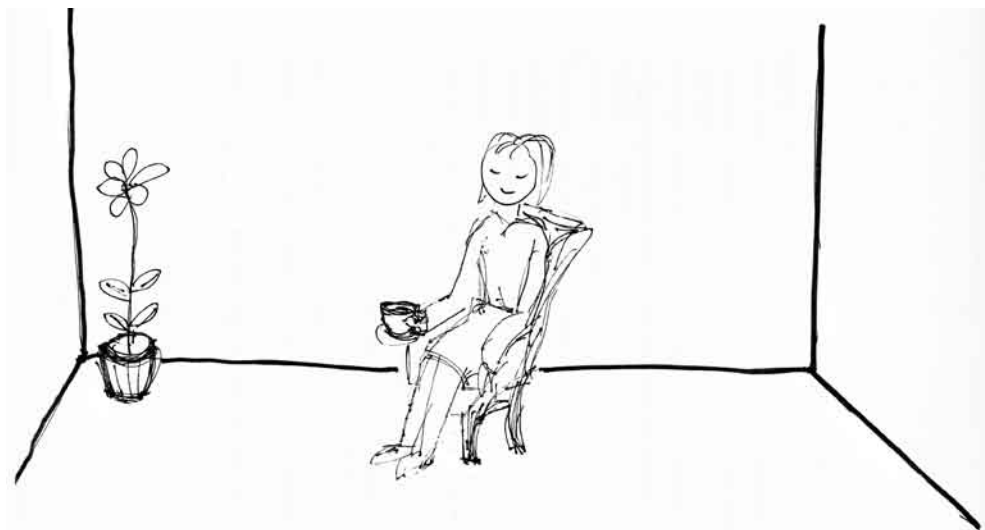
<http://pasjawspraca.com/>

Przeczytajmy jeszcze jeden artykuł:

Minimalista najbardziej ceni jakość, a nie ilość – w każdej postaci.

Jestem minimalistą i jest to stan, który daje mi niesamowitą satysfakcję. Budzę się rano w pokoju, który nie jest zavalony zbędnymi przedmiotami, w którym panuje błoga, poranna cisza. Popijam kawę, czytam, idę pobiegać, a potem siadam i piszę. Trochę popracuję, spędzę nieco czasu z rodziną. Oto, co czyni mnie szczęśliwym. Oto sprawy, z których czerpię radość.

Kupowanie wielu rzeczy, nieustanne podróżowanie, imprezowanie i wydawanie pieniędzy na różne rozrywki, bezmyślne oglądanie telewizji, pozwalanie na to, by być bombardowanym setkami reklam... są tacy ludzie, którzy z tego czerpią przyjemność oraz w tym poszukują szczęścia. Nie krytykuję ich za to, choć uczciwie mówię: „to nie dla mnie”.



Kluczem do minimalizmu jest odgadnięcie tego, co czyni Cię szczęśliwym i pozbycie się całej reszty, aby w pewnym sensie „stworzyć czas” na to, co dla Ciebie ważne. W żadnym wypadku minimalizm nie powinien być utożsamiany z prowadzeniem życia pustelnika lub trwaniem w nieustającym poczuciu nudy.

Celem jest bogate życie, przy niewielkim stanie posiadania.

Twoje życie, jako minimalisty, będzie inne, niż moje. To Ty będziesz musiał odkryć, co czyni Cię prawdziwie szczęśliwym. Zaplanuj swój idealny dzień, a potem usuń z niego wszystko, co nie jest Ci absolutnie potrzebne. Zrób w swoim życiu miejsce właśnie na ten idealny dzień, na rzeczy, czynności oraz ludzi, których kochasz.

Przegląd zasad minimalizmu

„Mniej obaw, a więcej nadziei. Mniej jedzenia, a więcej przeżuwania. Mniej narzekania, więcej oddychania. Mniej gadania,

więcej mówienia. Więcej kochania. Rób to, a wszystko, co dobre, będzie Twoje.” – przysłowie szwedzkie.

Minimalizm niekoniecznie oznacza pozbycie się absolutnie wszystkiego. Jest to raczej ścieżka, dzięki której:

uzyskasz więcej wolności,
będziesz mieć więcej czasu,
przygotujesz miejsce na to, co ważne w Twoim życiu,
będziesz miał mniej zmartwień,
będziesz czerpał więcej przyjemności,
będziesz rozsądniej dysponował tym, co posiadasz,
bardziej dbał o środowisko,
oraz będziesz wiódł zdrowsze życie.

Czy warto zostać minimalistą?

Minimalizm to sposób na ucieczkę od nadmiaru, jakim żyje dzisiejszy świat: konsumpcjonizmu, przedmiotów materialnych, bałaganu, obowiązków, dystrakcji, hałasu, a nawet długów. Jest sposobem na powstrzymanie się od tego, co nie jest w życiu prawdziwie istotne, po to, by można było skupić się na tym, co dla nas ważne, co nadaje naszemu życiu sens i czyni nas szczęśliwymi.”

<http://minimalizm.psychorada.pl/>

Czy chorzy na SM, którzy boleśnie zostali skonfrontowani z cierpieniem, ograniczeniami, którzy czasem muszą zrezygnować z marzeń, którzy mają utrudniony udział w wyścigu szczurów, jeśli minimalizm uznają za drogę do szczęścia, nie stwierdzą, że trudne wydarzenia i choroba w pewien, choć bolesny, jednak skuteczny sposób pomogły im odkryć tę drogę?

EK

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

Rekolekcje ignacjańskie dla osób chorych na SM odbyły się w Brańszczyku nad Bugiem, w terminie 11-16 sierpnia. Prowadził je Ojciec Wacław Oszejca. Uczestniczyło 19 osób niepełnosprawnych (w tym 11 osób na wózkach) i 13 wolontariuszy-opiekunów, którzy też odprawiali swoje rekolekcje. W tym roku wśród opiekunów było dużo osób nowych, które po raz pierwszy brały udział w takich rekolekcjach. Oto świadectwo jednej z nich:

Rekolekcje w Brańszczyku

– radować się, modlić, dziękować.

O wolontariacie myślałam już od pewnego czasu, ale nie wiedziałam gdzie i w jaki sposób mogę się zaangażować. Do tej pory także nie uczestniczyłam w rekolekcjach ignacjańskich. Chociaż wielokrotnie sprawdzałam informacje o odprawianych rekolekcjach to zawsze był to nieodpowiedni termin lub pojawiała się jakaś inna przeszkoda.

Gdy natrafiam na ogłoszenie o rekolekcjach prowadzonych przez Jezuitów, dla chorych i niepełnosprawnych, oraz że potrzebni są wolontariusze (a co dla mnie ważne, bez specjalnego przygotowania) wiedziałam, że to jest TO. Pomyślałam tylko Boże, dlaczego niepełnosprawni? Przecież Ty wiesz, że ja nie wiem, co trzeba robić.

Pomimo pewnych obaw już przed samym wyjazdem do Brańszczyka odczuwałam jednak gdzieś głęboko przekonanie, że będzie dobrze. Teraz mogę przyznać, iż było bardzo dobrze. Już na samym początku podróży do Brańszczyka, na dworcu,

spotkałam „przypadkiem” jedną z wolontariuszek, która także wybierała się na te same rekolekcje. A ponieważ jechała tam już po raz kolejny poczułam się bezpiecznie i miałam okazję usłyszeć o rekolekcjach trochę „od kuchni”.

Rozmyślając o rekolekcjach wracają do mnie słowa o. Wacława, który we wprowadzeniach do medytacji zachęcał nas między innymi do zastanowienia się nad naszą pobożnością, czy jest ona autentyczna? Zwrócił moją uwagę na to, że za ten świat odpowiada także Bóg. Zapraszał to tego, aby dopuścić Chrystusa do siebie, by pozwolić Mu zająć się naszą przeszłością. Ojciec rekolekcjonista proponował, aby oddawać Bogu chwałę, żeby było widać nasz zachwyt Bogiem, ale także borykanie się z Panem Bogiem. Kto się boi, nie wydoskonalił się w miłości. Słowa księdza, że Bóg przychodzi do nas z całą rzeczywistością wciąż gdzieś głęboko rezonują.

Bardzo interesująca była także konferencja o przebaczeniu. Kiedy czujemy się pokrzywdzeni, to czy nie ponosimy konsekwencji swoich działań? Miłować nieprzyjaciół to być dobrze nastawionym do drugiego człowieka, a przeciwieństwem miłości bliźniego jest egoizm. Nasza praca też jest miłością, bo oddając siebie, czas czy zdrowie innym ludziom, pomnażamy dobro.

Szczególnie dziękuję za wybranie do jednej z medytacji tekstu z księgi Izajasza z tym pięknym zapewnieniem o Bożej miłości do nas. Zapewnieniem, o którym czasami tak łatwo zapominamy i dajemy wiarę kłamstwom.

*„...Bo góry mogą ustąpić i pagórki się zachwiać,
ale miłość moja nie odstąpi od ciebie
i nie zachwieje się moje przymierze pokoju,
mówi Pan, który ma litość nad tobą...”*

Jestem wdzięczna również za słowa drugiego z rekolekcjonistów, o. Wojtki, że Bóg jest optymistą i ma poczucie humoru. Za zachętę do szukania i znajdowania dobra w swoim życiu. A także, że każdy z nas zawsze może za coś dziękować. Znalazłam odpowiedź na pytanie, które już od jakiegoś czasu „chodziło mi” po głowie, dlaczego tak mało radości jest w naszym życiu? A odpowiedź jest taka prosta. Przecież ta radość jest w nas, bo Bóg jest radosny, a my jesteśmy stworzeni na Jego obraz i podobieństwo.

Prorok Izajasz głosił, że Bóg zostawił w człowieku coś ze swego ducha. Okazując wdzięczność za to, co robimy i otrzymujemy, sami możemy tworzyć niebo wokół nas.

Poruszyło mnie również stwierdzenie, że Bóg tak trzyma się dla mnie, walczy dla mnie, abym zwróciła na niego swoje oblicze. Tutaj przypomniała mi się książka *Bóg szukający człowieka*. Autor A.J. Heschel także ukazuje, że Bóg wychodzi człowiekowi na spotkanie, że Jego wola splata się z naszymi pragnieniami.

Rekolekcje zdecydowanie były dla mnie otwarciem się na wsłuchiwanie, co Bóg, poprzez Pismo Święte, chce mi przekazać. Spacerując w milczeniu po malowniczym ośrodku położonym tuż nad samym Bugiem, o ileż łatwiej było zaufać Bogu i ludziom, których On posyła. Otaczająca piękna przyroda, pomimo niesprzyjającej aury, działała kojąco i pomogła w wyciszeniu się, aby te ciche, subtelne odpowiedzi Boga móc usłyszeć.

Bardzo pomogły mi medytacje, które co prawda na początku były trudne do odprawienia, ale potem Słowo pokazywało swoją moc. Od czasu do czasu przeglądając materiały z rekolekcji, rozmyślałam nad niektórymi fragmentami, pytaniami „pomocniczymi” do medytacji czy komentarzami ojców rekolekcjonistów, które w bardziej dobitny sposób trafiły do mnie.



To, że wolontariat postrzegam, jako bardzo cenne i jedyne w swoim rodzaju doświadczenie zawdzięczam mojej pogodnej i wyrozumiałej podopiecznej. A dzięki życzliwej i pełnej zrozumienia postawie mojej przewodniczki duchowej, było mi łatwiej spojrzeć w oczy swoim słabościom i nazwać je po imieniu. Rozmowy przypomniały mi o odpowiedzialności za własne życie oraz że żyjemy pośród innych i dla innych ludzi. Żyję, dlatego, iż On tego chce i ma wobec mnie plan.

Przed jednym z posiłków zostały rozłożone przy nakryciu każdego z uczestników, kolorowe kartki pocztowe z wypisanymi sentencjami. Moja brzmiała „...i Ty możesz zmienić świat”. Mam nadzieję, że uda mi się zmienić świat, chociaż w małym stopniu... i to na lepsze.

Aneta

Prawo i my

RATYFIKACJA KONWENCJI ONZ O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

W czwartek, 6 września, Prezydent Bronisław Komorowski uroczyście ratyfikował Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Podkreślił, że to ważny dokument nie tylko dla osób niepełnosprawnych, ale dla wszystkich Polaków, stanowi także wyzwanie do podejmowania dalszych zmian.

Prezydent wyraził satysfakcję ze zmian, jakie dokonały się w Polsce w tym zakresie. Wskazywał też na zmiany, jakie nastąpiły w polskiej mentalności, a także zbudowanie wrażliwości dla spraw osób niepełnosprawnych. – Myślę, że to przede wszystkim zwycięstwo i sukces samych osób niepełnosprawnych, które potrafiły się zorganizować i budować zrozumienie, akceptację i wrażliwość w wielu polskich środowiskach. To sukces osób niepełnosprawnych i tych, którzy chcieli pomagać, wspierać, a jednocześnie czynić Polskę trochę lepszą, myślącą lepiej, mądrzej, serdeczniej o osobach znajdujących się w szczególnej sytuacji – zaznaczył Bronisław Komorowski.

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. to pierwszy międzynarodowy akt prawny, który w sposób kompleksowy odnosi się do praw osób niepełnosprawnych. Jego istotą jest zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw i podstawo-

wych wolności człowieka wszystkim osobom niepełnosprawnym na równi z innymi. Polskie prawodawstwo zapewnia znakomitą większość praw zapisanych w Konwencji, jednak w codziennym życiu istnieje wiele barier, które uniemożliwiają realizację praw osób niepełnosprawnych, takich jak możliwość pełnego uczestniczenia w życiu obywatelskim i społecznym.

Ratyfikacja Konwencji ONZ nakłada obowiązek usuwania barier, które napotykają osoby niepełnosprawne w realizacji swoich praw. Państwa sygnatariusze tego dokumentu są bowiem zobowiązane do podjęcia wszelkich działań na rzecz urzeczywistnienia postanowień Konwencji, monitorowania ich realizacji, a także upowszechniania jej zapisów w świadomości obywateli, także obywateli niepełnosprawnych. Dzięki temu możliwa będzie identyfikacja problemów, a także usuwanie przeszkód rzeczywistych i mentalnych, które stają na drodze realizacji praw osób niepełnosprawnych.

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 wychowawczym)

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. Świętojeńskiej 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 Świętojeńskiej 12a.

Na obydwie terminy masaży obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Świętojeńskiej 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. Świętojeńską 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:

– 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 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 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...

Wycieczka do Opinogóry

22 sierpnia 2012 wybraliśmy się na pierwszą z pięciu jednodniowych wycieczek w ramach projektu „Barwy Mazowsza II”, dofinansowanego ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego. Nasze podróże po Mazowszu rozpoczęliśmy od zwiedzania Opinogóry.

Opinogóra to przede wszystkim położone w parku Muzeum Romantyzmu, które gromadzi pamiątki związane z historią rodziny Krasińskich, ze szczególnym uwzględnieniem Zygmunta Krasińskiego, dramatopisarza (autora „Nie-Boskiej Komedii”) i poety. W tym roku oddano dla zwiedzających wieżę zamkową, katakumby oraz pięknie zrewitalizowany park, w którym znajduje się kamienna ławeczka na której lubił siedzieć Zygmunt Krasiński. Legenda mówi, że każdy kto na niej chwilę posiedzi może spodziewać się szczęścia w miłości. Legenda legendą, ale na wszelki wypadek większość z nas na ławeczce przysiadła.

Po obiedzie zjedzonym we wspaniałych wnętrzach dworu Krasińskich, w bardzo romantycznych nastrojach wróciliśmy do Warszawy.

Ognisko w Powsinie

W tym roku wróciliśmy na „stare śmieci”, a mianowicie ognisko zorganizowaliśmy na polanie ogniskowej w Powsinie. Impreza odbyła się 23-go sierpnia 2012 r. Stare miejsce okazało się tak samo urokliwe jak w latach poprzednich. Przyjechało

mnóstwo osób! Na wszystkich czekały pieczone kiełbaski, świeży chleb, woda i herbata. Podczas spotkania wymienialiśmy się wrażeniami, opowiadaliśmy dowcipy i wspólnie śpiewaliśmy piosenki.

Aura też okazała się dla nas łaskawa. W całej Warszawie było gorąco i bardzo parno, a na polanie drzewa swym szumem kołysały nasze dusze i dawały upragniony chłodek.

Czas minął bardzo szybko w atmosferze wspólnych pogawędek śmiechów. Rozjechaliśmy się do domów z pragnieniem, aby następne takie spotkanie odbyło się jak najszybciej.

Dziękujemy wszystkim naszym wolontariuszom za pomoc.

Wycieczka do Kadzidła i Ostrołęki

29 sierpnia 2012 r. na trasie naszych wycieczek po Mazowszu, w ramach projektu „Barwy Mazowsza II”, dofinansowanego ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego, znalazły się Kadzidło i Ostrołęka.

Skansen w Kadzidle prezentuje tradycyjne budownictwo ludowe z terenu Puszczy Kurpiowskiej. Odpowiednio zaaranżowane wnętrza budynków pozwalają przybliżyć obraz życia i pracy minionych pokoleń. W skansenie uczyliśmy się wycinanek kurpiowskich, spróbowaliśmy też łagodniaka czyli wyśmienitego placka drożdżowego.

Posileni ruszyliśmy w drogę do Ostrołęki, gdzie zwiedzaliśmy Pomnik Mauzoleum Bitwy pod Ostrołęką z 1831 r. Jest on usytuowany na polu największej bitwy powstania listopadowego, na terenie byłej prochowni wojsk carskich, otoczony fosami. W pobliżu znajduje się pomnik poświęcony szarzy artylerii kon-

nej, którą do walki prowadził Józef Bem. Wybudowany został wewnątrz ziemnego fortu carskiego z XIX wieku z okazji setnej rocznicy bitwy.

W najniższej kondygnacji budowli zwiedzić można nowoczesne, multimedialne wystawy. Dotyczą one bitwy, historii carskiej fortyfikacji oraz samego pomnika mauzoleum. Ponadto wewnątrz fortu znajduje się skansen artylerii Królestwa Polskiego, zawierający repliki armat i jednorogów według wzoru z 1805 roku. Naszą uwagę przykuła również armia miniaturowego wojska, złożona z ołowianych żołnierzyków pochodzących z kolekcji Marka Axentowicza. Atrakcją ekspozycji jest wizualizacja obrazu Karola Malankiewicza – uczestnika bitwy – prezentującą ostrołęcką batalię. Po tej lekcji historii poszliśmy na obiad do karczmy „Ostoja”. Czekają tam na nas dania regionalne – żurek z kiełbasą, rejbak (babka ziemniaczana z mięsem), fafernuchy (ciasteczka marchwiowe), kozicak (piwo jałowcowo – miodowe).

Najedzeni, pełni wrażeń wracaliśmy do Warszawy z obietnicą, że jeszcze zawitamy i do Kadzidła i do Ostrołęki.

Piknik Integracyjny

Dnia 01.09.2012 r. już po raz siódmy spotkaliśmy się na zorganizowanym przez nasz Oddział Pikniku Integracyjnym. Piknik odbył się dzięki dofinansowaniu ze środków m.st. Warszawy w ramach projektu „Integracja z kulturą”, a także dzięki uprzejmości wielu osób dobrej woli i instytucji.

Mimo pochmurnego nieba było całkiem ciepło i przyjechało mnóstwo osób. Wśród zaproszonych byli także pensjonariusze

z zaprzyjaźnionego Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego. Imprezę poprowadził nasz wodzirej, Marcin. Oprawę muzyczną zapewnił nam zespół country pod nazwą „Teren C”. Podczas Pikniku odbyły się trzy konkursy: konkurs wiedzy o Warszawie, konkurs tańca oraz konkurs śpiewania znanych piosenek przez ochotników.

Uczestnicy konkursów zostali nagrodzeni za wiedzę i odwagę brawami oraz drobnymi upominkami. Muzycy grali znane utwory i co odważniejsi ruszyli na parkiet, czyli płytę boiska. Opowiadano sobie dowcipy, śmiejąc się i posilając pysznymi kiełbaskami, kaszanką z ogórkiem, popijając gorącą herbatką.

W organizacji imprezy wsparli nas:

- Zespół Medycznych Szkół Policealnych – użyczenie boiska
- Clipper – toaleta przystosowana do osób niepełnosprawnych
- PS Namioty Halowe – zadaszenie
- Stołeczna Estrada – stoliki i krzeselka
- Śródmiejski Ośrodek Opiekuńczy – za wsparcie w organizacji, w szczególności części cateringowej
- Miasto Stołeczne Warszawa – dofinansowanie kosztu cateringu i zespołu muzycznego

Za wspaniałą organizację tej imprezy serdecznie dziękujemy naszej Małgosi. Ponadto, pragniemy podziękować naszym niezawodnym wolontariuszom: Kasi, Eli, Łukaszowi, Michałowi i Markowi za pomoc w przygotowaniach oraz w trakcie trwania Pikniku.

Pielgrzymka do Częstochowy

3 września 2012 r. po raz drugi już wybraliśmy się na pielgrzymkę autokarową do Sanktuarium Matki Bożej Jasnogórskiej. Przejazd przebiegał sprawnie i już ok. 13.00 byliśmy na miejscu. Przed Mszą Św. zwiedziliśmy mury, skarbiec i błonia. Służby kościelne pomogły nam zająć miejsca przed ołtarzem głównym w kaplicy Matki Bożej Jasnogórskiej. Mszę świętą specjalnie dla nas celebrował ojciec Wacław Oszejca, który podczas homilii pięknie mówił o istocie człowieczeństwa. Podczas Mszy nastąpiło uroczyste zawierzenie członków OW PTSR, ich rodzin i przyjaciół opiece Matki Bożej. 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 obiecując sobie, że za rok znowu wyruszymy pokłonić się Pani Jasnogórskiej.

Gorąco dziękujemy naszym wiernym wolontariuszom: Kasi, Eli, Michałowi, Łukaszowi, a także Małgorzacie i Marcinowi, bez pomocy których kilkoro z nas nie byłoby w stanie pojechać na tę pielgrzymkę. Dziękujemy serdecznie ojcu Wacławowi Oszejcy za wspianą celebry i obecność z nami w tym wyjątkowym miejscu.

Wycieczka do Czarnolasu

Dnia 12-go września wyruszyliśmy na wycieczkę autokarową do Muzeum Jana Kochanowskiego w Czarnolesie. Wycieczka została zorganizowana w ramach projektu „Barwy Mazowsza II”, dofinansowanego ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego.

Podróż przebiegła sprawnie, a i pogoda była znakomita, jak na taką wyprawę. Już po przekroczeniu bramy zdaliśmy sobie sprawę z tego w jak wyjątkowym miejscu dane nam było się znaleźć. Przepiękny, rozległy park, starannie utrzymany, o czym przekonaliśmy się po obejrzeniu Muzeum, od razu zachęcił nas do chwilowego chociaż odpoczynku w nim. Aleją główną doszliśmy do Muzeum. Pani przewodnik oprowadziła nas po salach i opowiadała o życiu i twórczości Mistrza. Następnie, kto mógł zszedł do podziemi gdzie wystawione były figury osób związanych z Janem Kochanowskim, pochodzące z różnych okresów.

Udaliśmy się też do parku, obejrzelśmy sławetny obelisk, odpoczęliśmy na ławeczkach, wsłuchując się w szum starych drzew i pobliskiej fontanny. Kto chciał fotografował wnętrza i park. Po odpoczynku pojechaliśmy do pobliskiej Garbatki na obiad. Po pysznym i obfitym posiłku pełni niezapomnianych wrażeń, nieco rozleniwieni i senni udaliśmy się w drogę powrotną do Warszawy.

Muzeum posiada ponadto bogaty zbiór starodruków, rękopisów i fotokopii pierwodruków utworów Kochanowskiego, militariów z XVI w. oraz rzeźb i obrazów z XIX i XX w.

Kolekcji pamiątek po Janie Kochanowskim dopełnia kolekcja mebli i przedmiotów codziennego użytku z epoki renesansu:

skrzynie, krzesła, fotele, sekretarzyki, stoły, dzbany, świeczniki, klepsydra, zegar, kałamarnic itp.

Wszyscy uczestnicy wycieczki pragną gorąco podziękować Małgosi Kitowskiej za wspaniałą organizację i stworzenie ciepłej atmosfery w czasie całego wyjazdu.

Wycieczka do Nieborowa

26 września, w ramach projektu „Barwy Mazowsza II”, współfinansowanego ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego, zwiedzaliśmy Nieborów i Arkadię.

Nieborów i Arkadia należą do najcenniejszych zabytków Mazowsza. Nieborów to jedna z najpiękniejszych siedzib magnackich w Polsce. Arkadię, „kraj szczęścia i pokoju” zalicza się do najwspanialszych parków w Polsce.

Historia Nieborowa zaczęła się w XVII wieku, kiedy został tam zbudowany pałac dla prymasa Michała Radziejowskiego. W drugiej połowie XVIII wieku stał się on własnością Radziwiłłów, którzy stworzyli rezydencję godną jednego z najpotężniejszych rodów w Polsce. Mieszkali w niej aż do końca II wojny światowej, kiedy posiadłość przejęło państwo.

Dziś barokowy pałac w Nieborowie imponuje budynkiem o piaskowej elewacji z mansardowym dachem i rozległym parkiem, ale przede wszystkim cenną kolekcją dzieł sztuki. Szczególne wrażenie robią rokokowe i klasycystyczne wnętrza, a przede wszystkim cenne kolekcje, zgromadzone przez właścicieli – znawców i miłośników sztuki. Zgromadzili oni rzeźby, obrazy, grafikę, meble, brązy, porcelanę, zegary, tkaniny, bogatą bibliotekę.

Arkadia to sielankowy, romantyczny park krajobrazowy (5 km od Nieborowa), został założony przez księżną Helenę Radziwiłłową w 1778 roku. Stworzony według ówczesnej mody na sentymentalizm, powrót do natury i antyku, pełen jest sztucznych ruin i świątyń dumania, nastrojowych kaskad, mostów i stawów. Szczególnie zachwyciły nas akwedukt nad kaskadą wodną, Świątynia Diany, Domek Gotycki, dom murgrabiego z kwadratową wieżą.

Zwiedzając Arkadię, mityczną krainę szczęśliwości, obserwując bujną zielenią, baśniowe ogrody, sztuczne stawy, tajemnicze grotty czy dziwne budowle, poczuliśmy się szczęśliwsi i bardziej zrelaksowani. Po zwiedzaniu przyszła pora na obiad w Oberży pod Złotym Prosiakiem. Piękne, łowickie wnętrza podkreślały smak serwowanych nam potraw. Wracaliśmy do Warszawy zmęczeni, pełni wrażeń i zachwytu mazowieckimi krajobrazami.

Kampanie informacyjne o SM...

04.09.2012 roku w Warszawie w siedzibie Fundacji Batorego, po raz piąty odbyła się konferencja prasowa Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Była to inauguracja kampanii społecznej zatytułowanej „SM – walcz o siebie”, której celem jest podniesienie świadomości społecznej. To jest jedna z trudnych spraw „z długiej listy problemów, z jakimi borykają się chorzy na SM” mówi Izabela Czarnecka, przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Na konferencji byli ludzie ze środowiska mediów, przedstawiciele firm farmaceutycznych oraz środowiska chorych. Profesor Jerzy Kotowicz przedstawiał polski system leczenia, który przerażał podanymi faktami.

Z 40.000 chorych, tylko 12% objętych jest leczeniem. Dla porównania w Europie leczonych jest około 30-40%. To znaczy, że leczeni są wszyscy.

PTSR od 2004 roku walczy z tą polską absurdalną sytuacją, w celu poprawy dostępu do leczenia. Długość trwania programu została zwiększona, ogranicza się jednak nadal do pięciu lat. Pacjenci, którzy chcą kontynuować terapię skazani są na płacenie za leki z własnej kieszeni.

Pani Malina Wieczorek, pomysłodawczyni kampanii społecznej „SM-walcz o siebie”, mówiła, że wyzwaniem jest zmiana opinii na temat stwardnienia rozsianego. Mówi się, że to absolutnie nieuleczalna choroba prowadząca w sposób nieunikniony do ciężkiego kalectwa i śmierci. Taki obraz choroby powoduje niewiarę w skuteczność terapii. Wywołuje lęk i poczucie braku nadziei w pacjentach. Naszym wyzwaniem jest zmienić ten obraz, pokazać, że poprzez właściwą terapię są szanse aby realnie ograniczyć skutki choroby. Założeniem kampanii jest „walcz o siebie”.

W czasie konferencji pani Luiza Wieczyńska, koordynatorka projektu „Under Pressure” (zdjęcia chorych robione przez fotografów z całego świata, w Polsce był Carlos Spottorno z Hiszpanii) opowiadała o wydarzeniu i zapraszała na pokaz zdjęć. Wystawa odbędzie się 20-26 września w Pałacu Kultury w Warszawie. Na konferencji pani Katarzyna Królak zaprezentowała ostatni numer kwartalnika „NEUROPOZYTYWNI”.

W sali konferencyjnej można było podziwiać prace tegorocznych laureatów konkursów poetyckiego i fotograficznego. Dzięki symulacji „Mam SM” można było poczuć się jak chory.

Anna Szczepaniak

SyMfonia Serc 2012

16 września 2012 roku spotkaliśmy się na Jesiennej SyMfonii Serc – kampanii informacyjnej organizowanej przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. W tym roku impreza nosiła tytuł „1000 twarzy SM” i odbywała się na Krakowskim Przedmieściu. Kampania miała na celu uświadomienie jak największej części społeczeństwa czym jest stwardnienie rozsiane i z jakimi problemami na co dzień muszą borykać się osoby dotknięte tą chorobą.

Imprezę uroczyście otworzyła p. Scholastyka Śniegowska w towarzystwie p. Marleny Drozdowskiej, która prowadziła konferansjerkę oraz zaśpiewała dla nas kilka swoich przebojów.

Przy stoisku Oddziału Warszawskiego PTSR można było zasięgnąć informacji o działalności Oddziału, porozmawiać o rehabilitacji i leczeniu. Można było także zaopatrzyć się w publikacje wydawane przez PTSR oraz Oddział Warszawski PTSR.

Liczne atrakcje czekały na dzieci, które mogły uczestniczyć w różnych konkursach, czy pomalować twarze. W imprezie wzięła także udział fundacja wspierająca dzieci z Czaczenii, które dały pokaz tańca. Dużym powodzeniem cieszyło się stoisko ratowników, gdzie można było zmierzyć ciśnienie krwi i poziom cukru oraz wziąć udział w kursach udzielania pierwszej pomocy. Największą popularnością cieszyły się pokazy tańca w wykonaniu niepełnosprawnych artystów, dzieci i ochotników. Nie zabrakło naszych oddanych motocyklistów, którzy z pasją opowiadali o swoich wozach i robili fotki z dziećmi.

Wiele osób oddało honorowo krew w podstawionym specjalnie Ambulansie. Jak co roku w imprezie brały udział 3 kolorowe

motyle – Aktorzy Teatru Ulicznego AKT, którzy rozbawiali dzieci i jednocześnie rozdawali nasze ulotki.

Pogoda była iście spacerowa, więc odwiedzających tłumy, co nas bardzo cieszyło. Mamy nadzieję, że w ten sposób choć niektórym warszawiakom przybliżyliśmy temat SM i osób chorych na tę paskudną chorobę.

Kercelak

Wolska tradycja gwarneho Kercelaka wróciła na ulicę Chłodną. W sobotę 22 września odbyła się impreza przypominająca o największym przedwojennym targowisku Warszawy. Koncerty, kabaret, atrakcje dla dzieci i dorosłych – to wszystko czekało na warszawiaków, którzy już od godz. 11.00 schodzili się na ulicę Chłodną.

Współczesna wersja Kercelaka to nie tylko próba odtworzenia dawnej Warszawy, to także prezentacja dokonań warszawskich organizacji pozarządowych, w tym Oddziału Warszawskiego PTSR. O naszej działalności opowiadali wszystkim chętnym Ela, Małgosia i Łukasz.

Zainteresowanie publikacjami dotyczącymi SM, ulotkami było bardzo duże. Na scenie Alosza Awdiejew śpiewał ballady, słuchaliśmy też popularnych piosenek przedwojennych, żydowskich i cygańskich. Właściwie na każdym kroku można było spotkać wróżące Cyganki, gazeciarzy i karykaturzystów rodem z przedwojennej stolicy.

Najmłodsi mogli pograć w zośkę, w klasy, czy przeciągać linę. I choć pogoda mocno kaprysiła to popołudnie spędzone na Chłodnej wcale nie było chłodne.

CO PRZED NAMI...

Koncert charytatywny Oddziału Warszawskiego PTSR

W dniu 28.11.2012 r. w godz. 17.00 – 20.00 planujemy spotkanie członków Oddziału Warszawskiego PTSR z okazji zbliżających się **Andrzejek**. Będziemy bawić się jak co roku w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym przy ul. Świętojerskiej 12a. Przewidujemy dla Państwa liczne atrakcje i serdecznie zapraszamy na spotkanie.

Chcielibyśmy zorganizować **wyjazd świąteczno-noworoczny** dla osób będących w trudnej sytuacji życiowej. Zainteresowanych prosimy o kontakt z biurem tel. 22 831 00 76, mail: biuro@ptsr.waw.pl

W przyszłym roku planujemy **pielgrzymkę do Ziemi Świętej i Rzymu**. Cena zależy od pozyskanych przez nas środków. W związku z tym bardzo prosimy o zgłaszanie się do biura wszystkich, którzy chcą wziąć udział w planowanych pielgrzymkach. Wymagane jest posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.