

## *Drodzy Czytelnicy!*

Zima. Las otulony białą szatą – każdy konar drzewa, gałązka krzewu, źdźbło trawy. Widać Ktoś z miłością zatroszczył się zarówno o to, co mocne i silne, jak i o to, co słabe i kruche. Dzięki tej miłości wszystko nabrało jakby nowych kształtów: zostało podkreślone piękno, a brzydota zakryta.



Cisza w lesie taka, że zda się, iż życie całkowicie zamarło. Jednak to tylko pozory, ponieważ gdy się przystanie i nie słyszy się już skrzypiącego śniegu pod butami, dochodzi gwar sikorek, a gdzieś w oddali stukanie dzięcioła w drzewo. Dalej, w pobliżu łąk, na drzewie przysiadł duży drapieżnik i rozgląda się po okolicy, licząc na zdobycz. Po chwili odlatuje spłoszony obecnością człowieka. Na śniegu odcisnęły się ślady zająca, a bliżej ścieżki – ślady człowieka i psa. (Może to pies Korek ze swoim panem?) Mijając pokryty cienką warstwą lodu strumyk widać, że woda płynie wartkim nurtem: strumień żyje mimo wszystko swoim życiem... Przy wyjściu na szosę raptem wyrasta czarny kopczyk – to kret, drążąc korytarze, zdołał wywalić tyle ziemi. Co za upór i siła!

Tyle życia! Tyle pięknych obrazów! Tyle radości! A wszystko w ciszy...

Taki spacer i przysłuchiwanie się ciszy, w której żyje ukryte – zdawałoby się – życie, to dar. A wewnętrzne wyciszenie i milczenie, to łaska.

Dlatego nie zdziwiłam się, gdy koleżanka, której zaproponowałam włączenie płyty CD z piękną – co prawda – muzyką, wołała pozostać w ciszy podczas mojej nieobecności w mieszkaniu. „Najpiękniej brzmi cisza” – stwierdziła.

„Brzmienie ciszy” to tytuł jednej z piosenek znanego niegdyś duetu „Simon and Garfunkel”. Śpiewana bardzo subtelnie i delikatnie, „cisza” mocno oddziaływała na wrażliwego słuchacza.

Zachować ciszę – milczeć – aby wsłuchać się i usłyszeć drugiego człowieka, spróbować go zrozumieć, wczuć się w jego sytuację, o której chce opowiedzieć, a od nas oczekuje zrozumienia. Obdarować go przestrzenią ciszy, aby mógł wypowiedzieć to, co go boli, co mu leży na sercu, z czym nie może sobie poradzić i nie ma komu opowiedzieć...

Zachować ciszę – milczeć (np. w Magdalence) – aby wsłuchać się w siebie, dotrzeć do swojego serca, aby tam mógł przemówić Dawca Życia, pragnący ogarnąć każdego miłością i o niej opowiedzieć...

Zachować ciszę – milczeć – gdy czegoś nie rozumiemy, gdy dotykamy tajemnicy. Nie próbować natychmiast jej tłumaczyć, lecz stanąć z pokorą i przyznać, że nie da się jej ogarnąć rozumem. Objąć sercem i pozwolić się jej ogarnąć. Pozostać w niewymownym zdumieniu... Pozostać w ciszy: wobec cierpienia drugiego człowieka, wobec Miłości, wobec tajemnicy Bożego Narodzenia...

Zachować ciszę. Milczeć. Skierować uwagę serca ku Tajemnicy. Pozostać w ciszy i nie od razu próbować ją opowiedzieć, bo najtrudniej wypowiedzieć to, co się wtedy dokonuje.

Najtrudniej wyśpiewać ciszę.

*Lidia Popielewicz*

# Spis treści:

CO NOWEGO...CZYLI O STARYM INACZEJ ..	4
<b>Nowoczesne terapie w SM?</b> .....	4
<b>Cudowny lek</b> .....	5
POMYŚL...WARTO .....	9
MIĘDZY NAMI .....	11
<b>Dobre rady?</b> .....	11
<b>Trudna sztuka</b> .....	17
<b>O trędowatych</b> .....	20
LISTY*LISTY*LISTY .....	26
PRAKTYCZNE PORADY .....	28
<b>Jak możemy sobie pomóc?</b> .....	28
RAZEM .....	31
<b>Co, gdzie, kiedy w PTSR</b> .....	31

# Co nowego... czyli o starym inaczej

---

## **Nowoczesne terapie w SM?**

Serono – trzecia co do wielkości firma biotechnologiczna na świecie – ogłosiła w marcu 2005 r., że Instytut Genetyki Serono (SGI) dokonał milowego kroku w badaniach nad identyfikacją genów odpowiedzialnych za SM. Po raz pierwszy naukowcy zidentyfikowali 80 genów biorących udział w zapaleniach i uszkodzeniach połączeń komórek nerwowych powodujących SM. Dokonano tego na podstawie analizy 40% genomu, porównując profil genetyczny 900 osób chorych na SM z profilem genetycznym 900 osób zdrowych.

Dokończenie badań całego genomu pod kątem SM, które nastąpi prawdopodobnie w 2006 r., doprowadzi do utworzenia wyczerpującego katalogu preparatów, skutecznych w leczeniu SM. Stanowiąc to będzie podstawę do rozwoju nowoczesnych terapii w SM.

Zrozumienie genetycznych przyczyn powstawania SM zwiększy możliwość identyfikacji białek, które można wykorzystać w badaniach nad lekiem na SM. Wiedza o genetycznych uwarunkowaniach SM umożliwi też lepsze dopasowanie leczenia do indywidualnych potrzeb pacjenta.

Wspomniane badanie przeprowadzono na ludności francuskiej, szwedzkiej i amerykańskiej. Naukowcy z SGI wykorzystali technologię Affymetrix GeneChip, badając ponad 100 000 SNP (Single Nucleotide polymorphisms – wielopostaciowość pojedynczych nukleotydów) w celu zidentyfikowania genów odpowiedzialnych za SM przez porównanie profilu genetycznego u osób chorych i zdrowych. Aby kontynuować badania, planuje się zastosowanie nowszej generacji GeneChip w celu zbadania ok. 500 000 SNP i w ten sposób ukończenie badania całego genomu pod kątem SM.

## Cudowny lek

Ostatnio po przebudzeniu się rano czuję dziwną sztywność w mięśniach. Przecież wygodnie spałam! Dałam ciału odpocząć! O co chodzi? Może to jakaś infekcja? A może kara za to, że przestałam się gimnastykować regularnie, czyli codziennie?! Jeżeli nie budzę się na ostatni dzwonek i mam czas na pobycie w łóżku, przez chociaż pięć minut robię sobie rozruch.

Jeśli budzę się na boku, odwracam się na drugi bok (chorzy na SM mogą to robić przy pomocy uchwytów, które polecam założyć przy łóżku) i tak wielokrotnie z boku na bok, po pięć razy na każdy. Następnie naciskam głową na poduszkę (ćwiczenia izometryczne) – zawsze śpię płasko z małym, dość twardym jaśkiem, wysokości mojej lordozy szyjnej. Później unoszę głowę i ręce, trzymając chwilę w górze. Na koniec odrzucam kołdrę, przeciągam się, macham nogami, całuję swoje kolanka, przyciągając je do klatki piersiowej. Wykonuję jeszcze kilka

głębokich oddechów i ruszam do pracy. Wiecie, ile czasu mi to zajmuje? To naprawdę tylko kilka minut. Wiem, że wielu z was nie przyciągnie sobie kolan do klatki piersiowej, wielu nawet nie odrzuci kołdry, ale można to zastąpić innymi ćwiczeniami, które podpowie rehabilitant lub po prostu intuicja.



Poranny rozruch polecam zawsze moim pacjentom, do tego jeszcze gimnastykę w południe, kiedy już siedzicie mocno w wózku, a także trochę ćwiczeń wieczorem – może być gimnastyka ze sprzętem rehabilitacyjnym, dobranym przez terapeutę, lub ulubiona gra balonikiem z osobą towarzyszącą.

Często zastanawiam się, dlaczego neurologicznie chorzy nie chcą się ruszać sami! Co takiego jest w ich głowach, że nie tylko nie chcą, ale też nie lubią się ruszać. Podziwiam tych cierpiących, przez wiele godzin siedzących w jednej pozycji. Wiem, że wiele zależy od opiekunów, ale też od waszego sposobu myślenia, od wyrażania potrzeb. Nawet asystenci są szkoleni przeze mnie tak, aby umieli pomagać pacjentowi przyjąć inną pozycję, złamać nadmierną spastyczność i poćwiczyć nogę, gdy pacjent sam nie może.

Człowiek jest stworzony do ruchu! Czy wiecie, co robi bezruch? Najpierw zaburza się prawidłowe krążenie krwi i limfy, zaburza się wymiana wszystkich niezbędnych do życia składników, źle działa pompa mięśniowa, powstają obrzęki przekrwienia (zastoje żyłne). Drobne zadrapania i siniaki bardzo długo się goją, aż w końcu powstają odleżyny.

Czy wiecie, że odleżyny powstają, gdy w porę nie zmienimy pozycji ułożeniowej, czyli ciało nie zrobi ruchu!

Kiedyś czytałam o angielskim eksperymencie, w którym wzięło udział kilku zdrowych mężczyzn w wieku ok. 30 lat. Ich zadaniem było leżeć w łóżku przez cztery tygodnie – bez wstawania i bez ruchu. Przed eksperymentem zbadano testami ich wydolność krążeniowo-oddechową. Badanie wydolności powtórzono po czterech tygodniach leżenia. Czy wiecie, że ich wydolność spadła o 50%?! Co może zrobić bezruch! A przecież byli zdrowi, silni i młodzi. Nie zrzucajcie zatem wszystkiego na SM, nie pozwólcie mu panoszyć się. Pozostają wam zdrowe części ciała, one mogą wiele. Są rehabilitanci, którzy przez rozciąganie przykurczonych mięśni i ścięgien ułatwią ruch, odpowiedzą, jaki sprzęt dobrać do ćwiczeń i co ćwiczyć, by jak najdłużej być w dobrej kondycji. Ja podczas regularnych spotkań z pacjentem pokazuję różne formy ruchu, które można wykorzystać w codziennej gimnastyce, angażując w to także opiekunów, asystentów czy nawet partnerów. Bardzo ważne są ćwiczenia oddechowe, a do tych nie jest potrzebna druga osoba.

W „Nadziei” było już chyba wszystko o gimnastykowaniu się. Nic nowego nie napiszę, bo tak naprawdę nieważne są metody terapeutyczne, ważne jest, że chcecie wykonać

codziennie jakąś pracę ruchową swojego ciała. To najlepsze pobudzenie dróg nerwowych płynące prosto do mózgu, który – jak wiecie – jest plastyczny, a odłogiem leżące pola czekają na ich zagospodarowanie.

Na ostatnim półrocznym zebraniu OW PTSR dr Jacek Zaborski (neurolog) podkreślał, że codzienne ćwiczenia ruchowe są jedynym cudownym lekiem na SM. Byłam zdziwiona, gdy robił wam pokaz prawidłowego siedzenia i oddychania. Wiem, że sam dba o zdrowie, płynąc codziennie rano. A przecież jest bardzo zapracowany i na pewno nie ma czasu. Wiem jedno, że jeżeli coś się naprawdę chce, to nawet doba może się „wydłużyć”.

W odpowiedniej porze roku biegam rano w pobliskim parku, ewentualnie płynam trzy razy w tygodniu lub codziennie ćwiczę pięć rytuałów tybetańskich. Zwykle zabiera mi to 20-30 minut dziennie (poza pływalnię). Najważniejsze jest moje nastawienie to ruchu: czy robię to z chęcią i radością (najlepiej), czy może z rozsądku, żeby utrzymać kondycję.

Często mam do czynienia z brakiem silnej woli i pewnie dlatego rozumiem moich pacjentów. Wiem jedno, że jak się nie ruszam (najczęściej z lenistwa), to jestem słabsza, częściej walczę z infekcją. Najważniejsze w SM to nie dokładać innych chorób, a więc prowadzić profilaktykę – zdrowy tryb życia.

Idą święta (kiedy piszę ten artykuł), a to czas zadumy i postanowień. Życzę wam spróbowania zmiany codziennego trybu życia. Niech rok 2006 będzie lepszym rokiem dla waszych sprawności ruchowych, a endorfiny, które przez ruch popłyną w żyłach, niech przyniosą wam mniej bólu i więcej radości.

*mgr Małgorzata Tymińska*



# Pomyśl... warto

---



*Trzeba przez całe życie robić zapasy  
mądrości, przyjaźni, wyrozumiałości,  
aby nie zostać bankrutem na starość.*

\* \* \*

O południe życia! Uroczysty czasie! Ty letni ogrodzie – powtarzam, kiedy pod jasnym rozświetlonym późnoletnim niebem wychodzę z pustelni do sadu, by zbierać dojrzałe jabłka. Lata około pięćdziesiątki symbolicznie odpowiadają tym złotawym dniom na przełomie sierpnia i września, kiedy lato z wolna ustępuje miejsca jesieni; jeszcze jest ładnie, ale nie męczy już duchota i upał. Żeby jeszcze tylko dany mi był jakiś czas na zbieranie owoców, a potem niechbym już znalazł gdzieś kącik u kominka na nieprzyjazną porę mroku i słońca – i oto nadejdzie bożonarodzeniowy okres życia: czas przejścia z Nazaretu do Betlejem. Spełnią się moje dni: nie będzie już miejsca pod dachem, zostanie tylko ta pieczara za miastem. Czas spotkania z Chrystusem pod nową gwiazdą, ujrzenia Marii z Józefem. A owce i pasterze, czy też tam będą? Uśmiecham się do własnych myśli, wracając skoszoną łąką; wydaje się, że kiedyś będzie ze mnie zwariowany staruszek.

*Tomáš Halík,  
„Co nie jest chwiejne, jest nietrwale”*

# Między nami

---

## **Dobre rady?**

Kiedy pochylałam się i uginam pod nadmiernym ciężarem stresów, problemów i trosk, które mnie przytłaczają (mimo że staram się nie pozwalać na to), kiedy uginam się niczym chore drzewo, słabe i nieodporne, uaktywnia się każdy czynnik chorobotwórczy, w warunkach zdrowia i równowagi odsunięty na dalszy plan. Jako ilustracja tego typu sytuacji nasuwa mi się staropolskie przysłowie: na pochyłe drzewo wszystkie kozy skaczą. Tak jakoś jednak jest, że tam gdzie nasila się krzywda i cierpienie, tam też wzmagają się intensywność ofiarności. Bez pomocy paru osób nie dałabym sobie rady, a wielu, zaskakująco wielu, miało mi coś do powiedzenia na temat mojego bez wątpienia trudnego położenia. Wydawało się, że każdy napotkany człowiek ma gotowy i świetny scenariusz na moje życie, tylko ja nie potrafiłam go sobie przez tyle lat napisać. Zaczepiali mnie ludzie, którzy ledwie lub wcale mnie do tej pory nie zauważali. Teraz rozmawiali ze mną i udzielali tego, co w ich mniemaniu było mi niezbędne, a co powinni mi udzielić w poczuciu ludzkiej i chrześcijańskiej solidarności, czyli dobrych rad i konstruktywnej krytyki. Odchodzili w poczuciu dobrze spełnionego obowiązku, a ja nie wiedziałam, co z tymi radami zrobić. Coraz bogatszy miałam katalog swoich wad, niedociągnięć i zaniedbań oraz coraz większe poczucie winy.

„Znowu naczynia w zlewie – ubolewa pani A. – Źle pani robi, bo ja zmywam talerz zaraz po zabrudzeniu i mam z głowy”. Ja mówię: „Zabrakło mi sił, byłam zmęczona”. „Ooo... – śmieje się pani A. – A co ja mam powiedzieć? Przeszłam tyle kilometrów, zrobiłam zakupy, byłam w urzędzie...” I coś tam jeszcze i coś tam jeszcze.

A moje zmęczenie przychodzi nie wiadomo skąd. Jest takie jakieś bezinteresowne, bezprzyczynowe, nie potrzebuje nawet małego powodu, żeby być wielkie. Nie muszę walczyć z urzędnikami, pokonywać forsownej trasy, ani podnosić ciężarów, aby nagle w środku rozmowy albo czynności, błahej dla pani A, poczuć, że już teraz, natychmiast moje zmęczone do bólu ciało i umysł musi odpocząć. Ale wobec zdecydowanego tonu pani A tracę pewność siebie i myślę: Może rzeczywiście ona ma rację, może mogłabym jeszcze trochę więcej.

„Przecież żeby tu sprzątnąć – mówi B. – nie trzeba wiele wysiłku. Co ty masz do roboty?” A ja nie mogę się schylać. U mnie co upadnie, to leży, a jak coś jest obłe, płaskie, przylegające do ziemi, to już nie ma szans – pudełko, długopis, karty, skarpetki, gazeta. Już lepiej kiedy przedmiot obdarzony jest kształtem nieregularnym, urozmaiconym, o jakichś elementach nieprzylegających. I myślę: Może to rzeczywiście wina mojej leniwej natury? Trzeba z tym walczyć, przełamywać wrodzone złe skłonności. Może mogłabym więcej, może jeszcze bym wytrzymała?

„Znowu się poparzyłaś – martwi się R. – Dlaczego jesteś taka nieostrożna. Trzeba było bardziej uważać, mocniej trzymać, uważniej patrzeć. Ja bym na twoim miejscu...”

A ja nie wierzę własnym oczom. Są dni, kiedy w moim polu widzenia mieści się tylko szklanka, łyżeczka już nie, albo każde

oko rejestruje inną wysokość przedmiotu. Mimo wyętej uwagi tak łatwo postawić coś zbyt blisko brzegu, strącić.

„Wiesz, mnie nie smakuje herbata z plastikowego kubka – krzywi się z niesmakiem B. – To jakieś takie nieestetyczne.” A ja nie ufam swoim ręką. W mojej kuchni znajduje się rzeczywiście zestaw przedziwnych naczyń plastikowych, metalowych i parę uszkodzonych po zetknięciu z podłogą kubków ze szlachetniejszego materiału. Mój stół z konieczności jest nieelegancki, niegustowny, nieestetyczny.

Mojapółka, naktórejzgromadziłamzbyt wiele przedmiotów, umieszczona w dodatku na niewielkiej wysokości, wywołała wiele komentarzy. „Jak to wygląda?!” „Przestawiłabyś to!” „Zrób coś z tym!” „Wyrzuciłabyś to!” itd. Już mi się nie chce tłumaczyć, że ta wysokość jest najbardziej odpowiednia dla mnie, że muszę mieć wszystko w zasięgu ręki.



Coraz częściej prześladowały mnie słowa: u ciebie to zawsze..., ja bym na twoim miejscu..., nie myślałaś, żeby... ja zrobiłabym to tak..., jak to wygląda. Ludzie z ubolewaniem kiwali głowami. Oni zrobiliby to lepiej, oni by mocno trzymali, oni by się nie zagalopowali, im by nic nie wypadło. A jeżeli nawet wysunęłoby się coś z ręki, to by się pewnie zgrabnie schylili, nie upadając przy tym i nie tłukąc sobie znowu kolan. Oni by

zawsze zdążyli do łazienki, nigdy by nie wytłukli porcelanowych talerzy. Myślałam rozgoryczona: Wiem, że są ludzie, którzy nie popełniają błędów, myślą właściwie i prawidłowo. Ale dlaczego ja byłam skazana tylko na takich? Daleko mi do obrazu idealnej kaleki, uśmiechniętej, czyściutkiej, zorganizowanej w estetycznym otoczeniu. Mówiłam: Boże, czemu złożyłeś tę chorobę w moje niegodne ręce, czemu nie dałeś jej tym, którzy znieśliby ją śpiewająco i z godnością? Nie mnie, która nie dorasta, która nie umie.

Każdy, kto chciał, wkraczał na mój bardzo prywatny teren, by mnie zmieniać, ulepszać, ustawiać mój świat po swojemu. Ale nie oto chodzi, że wtrącanie się w moje domowe sprawy mnie denerwuje, ale o mechanizm, który te słowa krytyki we mnie uruchamiały, potęgując moją depresję, przygnębienie, powiększając poczucie winy i bezwartościowości. Komunikat, który do mnie docierał, był następujący: „Wszystko robisz źle, nie tak jak powinnaś, nie tak jak trzeba w tej sytuacji. Właściwie należałoby powiedzieć: Nie tak, jak tego od ciebie oczekujemy. Powtarzasz błędy mimo wskazówek i rad”. W końcu czułam już bezsens każdego działania, bo właściwie i tak skończyło się niepowodzeniem. Wreszcie kiedy wypłynęła sprawa brudnych mankietów kurtki, poczułam się tym przysłowiowym krzywym drzewem. Nie było to miłe, mimo że ze zrozumiałych względów czuję solidarność ze wszystkim, co krzywe, kalekie, ułomne.

Tuż przed wyjściem na wspólne zakupy stanęła przede mną koleżanka, z którą znamy się dosyć długo, choć dosyć powierzchownie, wyraźnie poruszona: „Masz brudny mankiet kurtki, nie mogłaś wczoraj oczyścić? Wstyd!” Ja: „Nie zdążyłam”. Ona wyraźnie ironicznie: „Nie zdążyłaś? Przed czym?”

A ja mam trzy, cztery optymalne godziny w ciągu dnia, kiedy jestem w miarę silna, w miarę sprawna i dyspozycyjna. Często usiłuję wcisnąć zbyt wiele w tę małą przestrzeń. Nie udaje mi się zdążyć ze wszystkim, nim minie ten dobry czas. Zostaje na jutro to, co bezwzględnie powinnam zrobić dziś. Jak większość ludzi, nie mogła w to uwierzyć, ani zrozumieć.

Poszłyśmy w końcu, obie nadaśane. Ja z rękami w kieszeniach (nie zauważyłam, żeby ktokolwiek ze szczególną uwagą obserwował moją garderobę), ona z powodu mojego niechlujnego wyglądu i braku entuzjazmu dla jej pomocy. A mnie ta sytuacja, w sposób oczywisty, obrażała.

Wkraczając za daleko w moje osobiste sprawy przekraczano granice postawy, którą mogłabym nazwać życzliwością. Przyszedł czas, żeby wziąć się w garść, pokonać słabość spowodowaną depresją i po prostu stanąć w swojej obronie.

Zwykle w naszych relacjach z ludźmi wystarczy prosta deklaracja. Oczywiście korzystam z dobrych rad, potrzebna jest i nowa perspektywa, i inny punkt widzenia. Nie ogarniam wszystkich możliwych wersji sytuacji. Są różne możliwości poprawienia czy ulepszenia, o których nie wiem. Mówię więc: „Twoja rada jest dla mnie cenna i potrzebna. Sama bym na to nie wpadła, rozważę. Ale to mogę zmienić, a tego nie, bo moja choroba mnie tu ogranicza”. Czasami taka prosta deklaracja wystarczy, a czasami nie.

W marzeniach widzę rodzaj sygnalizacji świetlnej w formie aureolki nad głową w rozmaitych kolorach. Np. ostry ból spastyczny, kręgosłup – kolor intensywnie czerwony; zmęczenie wykluczające wszelkie działanie – barwa żółta, zaburzenia widzenia – błękitny krążek itd. Bez nadużyć z mojej strony, bez

podejrzeń o symulację, bez zbędnych wyjaśnień. I wtedy wszystko jest jasne, trzeba zmniejszyć wymagania wobec mnie, pozwolić odpocząć. To marzenie, rozwiązanie idealne. Rzeczywistość jest taka, że nie rozumiemy się i nie zrozumiemy się nigdy. Moje działanie to nie powtarzanie błędów, tylko ponawianie wysiłku, ciągle od początku. Nie rezygnuję, mimo że wynik może nie być sukcesem, może mi się nie udać wcale, albo udać tylko trochę. To „tylko trochę” to nie wynik lenistwa i zaniedbania, lecz przeciwnie – pracy i wysiłku. Czasami najważniejszy w tym wszystkim jest nie pozytywny efekt działania, tylko to, że w ogóle je podejmuję. Płacę za aktywne życie stłuczeniami, oparzeniami, zniszczeniem przedmiotów, nieporządkiem. Każde moje niedoskonałe, ale własne działanie, wiąże się z ryzykiem, że coś zepsuję, że kogoś urażę. Płacę błędami za samodzielność. Nie ponosi kosztów tylko ten, kto nic nie robi i nie myli się ten, kto nie podejmuje żadnej decyzji.



Nie umiem ładnie żyć, ale to ja dostaję z jakiegoś powodu ten los i nikt, kto nie znajduje się w takiej samej lub porównywalnej sytuacji, nie ma prawa ani podstaw do oceny i krytyki. Każdy z nas jest inny i każde nowe wyzwanie podejmuje w sposób najlepszy i najodpowiedniejszy dla siebie. Żyję, działam skutecznie lub nie



i jestem przekonana, że jeżeli na dziesięć podjętych prób trzy są nieudane, to nie znaczy, że poniosłam trzy porażki, lecz aż siedem zwycięstw. Zmniejszyła się wyraźnie grupa otaczających mnie ludzi. Zostało tych kilka osób, które akceptują mnie bez zastrzeżeń, nawet z plastikowym żółtym kubkiem w dłoniach, nawet z herbatą wylaną z tego kubka.

Jeszcze jedna rzecz o relacjach chory – zdrowy. To sprawny może się przystosować do mojego świata. Łatwiej mu się schylić albo ominąć za niski mebel niż mnie wspinać się do umieszczonej na jego poziomie półki. Niektórzy to rozumieją bez zbędnych słów, wyjaśnień i instrukcji. I to zrozumienie jest dla mnie najprawdziwszym wsparciem, najskuteczniejszą pomocą.

*Danuta Modrak*

## Trudna sztuka

Nie wolno ci całkiem zrezygnować ze swojego ulubionego zajęcia. Wiem, że nie dajesz rady na całość. Ale na część – tak. Musisz przypomnieć sobie, co możesz robić na siedząco. Moja znajoma maluje i zarabia na tym niezłe pieniądze. Jej obrazy znalazły nabywców w Finlandii i Szwecji. Zgoda, do malowania trzeba talentu, a ty go nie masz.

Ja miałam zwyczajną pracę, którą zwyczajnie lubiłam. Wybrałam część, zamiast całości. Mogłam tak zrobić dzięki licznym znajomym, którzy wiedzieli, czym się wcześniej zajmowałam. W każdej pracy da się coś zrobić. Krawiec i księgowy może na siedząco coś zrobić. Potrzebne są: chęć, informacja oraz życzliwi ludzie.

Moja praca to nauczanie. Uwielbiałam uczyć i chyba miałam do tego smykałkę. W szkole trzeba tyle chodzić, stać. I jeszcze tyle par oczu obserwuje każdy twój ruch. Zawsze dorabiałam sobie do skromnej pensji nauczycielskiej korepetycjami. Wspecjalizowałam się w przygotowaniach do matury dorosłych. Przychodzili do mnie najczęściej z polecenia przeróżni ludzie. Była urzędniczka z nowoczesnego banku, której brak matury przeszkadzał we wspinaniu się do awansu. Był nauczyciel w zawodówce, który straciłby pracę, gdyby nie uzupełnił wykształcenia.

Pewnego dnia pojawił się w moim mieszkaniu starszy, przyprószony siwizną mężczyzna.

– Paweł Dłużewski powiedział, że pani nauczy mnie polskiego na maturę.

Paweł znał mnie z pracy w Fundacji, do której musiałam przenieść się na stałe ze szkoły. Do tej pory pracowałam tam dorywczo i społecznie. Chociaż etat na mnie czekał, ja wolałam szkołę.

Mężczyzna patrzył mi prosto w oczy. Był styczeń. Matura w maju. Jakby nie liczyć – niecałe 5 miesięcy.

– Nie dam rady w tak krótkim czasie pana przygotować – powiedziałam.

– Ale ja nie muszę zdać w tym roku, muszę zacząć – powiedział zdecydowanie. Usiadł ciężko za stołem. Był zmęczony. Matury nie zdał z jakiegoś powodu 15 lat temu. Do poprawki nie przystępował, też nie wiem z jakiego powodu. Założył rodzinę. Musiał zarabiać. Został taksówkarzem, numer boczny 796. Widziałam z okna, jak zaparkował. Zgrabnie wcisnął się między poloneza sąsiada a czerwonego peugeota. Stał tuż na wprost drzwi wejściowych mojej klatki.

– Nie chce pan już jeździć taksówką? – zapytałam.

– Chcę mieć maturę. Najlepiej jeszcze w tym roku, ale mogę zdawać za rok.

Zaimponowała mi jego determinacja. Cztery lata liceum w pięć miesięcy, przecież to absurd – pomyślałam.

Pierwsze dyktanda pokazały, że pan Michał, oprócz literatury i gramatyki, musi nauczyć się ortografii. Był uparty. Przychodził do mnie trzy razy w tygodniu. Zawsze punktualnie i zawsze nauczony zadanego materiału. A ja zadawałam naprawdę dużo, do tego dochodziły lektury, których też było niemało. Lektury czytał na postojach. Zwierzył mi się, gdy zapytałam zdumiona, kiedy to wszystko zdążył zrobić. Bardzo musiało mu zależeć na tej maturze. Postanowiłam mu pomóc.

Najgorsza była ortografia. Za nic nie mógł pojąć, dlaczego jeden wyraz pisze się tak, a inny inaczej. Cierpliwie tłumaczyłam mu zawiłości polskiej ortografii. Widziałam, jak wstydzi się tych wszystkich błędów, które robił bez przerwy. Pan Michał miał niespotykany dar robienia błędu za błędem. Zupełnie zaniemówiłam, gdy z rozbrajającą szczerością powiedział, że myślał, iż Żeromski pisze się przez „rz”. Załamalam się. Ostatecznie taksówkarz nie musi mieć matury. Pan Michał nie ustępował. Czytał każdą zadaną lekturę, ćwiczył, uczył się każdej epoki literackiej. Znowu wróciła mi wiara. Postanowiłam mu dalej pomagać, tym bardziej że ja sama też się uczyłam. Jazdy samochodem. Po prawie 20 latach niesiedzenia za kółkiem, było to naprawdę trudne. Z lekcji na lekcję poznawałam coraz bliżej pana Michała. Widziałam, jak mocno ściska długopis, zanim napisze następny wyraz. Zupełnie jak ja kierownicę. Mąż ciągle mnie krytykował. A to nie tak hamuję, nie tak zmieniam bieg.

Pewnie miał rację. Dzięki tym lekcjom bardziej rozumiałam pana Michała. Ja chciałam jeździć, on mieć maturę. Mieliśmy wspólny cel.



Odkąd pan Michał dowiedział się, że uczę się jeździć samochodem, dawał mi fachowe rady. Każde nasze spotkanie zaczynał od pytania, jak poszło mi jeżdżenie.

Na lekcjach spotykało się więc dwóch ekspertów. Jeden od jeżdżenia, drugi od ortografii. Do matury niewiele czasu. O ustny byłam spokojna. Ale ten pisemny. Wiedziałam, że ta cholerna ortografia go rozłoży. Poradziłam mu, bo naprawdę czasu było mało: „Jeśli nie wiesz, jak pisać żółty, pisz cytrynowy”. Mówiąc prościej, wszystkie wyrazy, przy których miał jakąkolwiek wątpliwość, miał zastępować najprostszymi odpowiednikami.

To był najwspanialszy telefon, jaki mi się zdarzył. Pan Michał zdał. Pisemny na mierny. Odetchnęłam. Z ustnego dostał czwórkę.

Kiedy już wyprowadzałam się do Warszawy, zadzwonił jeszcze raz.

- Zdaję na studia – powiedział.
- Jak to? Teraz? – zapytałam.

– Tak, teraz, bo wszystko jest możliwe – odpowiedział.

Uśmiechnęłam się do odkładanej słuchawki. Wszystko jest możliwe – powtórzyłam.

*Anna Sokół*

## O trędowatych

Choruję na SM już od długiego czasu. Właściwie już nie pamiętam szoku, jaki wywołała ta wiadomość, ani przerywanych rzutami okresów „normalności”. Nieźle za to pamiętam coraz bardziej uporczywe starania, żeby pracować, „bo to najważniejsze”. Potem przestałam pracować, dostałam rentę i wszystko straciło sens. Nie mogę narzekać na rodzinę, która się o mnie troszczy. Czasem tylko miałam przykre wrażenie, że nie jestem traktowana jak członek rodziny, od którego można czegoś oczekiwać, który jest komukolwiek potrzebny. Czułam się jako przede wszystkim chora, której pomagają i która musi być bardzo wdzięczna wszystkim za tę pomoc. Przez kilka miesięcy zajmowałam się patrzeniem w ścianę, nawet telewizora mi się nie chciało oglądać. Chyba nie ma sensu, żebym opisywała, jak to jest, gdy komuś nie chce się żyć. Mogę napisać za to o tym, że już powoli mi przechodzi.

Moje odbicie się od dna zaczęło się, kiedy koleżanka przyniosła mi kartkę, informującą o ośrodku rehabilitacji trędowatych w Indiach. Najpierw pomyślałam, że pewnie mnie chce tam wysłać na rehabilitację, bo uważa, że jestem trędowata, ale ona powiedziała, że chciała mi zaproponować, żebyśmy razem im pomagały. Była pierwszą osobą, która od kilku lat mnie poprosiła o cokolwiek – poza wdzięcznością za pomoc, jakiej

mi udziela – więc się zdziwiłam. Jeszcze bardziej się zdziwiłam, kiedy mi powiedziała, że trąd jest chorobą neurologiczną. Może to głupie, ale ci trędowaci stali mi się bardzo bliscy. Tym bardziej, że na ulotce było napisane o trędowatych jako o „ludziach nigdzie nie chcianych”. Na ulicy albo w autobusie z czasem czułam się właśnie jak trędowata, bo nie mogę normalnie chodzić i miewam wrażenie, że gdzie się pokażę w miejscu publicznym, to wszyscy się na mnie gapią – jak na trędowatą. Wzruszyłam się, jak przeczytałam, że *każdy mieszkaniec (tego ośrodka) służy innym, jak potrafi, jest POTRZEBNY i szanowany. Kobiety, którym trudno chodzić, godzinami czyszczą ryż. Trzeba go w Ośrodku 150 kg dziennie*. Pomyślałam sobie, że im zazdroścę, bo w sumie wolałabym z nimi czyścić ten ryż, niż siedzieć w domu. Jakiś czas temu już zazdrościłam alkoholikom, że są alkoholikami – razem się spotykają i sobie pomagają. Potem, kiedy obejrzałam zdjęcia z ludźmi chorymi na trąd, którzy mają okaleczone całe twarze i kikuty zamiast palców, przestałam im zazdrościć. Patrząc na te zdjęcia, zastanawiałam się, po co oni żyją, czy nie lepiej byłoby, żeby jak najszybciej umarli, nie cierpieli tyle. Koleżanka uważa, że człowiek z reguły zawsze chce żyć i jeśli chce, to zawsze może nawet spróbować być szczęśliwy, niezależnie od warunków, w jakich żyje. Do tej pory uważam, że to banał, ale jednak chyba coś się u mnie zmieniło.

Poraz pierwszy od dłuższego czasu pomyślałam, że chciałabym być szczęśliwa. Zdecydowałyśmy się z koleżanką na tzw. adopcję serca, która polega na tym, że co miesiąc przesyłamy pieniądze, które wystarczają na utrzymanie, leczenie i naukę jednego dziecka. Miesięczny koszt tego wynosi około 20 dolarów, więc wysyłając we dwie co miesiąc każda z nas daje 40 złotych. To nie jest dużo.

Nigdy bym nie pomyślała, że można za 40 złotych przeżyć pół miesiąca. Po dokonaniu kilku kolejnych wpłat otrzymuje się imię dziecka i jego fotografię, krótką informację o jego stanie zdrowia. Ze „swoim” dzieckiem można korespondować i wysyłać mu paczki. Co prawda paczka drogą morską idzie od 4 do 6 miesięcy, ale podobno dochodzą, jeśli się je obszyje płótnem i zaadresuje niezmywalnym tuszem. Jeszcze nie dostałam zdjęcia „mojego” dziecka, ale już jest mi ono bardzo bliskie. Chyba nie o to chodzi w „Adopcji serca”, ale mam wrażenie, że bardziej to dziecko mi pomaga niż ja jemu. Bo jest kimś, komu ja mogę pomóc.



Jeżeli kogoś zainteresowałaby taka forma pomagania innym, podaję adres kontaktowy, gdzie można się umówić na „adopcję” (w Ośrodku przebywa około 330 dzieci). I jeszcze mam propozycję, że może zaadoptowalibyśmy jedno dziecko razem – czytelnicy „Nadziei”.

Sekretariat Misyjny Jeevodaya

ul. Młodnicka 34

04 239 Warszawa

tel. 673 02 65

[www.jeevodaya.org](http://www.jeevodaya.org)

*Jolanta*

### Zapach życia

„Zapach życia” to najnowszy tomik wierszy naszej koleżanki, dobrze znanej wielu z nas – Krysi Przybyszewskiej. Na łamach „Nadziei” już niejednokrotnie zamieszczaliśmy jej teksty pisane prozą lub poezją. Cieszy nas, że oto trafił do naszych rąk kolejny zbiorek, w którym dzieli się z nami swoim doświadczeniem życia: codzienności, choroby, spraw ważnych i tych bardzo – zdawałoby się – banalnych, a które nabierają sensu pod innym spojrzeniem Autorki. Wszystko ujęte, oczywiście, w formie lirycznej, zachęca w ten sposób do uważnego zatrzymania się nad tekstem i... nad życiem.

Prezentujemy kilka wierszy z tomiku „Zapach życia”. Zapraszamy do refleksji.

#### **Bez urazy**

Podaj mi rękę  
i pomóż  
tak zwyczajnie  
bez przekupstwa  
z sympatii  
z pragnienia czynienia dobra  
jak człowiek – człowiekowi  
– nie bój się, nie gryzę.

#### **Przykro mi**

Przykro mi  
że wózek piszczy  
robię ślady na podłodze



sieję przedmioty  
a nic z tego nie urośnie.

Przykro mi  
że proszę o pomoc  
zakłócam wasze życie  
jesteście przecież młodzi.

Nic nie robię  
nic nie umiem  
nikim nie byłam  
wszystko przeze mnie.

A mimo to  
– J E S T E M

**Odchodzą**  
Odchodzą cicho  
bez rozgłosu  
tylko łóżko zostaje z prześcieradłem.

Odchodzą  
bez sensacji  
nikt nie płacze  
tylko pusta szafka.

Nie zostawiają po sobie nic  
tylko ta pani Stasia, Wiesia  
ta staruszczyca spod dwójki  
nażyła się, miała swoje lata.

### **Gdyby**

Gdyby nie choroba  
nie poznałabym Ciebie  
gdyby nie choroba  
nie poznałabym Siebie.

### *listy \* listy \* listy \* listy \* listy*

Rozważania rekolekcyjne w Magdalence (w sierpniu tego roku) zdominował motyw drogi (na podstawie Ewangelii wg św. Łukasza mówiącej o uczniach idących do Emaus .

Dla nas, uczestników rekolekcji, porównanie życia do wędrowania jest zrozumiałe i trafne, bo co dzień z trudem pokonujemy – pochyleni pod ciężarem lęku, być może bólu samotności czy poczucia bezsensu, nasz własny, kolejny odcinek wyboistej drogi, wiodącej zawsze pod górkę...

Ale to nie wszystko, co możemy powiedzieć o naszym życiu.

Zatrzymaliśmy się w Emaus, by przyjąć nieuświadomioną, może zapomnianą prawdę. Nie idę sam, nie idę sama: to nasza wspólna podróż – moja i Chrystusa. On był przy mnie zawsze. Jest tutaj: w naszych sporach, w naszych lękach, w naszych cierpieniach. Zatrzymaliśmy się w Emaus, by poznać, odkryć Jego obecność w naszym życiu, by rozpoznać Go w wędrowcu, który idzie obok, idzie z nami, by pozwolić, aby inni odnaleźli Go w nas.

Niewątpliwie jednym z powodów, dla którego co roku przybywamy do Magdaleny, jest poczucie wspólnoty. Jesteśmy

razem, chorzy i wolontariusze, tworząc duchową i emocjonalną więź, przeżywając wiele radości i odnajdując swoiste poczucie bezpieczeństwa w pewności, że spotkamy się znowu.

To doświadczenie wspólnoty zgromadziło nas także w Falenicy (22 października 2005 r.). Między tymi dwoma punktami jest przestrzeń naszej trudnej codzienności. W przyjaznym domu ojców jezuitów w Falenicy jest czas na Eucharystię, rozmowę, kawę i chwilę zamyślenia nad tym, co w nas pozostało, co zabraliśmy ze sobą z Magdaleny, co w nas te rekolekcje zmieniły.

A ja wiem, że w chaosie codziennych zajęć pozostała we mnie potrzeba odpoczynku i wyciszenia oraz fascynacja słowem zawartym w Ewangelii. Otwieram stronę ze znanym tekstem, odczytuję na nowo i tylko ode mnie zależy, jaką prawdę, może wskazówkę lub odpowiedź odnajdę. W codzienności jest to trudne, bo nie osiągnę tego rekolekcyjnego skupienia. I nie pomaga mi mądra i profesjonalna interpretacja o. Darka, ale jest to moja niedoskonała praca, własna, bardzo osobista.

Magdalena i Falenica. Każdy z nas z innego powodu, w inny sposób czeka na te spotkania, ale na pewno potrzebujemy takich przystanków na naszej drodze.

D.

# Praktyczne porady

---

## **Jak możemy sobie pomóc?**

Idzie zima, a właściwie już jest. Bywa ślisko, czasem bardzo ślisko i lada chwila może spaść duży śnieg. Dla wielu osób niepełnosprawnych, starszych i samotnych, a także dla tych, którzy mają rodziny, ale zbyt zajęte lub mieszkające daleko, problem zakupów staje się problemem wymagającym natychmiastowego rozwiązania. Czasami można skorzystać z pomocy uczynnych sąsiadów, ale nie można ich na stałe obarczać takim obowiązkiem.

W tej sytuacji najlepszym wyjściem jest skorzystanie z instytucji Pomocy Społecznej, tzn. najbliższego naszego miejsca zamieszkania terenowego Ośrodka Pomocy Społecznej (Dzielniczowego, Gminnego lub Powiatowego).

Starania należy rozpocząć od wizyty u lekarza pierwszego kontaktu, który wystawi nam zlecenie na usługi opiekuńcze. Następnie najlepiej zadzwonić do Ośrodka i umówić się z pracownikiem socjalnym, który powie, jakie dokumenty należy przygotować; przyjdzie, żeby je zabrać i przeprowadzić wywiad środowiskowy (podobnie jak podczas załatwiania wyjazdu do Dąbka).

W swoim zleceniu lekarz proponuje, jak często i w jakim wymiarze potrzebna jest pomoc, natomiast ośrodek, w zależności od naszych dochodów, określa wysokość kwoty, jaką musimy

dopłacać do tej usługi (na ogół od 1 zł do 4 zł za godzinę). Po załatwieniu tych formalności czekamy już na przyście przedstawiciela Agencji świadczącej usługi opiekuńcze, z którymi uzgodnimy zakres świadczonych usług – i to już będzie koniec formalności.

Resztę spraw uzgadniamy na bieżąco z opiekunką. Życzę wszystkim, aby wzajemne stosunki układały się jak najlepiej. Gdy to się nie uda, w ostateczności, zarówno podopieczna jak i opiekunka ma prawo wystąpić o zmianę osoby, z którą nie może dojść do porozumienia.



Mam nadzieję, że podane informacje pomogą komuś przetrwać zimę, ale to tylko drobna część działalności Ośrodków Pomocy Społecznej. Każdy człowiek, który z jakiegoś powodu znalazł się w trudnej sytuacji życiowej, ma prawo szukać tam pomocy materialnej, porady prawnej i moralnego wsparcia.

Świadczenia z Pomocy Społecznej to m.in.:

– świadczenia pieniężne, takie jak zasiłki stałe, okresowe i celowe oraz pożyczki i dofinansowanie sprzętu rehabilitacyjnego;

– świadczenia niepieniężne, jak: składki na ubezpieczenia zdrowotne, składki na ubezpieczenia społeczne, pomoc rzeczowa, interwencje kryzysowe, schronienie, posiłki, odzież, usługi opiekuńcze, pobyt w Domu Opieki Społecznej, pomoc w uzyskaniu odpowiednich warunków mieszkaniowych, szkolenia i poradnictwo rodzinne.

Lista możliwych świadczeń jest długa, ale każdy przypadek rozpatrywany jest indywidualnie, zgodnie z obowiązującymi przepisami i realizacja ich przebiega w miarę możliwości, co jest zależne od posiadanych funduszy.

Najważniejsze jednak zrobić pierwszy krok: zgłosić potrzebę.

*Anna Sobierańska*

# Razem

---

## **Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR**

### **Nasze dyżury:**

#### **Biuro Rady Głównej PTSR:**

ul. Bagatela 13 lok. 43

00-853 Warszawa

tel. 856 76 66; fax 849-10-65

czynne: poniedziałek, wtorek i czwartek w godz. 9.00-15.00

pracownicy biura – Małgorzata Poręba, Anna Gryżewska

dyżury dr Marii Kassur, wtorek 10.00-12.00, tel. 839-87-10

#### **Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:**

ul. Świętojerska 12 a

00-236 Warszawa

tel. 831-00-76

przyjęcia interesantów: wtorek w godz. 11.00-18.00

i czwartek w godz. 11.00-15.00

e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)

[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)

dyrektor biura – Anna Milewska-Podgrudna

pracownik biura – Artur Lityński

## **1. Gimnastyka rehabilitacyjna**

na Świętojerskiej:

- wtorki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Małgorzata Tymińska)
  - czwartki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Anna Kryszczuk)
- w szpitalu MSWiA (zgłoszenia w biurze)

## **2. Gimnastyka metodą Feldenkraisa**

- informacje i zapisy w biurze OW PTRS

## **3. Masaże lecznicze**

- każda środa, godz. 16.00-18.00. Przed przyjściem należy zapisać się w biurze OW PTRS. Osoby korzystające z masażu po raz pierwszy powinny mieć szczegółowe skierowanie od lekarza.

## **4. Osobisty asystent**

- zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze

## **5. Indywidualne spotkania z psychologiem**

- indywidualnych porad psychologicznych w domu pacjenta udziela mgr Beata Zając. UWAGA! Planowane spotkanie należy wcześniej zgłosić w biurze.

## **6. Porady prawne**

- zapisy na konsultacje – w biurze OW PTRS

## **7. Grupy Wsparcia**

- drugi wtorek miesiąca, godz. 18.00-20.00, spotkanie z neurologiem dr Renatą Samocką

## **8. Hipoterapia, basen, joga, tai-chi**

- zgłoszenia udziału przyjmowane są w biurze OW PTRS



## 9. Warsztaty ceramiczne

- piątki – „Glina” w Ognisku Artystycznym, ul. Nowolipie 4, prowadzi Paweł Althamer
- I grupa, godz. 11.00-13.00
- II grupa, godz. 17.00-19.00

Chętni do udziału w zajęciach proszeni są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, nr tel. 665-53-18

\* \* \*

W dniach 30. 09. 05 – 2. 10. 05 w ośrodku „Delfin” w Pucku odbyło się szkolenie organizowane przez Oddział Wojewódzki PTSR w Gdańsku. Spotkanie było połączone z obchodami 15 lecia PTSR.

Obrady rozpoczęto otwartym posiedzeniem Rady Głównej z prezentacją oddziałów.

Następny dzień upłynął na omawianiu pism poświęconych chorym na SM – kwartalnika Życie pod wiatr oraz podobnych czasopism, między innymi warszawskiej Nadziei. Dyskutowane zagadnienia to: jak tworzyć redakcje, rodzaj poruszanych tematów, zdobywanie na ten cel funduszy, sposoby promowania pisma, tak aby docierały do szerszego grona czytelników. Następne obrady poświęcono komunikacji między chorymi a oddziałami z podkreśleniem ogromnej roli internetu. Ważnym punktem programu tego dnia był uroczysty obiad w czasie którego wręczono nagrody 15 lecia dla 15 osób. Podano też do wiadomości, że przewodnicząca PTSR Izabella Odrobińska otrzymała prestiżowe wyróżnienie nagrodę imienia Jamesa Wolfensohna przyznawaną raz na dwa lata osobie chorej na SM, która wykazuje specjalne zaangażowanie w pracy na rzecz chorych

## Razem

---

na SM. Taki zaszczyt spotkał PTSR po raz drugi bo w 1992 roku otrzymała taką nagrodę Maria Kassur. Po obiedzie odbyło się posiedzenie Rady Głównej. Wybrano Komitet Nominacyjny przeprowadzono dyskusję na temat strategii działalności PTSR na lata 2006–2007. Omówiono problemy prawne i wolne wnioski, w których między innymi postanowiono energicznie walczyć z barierami architektonicznymi. Dzień zakończono kolacją urozmaiconą występem wokalnym śpiewaczki chorej na SM.

Ostatniego dnia konferencji odbył się rejs statkiem po zatoce. Po obiedzie rozjechano się do domów dziękując przewodniczącą Pani Renacie Patzer i Pani Henryce Filipek oraz innym organizatorom za tak dobre przygotowanie konferencji w dobrze przystosowanym budynku w miłej, koleżeńskiej pełnej życzliwości atmosferze.

Z oddziału warszawskiego nagrody otrzymali: Elżbieta Doraczyńska, Iza Odrobińska (obecnie przewodnicząca PTSR), Maria Kassur, Karol Kacprzak. Pozostali laureaci nagrody Jan Madej (przewodniczący PTSR przez dwie kadencje) obecnie vice przewodniczący, Antoni Nowicki (dyrektor Dąbka), Krzysztof Orłowski, Władysława Pinkiewicz, Jerzy Szrejner i Jerzy Zawadzki.

*Maria Kassur*



\* \* \*

26 listopada odbyło się spotkanie członków OW PTSR.

Zgodnie z programem, dr Jacek Zaborski przedstawił aktualny stan wiedzy na temat SM, kierunki badań i leki stosowane obecnie w Polsce i innych krajach. Następnie przewodnicząca naszego Oddziału, Elżbieta Doraczyńska omówiła działalność Zarządu i Biura w 2005 r., podając również sposoby pozyskiwania funduszy na działalność statutową i kwoty wydatkowane na poszczególne formy działalności. Odpowiedziała też na pytania uczestników spotkania.

Ponieważ dr Agnieszka Nowak, która miała mówić o racjonalnym żywieniu, rozchorowała się, rozdano wszystkim artykuł na powyższy temat.

Na koniec nagrodzono aniołkami naszych wolontariuszy.

AS

\* \* \*

12 grudnia 2005 r. odbył się w Filharmonii Narodowej koncert, z którego dochód został przeznaczony na działalność PTSR.

Koncert był popisem uczniów z Zespołu Szkół Muzycznych im. Karola Szymanowskiego. Prowadziło go „muzyczne” małżeństwo, czyli Anna Maria Jopek i Marcin Kydryński i trzeba przyznać, że robili to z ogromnym wdziękiem i klasą.

Młodzi muzycy zaprezentowali nam „Pieśni weselne” E. Perzyńskiego, „Wariacje na temat opery Carmen” G. Bizeta i F. Borne oraz brawurowo wykonaną „X symfonię” J. Haydna.

Nie zabrakło również loterii, na której losowano obraz Jagody Kołodziejkiej. Wylosowała go chora na SM, pani Halina z Ciechanowa.

Przewodnicząca Rady Głównej PTSR, Izabela Odrobińska wręczyła statuetki prof. J. Madejowi i naszemu koledze, Karolowi Kacprzakowi wraz z podziękowaniami.

Grudniowy, poniedziałkowy wieczór w Filharmonii był czasem muzyki, wzruszeń i magii, a młodzi muzycy zasługują na najwyższe uznanie.

*Małgorzata Kitowska*

## **PRENUMERATA**

Prenumeratę można opłacać bezpośrednio w biurze albo za pomocą przekazu pocztowego. Bardzo prosimy o dokładne wypełnienie blankietu i czytelne wpisanie nazwiska i adresu, co usprawni wysyłanie i pozwoli uniknąć pomyłek. Obecnie jeden numer kosztuje 4 zł, prenumerata roczna 16 zł.





<p><i>Rodzaj zobowiązania:</i></p> <p><b>PRENUMERATA</b></p> <p>„Nadziei”</p> <p><i>za okres</i> .....</p> <p><i>ilość egzemplarzy</i> .....</p> <p><i>Chcę wesprzeć pismo</i></p> <p><i>kwota:</i> .....</p>	<p><i>Rodzaj zobowiązania:</i></p> <p><b>PRENUMERATA</b></p> <p>„Nadziei”</p> <p><i>za okres</i> .....</p> <p><i>ilość egzemplarzy</i> .....</p> <p><i>Chcę wesprzeć pismo</i></p> <p><i>kwota:</i> .....</p>	<p><i>Rodzaj zobowiązania:</i></p> <p><b>PRENUMERATA</b></p> <p>„Nadziei”</p> <p><i>za okres</i> .....</p> <p><i>ilość egzemplarzy</i> .....</p> <p><i>Chcę wesprzeć pismo</i></p> <p><i>kwota:</i> .....</p>
---	---	---