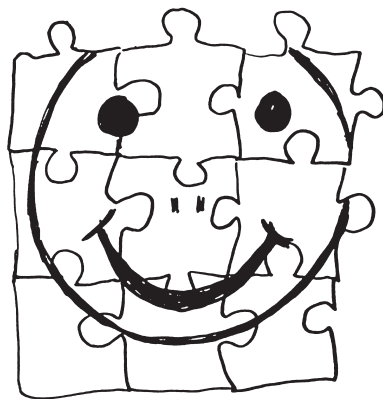


Drodzy Czytelnicy

Układałam z Moniczką puzzle. 500 kawałków, barwny obraz, pracy wiele nie tylko ze względu na liczbę kawałków, ale też utrudnienia, takie jak powtarzające się motywy, zbliżone odcienie kolorów, podobne kształty puzzli. Moniczka jednak pilnie i z zapałem próbowała dopasować poszczególne części, przyglądając się obrazowi na wieczku pudełka. Kiedy udawało jej się złożyć jakiś motyw, radość malowała się na twarzy i pewnego rodzaju duma, że oto poradziła sobie z pewnym odcinkiem niełatwej pracy. Ale bywało i tak, że mimo usilnych starań, stała w miejscu – nie mogła odnaleźć brakujących kawałków, a te, które wydawało się, że będą pasowały, okazywały się nietrafione. Czasami próbowałam jej pomóc, nie spiesząc się jednak, żeby sama widziała, iż sobie potrafi poradzić z łamigłówką. Zresztą i mnie samej nie zawsze było łatwo. Więc Moniczka niekiedy odchodziła, nieco zniechęcona, ale po pewnym czasie wracała i znów „walczyła” – z kawałkami, kolorami i z samą sobą. W końcu, po dłuższym czasie, wszystko trafiło na swoje miejsce i obraz przedstawiony na pudełku ukazał się w całej okazałości naszym oczom. Radość na twarzy Moniczki, satysfakcja, że poradziła sobie z tak trudnym zadaniem i podziwianie pomysłu autora puzzli.

Jakże łatwo układanie puzzli można przenieść na życie człowieka. Czyż nasze życie nie składa się z takich puzzli? Kolejne dni, wydarzenia, spotkania ludzie układają się w wielki barwny obraz, tworzący całość. Nie wszystko potrafimy teraz dopasować tak, aby stanowiło sens, bo nie wszystko rozumiemy i nie wszystko widzimy tak, jak powinniśmy. Co więcej, często odrzucamy lub chcemy wyrzucić coś z naszej historii życia – różnego rodzaju

cierpienie, niewygodne sytuacje, niemiłych ludzi... Nie chcemy tego, bo wydaje nam się niepotrzebne, nieprzydatne, bezsensowne. Jednak przypomnijmy sobie niektóre sytuacje w naszym życiu, które początkowo niezrozumiałe, z biegiem czasu, niekiedy nawet po upływie lat, okazywały się istotne i bardzo ważne dla nas. I wcale nie musiały być przyjemne, wręcz przeciwnie – w tamtym czasie były źródłem bólu, buntu, a przynajmniej znaków zapytania: Dlaczego mnie to spotkało? Po co to wszystko? Jaki to ma sens? Jednak z czasem coś się przed nami odsłaniało. Dzięki temu zdarzeniu zaczynaliśmy widzieć coś znacznie ważniejszego, zaczynaliśmy bardziej rozumieć innych i świat wokół nas. Nasze życie zaczęło nabierać głębi, odsłaniać więcej kolorów, zaczęło bardziej smakować. Dzięki takim bolesnym wydarzeniom zaczęliśmy też doceniać drobne zdarzenia przynoszące radość, których być może wcześniej nie dostrzegaliśmy.



Wśród tych kawałeczków składających się na całość, dzięki różnym trudnym doświadczeniom, pojawiają się zatem i jaśniejsze plamki, być może o bardziej stonowanych, pastelowych kolorach, albo takie, w których odbija się światło – jak u impresjonistów.

I trzeba być cierpliwym, a także przyjąć pewnego rodzaju pokorę wobec życia, i nie chcieć rozumieć wszystkiego od razu. Trzeba uznać, że niektóre sprawy przyjdzie nam zrozumieć nieco później albo już zupełnie u schyłku życia.

Życzę zatem, aby każdy, uzbrojony w cierpliwość, wytrwale układał puzzle tak, aby ostatecznie złożyły się one na piękną, głęboką i kolorową całość – życie.

Lidia Popielewicz



Spis treści:

I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	
Nadmierny optymizm w prasie	7
Fizjoterapia – podejście partnerskie	8
Poczuj własne ciało	10
II. POMYŚL... WARTO	15
III. MIĘDZY NAMI	
Naturalność, uczciwość, miłość.	18
Dłonie	22
Moja rehabilitacja	23
Wolontariusze z gliny	25
Smaki dzieciństwa	26
IV. PRAWO I MY	29
Ulga rehabilitacyjna	29
Na co?	30
V. RAZEM	36
Co się wydarzyło	39
Konkurs	40
Andrzejki	41
Informacje	44



Co nowego... czyli o starym inaczej

Nadmierny optymizm w prasie

W ramach comiesięcznych spotkań z neurologiem gościliśmy doktora W. Wichę z Instytutu Psychiatrii i Neurologii przy ul. Sobieskiego. Zainteresowanie spotkaniem, a właściwie tym, co lekarz powie, było bardzo duże w związku z sensacyjnymi doniesieniami prasy, że nareszcie mamy lek, który hamuje postęp choroby, a nawet „reperuje” uszkodzone komórki. Brzmiało to zbyt pięknie, żeby mogło być prawdziwe i okazało się, że rzeczywiście prasa przesadziła – jak stwierdził dr Wicha po zapoznaniu się z tymi informacjami.

Wciąż nieznana jest przyczyna choroby i nie ma leku, który mógłby ją wyleczyć. W różnych krajach, między innymi w Polsce, prowadzone są badania nad lekami, które rokuja nadzieję na poprawę sytuacji chorych ograniczając liczbę rzutów i łagodząc ich skutki. Aktualnie badane są cztery leki, które mogą spełnić te nadzieje, podobnie zresztą jak w innych nieuleczalnych do tej pory chorobach immunologicznych takich jak reumatyzm czy cukrzyca. W przypadku SM dodatkowo ciągle brak jest opracowanego standardu leczenia choroby, tzn. jednolitego sposobu leczenia, które choremu się należy i musiałoby być stosowane i finansowane z NFZ. Sprawa ta była już przedmiotem dyskusji w komisji europejskiej.

AS

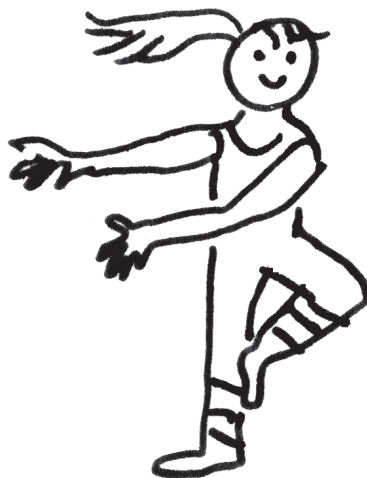
Fizjoterapia – podejście partnerskie

Jenny Freeman

Badania naukowe i doświadczenie pokazują, jak bardzo korzystna jest rehabilitacja dla osób z SM. Ponieważ obejmuje ona szeroki zakres technik i sposobów przeprowadzania, dopiero teraz zaczynamy poznawać te, które są najbardziej skuteczne.

Jest wiele dowodów na to, że niektóre rodzaje fizjoterapii, jak aerobik czy ćwiczenia wzmacniające, pomagają w utrzymaniu właściwej postawy przy chodzeniu, co może pomóc w zmniejszeniu zmęczenia. Jednak różnice w sprawności wśród osób z SM mogą być duże, a to oznacza, że nie wszyscy będą reagować na określone ćwiczenia w oczekiwany sposób. Przy ustalaniu, co służy najlepiej osobie i pomaga utrzymać poprawę przez dłuższy czas, bardzo ważna jest partnerska współpraca między rehabilitantem, lekarzem czy pielęgniarką a osobami z SM i ich rodziną. Potrzeba wymiany informacji, konsultacji i współpracy, aby zdecydować o takim sposobie leczenia, który będzie najlepiej oddziaływać na codzienne życie chorego.

Każdy terapeuta ma swoje podejście do sposobu rehabilitacji, zależnie od różnych źródeł wiedzy, doświadczenia i osobistych preferencji zarówno terapeuty, jak i osoby z SM. Rehabilitacja może być przeprowadzana w różny sposób: indywidualnie lub w grupie bądź też w domu pacjenta. Takie zróżnicowane podejście jest konieczne, ponieważ chorzy różnią się między sobą i ich potrzeby często mogą się zmieniać.



Aby osiągnąć optymalną sprawność fizyczną i funkcjonalność oraz utrzymać je, dla osoby z SM nie wystarcza krótkotrwałe stosowanie terapii. Stałe, skuteczne ćwiczenia własne są niezbędną częścią procesu rehabilitacji w celu zminimalizowania nasilenia takich objawów, jak zwiększona spastyczność, zmęczenie, osłabienie i bóle. Wymaga to od rehabilitanta zrozumienia istoty objawów i specyfiki życia z chorobą, jak i umiejętności stosowania najbardziej odpowiednich strategii i technik. Taka wiedza nie tylko pomaga osobom z SM na lepszą kontrolę swoich objawów, lecz także na lepsze zrozumienie, gdzie szukać pomocy. Informowanie jest kluczową rolą rehabilitanta.

Bardzo ważne dla rehabilitanta jest dobre poznanie stanu pacjenta. Ćwiczenia muszą być tak ułożone, żeby nie zdominowały sposobu życia, lecz były włączone w codzienne czynności. To może być osiągnięte przez:

- wybieranie pozycji, która jednocześnie jest i wygodna, i pomaga w utrzymaniu prawidłowego ułożenia mięśni i stawów, np. kiedy osoba leży w łóżku lub siedzi na krześle,

Co nowego... czyli o starym inaczej

- dobranie ruchów, które nie powodują asymetrii albo zwiększenia napięcia i skurczów,
- właściwe zastosowanie sprzętu.

Po jakimś czasie fizjoterapeuci oceniają, czy następuje poprawa i czy utrzymuje się ona przez pewien czas. Oceniana jest szybkość i sprawność chodzenia, ogólny poziom sprawności, zakres ruchu, poziom niezależności czynnościowej. Partnerski układ z rehabilitantem jest bezwzględny warunkiem korzystnej strategii leczenia.

Zasadnicze cele rehabilitacji to:

- ocena fizycznych potrzeb osoby z SM, szczególnie dotyczących postawy i ruchu,
- ułatwienie niezależności funkcjonowania,
- zachęcenie do pracy własnej,
- dostarczenie wiedzy o różnych zagadnieniach, takich jak ćwiczenia aerobiku, poruszanie się i noszenie czegoś w ręku oraz nauka unikania upadków,
- zapobieganie wtórnym komplikacjom, takim jak odleżyny i stałe przykurcze mięśni i ścięgien,

(MS in focus 1, 2003)

Poczuj własne ciało

Dla osoby ze stwardnieniem rozsianym bardzo ważną sprawą jest czucie własnego ciała – i to zarówno w pozycji siedzącej, jak i leżącej. Informacja o postawie ciała przechodzi do ośrodkowego układu nerwowego przez oczy i narząd równowagi od

receptorów w stawach i ścięgnach. Gdy czynniki te są zaburzone i nie funkcjonują normalnie (a tak zwykle dzieje się w SM), następuje obniżenie czucia swojego ciała. Dlatego cały wysiłek należy skierować na zwiększenie świadomości odczuwania ciała.

Świadomość tę zwiększamy przez ciągłe pamiętanie o trzymaniu prawidłowej postawy i konieczności korygowania jej. Zarówno w pozycji stojącej, jak i siedzącej zwracamy uwagę na symetrię naszego ciała, na to, by pamiętać o prostowaniu głowy (ale nie zadzieraniu jej do góry) w takiej pozycji, aby broda sięgała do mostka a mięśnie karku były maksymalnie rozluźnione.

Przy nauce prawidłowej postawy bardzo pomocne są wszelkie ćwiczenia, które możemy zacząć od siadu na podłodze i – jeżeli trzeba – oparcia się o ścianę. W takiej pozycji można wykonać wiele ćwiczeń korygujących postawę ciała. Gdy poczujemy, że to zbyt proste, możemy odsunąć się od ściany i ćwiczyć, utrzymując się o własnych siłach. Możemy też robić ćwiczenia, siedząc „okrakiem” na krześle, a następnie przesiąść się na coś ruchomego, np. dużą piłkę lub wałek zrobiony specjalnie do tego celu.



Do tych wszystkich ćwiczeń możemy wykorzystać naszych bliskich, którzy albo będą ćwiczyć razem z nami, albo tylko zwracać uwagę na naszą postawę. Ich pomoc może polegać np.

na ściągnięciu łopatek lub prawidłowym ustawieniu miednicy: osoba pomagająca staje za nami, układa swoje ręce na miednicy i lekko popycha ją do przodu, dzięki czemu łatwiej jest nam wyprostować się (pamiętajmy o prawidłowym ustawieniu głowy i niezadzieraniu jej do góry).

Należy też pamiętać o ćwiczeniach oddechowych, które są bardzo ważną częścią składową naszej pracy nad prawidłową postawą ciała, ułatwiają bowiem rozciągnięcie przykurczonych mięśni klatki piersiowej, a tym samym ułatwiają wyprostowanie się.

Wszyscy, którzy mają kłopoty z nietrzymaniem moczu, mogą kilka do kilkunastu razy dziennie robić serię od 20 do 50 razy ćwiczeń napinających pośladki w pozycji siedzącej lub leżącej z nogami uniesionymi do góry (uda w stosunku do podudzi ułożone pod kątem 90 stopni). Można też, leżąc na plecach z nogami lekko ugiętymi, unieść biodra w górę i w tym czasie ściągnąć pośladki.

* * *

Kilka uwag dla rodzin i przyjaciół mających bezpośredni kontakt z chorymi na SM, którym potrzebna jest codzienna pomoc przy wstawaniu i kładzeniu się do łóżka, przy przesiadaniu się z wózka na krzesło itd. Chodzi o to, aby w taki sposób posługiwać się własnym ciałem, by pomoc była efektywna, przy jednoczesnym zminimalizowaniu ogólnego zmęczenia i bólu kręgosłupa przy dźwiganiu.

A zatem wszyscy, którzy chcą pomagać chorym, muszą również znać własne ciało i wiedzieć, ile mogą zrobić w ciągu dnia. Czynności wymagające wysiłku fizycznego i związane z przenoszeniem chorego, powinno się wykonywać na szeroko rozsta-

wionych nogach z lekko ugiętymi kolanami, tak aby kręgosłup był obciążony w pozycji pionowej; nasz ciężar ciała przenosimy z nogi na nogę tylko przy pomocy bioder.

Oto kilka przykładów pomocnych przy zmianie pozycji chorego:

1. Podnoszenie i sadzanie chorego.

Obejmujemy chorego w pasie, który zarzuca swobodnie ręce na naszą szyję. Jednocześnie mocno blokujemy jego kolana, obejmując je swoimi kolanami. Z takiej pozycji szybkim ruchem podnosimy chorego, a zaraz potem sadzamy.

2. Przesadzanie z jednego krzesła na drugie.

Ustawiamy krzesła bardzo blisko siebie. Chory siedzi swobodnie z lekko rozstawionymi nogami. Obejmuje nas za szyję, a my wsuwamy swoje ręce pod pośladki chorego i jednocześnie mocno obejmujemy kolanami prawe lub lewe kolano chorego. Tak przygotowani, unosimy chorego bardzo powoli przesadzamy go na drugie krzesło.

3. Podnoszenie chorego z łóżka.

W celu rozluźnienia dolnych kończyn chorego unosimy je do góry, tak by kolana dotykały do klatki piersiowej, i wykonujemy lekkie ruchy okrężne nóg. Następnie prostujemy nogi i spuszcza je na podłogę. Jedną rękę układamy na biodrze, a drugą wsuwamy pod szyję. Tak przygotowani, mocno naciskamy na biodro i szybkim ruchem podnosimy chorego.

Należy pamiętać, aby wszystkie te czynności wykonywać na ugiętych nogach.

(Katarzyna Wojciechowska, „Nadzieja”, wydanie specjalne)



Pomyśl... warto



fot. Ruczaj D.

*Kwiaty nie zakwitną
bez ciepła słońca.
Ludzie nie mogą stać się ludźmi
bez ciepła przyjaźni.*

Phil Bosmans

Pomyśl... warto

* * *

Przypatrz się kiedyś w lustrze swojej twarzy. To ty za nią mieszkasz. Z twojego oblicza można wyczytać, czy nie nakładasz maski. Jednej, wyniosłej dla tych, co poniżej. Innej gładkiej dla tych, co równi tobie. Jeszcze innej, usługowej dla tych, co są wyżej. Obojętna przy pracy, zawzięta na ulicy, skryta i zamknięta w domu.

Mieszkasz za swoją twarzą. Ona jest lustrem twojego wnętrza. Z zimnej twarzy wyziera zimne serce. Kwaśna mina potrafi spowodować, że twoje życie stanie się nieznośne. Jeśli zadbasz o dobre serce, na twojej twarzy pojawi się uśmiech. Na ulicy, w pracy, w domu... Obojętnie: siedzisz czy chodzisz, leżysz czy też stoisz. Tak po prostu. Uważam, że to piękne. Po prostu tak.

* * *

Jak chcesz być kiedykolwiek szczęśliwy, jeśli oczekujesz wszystkiego wyłącznie od innych? Jeżeli zawsze, kiedy ci się coś nie uda, całą winę zwalasz na kogoś innego? Życie polega na dawaniu i braniu. Wygląda jednak na to, że nauczyliśmy się lepiej tego drugiego: żądaj, bierz, ciągnij zyski, nie pozwalaj sobie, protestuj! I tak żąda się, bierze, korzysta na każdym kroku, a ten, kto staje na drodze, to wróg. Tak rodzi się złość, kłótnie, konflikty. Człowiek czuje się zagrożony, ale jednocześnie zapomina, że sam sobie wrogów narobił.

Szczęście to jest inne określenie radości i zadowolenia. Inne imię przyjaźni.

Nie spadnie ci ono z nieba. Nie możesz tak po prostu tego wszystkiego od innych żądać. Otrzymasz to jednak gratis, gdy przezwyciężysz swoją ośpałość; gdy uczynisz pierwszy krok, gdy

Pomyśl... warto

obdarzysz ludzi zaufaniem i jeżeli nawet w największej biedzie uwierzysz, że wszystko może zmienić się na lepsze.

* * *

Dzień wczorajszy, wszystkie dni i lata wcześniejsze przeminęły, pochłonięte przez czas. Tego już nie da się zmienić. A co, jeżeli się nie udało? Jeżeli zdarzyły się ciernie? Nie wlec ich nadal ze sobą! Ranią cię przecież każdego dnia i to do tego stopnia, że w końcu nie będziesz w stanie dalej żyć.

Istnieją razy, których się pozbędziesz, składając je w dłonie Boga. Inne możesz wyleczyć, gdy szczerze przebaczysz. Istnieją jednak także takie, które się nie goją, pomimo wszelkiej miłości. To po prostu zostaw.

Nie zaczynaj dzisiejszego dnia od rozpamiętywania wczorajszych zmartwień!

Phil Bosmans, „Słoneczne promyki przyjaźni”, Warszawa 2001

Między nami

Renate Rubinstein

Naturalność, uczciwość, miłość

Mam postępującą chorobę, to znaczy chorobę, która będzie się pogarszać. Jak bardzo? – nie wiem. Można stracić władzę w rękach, może zawieść zdolność mówienia albo można oślepnąć. Ale też może być tak, że stan nie będzie się zmieniał przez długi czas. Jak długi? – nie wiadomo. W każdym razie jedno jest pewne – nie wyzdrowieję.

Na szczęście przed napisaniem tej książki napisałam około dziesięciu innych i mogłam kontynuować pisanie felietonów do mojego tygodnika, nie zajmującego się chorobami, ponieważ jest tyle innych rzeczy, o których można pisać. Żywo interesuję się różnymi tematami, ponieważ poza tym, że jestem chora, jestem przecież zdrowa. Zapamiętajcie to: chronicznie chorzy, poza chorobą, są zdrowi.

Siedzę na elektrycznym trzykołowym skuterze. Od czasu do czasu, ostatnio rzadziej, wychodzę z domu i ludzie, nieznajomi na ulicy, widzą inwalidkę. To dla nich niemiły widok i większość nie wie, jak się zachować. Patrzą w inną stronę, rozmawiają o tobie nad twoją głową z towarzyszącą ci osobą albo zwracają się do ciebie w przesłodzony sposób, jakbyś była małym dzieckiem czy niedoro-

Między nami

zwinięta. Co gorsza, osoby niepełnosprawne są często podejrzliwe i szybko zauważają, że są traktowane protekcjonalnie.



Gdybyż zdarzyło się szybko umrzeć. Przynajmniej byłiby znajomi szlochający nad twoim grobem. Ale nie umrzesz szybko. Zostaniesz rok po roku, jako *memento*. Nie *mori*, ale smutnych stron życia. „To może też przydarzyć się tobie”, „Z pewnością nie urodziłam się, żeby chorować”. Tak to jest. Ludzie mają tę świadomość, dlatego tak trudno im być z tobą.

Każdy, przynajmniej tak wynika z listów, które dostaję, odczuwa potrzebę dania mi słów otuchy. Jedni karmią cię religią, inni zalecają medycynę naturalną (to również rodzaj religii, tylko takiej, która zabrania palenia), a są nawet tacy, którzy wierzą, że w pełni możesz docenić życie dopiero wtedy, kiedy nie jesteś zajęta chodzeniem. Zresztą potrzebujesz słów pociechy. Ja wymyśliłam sobie moje własne źródło pociechy: przecież mogłam umrzeć. Kiedyś to było zupełnie normalne, że ludzie umierali młodo. Mozart, w moim wieku, nie żył od dawna, również Czechow, a także mój ojciec. Ja, z drugiej strony, wciąż żyję: może w nie najlepszej formie, ale wciąż mogę pisać.

Mój przyjaciel J.H. Donner – już nieżyjący – mieszkał w domu opieki, sparaliżowany i ledwie mówiący po wylewie. Jego mózg jednak wciąż funkcjonował. To dziwne, ale wbrew temu co sądzi większość osób, ta część mózgu, którą myślisz, funkcjonuje najdłużej. On mógł pisać na maszynie jednym palcem i w ten sposób pisał teksty do gazety. Pierwszy zbiór tych felietonów nosił tytuł: „Napisane po mojej śmierci”. W wywiadzie telewizyjnym powiedziałam, że ja myślę podobnie. Dostałam potem mnóstwo listów, które miały być pocieszające: „Wciąż pani młodo wygląda”, „Wciąż pani pięknie pisze” itd. Ci ludzie nie zrozumieli tego, co ja sobie właśnie uświadomiłam, mianowicie, że oboje, Donner i ja, uważaliśmy to za pocieszającą myśl. Ale w naszych spokojnych czasach śmierć przed osiemdziesiątką jest uważana za przedwczesną.

Ja myślę inaczej. Choć przyznaję, że trudno pewnie byłoby wejść do domu kogoś niepełnosprawnego i oznajmić: „Ciesz się, że jeszcze nie umarłeś”. A może nie byłoby to wcale takie złe. I oboje moglibyście się szczerze uśmieć. Śmiech jest najlepszą rzeczą na świecie, nawet dla kogoś uwięzowanego do wózka inwalidzkiego. Jest o wiele lepszy niż te pobożne kłamstwa, które cię otaczają.

Jacqueline du Pré była sławną angielską wiolonczelistką, która w wieku 26 lat, na początku rozkwitu życia, zachorowała na SM i żyła przez 16 lat z tą chorobą. Jej stan stopniowo się pogarszał. Jej mąż, pianista i dyrygent Daniel Barenboim ostatecznie wyjechał do Paryża, gdzie miał dziewczynę i dzieci. Przyjeżdżał na weekendy do Jacqueline, która nic nie wiedziała o tym, co się dzieje. Wszyscy wiedzieli, ale wszyscy czuli, że należy ją oszczędzać. „Nie mówcie nic Jackie” stało się złotą zasadą

dla odwiedzających. Wyobraźcie sobie tak nieuczciwą sytuację. A jednak Andrew Stephen, z którego artykułu w „Observerze” czerpię te informacje, napisał o Jacqueline, że była bardzo nie-miła i nie w porządku wobec swojej rodziny, i bardzo dokuczała swojej wiernej opiekunce. Według Stephena na tym polegała jej choroba. „Umysł ludzki zostaje uszkodzony i pokręcony”. Ale to właśnie nie jest prawda. To inni przyjmują takie stwierdzenie, z lenistwa jak sądzę. Pisałam na innym miejscu, jak fałszywą jest taka opinia. Biedna Jacqueline. Nie tylko wszyscy ją okłamywali, decydowali za nią, że nie zniesie prawdy, ale nawet nie wolno jej było być złą na tych wszystkich łgarzy, bo przecież chodziło im tylko o jej dobro. Uznali, że jeżeli była wściekła, to z powodu choroby. A przecież miała absolutną rację. Ona naprawdę nikomu nie mogła zaufać. Wszyscy wiedzieli o czymś, o czym ona nie wiedziała i nie mogła się o tym dowiedzieć. A nawet po śmierci była obwiniana o „nieracjonalność”.

Osoba ciężko chora jest okłamywana. Chorzy to wiedzą i to powoduje, że czują się szczególnie samotni. Jeżeli w twoim otoczeniu jest taka osoba, pamiętaj: naturalność, uczciwość, miłość. Nie ma lepszej pociechy.

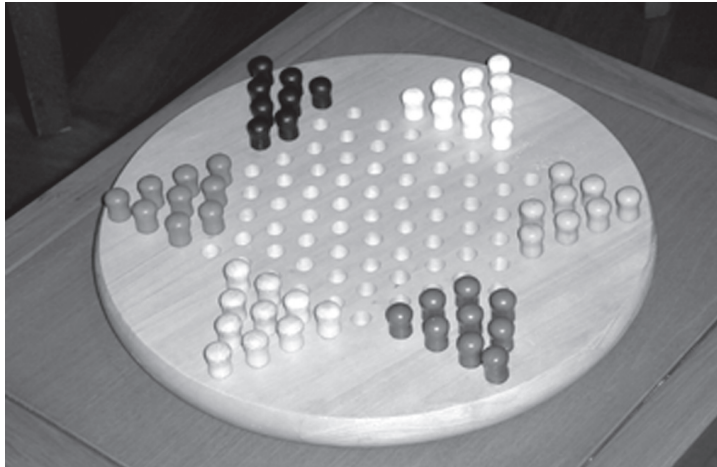
Te trzy, ale największa z nich, jak mówi św. Paweł, jest miłość.

*Tłum. K. Czarnecka,
R. Rubinstein, Don't take no..., London/New York 1989*

Dłonie

Kiedy ponad dwa miesiące temu postanowiłam napisać o regularnym ćwiczeniu rąk, a szczególnie dłoni, mój stan był lepszy. Potem były różne bóle, lekarstwa, infekcja. Wszystko to spowodowało (mam nadzieję, że czas przeszły jest uzasadniony), że czułam się jak po rzucie. Wszyscy wiemy, jak trudno jest z tego wychodzić. Mam nadzieję, że sam początek tej drogi mam za sobą.

Szczególnie chcę napisać o ćwiczeniach dłoni. Jeszcze dawno temu, gdy byłam w Dąbku, zwróciłam uwagę na wiele przyrządów – to te, które są w Akwarium. Wiele z nich przypominało zabawki. Po powrocie zaczęłam czegoś takiego szukać. Jedną zabawkę znalazłam w IKEI, drugą dostałam od znajomych. Zdjęcia obu poniżej.

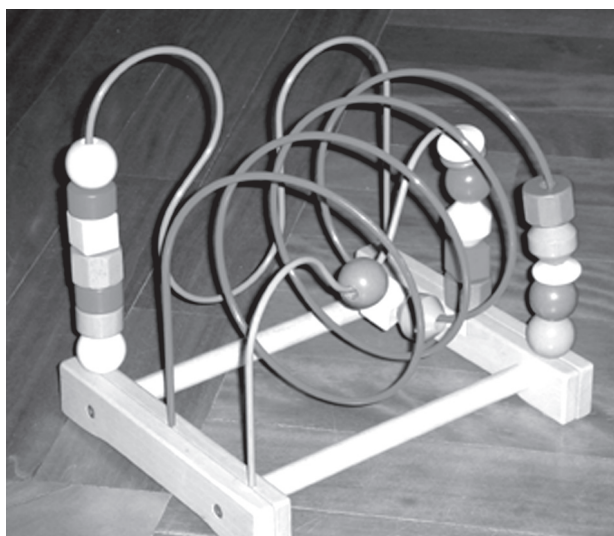


Mam wrażenie, że istotne jest, iż są to kolorowe zabawki. Miło na tym pracować, a przy odrobinie wyobraźni można ćwiczenia połączyć prawie z zabawą.

Między nami

Bardzo lubię przyrząd z kolorowymi kołeczkami (popularna gra towarzyska). Wymyślam różne sposoby ich zbijania, gromadzenia, układania, eliminacji. Przy takiej regularnej zabawie efekty przy codziennych czynnościach zauważam dość szybko. Efekty spowodowane zaniedbaniami i lenistwem niestety są równie szybkie.

Drugi przyrząd – zabawka z IKEI – pozwala trenować chwytność palców i giętkość nadgarstka.



A zatem – ćwiczymy, bawmy się, ruszajmy czym się da, uśmiechajmy do bliźnich obu płci, bo to też ćwiczenie. Wszystko to będzie dobrym lekarstwem na naszą chorobę.

Maria Neufeld

Moja rehabilitacja

W czasie każdego pobytu na rehabilitacji obiecuję sobie, że po powrocie będę ćwiczyć w domu. Niestety zapалу wystarczało mi zawsze na dwa, góra trzy tygodnie. Forma fizyczna wypraco-

wana w Dąbku szybko znikwała, pozostawało wspomnienie i głos rozsądku, przypominający czasem, że systematyczna rehabilitacja ułatwia życie z SM-em.

Może jeszcze nie ma się czym chwalić, ale już minęły trzy tygodnie od mojego powrotu z Dąbka, a ja nadal ćwiczę codziennie. Nie są to dokładnie te same ćwiczenia, które wykonywałam w ośrodku, bo i możliwości brak, i sprzętu, a przede wszystkim czujnego oka rehabilitanta (ukłony w stronę Jacka Olszewskiego), ale...

Jak wyglądają moje codzienne ćwiczenia?

Po pierwsze: włączam radio z muzyką – dobra muzyka to podstawa (prawda dziewczęta i chłopcy).

Codziennie rozciągam się: siadam na podłodze z wyprostowanymi nogami i wykonuję skłony do przodu, próbując złapać się za palce nóg, (między kolana, które składają się do środka wkładam poduszkę, albo grubą książkę); siadam „po turecku” i wykonuję skłony do przodu i na boki, podpierając się raz na jednym łokciu, raz na drugim. Do ćwiczeń rozciągających włączyłam również klęk prosty – z pomocą krzesła w moim przypadku, bo nie utrzymam się na klęczkach sama – bardzo ładnie rozciągają się mięśnie brzucha. Siedząc przed telewizorem, naciskam stopami na podłogę, zadzieram palce stóp do góry. Leżąc napinam pośladki, brzuch, uda, łydki bez wykonywania ruchu (działania takie znane są pod nazwą: ćwiczenia izometryczne), ważne jest, aby sygnał nerwowy z mózgu był wysyłany do wskazanego przez nas miejsca, wystarczy, że mój mięsień drgnie, to dobrze rokuje dalszej rehabilitacji.

Zachęcam Was do wykonywania ćwiczeń, jakichkolwiek, ważne jest by ćwiczenia wykonywane były starannie, systema-

tycznie i z wiarą w ich skuteczność, rezultaty pojawiają się bardzo powoli, ale przychodzą, musicie spróbować.

A ponad to wszystko, kiedy już leżę wieczorem, wyobrażam sobie siebie w traperach, wędrującą po górach i w szpilkach, tańczącą na balu. Tak będzie, do zobaczenia.

Jola Wagner

Wolontariusze z „gliny”

Miało być coś o pracy wolontariuszy, ale nie wiem czy jesteśmy najlepszymi osobami, żeby o tym pisać, bo ktoś to jest wolontariusz i cóż to jest wolontariat? Według definicji, która znajduje się w Encyklopedii wolontariat to dobrowolna, bezpłatna praca na rzecz innych, wykraczająca poza obowiązki rodzinno-koleżeńsko-przyjacielskie. Zgodnie z tą definicją to już od bardzo dawna tego co robimy nie można nazwać wolontariatem. Mam takie wrażenie i chciałabym mocno w to wierzyć, że to co nas łączy z Grupą Nowolipie to przede wszystkim stosunki koleżeńsko-przyjacielskie, a dopiero na drugim miejscu jest praca, a i tego chyba nie można nazwać pracą.

Zaczęło się całkiem niewinnie. U każdego z nas chyba z innego powodu, ale w tym samym celu. Poprzychodzimy raz w tygodniu na ceramikę, popomagamy, sprawdzimy czy się nadajemy i tak już ponad rok, a najfajniejsze jest to, że ciągle chcemy sprawdzać. W nawale całotygodniowych zajęć to taka nasza odskocznia, taki piątkowy azyl dla ducha.

Denerwowaliśmy się – ja strasznie, Kajetan chyba mniej – tym czy sobie poradzimy, czy zostaniemy zaakceptowani i przyjęci do grupy, bo przecież wszyscy tam znają się już tyle

lat, również tym, czy umiemy cokolwiek zrobić z gliny. To było nasze pierwsze spotkanie nie tylko z ludźmi chorymi na SM, ale i z gliną.

Okazało się, że o takim serdecznym przyjęciu to chyba w ogóle nie marzyliśmy. W jakiś magiczny sposób bardzo szybko każde z nas znalazło tu swoje miejsce. Najgorzej chyba poszło nam z tą ceramiką, bo nie mamy do tego zbyt wielkiego talentu, ale na szczęście mają go za nas członkowie Grupy Nowolipie i dzięki temu jakoś sobie radzimy.

Bardzo się cieszę, że oprócz cotygodniowych spotkań na zajęciach chcą nas też zabierać na plenery i wystawy – czyli nie mają nas tak zupełnie dosyć. Zajęcia z ceramiką to cotygodniowe warsztaty prowadzone przez Pawła Althamera. Nazywane są potocznie „gliną”, lecz nie jest to nasz jedyny materiał pracy. Rysunek, farby, воск, czy drut miedziany też nie stanowią tajemnic. Nie ma ograniczeń i za każdym razem jest coś nowego, coś innego. A poza tym dla nas, wolontariuszy, warsztaty to rozmowa, zabawa, mile spędzony czas wspólnie z całą Grupą, a także niepowtarzalna możliwość obserwowania jak powstają te wszystkie dzieła.

Czy warto zostać wolontariuszem? – Na pewno tak, chociaż, jak już wspomnieliśmy na początku, nie nas o to pytać.

No i jeszcze na koniec, chcieliśmy serdecznie pozdrowić całą Grupę Nowolipie.

Zuzia i Kajetan

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

W dniach 7-9 września 2007 r. uczestniczyłam w Programie Warsztatów „Północ-Południe” w Pucku zorganizowanych przez Koło Młodych przy Radzie Głównej PTSR. Wzięło w nich udział 19 par (czyli 38 osób) z Warszawy, Olsztyna, Gdańska, Zawiercia. Warsztaty prowadzili psychologowie Miłka i Grzegorz. Część uczestników, z Warszawy, dojechała na miejsce zorganizowanym autokarem. Wszyscy w komplecie, łącznie z organizatorami, spotkali się na miejscu w Pucku.

„Świadoma komunikacja” – temat przewodni spotkań był celem refleksji i rozmów chorych na SM i osób im towarzyszących (małżonków, rodzeństwa i innych członków rodzin, bliskich oraz przyjaciół) podzielonych na dwie zróżnicowane grupy. Jednym z przedmiotów spotkań była komunikacja interpersonalna, która jest podstawową formą nawiązania relacji z innymi osobami i przekazu informacji. Świadomy, intencjonalny przekaz jest podstawą zrozumienia mówiącego przez rozmówcę. Mój komunikat staram się budować opierając o swoje doświadczenia przeżywane w sferze: zmysłów, emocji i myśli. Staram się mówić to co odczuwam w sobie, co widzę/słyszę/czuję u rozmówcy, na zewnątrz, co myślę. Moje ciało wyraża także to, co mówię. Na drodze „przekazu komunikatu” mogą nastąpić różnorodne zakłócenia. Należą do nich między innymi: niezrozumienie, hałas, zakłócenia na linii telefonicznej, niecierpliwość, brak czasu i nieodpowiednie miejsce komunikacji któregośkolwiek z członków relacji, nieporozumienie. Aby temu zapobiegać nadawca komunikatu powinien skupić się na jasnym, rzeczowym jego nadaniu.

Między nami

Każda relacja, a szczególnie z osobą bliską, nacechowana jest pewną dozą różnych emocji. Ich odczuwanie i przeżywanie w danym momencie uwarunkowane jest sytuacją i typem relacji członków komunikacji, zarówno nadawcy jak i odbiorcy. Wysyłany przez nadawcę komunikat werbalny i niewerbalny spotyka się z reakcją odbiorcy. Zadając sobie pytania: Czy w moim codziennym życiu jestem uważnym obserwatorem? Jak podchodzę do moich interpretacji innych ludzi? mam możliwość świadomej refleksji nad tym, w jaki sposób odbierają mnie inni i na co ja zwracam uwagę w trakcie komunikacji.

Sesję popołudniową warsztatów drugiego i trzeciego dnia przeznaczaliśmy na przyjrzenie się zagadnieniom relacji trudnych, konfliktom i sposobom radzenia sobie z nimi. Zastanawialiśmy się jak każdy z nas sobie z nimi radzi, czy są dla niego budujące, co przeżywa w czasie ich trwania, jak radzi sobie ze złością. Drugiego wieczoru lokalną atrakcją dla uczestników był rejs po Zatoce Puckiej przy dźwiękach szant i gitary.

Niepełne, choć bardzo intensywne, trzy dni warsztatów, otwarcie uczestników i chęć dzielenia się swoimi doświadczeniami spowodowały, że bardzo zżyliśmy się ze sobą i trudno było nam się rozstać. Po powrocie z warsztatów jeszcze przez kilka dni przeglądałam przywiezione materiały, aby utrwalić to co z nich wyniosłam. Może w przyszłości istniałaby szansa zorganizowania podobnych zajęć w mniejszych grupach wiekowych.

Joanna Okarma

Prawo i my

Ulga rehabilitacyjna

W roku 2007 możliwe jest dokonanie odliczenia wydatków na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, poniesionych w roku podatkowym przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne.

Kto?

Warunkiem odliczenia wydatków jest posiadanie przez osobę, której dotyczy wydatek:

- orzeczenia o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności, określonych w odrębnych przepisach, lub
- decyzji przyznającej rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną, albo
- orzeczenia o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16 roku życia, wydanego na podstawie odrębnych przepisów.

Z ulgi mogą skorzystać również podatnicy, na których utrzymaniu pozostają następujące osoby niepełnosprawne: współmałżonek, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, rodzice, rodzice współmałżonka,

rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowie – jeżeli w roku podatkowym dochody tych osób niepełnosprawnych nie przekraczają kwoty limitu 9120 zł.

Odliczenia od dochodu		
Rodzaj		Limit
Ulga rehabilitacyjna	Opłacenie przewodników	2 280 zł
	Utrzymanie psa przewodnika	2 280 zł
	Leki zalecone przez specjalistę	Nadwyżka ponad 100 zł na miesiąc
	Używanie samochodu osobowego	2 280 zł
Ulga dla opiekuna – limit dochodu niepełnosprawnego		9 120 zł

Na co?

Odliczeniu podlegają wydatki na:

1. adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
2. przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
3. zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do

potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,

4. zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

5. odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,

6. odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,

7. opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa,

8. utrzymanie przez osoby niewidome I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, psa przewodnika.

9. opiekę pielęgniarstwa w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,

10. opłacenie tłumacza języka migowego,

11. kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia,

12. leki – w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą limitu, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo),

13. odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:

13.1. osoby niepełnosprawnej – karetką transportu sanitarnego,

13.2. osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 – również innymi środkami transportu niż wymienione w p.13.1,

14. używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne,

15. odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:

15.1. na turnusie rehabilitacyjnym,

15.2. w zakładach, o których mowa w pkt. 6,

15.3. na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży, o których mowa w pkt. 11.

Wydatki powyższe podlegają odliczeniu od dochodu, jeżeli nie zostały sfinansowane (dofinansowane) w całości ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych, albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiegokolwiek formie.

W przypadku, gdy wydatki były częściowo sfinansowane (dofinansowane) z tych funduszy (środków), odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną (dofinansowaną) z tych funduszy (środków) lub zwróconą

w jakiejkolwiek formie. Na przykład – jeżeli wydatek 2 000 zł dofinansowano w kwocie 1 200 zł, wówczas odliczyć można 800 zł.

Potrzebne dokumenty

Wysokość wydatków ustala się na podstawie dokumentów stwierdzających ich poniesienie, z wyjątkiem wydatków, o których mowa w pkt 7, 8 i 14, na których poniesienie nie potrzeba żadnych dokumentów. Warto jednak zwrócić uwagę na fakt, że przewodnicy osób niewidomych obowiązani są rozliczyć podatek dochodowy od wynagrodzeń, uzyskanych z tytułu usług świadczonych na rzecz osób niepełnosprawnych.

Niepełnosprawny może zostać poproszony o wskazanie osoby, którą zatrudniał jako przewodnika. Jeżeli przewodnik nie rozliczył podatku dochodowego i chcąc uniknąć odpowiedzialności zezna w urzędzie skarbowym, że nie otrzymał żadnych pieniędzy, wówczas urząd skarbowy uzna najpewniej, że niepełnosprawny nie poniósł wydatku podlegającego odliczeniu i że odliczenie mu nie przysługiwało. Zatem może warto pobierać od przewodnika pokwitowania wypłaconych mu kwot?

Brak obowiązku dokumentowania wydatków podlegających odliczeniu nie oznacza, że podatnik może odliczyć kwotę, której faktycznie nie wydał.

UWAGA! Przypadki szczególne

Możliwe jest odliczenie wydatków na zakup sprzętu komputerowego ze specjalistycznym oprogramowaniem, w przypadku upośledzenia narządów ruchu czy wzroku.

Można odliczyć zakup łóżka rehabilitacyjnego, aparatu słuchowego i jego serwis, aparatu do kąpieli leczniczych, fotela czy łóżka z masażem, lamp do naświetlania, obuwia zdrowotnego, ciśnieniomierza, czy protezy – w części nie sfinansowanej np. przez NFZ i według wskazań lekarza.

Szczepienia ochronne nie stanowią wydatków na cele rehabilitacyjne, chyba że stanowią nieodłączny element umożliwiający codzienną egzystencję w świetle stopnia i rodzaju niepełnosprawności.

Niezbędne jest posiadanie własnego samochodu, by odliczyć ulgę z tytułu jego używania. Nie wystarczy pożyczać samochód od rodziny. Nie można odliczyć wydatku na nabycie samochodu.

Jeżeli małżonkowie są współwłaścicielami samochodu, każdemu z nich przysługuje prawo do ulgi z tytułu używania samochodu, gdy sami są niepełnosprawni, i gdy na ich utrzymaniu pozostaje dziecko niepełnosprawne.

Jak przekazać 1% dla OPP

W 2007 roku zaczęły obowiązywać **nowe przepisy dotyczące przekazywania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych dla organizacji pożytku publicznego**. Poniżej prezentujemy podstawowe zasady.

Należy wypełnić odpowiednią rubrykę w rocznym zeznaniu podatkowym (PIT-36, PIT-37 lub PIT-28). Po wyliczeniu, ile podatku będziemy mieli do zapłacenia w tym roku, w ostatnich rubrykach zeznania podatkowego wpisujemy nazwę i numer pod jakim wybrana Organizacja widnieje w Krajowym Rejestrze Sądowym.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski widnieje w KRS-ie pod numerem **0000110888**.

Wpisujemy kwotę, którą chcemy przekazać dla Organizacji Pożytku Publicznego, nie może ona jednak przekraczać 1% podatku należnego, wynikającego z zeznania podatkowego, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.

- * pieniądze – 1% podatku należnego – na konto wybranej organizacji urząd skarbowy przekaże w terminie do 3 miesięcy.

- * z wyliczonej kwoty potrącone zostaną koszty przelewu.

- * podatnik nie może podzielić swojego 1% między kilka organizacji.

- * 1% można przekazać tylko w zeznaniach podatkowych złożonych w terminie.

Będziemy wdzięczni za przekazanie 1% na nasze Towarzystwo oraz poinformowanie przyjaciół i znajomych o takiej możliwości.

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojska 12 a, tel. 831-00-76

przyjęcia interesantów: wtorek w godz. 11.00-18.00

czwartek w godz. 11.00-15.00

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

Monika Staniec – p.o. dyrektora biura

Marta Wysocka-Józwiak – koordynator projektów

Marcin Skroczyński – asystent księgowy, kasjer

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Biuro Rady Głównej PTSR:

ul. Bagatela 13 lok. 43,

00-585 Warszawa

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

czynne od poniedziałku do piątku w godz. 9.00-16.30

Anna Gryżewska – Zastępca Sekretarza Generalnego

Monika Filipowicz – Sekretarz Generalna

Razem

Centrum Informacyjne SM
Plac Konstytucji 3/94
00-646 Warszawa
tel. 22/745-11-25 (do 27)
Infolinia o SM 0 801 313 333

* * *

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

na Świętojerskiej

- wtorki godz. 16.00-18.00

(prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska)

czwartki godz. 16.00-18.00 (prowadzi Anna Kryszczuk)

2. Gimnastyka metodą Feldenkraisa

- informacje w biurze OW PTSR

3. Masaże lecznicze

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

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 psychologii współpracująca z PTSR.

Razem

UWAGA! Planowane spotkanie należy wcześniej zgłosić w biurze.

6. Porady prawne

Zapisy na konsultacje odbywają się w biurze OW PTSR

7. Grupy Wsparcia

- drugi wtorek miesiąca, godz. 18.00-20.00,
- co druga sobota w godz. 11.00-14.00 grupa wsparcia z psychologiem; osoby zainteresowane proszone są o zgłaszanie się do biura.
- grupa wsparcia z psychologiem; osoby zainteresowane proszone są o zgłaszanie się do biura

8. Joga – każdy piątek, godz. 15.45-17.15.

Informacje w biurze OW PTSR

9. Tai-Chi – poniedziałek – godz. 14.30-16.00;

sobota – godz. 9.00-11.00.

Informacje w biurze OW PTSR

10. Basen – wtorek i czwartek, godz. 13.00-13.30

środa, godz. 11.30-13.00

Więcej informacji w biurze OW PTSR

11. Hipoterapia – chętni do skorzystania z zajęć proszeni są o kontakt z biurem lub Anną Denkiewicz, tel. 501 513 555

12. Warsztaty ceramiczne

- piątki – „Glina” w Ognisku Artystycznym, ul. Nowolipki 9b, prowadzi Paweł Althamer

Razem

- 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

* * *

Co się wydarzyło...

W dniu 24 października spora grupa członków naszego Towarzystwa była w Teatrze Powszechnym na sztuce Aleksandra Fredry „Gwałtu, co się dzieje”. Doborowe grono aktorów takich jak: Franciszek Pieczka, Cezary Żak, Kazimierz Kaczor, Marta Lipińska i inni grało koncertowo i dzięki temu ta wiekowa sztuka wciąż bawiła, wywołując na widowni salwy śmiechu.

Bilety były bezpłatne, a o możliwości pójścia do teatru dowiedzieliśmy się dzięki temu, że wcześniej zapisaliśmy się na listę osób chętnych do uczestnictwa w imprezach kulturalnych. To wygodna i praktyczna forma korzystania z różnych atrakcji organizowanych przez Biuro.

W dniu 3 grudnia w ratuszu na Pradze została uroczystie otwarta wystawa prac Grupy Nowolipie. Wystawa planowana początkowo jako pokaz prac wykonanych podczas praskiego pikniku przekształciła się w przegląd twórczości Grupy w ostatnich latach. Przygotowana przez Pawła Althamera i Iżę Skonecką wraz z rodziną, robiła imponujące wrażenie. Szkoda, że trwała bardzo krótko, ale to dlatego, że ma być zaraz wysłana na wystawę do Londynu.

Konkurs

Chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim, którzy wzięli udział w ogłoszonym przez Oddział Warszawski PTSR konkursie pt. „Wspomnienie lata”. Byliśmy niezwykle miło zaskoczeni ilością otrzymanych prac jak również ich wysokim poziomem wykonania, a także ich różnorodnością. Nadeszły do nas zdjęcia, opowiadania, wiersze, malowane obrazki, rzeźby a także „szydełkowa kompozycja”. Wszystkie prace wywarły na nas ogromne wrażenie! Czteroosobowe Jury niezależnie oceniło prace konkursowe i wyłoniło zwycięzców.

I miejsce zajęła Pani Teresa Radomska

II miejsce zajęła Pani Urszula Dobrzyniec i Pani Maria Martynuska.

III miejsce zajęła Pani Ania Sobierańska, Krystyna Sobczak, Agnieszka Katana, Anna Buczyńska i Anna Niezgoda.

Zwycięzcom oraz pozostałym wyróżnionym uczestnikom GRATULUJEMY!

Zdjęcia wyróżnionych prac zamieścimy w następnym numerze „Nadziei”.

Ponieważ widoczne było duże zainteresowanie konkursem oraz zaangażowanie osób biorących w nim udział, chcielibyśmy w przyszłym roku również zorganizować podobną zabawę. Musimy zaznaczyć, że drobne upominki dla osób, które zwyciężyły, m.in. zostały nam подарowane przez Fundację Wspólna Droga której bardzo serdecznie dziękujemy!

Andrzejki

W środę 28 listopada 2007 r. w sali udostępnionej przez Śródmiejski Ośrodek Opiekuńczy, Oddział Warszawski PTSR zorganizował zabawę Andrzejkową dla członków Stowarzyszenia. Spotkaliśmy się o 17.00 przy niezwykle smacznym posiłku zorganizowanym przez firmę Kawiarnia-Catering, której należą się ogromne podziękowania!!! Powitali nas gorącym barszczykiem, kurczakiem z ryżem, pysznymi sałatkami oraz słodkimi ciastami. Do picia zaproponowali nam kawę i herbatę, soki, wodę, a nawet kieliszek wina.

Pracownicy biura przygotowali wróżby andrzejkowe, z których można było odczytać przyszłość. Uczestnicy lali воск, kręcili „kołem fortuny”, mogli też odnaleźć wróżby w nadmuchanych, kolorowych balonach. Wielką atrakcją wieczoru była Wróżka, która do końca trwania imprezy wróżyła z kart odważniejszym osobom.



Razem

Andrzejki trwały kilka, bardzo mile, spędzonych godzin. Dziękujemy wszystkim uczestnikom za przybycie i zapraszamy na kolejne imprezy.

W dniu 8 grudnia odbyło się Walne Zebranie Członków Oddziału Warszawskiego PTSR. Część przedwyborczą rozpoczęto uroczystym nadaniem członkostwa honorowego dziekanowi Matematyki Informatyki i Mechaniki Uniwersytetu Warszawskiego prof. dr Stanisławowi Betley'owi. W imieniu Oddziału p. Elżbieta Doraczyńska podziękowała dziekanowi za wieloletnie wsparcie i działania na rzecz Towarzystwa. Wręczony został dyplom oraz bukiet pięknych kwiatów. Następnie miało miejsce podziękowanie wolontariuszom. Wyczytanych zostało 16 osób z uzasadnieniem i wyjaśnieniem ich wkładu w działania Oddziału, a także rozdane drobne upominki.

Podczas części sprawozdawczo-wyborczej spotkania wybrana została nowa Rada OW PTSR oraz Komisja Rewizyjna.

W skład Rady Oddziału weszli:

1. Elżbieta Doraczyńska – przewodnicząca
2. Maria Kassur – wiceprzewodnicząca
3. Teresa Chmielewska – skarbnik
4. Krystyna Doboszyńska – sekretarz
5. Ryszard Buchowiecki – członek
6. Marta Kowal – członek
7. Zbigniew Ewiak – członek

Razem

Skład Komisji Rewizyjnej wygląda następująco:

1. Joanna Okarma – przewodnicząca
2. Jerzy Koper – sekretarz
3. Danuta Andrzejewska – członek

Nowej Radzie i Komisji życzymy owocnej pracy podczas 4 letniej kadencji.

Podczas zebrania miał także miejsce interesujący wykład dr Wojciecha Wichy, lekarza Oddziału Dziennego Rehabilitacji Neurologicznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie p.t. „Postępowanie objawowe w SM”. Podczas wykładu poruszone zostały takie zagadnienia, jak:

- leczenie bólu,
- leczenie drżenia i spastyczności
- stan przewlekłego zmęczenia
- nowe leki w SM

Był też czas na liczne pytania z sali do dr Wichy, na które udzielane były wyczerpujące odpowiedzi. Dr Elżbieta Doraczyńska podziękowała doktorowi za przybycie i wręczyła bukiet kwiatów.

INFORMACJE

Serdecznie zapraszamy na zabawę karnawałową, która odbędzie się dnia 31 stycznia 2007 w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym przy ul. Świętojerskiej 12a.

Zabawę zaczynamy od godziny 17-tej.

Turnusy rehabilitacyjne w 2008 r.

Przypominamy, że każda osoba posiadająca orzeczenie o stanie niepełnosprawności ma prawo ubiegać się raz na rok o dofinansowanie do dwutygodniowego pobytu w dowolnie wybranym ośrodku rehabilitacyjnym. Można również uzyskać dofinansowanie kosztów pobytu opiekuna osoby niepełnosprawnej. Sprawą dofinansowań zajmują się Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie.

Podobnie jak w ubiegłych latach i w tym roku OW PTSR pomaga w załatwianiu wyjazdów na turnusy, między innymi zajmuje się uzyskaniem dofinansowania kosztów pobytu osoby niepełnosprawnej oraz znajduje ośrodki w których Państwo przebywacie. OW PTSR nie posiada własnego ośrodka i wszystkie pobyty organizowane są w ośrodkach specjalizujących się w rehabilitacji chorych. W 2008 roku planujemy zorganizować turnusy w Ciechocinku, Okunince, Łomży, Węgrowcu oraz Puszczykowie.

Osoby chętne do wyjazdu w wyżej wymienione miejsca oraz chętne do starania się o dofinansowanie do turnusów prosimy o zgłaszanie się do dnia 15 stycznia 2008 r. Czas składania wniosków jest bardzo ważny aby otrzymać dofinansowanie.

Razem

O dofinansowanie na turnusy rehabilitacyjne można się również starać indywidualnie lecz należy pamiętać o fakcie, iż szybkość składania wniosków ma bardzo duże znaczenie na pomyślne rozpatrzenie wniosku przez PCPR. Radzimy nie przekraczanie terminu 30 stycznia 2008 r.

Wyjścia integracyjno-kulturalne

Ponownie zachęcamy do zapisywania się na listę osób uczestniczących w organizowanych przez nas wyjściach integracyjnych i kulturalnych.



Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa	nazwa odbiorcy		Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski																													
	nazwa odbiorcy cd.		ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa																													
			R / N R*																													
	nr rachunku odbiorcy		0 9 2 0 3 0 0 0 4 5 1 1 1 0 0 0 0 0 0 0 0 9 8 0 1 0																													
			W P*		waluta PLN		kwota:		1 6 , 0 0																							
	nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)																															
	nazwa zleceniodawcy																															
	nazwa zleceniodawcy cd.																															
	tytułem		PRENUMERATA KWARTALNIKA																													
	tytułem cd.		„NADZIEJA” ZA 2008 ROK																													
PLATIN Sp. z o.o.	pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy																															
	Oplata: <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																															
06																																

odcinek dla zleceniodawcy

Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa	nazwa odbiorcy		Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski																													
	nazwa odbiorcy cd.		ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa																													
			R / N R*																													
	nr rachunku odbiorcy		0 9 2 0 3 0 0 0 4 5 1 1 1 0 0 0 0 0 0 0 0 9 8 0 1 0																													
			W P*		waluta PLN		kwota:		1 6 , 0 0																							
	nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)																															
	nazwa zleceniodawcy																															
	nazwa zleceniodawcy cd.																															
	tytułem		PRENUMERATA KWARTALNIKA																													
	tytułem cd.		„NADZIEJA” ZA 2008 ROK																													
PLATIN Sp. z o.o.	pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy																															
	Oplata: <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>																															
06																																

odcinek dla zleceniodawcy

