



Drodzy Czytelnicy!

Zamiast kilku słów wstępu, z przyjemnością wręczam każdemu bukiet kwiatów – obrazów... Może znajdzie się dla nich miejsce w sercu czy w pamięci na jesienny czas?

* * *

Moniczka w wieku 3-4 lat bardzo lubiła bawić się grą planszową „Grzybobranie”. Polega ona na tym, że po rzutach kostką na planszy ustawia się pionki, które „wędrują” ścieżką przez las. W zależności od liczby oczek na kostce, pionek trafia na pole, które może być puste lub z grzybkiem albo które zmusza do postoju. Wygrywa osoba, która po przejściu całej ścieżki ma najwięcej grzybków w koszyczku. Grając z Moniczką cudownie było patrzeć na jej radość, kiedy pionki dwóch osób grających znalazły się na tym samym polu. Nieważne było, czy Moniczka jest na przedzie albo czy ma więcej grzybków w swoim koszyczku. Cieszyła się, że jest z kimś, idzie „łeb w łeb”.

Piękna jest radość dziecka, nieskażonego jeszcze chęcią rywalizacji, cieszącego się z prostej obecności kogoś obok...

* * *

Dziewczyna czekająca na kogoś na ulicy. Dzwoni komórka i dziewczyna rozmawia przez telefon. Zaczyna padać deszcz i rozmawiająca moknie. Ktoś podchodzi i rozkłada nad nią parasol. Dziewczyna nie zwraca na to uwagi, jest zaaferowana rozmową. Dopiero po skończonej rozmowie podnosi głowę, uśmiecha się, dziękuje. Radość i wdzięczność na twarzy.

Pochłonięci swoimi sprawami, nie zauważamy niekiedy, że ktoś jest obok i trzyma nad nami parasol, chroniąc nas przed czymś, co w danej chwili wydaje się nieistotne, a co w konsekwencji może doprowadzić nas do opłakanego stanu...





* * *

Podróż autobusem na ważne spotkanie. Myślami wybiegam w przyszłość i pojawiają się lęki. I oto ku mojemu zdumieniu dostrzegam tęczę – najpierw delikatną i ledwie widoczną, a po pewnym czasie bardzo wyraźną, wielką. Z czasem widzę też drugą, za nią, słabszą. Uśmiecham się. Obraz napętnia mnie nadzieją.

Czasami potrzeba czasu, cierpliwości i rozejrzenia się wokół, aby w chwilach trudniejszych dostrzec znak nadziei...



* * *

Ojciec z synkiem na spacerze tłumaczy sztukę opanowania jazdy na rowerze. Pochyla się, pokazuje, objaśnia na różne sposoby. Widać, że mają ze sobą świetny kontakt. Pomaga ruszyć, biegnie obok, podtrzymuje w razie konieczności. Kiedy widzi, że dziecko sobie radzi, pozwala mu się oddalić, ryzykując, że może też upaść, bo to mimo wszystko dopiero początki, a te





bywają trudne. Radość dziecka, gdy sobie poradzi z pokonaniem pewnego odcinka samodzielnie. Duma ojca i nabieranie wiary w siebie przez dziecko. Zdarzył się też upadek, ale ojciec zaraz znalazł się obok.

Każdy dzień to wyzwanie. Dzień podobny do poprzedniego, a zarazem inny. To zawsze początek nowego etapu. Nigdy nie jesteśmy dostatecznie przygotowani do przebycia go. Dobrze jest jednak pamiętać o obecności Kogoś...

* * *

„Przez wszystko do mnie przemawiałeś, Panie” – powie poeta. Dostrzegania znaków Jego obecności uczymy się przez całe życie.

Wakacje, czas wyjazdów i chwile na zatrzymanie się sprzyjają wyostrzeniu uważności na dostrzeganie tych znaków wokół nas – niekiedy wielkich i wyraźnych, a niekiedy bardzo delikatnych i skromnych. Czasu na tego rodzaju lekcję każdemu i sobie życzę!

Lidia Popielewicz





Co nowego... czyli o starym inaczej

M. Nabe-Nielsen, *MS in focus*, 2004 **Jak rozmawiać z dziećmi o SM?**

SM jest źródłem wielu trosk i kłopotów dla całej rodziny. Dla rodziców jednym z większych problemów jest pytanie, kiedy należy powiedzieć dzieciom o diagnozie i jak wyjaśnić im, czym jest SM, w taki sposób, by mogły to zrozumieć.

Dzieci wyczuwają, że rodzice mają kłopoty i potrzebują wyjaśnienia, co się dzieje. Rodzice niekiedy nie chcą mówić o chorobie, „żeby nie martwić dzieci”. To jednak może potęgować uczucie niepewności i lęk, a także powstrzymać dzieci przed zadawaniem pytań i rozmawianiem z rodzicami o ważnych i trudnych sprawach, którymi się martwią czy przejmują. Natomiast otwarta komunikacja może pomóc we wspólnym, szczerym stawianiu czoła chorobie – jako rodzina, co z kolei może pomóc dzieciom w poradzeniu sobie z tą sytuacją.

Każde dziecko, każda rodzina jest inna, dlatego nie ma jednej prostej recepty na to, jak rozmawiać z dziećmi o SM. Jednak kilka ogólnych wskazówek i dobrych rad może posłużyć za inspirację i pomóc rodzicom. Nawet tam, gdzie nie ma widocznych objawów, dzieci czują, że w rodzicach zaszła fizyczna czy emocjonalna zmiana. Czują, że coś się dzieje lub że coś jest nie

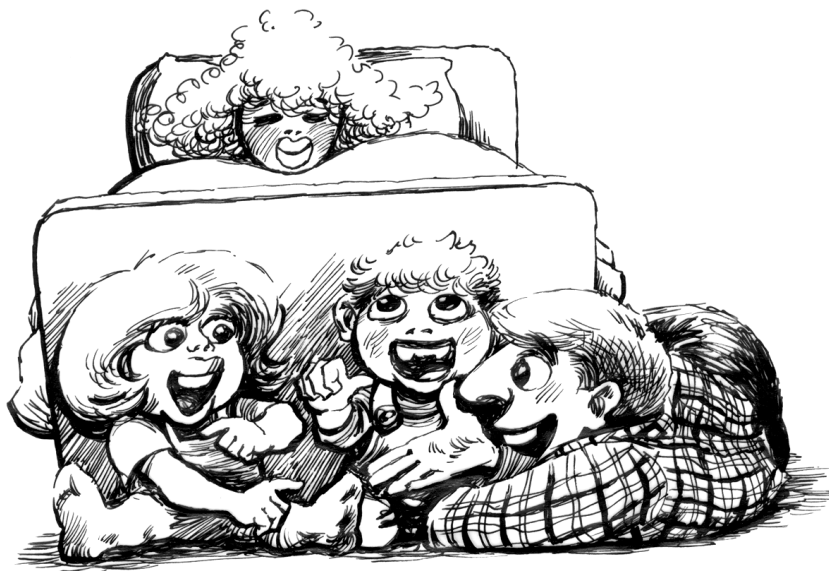




Co nowego... czyli o starym inaczej

tak, jak było. Uspokoić może zapewnienie, że ojciec czy matka są pod opieką wspaniałych lekarzy, którzy starają się znaleźć przyczynę tego stanu.

W niektórych rodzinach łatwiej jest, kiedy wszyscy zbiorą się razem, żeby porozmawiać z dziećmi o chorobie. Wspólne przeżywanie problemów może pomóc dzieciom zwierzać się innym członkom rodziny ze swoich myśli i trosk, w miarę jak będą się pojawiać.



rys. K. Mądel

Fakty dotyczące SM powinny być podawane po trochu, nie wszystko naraz i bez zbyt wielu szczegółów. Lepiej też nie mówić o rokowaniach na przyszłość, zwłaszcza że są one naprawdę nieprzewidywalne. Nie ma w tym nic złego, jeśli dzieci widzą, że rodzice też coś przeżywają. Przeciwnie, to może pomóc dziecku dzielić się swoimi emocjami.





Co nowego... czyli o starym inaczej

Dzieci nie zawsze spontanicznie zadają pytania lub same zaczynają rozmowę o swoich uczuciach i myślach. W takich przypadkach rodzice powinni pytać dziecko – po to, by lepiej zrozumieć, co naprawdę myśli i czuje oraz czy zrozumiało wyjaśnienia dotyczące choroby. Bardzo ważne jest jednak, żeby nie wywierać presji. Zazwyczaj dzieci nie wymagają długich wyjaśnień i często zadają pytania, a także odpowiadają, krok po kroku, kiedy naprawdę chcą się czegoś dowiedzieć.

„Kiedy mama powiedziała, że ma SM, byliśmy bardzo przestraszeni. Wtedy tata wyjaśnił, że na SM się nie umiera. Zastanawialiśmy się, czy mówi prawdę” – to wypowiedź rodzeństwa w wieku 9 i 11 lat.

„Mama poszła do szpitala, kiedy miałem 5 lat. Myślałem, że umrze, bo babcia tam umarła. Bardzo się bałem, ale nie powiedziałem o tym nikomu” – to wypowiedź 10-letniego chłopca.

Dzieci na ogół zupełnie dobrze sobie radzą ze stresującymi wydarzeniami, dopóki rozumieją, na własnym poziomie, co się dzieje i wiedzą, że ktoś się tym problemem zajął. Ich reakcje, a także potrzeba więcej informacji, będą się nasilać z wiekiem i ze wzrastającą zdolnością rozumienia. Dzieci do 4 lat dotyka przede wszystkim zmiana i zakłócenia w ich codziennym życiu. Oczywiście wyjaśnienie sytuacji nie pociesza ich; nie rozumieją one, co znaczy mieć SM. Ich dobre samopoczucie zależy od bezpiecznego i znanego rytmu codziennego życia, kiedy są zaspokajane ich potrzeby. Kontakt fizyczny, przytulenie i zajęcie się nimi pomogą bardziej niż słowa. To samo dotyczy dzieci w wieku przedszkolnym (4-6 lat), ale dla nich pomocne będą też krótkie i proste wyjaśnienia oraz przykłady.





Co nowego... czyli o starym inaczej



Małe dzieci mają żywą wyobraźnię, więc mogą sobie wmówić, że to ich wina, że mama czy tata są zmęczeni albo że choroba się pogarsza. Trzeba je upewniać, że to, co robią, nie ma wpływu na chorobę. Dzieci powyżej 6 roku życia są w stanie więcej zrozumieć, zapewne też więcej dostrzec. Mogą mieć trudności ze znalezieniem swojego właściwego miejsca w rodzinie i mieć tendencje do przejmowania zbyt wielkiej odpowiedzialności w domu. Trzeba im wciąż przypominać, że to nie ich wina, że ktoś jest chory, a także że są tylko dziećmi. Podobnie jak młodsze dzieci wymagają troski i uwagi, ale dobrze jest też, gdy mogą pomagać, bo czują się wtedy potrzebne. Rodzice powinni zachęcać dzieci do włączania się w prace domowe, niezbyt ciężkie, ale potrzebne. Nigdy jednak nie powinni pozwolić, aby dzieci przejęły rolę dorosłych.





Co nowego... czyli o starym inaczej

Powszechnie wiadomo, że nastolatki w rodzinach z SM często biorą na siebie zbyt wiele obowiązków i zbyt duży ciężar opieki. Młodość to czas szukania swojej tożsamości i uniezależniania się od rodziny, co może być trudne, jeżeli sytuacja rodzinna wymaga przejęcia przez nastolatka większych obowiązków w domu, a nawet opieki nad rodzicami z SM. W takiej sytuacji najlepszym wsparciem jest pokazanie, że rodzice poradzą sobie bez nadmiernego wykorzystywania pomocy nastoletniego dziecka, a także zachęcanie do życia własnym życiem. Aby to było możliwe, rodzina musi się dowiedzieć, jakie są możliwości uzyskania pomocy z zewnątrz (wolontariusze, asystenci, opiekunki pomocy społecznej), żeby nie obciążać nadmiernie żadnego z członków rodziny, zwłaszcza dzieci.

Dzieci w każdym wieku martwią się, że ich rodzice mogą umrzeć z powodu choroby. Starsze dzieci czasem się też martwią, że same zachorują. Te obawy mogą się pojawiać zwłaszcza wtedy, gdy dzieci na początku nie dostały wystarczających wiadomości o chorobie. W radzeniu sobie z tymi obawami może pomóc szczerza rozmowa na ten temat z rodzicami lub kimś, kto potrafi słuchać. Grupy wsparcia, forum internetowe towarzystw stwardnienia rozsianego czy broszury i książki informacyjne mogą pomóc starszym dzieciom w radzeniu sobie z tą sytuacją.

Dzieci często starają się oszczędzać chorym rodzicom zadawania trudnych pytań czy okazywania negatywnych uczuć, takich jak gniew czy wstyd. Takie uczucia często stanowią tabu, przed ich okazywaniem powstrzymuje poczucie winy. Dlatego ważne jest, żeby dziecko miało inną dorosłą osobę, kogoś z rodziny lub nauczyciela, z kim ma dobry kontakt. Chory rodzic może zachęcać do takich kontaktów. Szczerza rozmowa z kimś





Co nowego... czyli o starym inaczej

spoza „sytuacji z SM”, do kogo ma się zaufanie, może być bardzo pomocna.

Dzieci, których rodzice chorują na SM, mogą odczuwać, że ich życie jest tak różne od życia rówieśników, że inni nie potrafią ich zrozumieć i nie wiedzą, jak one się czują. Jednym ze sposobów pomagania dziecku w nauczaniu się otwartego rozmawiania z innymi o swojej sytuacji jest podanie prostych wyjaśnień na temat choroby i życia z SM – takich, które mogłoby wykorzystać, kiedy rówieśnicy będą zadawać pytania czy wygłaszać jakieś komentarze. Dobrze jest też, jeżeli rodzice porozmawiają o SM z nauczycielami, żeby pomóc im lepiej zrozumieć domową sytuację dziecka.

Z czasem postępująca choroba może dotyczyć coraz to nowych aspektów życia rodziny, wymagając dodatkowych wysiłków, żeby utrzymać jakość życia wszystkich. Szczera i otwarta komunikacja może pomóc w radzeniu sobie z nowymi wyzwaniami i emocjonalną presją życia z SM. Regularne wspólne spotkania mogą pomóc w określeniu i nazwaniu potrzeb rodziny i poszczególnych członków. Powinno się zachęcać do korzystania z pomocy z zewnątrz tak, żeby nikt nie został nadmiernie obciążony opieką nad osobą chorą ani domowymi pracami.

Istotnym elementem w rozmowach z dziećmi o SM jest pamiętanie, że każde dziecko ma indywidualne potrzeby i zdolność zrozumienia, wiek jest tu jednym z czynników. Bardzo ważne jest, żeby od początku mówić szczerze o chorobie na poziomie dostosowanym do wieku dziecka

tłum. K. Czarnecka





Pomyśl... warto

Pomyśl... warto



*Nie smuć się w mroku swojej samotności,
powróć możliwie najszybciej
do jasnego światła dziennego w świecie.*

Adam Smith





Więźniowie lęku

Przy dużym współudziale samych więźniów udało się wykończyć nowy gmach więzienia. Ten nowoczesny obiekt miał zastąpić stare więzienie, które liczyło sobie już ponad sto lat. Po przeprowadzce do nowego lokum więźniowie wciąż spędzali długie, męczące dni w starym budynku, zrywając posadzki i demontując instalacje. Następnie, pod nadzorem strażników przystąpili do rozbiórki ścian.

Tu właśnie dokonali szokującego i przyprawiającego o wściekłość odkrycia, że chociaż ciężkie drzwi były opatrzone solidnymi zamkami, a okna chronione przez dwucalowej grubości metalowe sztaby, same ściany wykonano z papieru i gipsu, malując je tak, by przypominały kamień i żelazo. Dla wszystkich więźniów stało się oczywiste, że przez cały czas ich pobytu w starym więzieniu wystarczyłoby jedno porządne uderzenie czy energiczny kopniak, by obalić ściany i uciec.

Całe lata gnieździli się w zamkniętych celach, sądząc, że ucieczka jest niemożliwa. Nikt nigdy jej nie spróbował, gdyż wydawało się, że wolność jest poza ich zasięgiem.

*Brian Cavanaugh,
„Sto opowiadań o nadziei i odwadze”*





Między nami

„SyMfonia serc”

We wrześniu, miesiącu SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zorganizowało ogólnopolską kampanię informacyjną „SyMfonia Serc”. Jej celem było zwrócenie uwagi szerokiej opinii publicznej na problemy osób cierpiących na SM oraz przeciwdziałanie dyskryminacji, jaka je dotyka. „Kampania to odpowiedź na niski poziom wiedzy o SM i życiu z tą chorobą, to szansa dla wszystkich, którym nie jest obojętne cierpienie chorych, by połączyli swoje siły w jednej zgodnej SyMfonii serc i wspólnie pokonali mur obojętności, który niejednokrotnie oddziela osoby chore od normalnego życia” – powiedziała Izabela Czarnecka, przewodnicząca PTSR.

„SyMfonia serc” została zainaugurowana 2 września 2008 r. na Zamku Ujazdowskim w Warszawie. W trakcie uroczystości z udziałem mediów, ekspertów medycznych, przedstawicieli środowisk opiniotwórczych, polityków oraz pacjentów odbył się premierowy pokaz filmu „Eksperyment” – dokumentu, który pozwala widzom wejść w rolę chorych i spojrzeć na świat z ich perspektywy. Zaprezentowana została również wystawa fotograficzna „Polski świat SM”, pokazująca rzeczywistość, w jakiej funkcjonować muszą chorzy w naszym kraju.





Między nami

7 września „SyMfonia serc” zagrała na warszawskim Mariensztacie. W tym dniu mieszkańcy miasta mieli okazję wysłuchać koncertów Marka Siwka, Fiony Neale i Petera Fischera, wziąć udział w loterii fantowej oraz oglądać liczne występy i pokazy przygotowane przez osoby chore i ich przyjaciół.

28 września na Zamku Królewskim w Warszawie miało miejsce uroczyste zakończenie kampanii. Było to wydarzenie, w czasie którego osobom zasłużonym dla poprawy sytuacji chorych na SM zostały wręczone specjalne odznaczenia „Honorowego Ambasadora SM”. Uroczystość uświetnili swoim występem Symfonietta Cracovia i Waldemar Malicki.

Tytułem „Honorowy Ambasador SM” zostali wyróżnieni: Paweł Althamer, Dariusz Bugolski, Alicja Gontarz, Andrzej Grabowski, Hanna Gronkiewicz-Waltz, Michał Guc, Tomasz Kammel, Wojciech Krukowski, Marcin Libicki, Iwona Łepkowska, Jan Łasakiewicz, Róża Paderewska, Daniela Radowicz-Kmiecik, Aleksandra Socha, Marek Schuster. Wszyscy laureaci zawdzięczają otrzymany tytuł swojemu zaangażowaniu w szerzenie wiedzy na temat stwardnienia rozsianego oraz poprawy jakości życia chorych na SM.

Dla osób zrzeszonych w Oddziale Warszawskim PTSR szczególne znaczenie miało wyróżnienie tytułem „Honorowego Ambasadora SM” Pawła Althamera, światowej sławy rzeźbiarza. Od 1994 r. prowadzi on zajęcia ceramiczne dla chorych z Warszawskiego Oddziału PTSR. Regularnie, raz na tydzień, spotykają się oni w Państwowym Ognisku Artystycznym Nowolipki. W ciągu wielu lat wspólnej pracy między Pawłem a jego „podopiecznymi” wytworzyła się szczególna więź. Wspólnie





Między nami

założyli Grupę Nowolipie – koło przy OW PTSR, wspólnie tworzą, organizują pikniki integracyjne, plenerowe warsztaty ceramiczne, wystawy. Paweł opiekuje się także osobami chorymi na SM, byłymi członkami grupy, odwiedzając ich w Domach Opieki i zdobywając fundusze dla chorych, w szczególności zrzeszonych w grupie Nowolipie.

Odznaczenie Pawła Althamera tytułem „Honorowego Ambasadora SM” jest podziękowaniem chorych i uznaniem dla ogromu pracy i czasu, jaki im poświęcił. Jest też wyrazem wdzięczności za naukę postrzegania sztuki, podziękowaniem za „zarażenie nas zapałem tworzenia”.

Urszula Dobrzyniec

Zawartość cukru w cukrze, czyli poszukiwanie człowieka w człowieku

WRZESIEŃ MIESIĄCEM CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE! Idea godna pochwały. Może więcej uwagi uda się skupić na problemach ludzi dotkniętych tą chorobą. Są jednak miejsca w Polsce, do których nie dotarła informacja, że oto chorzy na SM są w centrum uwagi opinii społecznej. Wiele tkwi w domach na wsiach i w miasteczkach, czasem także w dużych miastach, są samotni i opuszczeni, nawet wśród bliskich. Zdarza się, że nikt ich nie pyta o pragnienia oraz potrzeby inne niż posiłki i podstawowe funkcje fizjologiczne. Nie jest to optymistyczna wizja choroby, ale nie jest to bynajmniej skarga zrezygnowanej i zgorzkniałej, chorej kobiety, która ma żal do





Między nami

całego świata. Jest to raczej apel do... CZŁOWIEKA o wrażliwość i wzajemne zrozumienie. To jest takie proste i nie da się przecenić wartości życzliwego słowa, gestu, odrobiny serca, uwagi, zrozumienia.

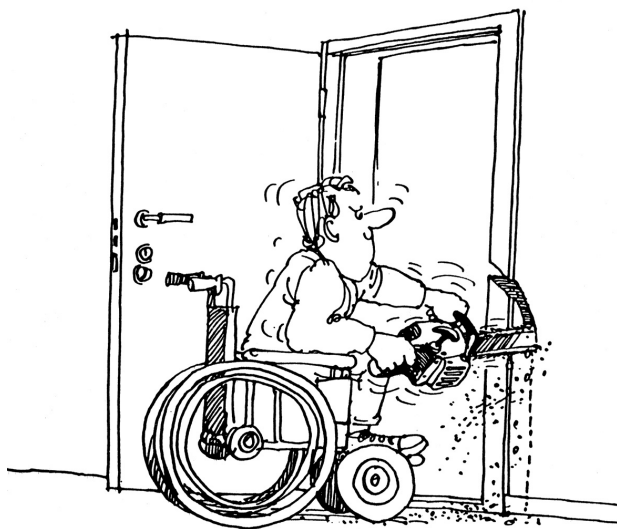
2 września na Zamku Ujazdowskim w Warszawie odbyła się uroczysta inauguracja Miesiąca Chorych na SM. Podsumowanie miało miejsce 28 września na Zamku Królewskim w równie podniosłej atmosferze, z udziałem sław medycznych, mediów i przedstawicieli władz PTSR. Na przestrzeni tego miesiąca w moim Oddziale PTSR podjęta została bardzo potrzebna inicjatywa zorganizowania spotkań z chorymi w różnych miastach i miasteczkach regionu. Chcieliśmy dotrzeć do nich z pomocą, informacją, skupić więcej SM-owców w Oddziale PTSR-u, wyłuskać ich z domowego „niebytu”, pokazać, że można żyć godnie, bez poczucia pustki i mieć przyjaciół. Choroba nie musi być wyrokiem w sensie fizycznym i psychicznym a zrozumienie tego może się okazać kluczem do całego zła, związanego z funkcjonowaniem chorego na SM.

Odwiedziliśmy 8 miast w regionie. Oto moje wrażenia z pozycji wózka inwalidzkiego, dotyczące tych wyjazdów. Frekwencja była, oględnie mówiąc, słaba, mimo niezłej akcji informacyjnej. Przychodzili chorzy (z podkreśleniem słowa przychodzili), którzy byli w stanie dotrzeć na własnych nogach, z pomocą kul i w towarzystwie kogoś z rodziny. Pozostali nie mieli zapewne odwagi zmierzyć się ze światem pełnym schodów, zbyt wysokich progów, krawężników i innych barier, nie tylko namacalnych, czasem istniejących tylko w świadomości ludzi żyjących zbyt szybko, o wiele za szybko dla nas.





Między nami



rys. A. Jansson

Pierwsza odwiedzona przez nas miejscowość liczy kilkanaście tysięcy mieszkańców. Urząd miasta nawet nie zachowywał pozorów budynku dostosowanego do potrzeb niepełnosprawnych. 7 schodów do drzwi wejściowych i brak podjazdu dla wózków. To jednak dopiero początek wspinaczki. Okazało się, że sala konferencyjna, w której miało odbyć się spotkanie, znajduje się na pierwszym piętrze a windy nie ma. Pogratulować braku wyobraźni urzędnikom planującym spotkanie dla ciężko chorych ludzi! W większości innych miast sytuacja przedstawiała się tak samo źle albo trochę lepiej.

Druga miejscowość na naszej liście to miasto będące wcześniej stolicą województwa. Budynek w centrum miasta, okazały podjazd dla wózków, a dalej schody – windy brak. A co z petentami? Schodzi do nich urzędnik, jakie to proste, naprawdę, pełnia szczęścia! A jaki komfort! Aż się chce być inwalidą!





Między nami

Było też miasteczko z salą konferencyjną na pierwszym piętrze i z podjazdem dla wózków, ale na podjeździe beztrzesko zaparkował sobie motocyklista i przez chwilę miałam obawy, czy uda mi się zmieścić obok tego imponująco lśniącego w słońcu smoka. Na szczęście nie byłam sama, nasza misja skupiała kilkusobowy sztab: przewodniczący naszego Oddziału PTSR, fizjoterapeutka, pracownik do obsługi sprzętu, który był jednocześnie kierowcą i pomagał mi pokonywać wszelkie przeszkody i ja na wózku – naoczny przykład chorego, który nauczył się żyć z chorobą i być może potrafi zaszczepić innym tę umiejętność. Tak więc, był Paweł i nie musiałam się obawiać, że dopóki nie pojawi się właściciel motocykla, będę uwięziona na podjeździe oko w oko ze stalowym rumakiem. Jego właściciel najwyraźniej uznał, że podjazd dla wózków inwalidzkich jest idealnym miejscem do zaparkowania, no bo po co miałyby się tu szwendać ktoś, komu ten podjazd byłby potrzebny?

Kiedy już znaleźliśmy się na piętrze, okazało się, że próg w wejściu do sali konferencyjnej to nie lada wyzwanie! Postanowiłam poszukać łazienki i musiałam w tym celu pokonać ów próg. To było traumatyczne przeżycie! Zawisłam nieoczekiwanie tylnymi kołami na progu i miałam chyba przez chwilę „śmierć w oczach”, bo nagle kobieta, która przyszła na spotkanie z chorą matką, rzuciła mi się na ratunek. Przeżyłam, nie runęłam razem z wózkiem, ale po raz kolejny przekonałam się, że funkcjonowanie z chorobą w tzw. realu to ciąg nieustannych zagrożeń, czających się wszędzie, jak muchy w upalny dzień. Dziewczyna, która podążyła mi na ratunek, zaimponowała mi także z innego powodu. Przywiozła swoją mamę na spotkanie, wciągając wózek po schodach w górę i w dół. Nie szukała pomocy,

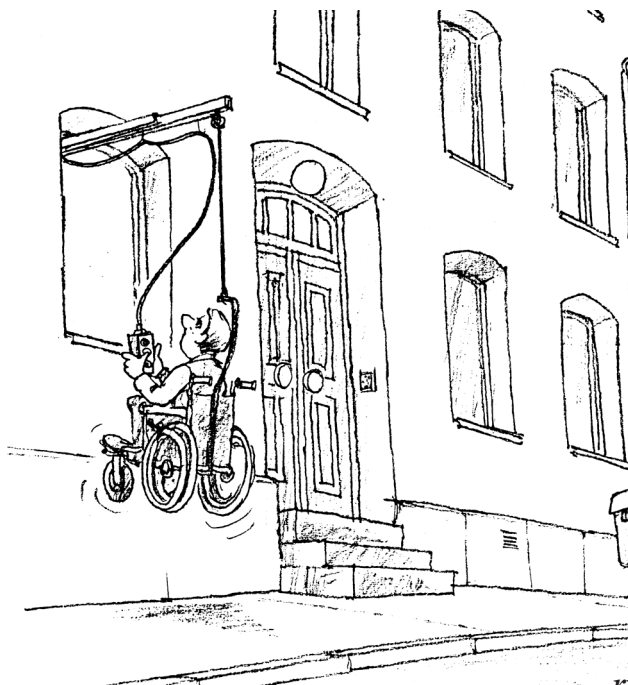




Między nami

nie oczekiwała współczucia, po prostu wzięła sprawy w swoje ręce i zatargała wózek. Największy podziw wzbudziła we mnie, kiedy pokonywały schody w dół. Drobna, krucha kobieta, a tyle siły!

W trzech kolejnych miastach spotykaliśmy się z SM-owcami na parterze, nie spowodowało to jednak lepszej frekwencji. W jednym przypadku, gdzie był wygodny dostęp przez boczne drzwi z podjazdem, wprost do sali konferencyjnej, okazałej i gustownej, nie pojawił się nikt. Raz było tak, że pięknie położony Urząd Miasta dysponował podjazdami dla wózków, ładnie wkomponowanymi w przestrzeń okalającą budynek. Wewnątrz były obszerne korytarze, przemyślany układ pomieszczeń a sala konferencyjna wyglądała imponująco. Niestety niewielu chorych zareagowało na nasze zaproszenie. Nikt nie obiecał, że będzie łatwo. No cóż...



rys. A. Jansson





Między nami

W innym mieście, kiedy już wjechałam do budynku, stwierdziłam z zadowoleniem, że sala jest położona tuż przy wejściu, toaleta także (do toalety musi być blisko, to się wie!). Tak właśnie zrobiłam. Odwiedziłam toaletę: męska miała otwarte drzwi a nawet do kabiny mógł wejść każdy, bo nie było jak zamknąć jej od środka. Nie czułam się usatysfakcjonowana, ale damska była zamknięta na klucz. Nie dając za wygraną, postanowiłam zdobyć ten klucz. Był u pań na portierni, ale ostrzeżono mnie od razu, żebym nie zamykała drzwi, bo jest tam spalona żarówka. Aha, pomieszczenie nie ma okna – bez komentarza. Może udałoby mi się zaakceptować taką sytuację, ale szybko wyszło na jaw, że deska klozetowa leży na muszli zupełnie luźno i stanowi bardziej ozdobę, a nawet można powiedzieć, że bardziej czyhającą pułapkę niż normalne wyposażenie tego typu sprzętu. Czar miłego, przyjaznego niepełnosprawnym budynku prysł w okamgnieniu.

Wreszcie coś pozytywnego! Znalazła się podczas naszej wędrowki miejscowość, która nie porażała urodą siedziby władz miejskich, ale posiadała ładną salę na półpiętrze i windę, zainstalowaną po to, aby niepełnosprawni mogli dostać się do niej bez problemu. Wprawdzie miał miejsce zabawny incydent z poszukiwaniem klucza do windy, co mogłoby świadczyć o tym, że prawdopodobnie nikt wcześniej z tej windy nie korzystał, ale ostatecznie klucz się znalazł a spotkanie było bardzo udane. Dotarło wielu chorych lub członków ich rodzin. W takich momentach czuliśmy sens tego, co robimy i sens Miesiąca Chorych na SM. To naprawdę daje dużą satysfakcję. Niestety w żadnym z miast, w których organizowaliśmy spotkania, nie pojawili się przedstawiciele władz, a przecież zawsze wysyłane były zaproszenia.





Między nami

W moim mieście zaprezentowana została wystawa pt. „Odeszli – są”, inaugurująca obchody Miesiąca Chorych na SM, pokazywana wcześniej w Parlamencie Europejskim. Mógł ją zobaczyć każdy, bo prezentowana była na Rynku Miejskim, potem był pokaz filmów i spotkanie informacyjne w sali konferencyjnej Urzędu Miasta. Była też winda z prawdziwego zdarzenia, gościliśmy prezydenta miasta i zaproszonych gości z władz samorządowych. Poczuliśmy, że nasze problemy zostały zauważone.

Człowiek – to brzmi dumnie. Człowiek wrażliwy na cierpienie innych – to brzmi bardzo dumnie. Ile jest człowieka w człowieku to już każdy musi odpowiedzieć sobie sam. Zanim to się stanie, „róbmy swoje”, jak powiedział Wojciech Młynarski. Za rok znowu będzie Miesiąc Chorych na stwardnienie rozsiane, a MY, filozoficznie i z dystansem, po prostu żyjemy najlepiej jak umiemy. Serdecznie pozdrawiam wszystkich SM-owców!

Elżbieta Świerczyńska

Drzewo nad wodą

Kiedy w sierpniu dojeżdżaliśmy do ośrodka rekolekcyjnego księży orionistów w Brańszczyku nad Bugiem, zauważyłam znak: ślepa ulica. Jakby tego było mało pod nim zamieszczono drugi znak, ostrzegawczy: Uwaga! Stromy brzeg! Na nim widniał samochód spadający do zbiornika wodnego. Pomyślałam: No nieźle. Ciekawe, jak się to wszystko skończy.

Jednak czas rekolekcyjny, czas spotykania się na różne sposoby z Bogiem – w kaplicy na medytacji, adoracji czy na





Między nami

Mszy św., na spacerze czy z drugim człowiekiem – okazał się dla mnie czasem odpoczynienia. Chciałoby się powiedzieć – choć z bojaźnią używam tych słów – wielkiego zanurzenia w Panu Bogu. I wówczas, i wciąż teraz powraca myśl, że po prostu znalazłam się na właściwym miejscu we właściwym czasie i każda chwila prowadziła do Boga – naszego Boga, który „jest piękny”, jak powiedział o. Wacław Oszejka SJ. To on zachęcał, żeby szukać Boga nie tylko w kaplicy, ale i w otaczającej przyrodzie – w cudach natury, w ciszy wieczoru, w smaku owocu późnego lata, w drugim człowieku: w pięknie i w dobru. Każda chwila może być spotkaniem z Chrystusem, kiedy tylko Jego stawiamy w centrum życia. Ten Chrystocentryzm prowadził do otwierania się na Bożą obecność tu i teraz. Dlatego o. Oszejka przypominał nam, że to nie rytuał sakramentów jest ważny, lecz obecność Jezusa w sakramentach i spotkanie człowieka z Nim. To spotkanie się z Bogiem może dokonać się wszędzie: podczas czytania Biblii, ale i w czasie czytania Księgi Przyrody, kiedy odkrywa się niezwykłą mądrość stworzeń i piękno nie tylko krajobrazu, ale i źdźbła trawy czy zwykłych kwiatów polnych. No i oczywiście – co ważne – w naszej codzienności: w domu – z rodziną przy stole, podczas gotowania obiadu, w przyjęciu gościa i rozmowie z nim oraz w pracy czy na ulicy.

Chętnie korzystałam z wolnych chwil i spacerowałam nad Bugiem. Cieszyłam się wiatrem, słońcem, chmurami i deszczem. Ogromną radość sprawiły mi czaple, które udało mi się wypatrzyć, czy wydra, która niespodziewanie wyszła z szuwarów i zdumiona moją obecnością przystanęła, zadarła łepiek, spojrzała mi prosto w oczy i zaraz potem czmychnęła w nadbużańskie zarośla. Poruszona byłam widokiem zimorodka o turkusowych





Między nami

piórkach czy gromadką kolorowych szczygłów. Nawet żaba nocą na ścieżce „coś mi powiedziała” – takim stworzeniem też się Pan Bóg może posłużyć!



A sam Bug? Ktoś by powiedział: rzeka jak rzeka. Ale to nieprawda! Bug w Brańszczyku jest niezwykle malowniczy. Tworzy zakola, płynie wartkim nurtem, woda zmienia kolor w zależności od pory dnia. I ciekawa rzecz. Gdy tylko przyjechaliśmy, wiatr był bardzo silny, więc nurt na rzece był wzburzony i tworzyły się fale, tak że nawet trudno było się zorientować, w którą stronę płynie rzeka. Z czasem powierzchnia wody coraz bardziej łagodniała, aż się uspokoiła na tyle, że nie tylko jasne się stało, w którą stronę płynie, ale i roślinność i niebo zaczęły się w rzece przeglądać jak w lustrze. Zupełnie jak i w nas, uczestnikach rekolekcji, łagodniały emocje i coraz więcej miejsca robiło się na pokój w sercu. Kiedy tylko o tym pomyślałam, zobaczyłam na tablicy ogłoszeń, gdzie zawsze „niewidzialna ręka” przygotowywała śliczną gazetkę tematycznie związaną z treściami dnia,





Między nami

kartkę ze słowami z poezji o. Oszejcy: „A wody łagodniały jak twarz Boga na wołanie człowieka”. To było niesamowite!

*Przypomina się również Psalm 1:
Szczęśliwy mąż,
który nie idzie za radą występnych,
nie wchodzi na drogę grzeszników
i nie siada w kole szyderców,
lecz ma upodobanie w Prawie Pana,
nad Jego Prawem rozmyśla dniem i nocą.
Jest on jak drzewo zasadzone nad płynącą wodą,
która wydaje owoc w swoim czasie,
a liście jego nie więdną:
co czyni, pomyślnie wypada.*

Myślę, że nie popełnię nadużycia, kiedy powiem w imieniu wszystkich uczestników rekolekcji, że każdy z nas w tym czasie był „jak drzewo zasadzone nad płynącą wodą”. „Rozmyślaliśmy nad Jego Prawem” – a Jego Prawem jest miłość – bo mieliśmy w tym „upodobanie” i bardzo chcieliśmy, aby dzięki Jego łasce „wydać owoc w swoim czasie” – w zwykłej codzienności, która czekała na nas po powrocie...

l.p.

Jeszcze o rekolekcjach....

Chciałabym podzielić się ze wszystkimi swoimi przeżyciami i refleksjami po przebytych rekolekcjach, które co roku proponowane są dla wszystkich chętnych członków OW PTSR.





Między nami

W tym roku odbywały się one w dniach 17-23 sierpnia w domu rekolekcyjnym księży orionistów w Brańszczyku nad Bugiem.

Te nasze dni skupienia prowadził o. Wacław Oszejca, jezuita. Mówił językiem prostym, zrozumiałym dla każdego, o Mszy świętej jako modelu modlitwy, rozumienia grzechu, miłości Boga. Krótkie nauki stanowiły temat do rozmyślenia nad sobą, swoim postępowaniem w stosunku do Boga i bliźnich.

Te pięć dni upłynęło bardzo szybko. Każdemu z nas potrzebna jest chwila wyciszenia (obowiązywało milczenie) i zastanowienia się nad swoim życiem: co w nim jeszcze mogę zmienić na lepsze, mimo choroby, aby nie być przykrym i uciążliwym dla bliźnich, a podobać się Bogu.



Chciałam bardzo podziękować organizatorom oraz licznym wolontariuszom za pomoc i zaangażowanie – a było co robić (12 osób na wózkach, pozostali lepiej lub gorzej chodzili).

Cały teren wokoło domu rekolekcyjnego jest ogrodzony, zagospodarowany, dochodzi do skarpy wolno płynącego Buga.





Między nami

Cudowne miejsce do spacerów i rozmyślań, zwłaszcza że pogoda dopisała. Wszystkich, którzy nie znają tego miejsca i sposobu prowadzenia naszych spotkań bardzo namawiam do uczestnictwa.

Krystyna Doboszyńska

Nie jestem dobrym mówcą, ale świadectwo (bo tak to chyba trzeba nazwać) należy dawać.

Do Brańszczyka jechałem z ciekawości – ciekawy nowych ludzi, miejsca, samych rekolekcji dla niepełnosprawnych i ciekawości ... siebie.

Jeździłem już na rekolekcje dla tzw. normalnych, ale te w Brańszczyku nie miały wiele podobieństwa do wcześniej przeżywanych w różnych domach rekolekcyjnych. Tam główny nacisk jest kładziony na zapomnienie o wszystkim (także, a może przede wszystkim o ludziach) i skoncentrowanie się na samym kontakcie z Bogiem. Jest to piękne i wiele korzyści ma w sobie takie „wyłączenie się” z ziemskiego życia. Niemniej to te rekolekcje, przeżyte pod Warszawą, są dla mnie prawdziwymi rekolekcjami. To na nich uczymy się pokory (m in. w tym, o co prosimy), szacunku (do tego, co mamy), zrozumienia (że należy maksymalnie wykorzystywać swoje „talenty” – darmo dostaliśmy, darmo dawajmy), miłości.

Ja nie wiem co mam najcenniejszego, ale jeszcze mocniej uświadomiłem sobie, że nie żyję dla siebie, ale dla BOGA tzn. dla ludzi, którzy mają w sobie domieszkę STWÓRCY. Wyda to się „lekkie” zabawne, ale nawet taki pyłek jak ja Go mam. Z czego jestem Dumny, Szczęśliwy i za co jestem WDZĘCZNY!!!

AM





Między nami

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

Moi drodzy,

Chciałam się podzielić moim długoletnim doświadczeniem z osobami, które niedawno dowiedziały się, że chorują na SM.

Wprawdzie diagnoza była dla mnie wówczas szokiem i potrzebowałam dłuższego czasu, aby przyjąć ją do wiadomości, ale postanowiłam nie pogrążyć się w rozpacz, pracować dopóki będę mogła i utrzymywać kontakty z różnymi życzliwymi i sympatycznymi ludźmi. Zaczęłam leczyć się w specjalistycznej przychodni stwardnienia rozsianego przy jednym ze szpitali klinicznych i zapisałam się do PT SR, aby mieć stały dostęp do wiedzy na temat SM i nowych leków oraz kontakt z osobami chorującymi na tą samą chorobę, mającymi podobne problemy. Czytałam wszystkie dostępne informacje na temat choroby i starałam się korzystać z różnych porad, które wydawały mi się w miarę rozsądne.

Nie ukrywam, że w praktyce to, o czym tak prosto można napisać, nie było takie proste i łatwe. Popełniałam różne błędy, nie wszystko się udawało, ale generalnie uważam, że to, co mogłam, zrobiłam dla podtrzymania swojego zdrowia.

Obecnie biorę leki, które łagodzą niektóre przykre objawy choroby i stale korzystam z rehabilitacji prowadzonej w PT SR oraz tej, która przysługuje nam w ramach NFZ. Latem wyjeżdżam na dwutygodniowe turnusy rehabilitacyjne organizowane przez PT SR, dofinansowane przez PFRON. W czasie zaostrzenia choroby ze wskazania lekarzy otrzymuję kurację sterydową



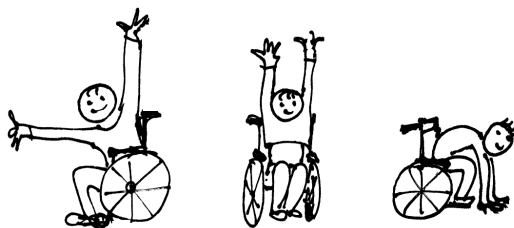


Między nami

solumedrolem. Wprawdzie wciąż nie ma w Polsce przepisów o standardowym leczeniu SM, ale na ogół tak się postępuje.

Dla osób, które niedawno zachorowały, istnieją teraz inne możliwości. Są leki, które modyfikują przebieg choroby i powodują, że ma łagodniejszą postać, a pacjent ma szansę przez dłuższy czas zachować sprawność. Są one jednak drogie, trudno dostępne i o podjęciu leczenia decyduje lekarz, gdyż nie każdy chory na SM kwalifikuje się do zastosowania kuracji tymi lekami. Pacjent, który jeszcze czuje się dobrze, powinien jak najszybciej wyrazić zgodę na podjęcie takiego leczenia, bo potem może być za późno. Warto o to walczyć. NFZ niekiedy finansuje taką kurację, szpitale kliniczne biorą udział w różnych programach badawczych, są też sponsorzy.

Równocześnie jest rehabilitacja, która obecnie jest najbardziej rozpowszechnioną formą leczenia. Może być domowa i stacjonarna, realizowana w domu chorego, przychodni, szpitalu lub na turnusie rehabilitacyjnym. Dla każdego znajdzie się odpowiednia forma – wystarczy tylko przyjść do biura PTSR we wtorek lub czwartek, by to załatwić.



Dla tych, którzy nie lubią gimnastyki, jest wiele innych form rehabilitacji – informacje można przeczytać w „Nadziei” lub w naszym biurze.

Marianna





Praktyczne porady

Sałatki egzotyczne

Sałatki zawsze pozostają efektownym i smacznym daniem na kolację lub dla gości. Każdy ma swoje wypróbowane przepisy, ale warto spróbować nowych, mniej typowych zestawów.

Sałatka z kiwi

- puszka kukurydzy
- 2 spore kiwi
- 2 ząbki czosnku
- 2 łyżki majonezu
- sól, pieprz

Kukurydzę odsączyć; kiwi obrać i pokroić w kostkę; czosnek przepuścić przez praskę lub drobno posiekać. Wymieszać, dodać majonez, sól i pieprz.

Sałatka z tuńczykiem

- puszka kukurydzy
- puszka tuńczyka w oleju
- 2 spore ogórki kiszane





Między nami

- jabłko
- cebula
- 2-3 łyżki majonezu

Kukurydzę i tuńczyka starannie odsączyć. Ogórki, jabłko i cebulę pokroić w kostkę. Wszystko starannie wymieszać z majonezem, doprawić solą, pieprzem i ewentualnie musztardą. Schłodzić w lodówce. Jeść z pieczywem lub bez, na śniadanie albo na kolację. Latem, w upalne dni, może to być główne danie obiadowe. Zimą też się chętnie zje.





Razem

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a, tel. 831-00-76

przyjęcia interesantów: wtorki, godz. 11.00 – 18.00

czwartki, godz. 11.00 – 15.00

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

Monika Staniec – dyrektor 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, godz. 9.00 – 16.30





Razem

Anna Gryżewska – zastępca sekretarza generalnego
Monika Filipowicz – sekretarz generalna

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 Świętojskiej

- 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

- środy, godz. 15.00 – 18.00. Osoby po raz pierwszy korzystające z masażu powinny mieć szczegółowe skierowanie od lekarza o braku przeciwwskazań.

4. Osobisty asystent

- zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze





Razem

5. Indywidualne spotkania z psychologiem

- indywidualnych porad psychologicznych w domu pacjenta udziela mgr psychologii współpracująca z PTSR.

UWAGA! Planowane spotkanie należy wcześniej zgłosić w biurze.

6. Porady prawne

Zapisy na konsultacje odbywają się w biurze OW PTSR.

7. W naszym kręgu – spotkania z psychologiem osób z SM oraz ich bliskich. Rozmowy o życiu z SM i nie tylko... – co druga środa, godz. 18.00 – 20.00

8. Joga

poniedziałki, godz. 16.30 – 18.00

piątki, godz. 15.45 – 17.15

Istnieje możliwość skorzystania z jogi na ul. Grzybowskiej – więcej informacji w biurze pod nr tel. 0-22 831 00 76

9. Tai-Chi

poniedziałki, godz. 14.30 – 16.00

soboty, godz. 10.00 – 12.00

10. Basen

wtorki i czwartki, godz. 13.00 – 13.30, ul. Wołoska 137

środy, godz. 11.30 – 13.00, ul. Flory 2

Istnieje również możliwość skorzystania z karnetów na basen na ul. Potockiej – więcej informacji w biurze pod nr tel. 0-22 831 00 76.





Razem

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
- I grupa, godz. 14.00 – 16.00
- II grupa, godz. 17.00 – 19.00

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

13. Pytania do neurologa

drugi wtorek miesiąca, godz. 18.00 – 20.00

14. Internetowe dyżury psychologa

środy oraz czwartki, godz. 18.00 – 21.00; dyżury będą się odbywać do 12 grudnia 2008 r.

15. Warsztaty psychologiczne

w pięć kolejnych sobót od 08.11.2008 r., godz. 12.00 – 14.30





Razem

* * *

Co się wydarzyło...

Wycieczka do Zamku Królewskiego w Warszawie

30 lipca 2008 r. została zorganizowana wycieczka do Zamku Królewskiego w Warszawie. Zwiedzanie obejmowało najbardziej ciekawe miejsca: Apartament Wielki, w skład którego wchodzi Galeria Owalna, Przedpokój przed Salą Wielką, Sala Rady, Sala Wielka, Pokój Marmurowy, Sala Rycerska, Sala Tronowa, Pokój Konferencyjny; Apartamenty Królewskie, które składają się z Sali Gwardii Konnej Koronnej, Pokoju Oficerskiego, Pokoju Canaletta, Kaplicy Małej, Pokoju Audiencjonalnego Starego, Sypialni, Garderoby i Gabinetu Króla, Pokoju Zielonego, Pokoju Żółtego...

Podczas zwiedzania mogliśmy również obejrzeć Apartamenty Księcia Stanisława, do których należą: Antyszambra, Pokój Towarzyski, Gabinet, Galeria Czterech Pór Roku, Trzypokojowy Apartament bratanka króla Stanisława Augusta z rokokową boazerią pochodząca z warszawskiego pałacu księcia Kazimierza Czartoryskiego (dziadka króla Stanisława Augusta), wyposażony w portrety rodziny Poniatowskich, meble francuskie z XVIII w. i pamiątki po królewskiej rodzinie Leszczyńskich.

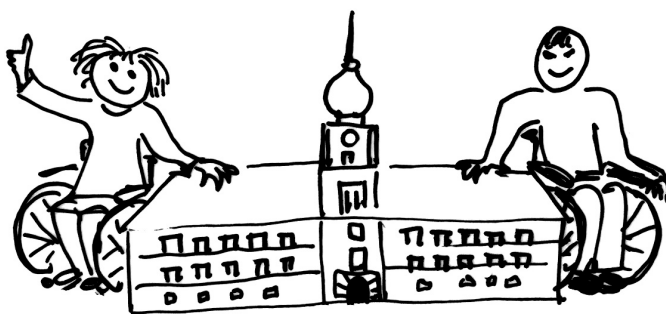
Podczas zwiedzania był obecny przewodnik, który oprowadzał nas po przepięknych komnatach zamkowych, opowiadając o historii zamku, jego mieszkańcach i ciekawostkach. Pięknie zrekonstruowane wnętrza zamku, jak i zachowane oryginalne przedmioty oraz obrazy cieszyły oczy zwiedzających.





Razem

Zamek w większości komnat został przystosowany do osób niepełnosprawnych – brak progów, zainstalowana winda, personel służący pomocą dopełniły wspaniałej atmosfery. Jedyne mankament to zbyt ograniczona liczba miejsc do spoczynku w trakcie zwiedzania. Sugerujemy postawienie w każdej sali małej ławeczki, która pozwoli osobom mniej sprawnym na chwilę odpoczynku i zregenerowanie sił.



Ognisko w Powsinie

5 września 2008 r. odbyło się coroczne spotkanie członków naszego stowarzyszenia na ognisku w Powsinie. Na spotkanie przybyło 28 osób, kilku wolontariuszy oraz pracownicy biura. Wspaniała pogoda, dym z ogniska, gorąca herbata, skwierczące kiełbaski na ognisku oraz pieczone w żarze ziemniaki to atrakcje, jakie towarzyszyły nam podczas kilku wspólnych godzin spędzonych na łonie natury...

Na ognisku powitaliśmy także nowych wolontariuszy Kamilę i Konrada, którzy dzielnie wspierali organizatorów, a przede wszystkim służyli naszym podopiecznym swoją nieocenioną pomocą.





Razem

Ognisko trwało przy wspólnych rozmowach do późnego zmierzchu. Już teraz myślami jesteśmy na kolejnym tak sympatycznym spotkaniu!

SyMfonia Serc

Pragniemy poinformować, że 7 września 2008 r. w Warszawie na Placu Mariensztackim miał miejsce happening organizowany w ramach „SyMfonii Serc”. To pierwsza w Polsce zorganizowana akcja edukacyjna, której celem było poinformowanie społeczeństwa o istnieniu takiej choroby jak stwardnienie rozsiane. Cała impreza była skierowana do wszystkich, którzy zostali dotknięci tą chorobą, ich bliskich, a także osób, którym nie jest obojętny los osób niepełnosprawnych...

Podczas kilkugodzinnej imprezy na uczestników czekało wiele interesujących rzeczy. Swoje stoiska miały m.in. Krajowy Ośrodek Rehabilitacyjno-Leczniczy w Dąbku, Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Centrum Rehabilitacji Osób z SM w Bornem Sulinowie, Centrum Informacyjne SM, Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Swoją pomocą służył zespół medyczny, u którego można było wykonać pomiar ciśnienia tętniczego oraz pomiar cukru we krwi. Podczas happeningu został pobity przez Marka Szustera rekord świata w biegu na bieżni – non stop przez 6 godzin. Niesamowity wyczyn, którego wartość podnosi fakt, że został on dokonany w upalny niedzielny dzień. Swoje umiejętności zaprezentowali również niepełnosprawni sportowcy





Razem

– szermierze z AWF Warszawa, wspaniali, niepełnosprawni tancerze ze Stowarzyszenia Rehabilitacji i Tańca Integracyjnego „SWING-DUET”, jak również ratownicy z PCK, którzy w kilku wejściach demonstrowali zasady udzielania pierwszej pomocy. Odbyły się także pokazy umiejętności psów-asystentów szkolonych przez Fundację Alteri i Fundację „Pomocna Łapa”, a behawioryści z tych organizacji chętnie udzielali konsultacji i porad dotyczących czworonożnych przyjaciół. Olbrzymią atrakcją był również przejazd motocyklistów ulicami Warszawy pod hasłem „Głośno dla SyMfonii Serc”.

Impreza została zorganizowana przez Radę Główną Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przy olbrzymim wsparciu oddziałów oraz organizacji partnerskich, a także wszystkich ludzi dobrej woli.

Wyjście do kina IMAX

W dniu 16 października 2008 r. zostało zorganizowane grupowe wyjście członków naszego stowarzyszenia do kina IMAX na wspaniały film dokumentalny pt. „Dinozaury 3D. Giganty Patagonii”. Ta dokumentalna opowieść zaprowadziła widzów we wspaniałe zakątki dzisiejszej Argentyny, w której żył największy dinozaur na ziemi – Argentynozaur.

Wspaniała przyroda niesamowite krajobrazy, dinozaury i gady żyjące 65 milionów lat przed pojawieniem się człowieka – to wszystko ukazane w trójwymiarowym obrazie na olbrzymim ekranie. Całość dopełniała wspaniała ścieżka dźwiękowa. Wszyscy widzowie byli pod ogromnym wrażeniem, zachwyceni





Razem

tą formą przekazu. Każdy z nas mógł prawie poczuć oddech przerażającego T-Rexa lub innego mięsożernego dinozaura oraz znaleźć się w powietrzu razem z prehistorycznymi latającymi ptakami.





Razem

Co planujemy...

Zaproszenie na zwiedzanie Sejmu RP i spotkanie opłatkowe

Oddział Warszawski PTSR organizuje zwiedzanie Sejmu Rzeczypospolitej Polski dla osób zrzeszonych w naszym Stowarzyszeniu. Wyjście miałyby miejsce w drugiej połowie listopada i obejmowałyby 3 grupy po 20 osób. Natomiast około 20 grudnia 2008 r. odbędzie się coroczne spotkanie opłatkowe w Sejmie RP. Na obydwie wyjścia serdecznie zapraszamy!

Czekamy na mail-owe lub telefoniczne zgłoszenia osób chętnych: e-mail biuro@ptsr.waw.pl, tel. 0-22 831 00 76

Zabawa Andrzejkowa

Zapraszamy również na coroczną Zabawę Andrzejkową z laniem wosku i innymi ciekawymi wróżbami, które zawsze się spełniają :-). Impreza odbędzie się 1 grudnia 2008 r. w godzinach 17.00 – 20.00.





Co nowego... czyli o starym inaczej

Spis treści:

I. CO NOWEGO...	
CZYLI O STARYM INACZEJ	4
M. Nabe-Nielsen,	
Jak rozmawiać z dziećmi o SM	4
II. POMYŚL... WARTO	10
Więźniowie lęku.	11
III. MIĘDZY NAMI.....	12
„SyMfonia serc”.....	12
Zawartość cukru w cukrze,	
czyli poszukiwanie człowieka w człowieku	14
Drzewo nad wodą	20
Jeszcze o rekolekcjach.....	23
Listy.....	26
IV. PRAKTYCZNE PORADY.....	28
V. RAZEM	30
Co się wydarzyło	34
Co planujemy.....	39





Nasza galeria



Bug w Brańszczyku, fot. W. Oszajca





Nasza galeria



Rekolekcje w Brańszczyku nad Bugiem, fot. W. Oszejca

