

Co nowego... czyli o starym inaczej

Medycyna alternatywna

Większość osób chorujących na SM wykazuje aktywną postawę w dbaniu o swoje zdrowie. Ocenia się, że od 50 do 70 procent osób stosuje stale leki i terapie uzupełniające lub należące do medycyny alternatywnej. Powodowane jest to odczuciem, że konwencjonalna medycyna nie na wszystkie pytania ma odpowiedź, a także daje przeświadczenie o lepszej kontroli własnego stanu zdrowia i samopoczucia. Dla innych ważne jest uwzględnianie, poza czysto fizycznymi, również aspektów duchowych i emocjonalnych. Jakikolwiek jednak nie byłyby motywy używania terapii uzupełniających i alternatywnych, wiele osób z SM relacjonuje, że ten sposób postępowania poprawia ich samopoczucie. Niestety mało jest badań naukowych, które wskazywałyby jak skuteczne, a także czy bezpieczne są te terapie. Mimo tego, stanowisko lekarzy medycyny konwencjonalnej w sprawie medycyny uzupełniającej i alternatywnej zmienia się i staje się bardziej pozytywne. Ta większa akceptacja widoczna jest w ich rosnącej dostępności w brytyjskiej państwowej służbie zdrowia. Prawie połowa lekarzy internistów w Anglii zapewnia obecnie dostęp do pewnych terapii uzupełniających lub alternatywnych w ramach państwowej służby zdrowia. W przypadku braku takiego sposobu

dostępu, większość z tych terapii jest osiągalna prywatnie, ale w przypadku ich samodzielnego stosowania należy zachować specjalną ostrożność. Koniecznie należy konsultować zamiar terapii z lekarzem prowadzącym, który oceni czy dany specyfik jest odpowiedni i czy nie reaguje z innymi przyjmowanymi lekami. W przypadku stosowania technik takich jak akupunktura, kręgarstwo, homeopatia czy osteopatia (terapia manualna) bardzo ważne jest wybranie wykwalifikowanego i doświadczonego terapeuty.

Nazwa „medycyna uzupełniająca i alternatywna” obejmuje szeroką grupę metod terapii, które nie należą do medycyny akademickiej i stosowane są poza jej instytucjami. Te sposoby terapii bywają stosowane albo jako uzupełnienie (łącznie z konwencjonalnymi metodami leczenia) albo jako alternatywa do nich. Większość osób cierpiących na SM wybiera ten pierwszy sposób i stosuje te terapie w połączeniu z medycyną konwencjonalną.

Dla opisu niekonwencjonalnych metod i preparatów używa się niekiedy określeń medycyna „holistyczna” tzn. całościowa lub „naturalna”. Określenie „naturalna” może być mylące, ponieważ wiele z tych preparatów wytwarzanych jest w podobny sposób jak inne leki, a około 25 procent leków produkowanych przez przemysł farmaceutyczny wytwarzanych jest z naturalnych surowców np. ziół. Termin „holistyczna” odnosi się do terapii, które kierują się nie tylko do fizycznych problemów zdrowotnych, ale do potrzeb emocjonalnych i duchowych.

Są różne rodzaje uzupełniających i alternatywnych leków oraz sposobów leczenia. Najpopularniejsze to akupunktura, kręgarstwo, ziołolecznictwo, homeopatia i osteopatia (terapia

manualna wykonywana przez rehabilitanta, stosowana w zaburzeniach układu mięśniowo-szkieletowego).

Wiele informacji na temat uzupełniających i alternatywnych leków można znaleźć w książkach i w internecie. Problemem jednak jest znalezienie informacji, która jest obiektywna i dokładna. Poszukując informacji o skuteczności jakiegoś preparatu lub techniki medycyny alternatywnej łatwo możemy poczuć się zagubieni i wprowadzeni w błąd. Szczególnie dotyczy to internetu, gdzie informacja jest łatwo dostępna, ale często jej merytoryczna wartość jest niska, brakuje odnośników do wyników badań naukowych, autor tekstu pozostaje anonimowy, a jego kwalifikacje nie są podane. Niekiedy znajdujemy wręcz oferty handlowe i materiały reklamowe zawierające niepotwierdzone opinie.

Rozważając użycie któregoś z tych preparatów należy strzec się takich, które składają wielkie obietnice, powołują się na to, że są naukowo sprawdzone i że „leczą SM”. Kupno takiego preparatu może być stratą pieniędzy, budzić nierealistyczne oczekiwania i być źródłem rozczarowań. Co więcej, niektóre z tych środków mogą szkodzić lub wywoływać niebezpieczne interakcje z przyjmowanymi lekami. Dlatego decyzja o ich przyjmowaniu musi być skonsultowana z lekarzem, który może przestrzec przed popełnieniem błędu. Podczas gdy wiele osób informuje, że takie środki pomogły im, inni odrzucają je jako nieskuteczne lub prawie nieskuteczne. W badaniu ankietowym na temat uzupełniających i alternatywnych leków, któremu poddano 3000 osób chorujących na SM ponad 55 procent odpowiedziało, że zaprzestało takiej terapii, ponieważ odbiera ją jako nieskuteczną.

Czy bada się działanie uzupełniających i alternatywnych terapii?

Często pada pytanie o dowody na to, że dany sposób leczenia działa. W kilku klinikach testowano skuteczność uzupełniających i alternatywnych terapii w leczeniu SM. W porównaniu z liczbą badań nad konwencjonalnymi lekami w SM, leki alternatywne są rzadko przedmiotem analiz, a ich jakość budzi wątpliwości. Jedną z przyczyn braku wysokiej jakości badań jest to, że leki te, ze względu na swoją naturę, trudno poddają się tradycyjnym technikom badawczym.

Brak klinicznego potwierdzenia nie oznacza, że uzupełniające i alternatywne terapie nie przynoszą korzyści niektórym osobom z SM. W jednym z amerykańskich badań wykazano, że ponad połowa osób, które stosowały różne uzupełniające i alternatywne terapie – w tym jogę, ziołolecznictwo, techniki manualne, masaże i suplementy diety – ocenia je jako użyteczne. Są też pewne obserwacje, że stosowanie refleksologii, tai-chi, terapii polem magnetycznym, spożywanie olejów z ryb może przynieść poprawę ogólnego samopoczucia. Trzeba jednak powiedzieć, że nie ma obiektywnych podstaw do zdecydowanej rekomendacji. Nie wymieniamy tutaj metod nie będących przedmiotem jakichkolwiek analiz, a często o takich właśnie metodach słyszą, lub stosują je osoby z SM.

Nie trzeba obawiać się rozmowy z lekarzem o medycynie alternatywnej. Wręcz przeciwnie, jest to wskazane. Prawie połowa lekarzy internistów zapewnia obecnie dostęp do pewnych leków uzupełniających i alternatywnych w ramach państwowej służby zdrowia. Wtedy to, albo specjalista od technik alterna-

Co nowego... czyli o starym inaczej

tywnych współpracuje z lekarzem, albo lekarz stosuje je sam. Medycyna uzupełniająca i alternatywna jest też praktykowana w hospicjach, w opiece paliatywnej, w niektórych szpitalach i klinikach leczenia bólu.

Przepisy nie regulują w wystarczającym stopniu procedur postępowania i kontroli osób świadczących usługi w dziedzinie medycyny uzupełniającej i alternatywnej. Wyjątek stanowią osteopatia i kręgarstwo, w obu tych dziedzinach istnieją organizacje sprawujące zawodowy nadzór. Jeśli to tylko jest możliwe, należy wybrać terapeuta, który jest zrzeszony w profesjonalnej organizacji, wtedy sprawdzając wymagania, jakie terapeuta musiał spełnić, aby uzyskać członkostwo, można ocenić jego kwalifikacje. Ceny za wizytę, lub cały cykl terapii mogą być bardzo zróżnicowane. Dobrze jest więc sprawdzić to, zanim podejmie się decyzję. Należy zachować szczególną ostrożność, jeżeli uzdrowiciel nalega na zapłacenie z góry za cykl wizyt lub namawia do zakupu hurtowej ilości preparatów.

Jeżeli zamierza się zastosować uzupełniające lub alternatywne specyfiki z powodu pojawienia się nowych symptomów czy jakiejś zmiany zdrowotnej, bezwzględnie najpierw należy omówić z lekarzem zaobserwowaną zmianę w stanie zdrowia. Także tylko lekarz oceni, czy nie ma przeciwwskazań do przyjmowania danego specyfiku, czy nie wystąpią interakcje z już przyjmowanymi lekami, a także czy nowy specyfik nie nasili istniejącego symptomu. Nigdy nie należy natomiast zaprzestawać przyjmowania leków przepisanych przez lekarza prowadzącego ani dokonywać zmian w terapii bez porozumienia z lekarzem.

Wybierając terapeuta należy zadać mu szereg pytań: jakie są jego kwalifikacje i uprawnienia zawodowe, jakie przeszedł

szkolenie, jak długo był szkolony i jak długo już pracuje. Ważne są też informacje o tym, jak terapia działa, jak jest odczuwana przez pacjenta, jakie może przynieść korzyści, czy terapeuta ma doświadczenie w pracy z pacjentami z SM i czy jest to metoda dla nich odpowiednia. Kolejnym pytaniem, jakie trzeba postawić, jest sprawa ubezpieczenia terapeuty z tytułu wykonywanej pracy, które to ubezpieczenie może stać się podstawą do ubiegania się o odszkodowanie w przypadku tzw. „błędu medycznego”. Ubezpieczenie od odpowiedzialności cywilnej terapeuty zabezpiecza pacjenta, a także świadczy o dobrym poziomie zawodowym wykonawcy. Należy zawsze pytać jak długo ma trwać cały cykl terapii, jak trzeba być przygotowanym do terapii: np. czy wolno jeść bezpośrednio przed nią, czy należy się w specjalny sposób ubrać? Czy w miejscu, gdzie się odbywa nie ma barier?

Przed rozpoczęciem terapii trzeba się upewnić, czy terapeuta wie, że chorujemy na SM, czy zna inne nasze problemy zdrowotne i wie, jakie leki przyjmujemy. Powinien otrzymać naszą historię choroby i wytłumaczyć, na czym polega terapia. Powinien także odpowiadać na nasze pytania – przed terapią i trakcie jej trwania. Jeśli zaobserwuje jakieś niepokojące objawy czy zmiany w naszym stanie zdrowia, powinien nam o tym powiedzieć i nakłonić nas do wizyty u lekarza. Odpowiedzialny terapeuta powinien, jeżeli zajdzie taka sytuacja, że nie może pomóc, odesłać do innego specjalisty.

Są różne powody, dla których możemy być niezadowoleni z korzystania z uzupełniających i alternatywnych metod, ponieważ: nie lubimy zabiegu i odczuć podczas terapii (np. bólu) albo nie podoba nam się sposób, w jaki terapeuta nas traktuje. Niektóre z tych problemów mogą być względnie łatwo wyjaśnione, inne

nie. Przede wszystkim należy spróbować i wyjaśnić terapeutę, na czym polega problem. Jeśli sprawa dotyczy terapii, być może jest możliwe adaptowanie jej tak, by nam bardziej odpowiadała. Możliwe też, że ten akurat typ terapii nie jest dla nas.

Podobnie jak w medycynie klasycznej, bardzo ważny jest dobry kontakt z terapeutą, pomoże on w tym, by jak najlepiej skorzystać z terapii. Jednak nie zawsze to się udaje. W przypadku poważnych trudności, pewnie lepiej jest zmienić terapeutę, a jeżeli nastąpiło poważne uchybienie spróbować złożyć skargę. Wielu terapeutów jest ubezpieczonych, można więc żądać rekompensaty w przypadku ewentualnego skaleczenia czy zranienia.

Poniżej krótko omówione są niektóre metody alternatywnej medycyny. **Nie jest to spis terapii rekomendowanych przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, ani też pełna lista wszystkich tego rodzaju metod i specyfików.** Są to jednak metody, o które najczęściej pytają osoby z SM i które były badane pod kątem przydatności w leczeniu SM.

Należy każdorazowo poinformować lekarza o planowanym podjęciu takiej terapii, aby upewnić się, że w naszym przypadku jest ona bezpieczna.

Akupunktura i akupresura

Akupunktura jest elementem tradycyjnej medycyny chińskiej. Według niej energia (nazwana *chi*) przepływa przez ciało specjalnymi kanałami (zwanymi *meridianami*), a do choroby dochodzi, gdy następuje zakłócenie przepływu energii. W akupunkturze, poprawę przepływu energii osiąga się przez wkłucie cienkich metalowych igieł w specjalne punkty na *meri-*

dianach. W akupresurze, do tych punktów przykładany jest ucisk palca lub dłoni. Przeprowadzono niewiele badań na temat działania akupunktury w przypadku SM. Z badań dotyczących innych objawów wiadomo, że akupunktura łagodzi ból, mdłości i wymioty. Jest to procedura dobrze tolerowana, musi być jednak wykonywana przez dobrze wyszkolonego specjalistę. Aby zapobiec infekcji jedynie sterylne igły mogą być stosowane w tym zabiegu.



Technika Alexandra

Technika Alexandra została wprowadzona około 1900 roku przez Fredericka M. Alexandra, australijskiego aktora, który cierpiał na powtarzającą się chrypkę podczas występów. Zajmując się tym problemem rozpoczął proces samoobserwacji, sprawdzając pozycje swojej głowy i szyi w lustrze. Znalazł taką pozycję głowy, szyi i kręgosłupa, która korygowała nadmierne napięcie mięśni i przykurcze przez co dawała poprawę postawy.

Wykonanie zadań wymagało wtedy mniejszego wysiłku. Spopularyzował on swoją metodę pod nazwą „Techniki Alexandra”. Nie analizowano możliwości zastosowania tej metody w SM. Z niewielkiej liczby badań nad techniką Alexandra wydaje się, że może ona poprawiać poczucie równowagi, funkcje oddechowe, zmniejszać bóle krzyża, depresję i stopień niesprawności. Nie są znane żadne efekty uboczne tej techniki, ale jej stosowanie nie może stać się wymówką, by zwlekać z poddaniem się diagnozie i leczeniu metodami konwencjonalnymi. Nauczyciele techniki Alexandra nie są zrzeszeni w żadnej profesjonalnej organizacji, ani nie muszą przechodzić specjalnego przeszkolenia.

Aromaterapia

Aromaterapia jest metodą leczenia przez stosowanie olejków aromatycznych. Praktykowana była już w starożytnych Chinach i w starożytnej Grecji. Forma, w jakiej aromaterapia używana jest obecnie, została rozwinięta w początkach dwudziestego wieku przez francuskiego chemika. Olejki mogą być stosowane bezpośrednio na skórę, dodawane do kąpieli albo używane do inhalacji. Efekt aromaterapii na osoby z SM nie był starannie badany. Bardzo skromne obserwacje, poczynione na przykładzie dwóch osób chorujących na SM wykazały, że stosowanie aromaterapii i masażu poprawia mobilność i dbałość o higienę osobistą.



Co nowego... czyli o starym inaczej

Inne badanie (raczej mało wnikliwe), sugeruje, że aromaterapia wpływa kojąco na niepokój, depresję, ból, bezsenność. Należy jednak brać pod uwagę to, że chociaż aromaterapia jest zazwyczaj dobrze tolerowana, olejki aromatyczne mogą czasami powodować wysypkę lub reakcje alergiczne.

za MS Essentials 2006

tłum. Elwira Lachowicz i Barbara Czarnecka-Cicha

Pomyśl... warto

Pomyśl... warto



Wesoła myśl jest niczym wiosna. Otwiera pąki natury ludzkiej.

Jean Paul Sartre

Tęsknota

Dawno temu żył sobie szczęśliwie w małym domku na zielonym wzgórzu chłopczyk. Całkiem niezmacone to jego szczęście jednakże nie było, ponieważ istniało coś, czego ponad wszystko pragnął.

Co wieczór siedział na schodach przed domem i z łokciami na kolanach oraz z głową wspartą na dłoniach nie odwracał oczu od domu po drugiej stronie rozległej doliny, którego okna migotały ku niemu złotem. Dom ten całkowicie zawładnął jego fantazją, i wyobrażał sobie, jaki to musi być nieprawdopodobnie wspaniały pałac, skoro jego okna iskrzą tak jak złoto. Śnili mu się też jego domownicy. Mieszkając w takim cennym domu, musieli być szlachetnie urodzonymi ludźmi, i niczego goręcej nie pragnął, jak tylko tego, by się u nich znaleźć.

Pewnego dnia nie mógł się już dłużej oprzeć swojemu tęsknemu pragnieniu. Zamiast, jak każdego ranka, pójść do szkoły, postanowił udać się do domu ze złotymi oknami. Szedł wiele godzin, aby dotrzeć do swojego tajemniczego celu: z boczem w dół, jarem, a następnie łąkami. Około południa usiadł pod drzewem, zjadł swoją szkolną kanapkę i niechybnie zapadłby ze zmęczenia w sen, gdyby nie ptaki w konarach, które nie pozwalały mu zasnąć. Jednak jego wypoczynek musiał trwać trochę dłużej, niż przypuszczał, bo zaczęło już zmierzchać, kiedy wreszcie wspiął się po przeciwległym zboczu i dotarł do upragnionego celu swojej wędrówki. Ale jakże był rozczarowany, kiedy zamiast wyśnionego pałacu ze złotymi oknami zastał tylko zwykłą chłopską chatę. Jej okna zaś nie miały złotych szyb, lecz całkiem zwyczajne szkło.

Pomyśl... warto

W domu tym mieszkało dwoje starych ludzi, którzy serdecznie przyjęli wyczerpanego chłopca. Ze smutkiem potrzęsali głowami, gdy mały wędrowiec opowiadał im o swoich snach i marzeniach oraz o swoim ogromnym rozczarowaniu. Po gorącej zupie z grubą pajdą chleba położyli chłopca we wspaniale pachnącym łóżku, gdyż było już zbyt późno, aby wracał do domu.

Chłopczyk przebudził się wcześniej rano. Z początku nie wiedział wcale, gdzie się znajduje, lecz po chwili przypomniał sobie wydarzenia minionego dnia. Wstał, podszedł do okna i kiedy odsunął zasłonę, dokonał cudownego odkrycia. W oddali, na wzgórzu po drugiej stronie doliny stał również dom, którego okna błyszczały i skrzyły jak szczere złoto, tak pięknie, jak tego jeszcze nigdy w życiu nie widział.

Ale prawdziwe wzruszenie ogarnęło go dopiero wówczas, gdy pojął, że patrzy na własne okna, i nie posiadał się ze szczęścia, kiedy powrócił do swojego domu ze złotymi szybami.

Norbert Lechleitner, Skrzydła dla duszy

Między nami

Przyjaciele

Spotkaliśmy się wszyscy w Dąbku. Nie od razu. Poznawaliśmy się na przestrzeni kilku lat. Oswajaliśmy się ze sobą, obserwując swoje zachowania, reakcje na różne sytuacje, poczucie humoru, stosunek do ludzi, wrażliwość...

Dąbek to takie jedyne w swoim rodzaju, zupełnie wyjątkowe miejsce, w którym mogą się spotkać takie chore Boże robaczki jak MY. Tu wszyscy czujemy się równo potraktowani przez los. Tu możemy się pozbyć krępujących nas na co dzień niesprawności w funkcjonowaniu. Dąbek koło Mławy, zwykła, polska wieś, obok której wyrósł imponujący ośrodek rehabilitacji dla chorych na stwardnienie rozsiane. Kiedy pojechałam tam po raz pierwszy, zaskoczyło mnie wszystko: rozmiar ośrodka, jego otoczenie – staw, zadbane park, konie do hippoterapii, basen... Każdy obiekt można by opisywać osobno i długo temat nie uległby wyczerpaniu. To jest taka enklawa spokoju, oderwania od rzeczywistości, zawieszona w próżni „kraina czarów”. Każdy z nas przyjeżdża tu z własnym bagażem doświadczeń życiowych i chorobą postępującą inaczej, chociaż tą samą.

Podczas pierwszego pobytu spędzałam wolny czas w swoim pokoju czytając książki. Nie szukałam kontaktu z ludźmi.

Między nami

Wydawało mi się, że nie potrzebuję tego. Jeszcze nie pogodziona z chorobą, myślałam, że jestem bardzo daleko od „wózkowiczów”, od dotkliwych problemów SM. Poznałam Ulę. Była mądra, ciepła, umiała słuchać. Sama nie wiem jak to się stało, że opowiedziałam jej o sobie tak wiele. Myślę, że ona uświadomiła mi wtedy, że nie jestem ani tak zdrowa, jak mi się wydaje, ani tak „bezproblemowa z moim SM”. Zawsze ciepło wspominałam nasze rozmowy mimo, że kontakt urwał się na kilka lat. Spotkałyśmy się ponownie w 2007 roku. Wtedy wszystko się zaczęło...

Ula:

„Połączyła nas wspólna choroba. Gdyby nie ona, pewnie nigdy byśmy się nie spotkali. Dzieli nas wiele: odległość miejsca zamieszkania, wiek, zawód, sytuacja rodzinna, zainteresowania. Łączy podobna hierarchia wartości, otwartość na świat i drugiego człowieka, takie samo poczucie humoru, optymistyczne podejście do życia, realistyczny stosunek do choroby. Pielęgnowujemy tę naszą przyjaźń troskliwie, bo wiemy, że to, co nam się przydarzyło jest na wagę złota. Pomagają nam w tym cywilizacyjne wynalazki takie jak telefon komórkowy, czy internetowe komunikatory. Dzięki nim wiemy na bieżąco co u kogo słyhać, jak się czuje, jakie ma problemy, a jakie radości. Razem przeżywamy nasze „wzloty i upadki”. Staramy się pomóc, chociażby dobrą radą, czy ciepłym słowem. Przekonaliśmy się, że to działa. Nasze spotkania na Skype, na konferencji lub parami, wspólne – wirtualne wypicie porannej kawy stały się już rytuałem. Wypełniają oczekiwanie na spotkanie w tzw. realu, które nie wiadomo kiedy nastąpi. To już od nas nie zależy. Ważne, że mamy siebie.”

Między nami

Sławka, Grażynka i Mirek już wtedy stanowili zgrany tercet, w którym dziewczyny droczyły się z Mirkiem a on opędył się od nich, no, troszkę udawał. Miło było patrzeć na ich potyczki słowne. Zazdrościłam im tej przyjaźni nie przeczuwając, że wkrótce będzie ona także moim udziałem. Są z Warszawy. Spotykają się czasem przy różnych okazjach, mobilizują się nawzajem do wyjścia z domu, a nie jest to wcale takie proste przy tylu ograniczeniach i poruszaniu się na wózkach.

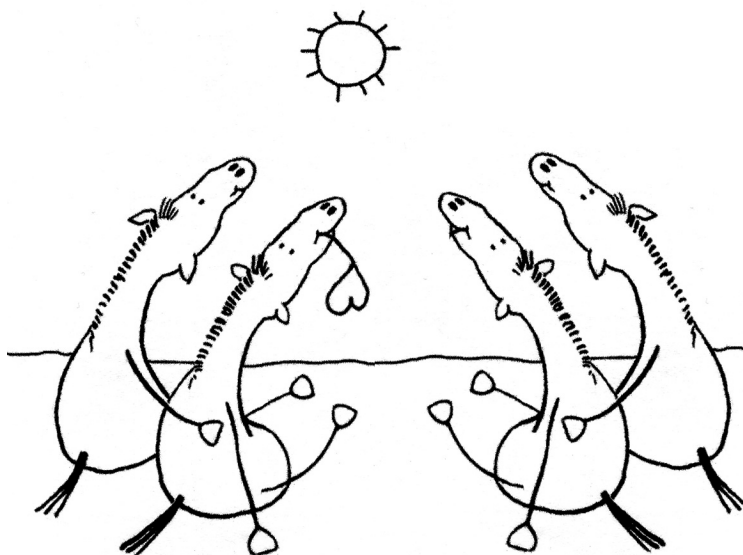
Sławka jest wesoła, zorganizowana, sprawia wrażenie, jakby wszystko miała pod kontrolą. Samodzielna, ale delikatna i kobieca, radzi sobie świetnie z chorobą. Ma wielu przyjaciół – ludzie do niej lgną bo jest pogodna, kocha życie! W głębi duszy jest jednak delikatna i krucha. Grażynka jest urocza, słodka i zabawna, ma wielkie serce dla wszystkich. Kiedy żegnałam się z nią w 2007 roku zobaczyłam oczy nabrzmiałe od łez jak u dziecka, któremu odebrano ulubioną zabawkę, a ono nie rozumie dlaczego. Wspomnienie tych oczu utkwionych we mnie jest ciągle żywe i zawsze takie będzie. Mirek to dżentelmen w każdym calu, ukrywający się pod maską twardziela. Mówi donośnym głosem, powoli, dobitnie, wykazując specyficzne poczucie humoru. Mirek to jedyny w swoim rodzaju, niepowtarzalny, przystojny facet, który budzi respekt na pierwszy rzut oka, ale to pozór.

Sławka:

„Jeden wózek, drugi wózek, chodzik, dwie nogi, znowu wózek, to nie matki z dziećmi na spacerze, tylko grupa szalonych SM-owców na imprezce w Dąbku. Tam się właśnie poznaliśmy i... odkryliśmy, że życie jest dalej piękne, a my młodzi i atrakcyjni. Mieszkamy w różnych zakątkach Polski, jesteśmy w różnym wieku i różnych płci. Nie

Między nami

ważne jak się poruszamy i jakie mamy ułomności, ważne że nadajemy na tych samych falach i połączyła nas prawdziwa przyjaźń. Korzystając z najnowszych technologii komunikacyjnych wspieramy się w trudnych chwilach, a radosnymi cieszymy się wszyscy. Może to głupie, ale połączyło nas SM – przekleństwo? A może dar???”



rys. E. Martynkien

Grażynka:

„Każde rozstanie jest dla mnie ciężkie i każde przeżywam bardzo mocno. Pamiętam pożegnanie z Darkiem, Ulą, Jolą, Tadeuszem, jednak wyjazd Eli do domu wywołał w moim sercu ogromny smutek. Wiedziałam, że te piękne chwile z moimi kochanymi przyjaciółmi w zaczarowanym miejscu, jakim jest Dąbek, kończą się. Teraz, kiedy jestem w domu, myślmy o sobie i jesteśmy dla

Między nami

siebie wsparciem. Czekamy dnia, gdy ponownie będziemy razem a w oczach będą łzy szczęścia.”

Spotkałyśmy się wszystkie w 2007 roku, w lipcu. Dla mnie było to pełne zaskoczenie. Od pierwszej chwili czuło się, że to będzie wyjątkowy turnus. Po kolacji siedzieliśmy przy kawie, na zewnątrz, a wieczór otulał nas coraz ciaśniej. Było swojsko, bezpiecznie, dobrze...

Pojawili się ludzie, dotąd nieznajomi, którzy przysiedli się do naszej hałaśliwej zgrai. Niektórzy zostali już na stałe, po prostu – przyjaciele.

Darek przyłgnał do nas pierwszego dnia. Towarzyski, zabawny, ciepły, etatowy prześmiewca, po prostu – dusza towarzystwa. Wyjechał szybko i w każdy czwartek, na pamiątkę dąbkowych wieczorków pożegnalnych, przysyłał nam dedykacje muzyczne, najpierw do Dąbka a później pocztą elektroniczną, przez cały rok. Byłyśmy kupione, hurtem i bez targu!

Darek:

„Sobota w Dworku: pijemy kawę, herbatę, słuchamy muzyki i tańczymy na wózkach. Na chwilę tylko wyszedłem, a po powrocie zastałem zamknięte drzwi. Okazało się, że czekała mnie niespodzianka: usłyszałem refren piosenki Stachurskyego „Zostańmy razem”. Wzruszenie ogarnęło nas wszystkich. Śpiewaliśmy razem trzymając się za ręce. Wtedy rozpoczęło się moje pożegnanie z Dąbkem.

Czwartek po południu: dostaliśmy z Tadeuszem płyty z muzyką, której słuchaliśmy wspólnie i bawiliśmy się przy niej na imprezach w Dworku. Płyty podpisali wszyscy moi przyjaciele. Ostatni wieczorek, tańce, zabawa, żal pożegnań...

Między nami

Piątek: dzień mojego wyjazdu z Dąbka. Kawa z przyjaciółmi i... czas wyjeżdżać. Pożegnałem się ze wszystkimi, wsiadłem do samochodu i... usłyszałem znajomy refren piosenki „Zostańmy razem”. To śpiewały dziewczyny ustawione w szeregu na wózkach. Ogarnęło mnie wzruszenie, z oczu popłynęły łzy. Wszystkim udzieliły się te same emocje.”

Darek R. przyjechał trochę później. To był jego „pierwszy raz” w Dąbku. Miał wiele obaw. Oczami wyobraźni widział smutny tłum zgnębionych, chorych ludzi. Zobaczył NAS – roześmianych, hałaśliwych, nie wiedzieć czemu zadowolonych z życia. Podszedł, zwyczajnie przedstawił się i... został. Wrażliwy, spostrzegawczy, ma oczy koloru letniego nieba – niebieskie do bólu. Jest obdarzony pasją, ma fotograficzne oko i przez obiektyw aparatu widzi świat i ludzi w sobie tylko znanej perspektywie.

Darek R.:

Pobyt w Dąbku był chwilą, której wspomnienie trwać będzie długo. Był czasem trochę zwolnionym i życiem na łagodniejszych zasadach. W codziennej prozie życia stał się oddechem orzeźwiającego powietrza. W końcu był lekcją pogodnego życia w ciele, które tak często odmawia posłuszeństwa. Dziś mniej mam obaw co do swojej przyszłości: czy, lub kiedy usiądę na wózek. W Dąbku spotkałem bowiem ludzi odważnych, ciekawych życia, ludzi, którzy potrafią w swoich rozmowach wyjść daleko poza temat SM, lecz nie unikają dyskusji o chorobie.

Nie wiem jaką postać przybierze choroba we mnie, ale wiem, że MOŻNA nadal z ciekawością odkrywać życie nie wpadając w zgorzknienie.”

Między nami

Marcin to typ „wiecznego chłopca” – taki nasz Hugh Grant o zniewalającym, jasnym i czystym, dziecięcym spojrzeniu. Kiedy zobaczyłam go po raz pierwszy, pomyślałam – chłopiec, uroczy 20-latek. Ale tak naprawdę Marcin to mężczyzna, czasem poważny, a czasem rozbrykany jak konik na bieżniach. Te bieżnie to choroba, o której nie da się zapomnieć. Bywa, że Marcin chce zeskoczyć z płozów ale jak?

Marcin:

Czym tak naprawdę jest przyjaźń?

Garstka ludzi, jakże różnych, podobne problemy, wspólnie spędzany czas, szczerze do bólu rozmowy bez tabu... To chyba właśnie jest przyjaźń. To wszystko, a nawet więcej wydarzyło się w Dąbku jednego roku. A tak to było...

Ten pobyt miał być jednym z trudniejszych w mojej krótkiej dąbkowskiej historii. Tak myślałem... zanim przyjechałem do ośrodka. Bałem się, że będę tam samiuszki jak palec, bez wspaniałej grupy osób, które poznałem rok wcześniej. Było wtedy tak fajnie, a teraz miało tak nie być...?

Tuż po przyjeździe przeżyłem szok: przed budynkiem zobaczyłem kilka znajomych osób, których nie widziałem bez mała cały rok. Po chwili dowiedziałem się, że niedługo pojawi się cała ubiegłoroczna ekipa. To była wspaniała nowina. Ucieszyłem się nieziemsko i w tym momencie zrozumiałem, że to będzie mój najlepszy turnus w Dąbku. Tym razem nie myliłem się... na pewno... i dokładnie tak było.

Na początku może nieco sztywno, ale to normalne, w końcu nie widzieliśmy się całe wieki. Jednak trema bardzo szybko minęła. Poczuję się jak w rodzinie, w gronie najbliższych osób. Wygląda-

Między nami

to na to, że to, co stworzyliśmy rok wcześniej przetrwało w dobrej kondycji. Opowiadań było bez liku, ale... przecież nie po to tu przyjechaliśmy. Przyciągnęła nas tu wszystkich jakaś siła, myślę, że była to właśnie siła przyjaźni. Przecież nie umawialiśmy się na wspólny przyjazd, każdy z nas go planował, ale o tym, że będzie to w jednym czasie co najwyżej marzyliśmy, bo chyba każdy z nas chciał się spotkać ponownie.

Zajęcia, jak to w Dąbku, były ciężkie, ale nam siły dodawała świadomość wieczornych spotkań i pogaduszek. To były rozmowy o wszystkim i o niczym, ale nie to było ważne, byliśmy znowu razem. Do naszej „paczki” dołączyło kilka osób, które od razu wtopiły się w towarzystwo, a my poczuliśmy, że płynie w nas wszystkich ta sama krew. Rozpoczęliśmy nasz festiwal zabawy. Wspólne słuchanie muzyki na dworku, nasiadówki przy kominku, degustacje wina i mały dymek w palarni, kosmiczne gry, rewelacyjna zabawa na wieczorkach, to było to, co na zawsze utkwi w pamięci i mogę to śmiało powiedzieć... w sercu. Cały urok psuła tylko myśl, która pojawiała się gdzieś tam głęboko w mojej głowie, zupełnie nie wiem dlaczego. Myśl o tym, że te piękne chwile nie będą trwały wiecznie. Myśl o zbliżającym się w zastraszającym tempie wyjeździe. Dlaczego – pytałem, dlaczego tak prędko? Szybko dusiłem w sobie tę myśl i dalej napawałem się tym gorącym zapachem przyjaźni. To było coś wspaniałego, taką przyjaźń można wypić do dna i wciąż będzie mało. Trochę trudno mi o tym pisać, bo uczucie siedzi gdzieś, tak strasznie głęboko.

Nadszedł czas rozstania. Myślę, że każdemu z nas robiło się strasznie smutno, kiedy kolejne osoby opuszczały ośrodek. Wiedziałem, że wyjeżdżając z Dąbka zostawiam za sobą wspaniałe osoby, ale wiedziałem też, że zabieram ze sobą coś cenniejszego... przyjaźń

Między nami

tych osób. Przyjaźń jest jak kielich dobrego wina: im dłużej trwa (jak leżakowanie wina) tym jest smaczniejsza i głębsza. Wiem też jedno... nie wolno dopuścić do tego, aby ten kielich wysechł. Myślę że nikt z nas nie dopuści do tego.

Zastanawiałem się co dalej z naszą znajomością, ale nie bałem się, że przeminie jak wiatr, bo wiedziałem że nie pozwolimy jej umrzeć. Dzisiejszy świat daje nam mnóstwo sposobności, aby przypomnieć drugiej osobie, że ciągle o niej myślimy. Jeżeli ktoś myśli, że przyjaźń może przygasnąć, to pewno ma rację, ale ja wiem, że nasza znowu rozpali się w kolejnym roku. Ja, i myślę, że każdy z nas, już nie może doczekać się tego wyjazdu i ponownego spotkania. Do zobaczenia za rok.

W naszej grupie byli jeszcze Jola i Tadeusz. Jola to sympatyczna, wesoła, znana i lubiana przez wszystkich w Dąbku dziewczyna. Zyskała przydomek „urocza Jola”. Tadeusz był z nami krótko ale intensywnie: szarmancki, delikatny i taktowny, hojny i towarzyski, zawsze chętny do pomocy. Nie ma w tym żadnej przesady – Tadeusz taki właśnie jest. Po opuszczeniu Dąbka podróżował służbowo po kraju i odwiedził nas, zasypując smakołykami: tort sezamowy był przepyszny! Nie mogę spokojnie o tym mówić, bo wciąż pamiętam smak tortu i jest to smak wspomnień o Tadeuszu.

Było niedzielne popołudnie, zbliżał się wieczór. Postanowiliśmy posiedzieć na dworku, przy kominku. Dworek to miejsce zabawy, rozrywki, wypoczynku, ma swój klimat, a jego wnętrza przywołują nastrój dworców szlacheckich z XIX wieku. Siedzieliśmy na kanapach i wózkach, skupieni przy kominku, zapatrzeni w ogień. Polana trzaskały wesoło, blask płomieni tańczył na

Między nami

naszych twarzach, było ciepło, ogień uspokajał. Rozmowy toczyły się swobodnie, półgłosem, a spojrzenia tonęły w tańczących płomieniach. Darek R. zaczął grać na flecie. Nagle poczułam, i jestem pewna, że nie byłam w tym odosobniona, coś wyjątkowego, magicznego w powietrzu. Zapanował taki nastrój, że tylko zakrzyknąć: chwilo trwaj! Powiodłam wzrokiem po obecnych. Siedzieliśmy kolejno: Darek R., Jola, Ula, Sławka, Grażyna, ja, Marcin i Mirek. Nie było z nami już Darka i Tadeusza. Chciałam zachować tę chwilę, zatrzymać ją, bo wiedziałam, że zatęsknię za nią po powrocie do domu. „W życiu piękne są tylko chwile” – śpiewał Rysiek Riedel. To była taka właśnie chwila. Już tęskniłam za następną...

Elżbieta

Zdjęcia Przyjaciół – w Naszej Galerii, na końcu.

Gdy zdarzy się smutek...

Gdy zdarzy nam się smutek, warto wypróbować jeden z pięciu sposobów, które podał żyjący w XIII w., św. Tomasz z Akwinu. Tomasz mówi, że jest 5 sposobów na smutek.

Pierwszy sposób to sprawić sobie jakąś przyjemność. Jakąś dowolną, godziwą przyjemność, np. posłuchać dobrej muzyki albo nalać sobie szklaneczkę czegoś, co bardzo lubię, pójść na zakupy.

Drugi sposób to wypłakać się. Wypłakać się, dlatego, że jeśli będę dusił to, co jest we mnie w środku, będzie mnie to jeszcze bardziej niszczyło. Jak się wypłaczę, jak się to ze mnie wyleje, to od razu będzie lżej.

Między nami

Trzeci sposób, bardzo ważny, to rozmowa z przyjacielem. Gdy ma się już serdecznie wszystkiego dosyć, trzeba iść: *Słuchaj, już nie mogę*. Tylko tyle. Wystarczy czasem, że on z nami tylko posiedzi.

Czwarty sposób radzenia sobie ze smutkiem: kontemplacja prawdy. Tomasz mówi: *Nie ma nic przyjemniejszego od kontemplowania prawdy*. To może być trudne do przyjęcia, ale rzeczywiście prawda wyzwala. Prawda pozwala nam zupełnie inaczej spojrzeć na rzeczywistość. Odrywa nas od przesadnej troski o samych siebie. Kontemplacja prawdy oznacza też spojrzenie w głąb siebie i dostrzeżenie przyczyny naszego smutku. Bardzo dużo mogę się wtedy o samym sobie dowiedzieć. I nawet jeśli ta prawda porysuje mi serduszko i sprawi, że ono troszkę pokrwawi z powodu tego, co zobaczę, z całą pewnością będzie to wyzwalające.

I piąty sposób: kąpiel i sen. Czasami trzeba po prostu zwyczajnie się wykąpać i pójść spać. Jest to najlepsze lekarstwo na smutek.

Karolina



Lot

Zacznę od żartu słownego wynikającego z bogactwa naszego języka. Zdjęcia z mojego lotu szybowcem przesyłaliśmy do znajomych opatrzone tytułem „Kolega Janek przeleciał Marysię „bo chyba raczej nie przewiózł?”

Pomysł lotu powstał bardzo dawno, kiedy dowiedziałam się, że syn mojej dawnej sąsiadki, bardzo zaprzyjaźnionej, ma gdzieś w grach własny szybowiec. Przez kilka lat trochę zapomniałam o tym. Pewnego lata, pewnie w ramach realizacji podniebnych marzeń, poleciałam razem z mężem balonem. Było oczywiście super, pisałam już o tym.

W te wakacje przyszedł czas na szybowiec. Kolega Janek ma wspomnianą maszynę w Międzybrodziu Żywieckim na lotnisku, na zboczu góry Żar. To miejsce znane było już przed wojną. Na samym jej szczycie w roku 1935 z inicjatywy Ligi Obrony Przeciwojennej powstało lotnisko szybowcowe. Szybowce startowały z niej przy pomocy specjalnej katapuły. Obecnie już się tego nie stosuje, uznano ten sposób za zbyt ryzykowny.

W czasach PRL-u w 1979 roku na szczycie góry zrobiono zbiornik elektrowni szczytowo – pompowej w kształcie deltoidu. Ma on 650 m długości i 250 m szerokości w najszerszym miejscu. Mieści 2.310.000 m³ wody, której maksymalna głębokość wynosi 28 m, obwałowania mają ponad 30 m wysokości. Na górę można wjechać samochodem, a od 2004 roku z Międzybrodzia Żywieckiego uruchomiono kolej linowo-terenową.

W środowisku pseudonaukowców góra słynie także ze zjawiska paranormalnego, polegającego na tym, że na pewnym odcinku drogi prowadzącej na jej szczyt, wg czasopism opisują-

cych tego typu zjawiska, siła grawitacji wydaje się oddziaływać w przeciwnym kierunku (przedmioty, w tym samochody, toczą się pod górę). Nie sprawdzaliśmy, zwłaszcza, że kolega Janek sugerował, iż sprawdzać to lepiej po imprezie, i to zakrapianej. W wyniku wspomnianych zmian dziejowych i krajobrazowych obecnie lotnisko znajduje się na zboczu góry, poniżej stacji kolejki.

Przejdę teraz do sprawy zasadniczej, czyli do samego lotu. Tego dnia lotów było kilka, więc trzeba było działać szybko i sprawnie. Podjechaliśmy wózkiem do szybowca. Janek powiedział, że, mimo iż nic zapewne się nie stanie, przepisy wymagają, abym założyła spadochron.

Oczywiście nie zakładałam, że taki sprzęt może mi się przydać, ale był świetną podkładką pod plecy i pupę, zapewniał miękkość i ciepło. Zwłaszcza to ostatnie jest istotne, kiedy wznosimy się na pewną wysokość, bo w górze temperatura spada. Tego dnia było pięknie, słonecznie i spadek temperatury szybko wyrównało silnie grzejące przez szybę kabiny słońce. Bardzo przydała się firmowa czapeczka, którą przed startem dostałam od Janka.

Siedziałam więc za chwilę wygodnie w przedniej części kabiny szybowca, przed sobą widziałam różne zegary i kawałek dalej dziób maszyny, Janek siedział za mną. Czułam się taka podekscytowana i szczęśliwa. Ludzie z obsługi lotniska zamknęli klapę kabiny, przetoczyli szybowiec tak, żeby stał za samolotem, który miał nas pociągnąć i zaczepili linę. Samolot ruszył i ze spora szybkością pociągnął szybowiec. W ciągu 3 do 5 sekund poczułam, że jesteśmy już w powietrzu. Początkowo samolot krążył szukając powietrznego komina, w którym

Między nami

szybowiec może już sam lecieć, wtedy pilot odzepia linę. Ten moment był dla mnie zaskakujący, bo nagle na tablicy z zegarami, którą widziałam przed sobą, z dość głośnym brzdękiem odskoczyła jedna gałka. Nawet przez chwilę zastanawiałam się czy coś się nie zepsuło. Janek uspokoił mnie, że to on właśnie odzepił linę.

Lecieliśmy już samodzielnie, tak lekko i cicho, słysząc było tylko rozmowy obsługi lotniska z pilotami tych kilku szybowców, które były w tym czasie w powietrzu.

Janek postanowił, że na początek wzniesiemy się pod same chmury i osiągnęliśmy w ten sposób 1100 m. Potem lataliśmy trochę niżej i oglądaliśmy jak wygląda z lotu ptaka ta piękna okolica Góry Żar. Określenie to jest bardzo uzasadnione, bo, jak mówił Janek, w czasie swoich lotów zdarzało mu się spotykać orły, prawie dziób w dziób. To musi być przyjemne i ekscytujące przeżycie. Widoczność w kabinie szybowca jest świetna, gdyż burty są niemal na wysokości ramienia i blisko ciała. Drobne wychylenie w prawo czy w lewo i widać ziemię.

Pięknie wygląda z tej perspektywy Jezioro Żywieckie, nazywane przez górali ich morzem, Jezioro Międzybrodzkie, pobliskie góry i miejscowości. Gdy jest bardzo dobra widoczność podobno widać nawet Tatry. Był to koniec września, więc las wyglądał jak kolorowy puszysty dywan. Sztuczny zbiornik na szczycie Góry Żar, podobny był do ogromnej wanny z burtami, trudno uwierzyć, że utrzymują one taki napór wody.

Przeciwległe do lotniska zbocze upodobali sobie paralotniarze. Wjeżdżają kolejką na górę, rozkładają swoje skrzydła, (podobne do spadochronu) i latają. W okolicach zbiornika widzieliśmy ich kilkunastu, wyglądali jak kolorowe motyle.

Między nami

Góra ściąga wielu innych śmiałków od sportów ekstremalnych: motocyklistów, rowerzystów, którzy traktują jej zbocza jako tor przeszkód.

Uważając oczywiście na wspomnianych paralotniarzy postanowiliśmy lekko poszaleć i zrobiliśmy szybką szarżę na zbiornik a potem wznieśliśmy się do góry. Było super, ale Janek powiedział, że trzeba wracać. Robiąc kółka, wytraciliśmy szybkość, wysokość i płynnie wylądowaliśmy na trawie lotniska. Zaraz podbiegł mąż i człowiek, który pomagał nam przy starcie, Janek otworzył kabinę i wysiadł. Pomyślałam, szkoda, że to już koniec, może warto powtórzyć, bo tam w grze jest tak cudownie, a człowiek czuje się wolny jak ptak. Byliśmy w powietrzu 40 minut, a mnie wydawało się, że to chwila. Na pytanie męża, jak sprawowała się Marysia, Janek odpowiedział, że tak, jakby od dzieciństwa nic innego nie robiła, tylko latała szybowcami i zapraszał na następny raz.

Dobrze, że istnieją ludzie, dzięki którym spełniają się tak piękne marzenia.

Maria Neufeld

Zdjęcia z lotu – w Naszej Galerii, na końcu.

Razem

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Nasze dyżury:

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a, tel. 0 22 831-00-76

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 – dyrektor biura

Marta Wysocka-Józwiak – koordynator projektów

Marcin Skroczyński – asystent księgowy, kasjer; koordynator projektów

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

* * *

Biuro Rady Głównej PTSR:

ul. Bagatela 13 lok. 43,

00-585 Warszawa

tel: 0 22 856-76-66; fax 0 22 849-10-65

Razem

czynne od poniedziałku do piątku w godz. 9.00 – 16.30
Anna Gryżewska – Zastępca Sekretarza Generalnego
Monika Filipowicz – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

tel. 0 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 w godzinach 15.00 – 18.00. 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

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 osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem. Rozmowy o życiu i nie tylko

Osoby zainteresowane spotkaniami prosimy o kontakt z biurem.

8. Joga – zajęcia relaksacyjne

w piątki w godz. 15.45 – 17.15 w sali gimnastycznej istnieje także możliwość skorzystania z zajęć jogi na ul. Grzybowskiej – więcej informacji w biurze pod numerem 0 22 831-00-76.

9. Tai-chi – gimnastyka relaksacyjno – koncentrująca

Zajęcia w poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00 oraz w soboty w godz. 10.00 – 12.00.

10. Basen

- we wtorki i czwartki w godz. 13.00 – 13.30 na ul. Wołoskiej 137 – zajęcia z rehabilitantemw

Razem

- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW
- istnieje także możliwość skorzystania z karnetów na Basen na ul. Potockiej – informacja w biurze

11. Hipoterapia

Zajęcia na koniach w stadninie Hej koniku przy na ul. Wincentego 92. Osoby chętne do skorzystania z zajęć proszone są o kontakt z p. Anną Denkiewicz, tel. 0 501 513 555. Konieczne jest zaśw. od neurologa i lekarza rehabilitacji oraz wykupienie ubezpieczenie NNW.

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, nr tel. 0 22 665-53-18

13. Rehabilitacja domowa

Jedna osoba może skorzystać z 20 godzin zabiegów fizjoterapeuty. Przed przystąpieniem do zajęć każda osoba zostanie poddana konsultacji lekarza neurologa, a w trakcie zajęć lub po ich zakończeniu – wykwalifikowanego psychologa. Ta forma rehabilitacji skierowana jest przede wszystkim do tych z Państwa, którzy nie korzystali do tej pory z prowadzonych przez nas zajęć, (w szczególności rehabilitacji ruchowej stacjo-

Razem

narnej), ani rehabilitacji spoza PTSR oraz posiadają znaczny stopień niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne.

Zgłoszenia przyjmowane są w biurze OW Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, tel. 0 22 831-00-76.

Zajęcia rehabilitacyjne w 2009 roku dofinansowane są ze środków Miasta Stołecznego Warszawy oraz PFRON

Co się wydarzyło...

Jak co roku na, w pierwszą poświąteczną sobotę stycznia, spotkaliśmy się w kościele św. Andrzeja Boboli na spotkaniu opłatkowym. Spotkanie dla członków naszego Stowarzyszenia, ich Rodzin i przyjaciół, rozpoczęło się Mszą Świętą, w której uczestniczyliśmy z wielką radością. Następnie przeszliśmy do sali katechetycznej gdzie podzieliliśmy się opłatkiem składając sobie życzenia. W imieniu Rady Oddziału i pracowników naszego biura Pani Elżbieta Doraczyńska, życzyła nam wszystkim zdrowia i wszelkiej pomyślności.

Spotkanie miało bardzo piękną oprawę, pomyślano nie tylko duchu, ale też o ciele, serwując nam kawę, herbatę i pyszne ciasta z cukierni Piast, dostarczone dzięki uprzejmości pana Zygmunta Wypycha. Podziękowania należą się pracownikom biura Marcinowi i Małgosi, którzy przyjmowali składki, udzielali wyjaśnień i wszelkich informacji. Mam nadzieję, że za rok spotkamy się w tym samym, albo nieco większym gronie.

* * *

8 stycznia 2009 roku w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym odbyła się zabawa karnawałowa, którą zorganizowało biuro OW

Razem

PTSR. Z głośników płynęły stare, dobre przeboje z lat 70-tych i 80-tych. Stoły uginały się od słodkich pyszności. Były pączki, faworki, ptasie mleczko, suszone owoce, orzechy. Kiedy nabraliśmy sił po pączkach, ruszyliśmy w tany. Na parkiecie królowały różne style tańca, ale najważniejsze, że w ogóle przełamaliśmy barierę wstydu i trochę się poruszaliśmy. I nie ważne czy szło nam lepiej czy gorzej, przekonaliśmy się, że tańczyć i śpiewać każdy może.

Zabawa była bardzo udana i największa w tym zasługa pracowników naszego biura, którzy włożyli bardzo wiele wysiłku w przygotowanie tej imprezy.

Co przed nami

Zebranie członków Oddziału Warszawskiego PTSR

Zapraszamy Wszystkich Państwa na **zebranie członków Oddziału Warszawskiego PTSR** połączone z Walnym Zebraniem Delegatów, które odbędzie się 9 maja 2009 roku w budynku Wydziału MIiM Uniwersytetu Warszawskiego przy ul. Banacha 2 (wejście od ulicy Pasteura) sala nr 2180, piętro I, godzina 10.00.

Walne Zebranie Delegatów OW PTSR – I termin (w przypadku obecności co najmniej połowy osób uprawnionych do głosowania), wykład na temat „**Przeciwciała monoklonalne w leczeniu SM. Problemy z oddychaniem i zachłystywaniem się chorych na SM**” – poprowadzi dr n. med. Wojciech Wicha, kierownik Oddziału Rehabilitacji II Kliniki Neurologicznej Instytutu Psychiatrii Neurologii w Warszawie.

Walne Zebranie Delegatów OW PTSR – II termin (bez względu na liczbę obecnych), wybór Przewodniczącego Zebrania

Razem

i Komisji Skrutacyjnej przedstawienie kandydatur i wybór delegatów na Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR podliczenie głosów i ogłoszenie wyników

9 maja 2009 roku odbędzie się spotkanie, na którym zostaną wybrani **delegaci na Walne Zgromadzenie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego**. Zgodnie z §17 p. 1-2 Statutu PTSR, najwyższą władzą Towarzystwa jest Walne Zgromadzenie Delegatów. Są to osoby wybierane spośród przedstawicieli wszystkich członków Oddziałów PTSR. Delegaci wybierani podczas najbliższego spotkania Oddziału Warszawskiego PTSR wejdą w skład Walnego Zgromadzenia Delegatów PTSR. Do ich zadań będzie należało m. in. wybór członków Rady Głównej, Komisji Rewizyjnej.

Wszystkie osoby zainteresowane kandydowaniem na delegata proszone są o kontakt z biurem OW PTSR pod numerem tel. 0 22 831-00-76 oraz na adres e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

* * *

Spotkania ze specjalistami

Od kwietnia do listopada zapraszamy Państwa do udziału w **spotkaniach**, których tematyka obejmować będzie:

- prawa, przywileje i obowiązki, jakie dotyczą osób niepełnosprawnych
- aktywne formy poszukiwania zatrudnienia
- dostępne formy wsparcia.

Zajęcia będą prowadzone przez pracowników Stołecznego Centrum Osób Niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Biura Porad Obywatelskich oraz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.

Razem

Osoby zainteresowane uczestnictwem w spotkaniach prośzone są o zgłaszanie się telefonicznie lub mailowo do biura.

* * *

Na początku czerwca zostanie zorganizowane coroczne spotkanie członków naszego Stowarzyszenia na **ognisku w Powsinie**. Serdecznie zapraszamy wszystkie osoby na wspólne grillowanie, gorącą herbatę, skwierczące kiełbaski na ognisku, pieczone w żarze ziemniaki oraz wspólne śpiewy i biesiadowanie do wieczora.

Planowany termin ogniska oraz dodatkowe informacje mogą Państwo uzyskać w biurze OW PTSR lub pod nr tel. 0 22 831-00-76.

* * *

Serdecznie zapraszamy wszystkich Państwa do udziału w **grupowych spotkaniach z psychologiem**. Tematy, jakie będą podczas nich poruszane będą dostosowane do uczestników i obejmować m.in., następujące zagadnienia:

- Jak odzyskać dobry nastrój
- W harmonii z własną naturą czyli o uspokojeniu
- O motywacji, czyli żeby bardziej się coś chciało
- Dowiedz się więcej, czyli o sztuce zadawania pytań
- Tematy związane z SM
- Nasze codzienne problemy – co zmieniło się w życiu po diagnozie SM
- Kontakty z bliskimi – radości, troski, potrzeby, nieporozumienia
- Stres, jak sobie z nim poradzić?
- Jak zmieniać plany życiowe – planowanie celów w życiu

Razem

– Czy nad złością można zapanować?

– „Przecież mówię o co mi chodzi”, czyli jak porozumiewamy się z innymi

Spotkania odbywać się będą w poniedziałki w godz. 12.00 – 14.00 na ul. Długiej 23/25, pokój 18. Pierwsze spotkanie odbędzie się już 20 kwietnia, kolejne co dwa tygodnie – 20. IV, 4 i 18. V oraz 1, 15, 29 VI.

Zajęcia dofinansowane są ze środków PFRON oraz Wojewody Mazowieckiego.

Informujemy także, że istnieje możliwość wzięcia udziału w programie pn. **„Coaching, jako metoda wspierania indywidualnych kompetencji osobistych, przydatnych na polu zawodowym”**

Coaching, jako metoda wspierania indywidualnych kompetencji osobistych, przydatnych na polu zawodowym pomaga:

- bardziej ukierunkować swoje życie zawodowe lub osobiste,
- rozpoznać swoje silne i słabsze strony,
- rozpoznać własne potrzeby, wartości i cele,

Program przeznaczony jest dla osób chorych na SM, które:

- są z terenu miasta. Warszawy,
- aktualnie pracują i chcą to robić lepiej (efektywniej, skuteczniej, z większą satysfakcją),
- zastanawiają się nad zmianą pracy i potrzebują przypomnieć o swoich mocnych stronach (nawet tych zapomnianych),
- rozważają możliwość przekwalifikowania się, w związku ze zmieniającą się sytuacją życiową,
- chcą podjąć pracę po przerwie,

Razem

– rozpocząć działalność, o której zawsze marzyli, tylko dotychczas napotykali różne przeszkody, by to zrealizować.

Projekt dofinansowany został ze środków Miasta Stołecznego Warszawy.

Więcej informacji uzyskają Państwo w Centrum Informacyjnym SM, tel. 0 801-313-333 oraz mailowo: coaching@ptsr.org.pl.

* * *

Trening wyjazdowy

W połowie maja 2009 roku, dzięki dofinansowaniu ze środków PFRON, zostanie zorganizowany kilkudniowe **szkolenie wyjazdowe** w województwie małopolskim. Podczas szkolenia uczestnicy wezmą udział w szeregu spotkań wykładowo-warsztatowych w grupach oraz indywidualnych m.in. z psychologiem, doradcą zawodowym oraz terapeutą zajęciowym. Warsztaty mają na celu integrację, przełamanie własnych ograniczeń i barier świadomościowych, poznanie technik twórczego myślenia, wzrost odporności psychicznej a także poprawę ogólnego stanu psychicznego.

Trening przeznaczony jest dla członków posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Ilość miejsc ograniczona. Osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich będą miały zapewnioną pomoc wolontariuszy.

* * *

Pielgrzymka

Serdecznie zapraszamy na wyjazd – **pielgrzymkę do sanktuarium Matki Bożej w Gietrzwałdzie**, (piękne, ciche miejsce

Razem

na Mazurach), w dniach **23 – 24 maja**. Koszt wyjazdu (autokar, nocleg, posiłki) wynosi ok. 200 zł. Osobom potrzebującym zapewniamy opiekę wolontariuszy.

* * *

Rekolekcje dla chorych na SM

Jak co roku serdecznie zapraszamy do udziału w rekolekcjach ignacjańskich dla chorych na SM. Będzie to czas milczenia, medytacji, spotkania z Bogiem, z sobą i z drugim człowiekiem. Rekolekcje odbędą się w dniach **17 – 22 sierpnia** w **Brańszczyku nad Bugiem**. Poprowadzi je ojciec Dariusz Michalski SJ.

Osoby wymagające pomocy mają zapewnioną opiekę wolontariuszy. Koszt 350 zł. Dla osób w naprawdę bardzo trudnej sytuacji materialnej istnieje możliwość częściowego dofinansowania. Więcej informacji o rekolekcjach na stronie www.jezuici.pl/jor

* * *

Osoby zainteresowane tymi wszystkimi propozycjami zapraszamy do kontaktu z OW PTSR pod tel. 0 22 831-00-76, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl celem zgłoszenia swojego udziału lub uzyskania bardziej szczegółowych informacji.

Spis treści:

I. CO NOWEGO...	
CZYLI O STARYM INACZEJ	3
Medycyna alternatywna	3
Czy bada się działanie uzupełniających i alternatywnych terapii?	6
Akupunktura i akupresura	9
Technika Aleksandra	10
Aromaterapia.	11
II. POMYŚL... WARTO.....	13
Tęsknota	14
III. MIĘDZY NAMI.....	16
Przyjaciele	16
Gdy zdarzy się smutek	25
Lot	27
IV. RAZEM	31
Co, gdzie, kiedy w Oddziale	31
Co się wydarzyło... ..	35
Co przed nami.....	36
Spis treści	42