

Drodzy Czytelnicy!

Minęło kolejne lato, pojawił się kolejny numer „Nadziei”, kolejna jesień, potem zima przed nami, kolejny dzień tak podobny do poprzedniego... kolejny raz wzdychamy ciężko, że „w tym życiu ciągle to samo”. Te same kłopoty, dolegliwości (choć te zawsze potrafią zaskoczyć), to samo otoczenie, ci sami ludzie, te same sprzęty... Ciążąca monotonia. Wielu z nas czuje się przez nią zniechęconych do życia. No i trudno się dziwić. Zanim jednak staniemy się zgorzkniali w owym zniechęceniu, warto może zastanowić się, czy na pewno nie ma sposobu, żeby takiego zgorzknienia uniknąć. Zamiast więc pożegnać kolejny dzień z poczuciem, że doprawdy nic nowego nie przyniósł, proponuję chwilę refleksji nad zdaniem, które zdaje się wskazywać drogę znużonym codziennością: „Utarty szlak nigdy się nie starzeje, jeżeli wzrok jest żywy” (B. Norman). Czy okoliczności życia mogą „zmusić” nas do widzenia w nich jedynie sekwencji powtarzających się zdarzeń? Czy żywy wzrok nie dostrzeże w codziennej monotonii czegoś nowego, niepowtarzalnego, co czyni daną chwilę doprawdy jedyną?

Często żyjemy tym, co już minęło, rozpamiętujemy to, co spotkało nas w przeszłości, albo lękamy się tego, co przyniesie przyszłość, a nie jesteśmy faktycznie „obecni” w chwili bieżącej, tej, która jest. Wtedy nasz wzrok zupełnie traci swoją żywość. Nie jesteśmy w stanie zobaczyć nowości, którą niesie z sobą dana chwila, bo tak naprawdę wcale na nią nie patrzymy! Każdy z nas znajdzie przypuszczalnie w swoim życiu liczne sytuacje, kiedy to mając się z kimś spotkać, myślał jedynie o tym, czego od danej osoby doznał w przeszłości. Trudno się dziwić, że myśli te są niemal jak samo spełniająca się przepowiednia, skoro nasze spodziewania tak nas wypełniają, że nie jesteśmy w stanie inaczej interpretować



wydarzeń, jak tylko przez pryzmat dawnych doświadczeń. Kiedy nasze serce i nasze oczy są zamknięte na rzeczywistość, nie możemy przeżyć tego, co ona faktycznie niesie.

Monotonne podobieństwo dni, tygodni, miesięcy naszego życia leży jedynie w zupełnie zewnętrznej warstwie. Tak naprawdę, każda chwila jest tą nową, jedyną, niepowtarzalną, darowaną. Od przenikliwości, żywości naszego spojrzenia zależy, czy ją taką zobaczymy, czy tę świeżość odkryjemy. Oddając do Państwa rąk ten kolejny numer „Nadziei”, myślę szczególnie o czytelnikach, którzy towarzyszą nam już od długiego czasu, może od lat. Czy znajdujecie w naszym kwartalniku coś, co sprawia, że na następny numer czekacie spodziewając się, że przyniesie coś wartego przeczytania? Zależy to między innymi od tego, czy nam jako redakcji starcza owej żywości spojrzenia, czy tworząc pismo nie ugrzęźliśmy w raz przyjętych schematach. Czy więc udaje się nam choć trochę pomagać Państwu w tym, by na stare patrzeć ciągle inaczej?

Joanna Grodzicka



Co nowego... czyli o starym inaczej

Szczepienia i SM

Jak wiadomo SM jest chorobą autoimmunologiczną, którą charakteryzuje występowanie rzutów. Jednak badanie rezonansem magnetycznym mózgu może niekiedy pokazywać, że reakcje immunologiczne na stany zapalne zdarzają się częściej niż obserwowane rzuty choroby. Mówi się wtedy o „subklinicznej aktywności SM”, która podlega silnym wahanom.

Do powstawania rzutów przyczyniają się stany zapalne – głównie infekcyjne, które niekorzystnie wpływają na układ immunologiczny w tej chorobie.

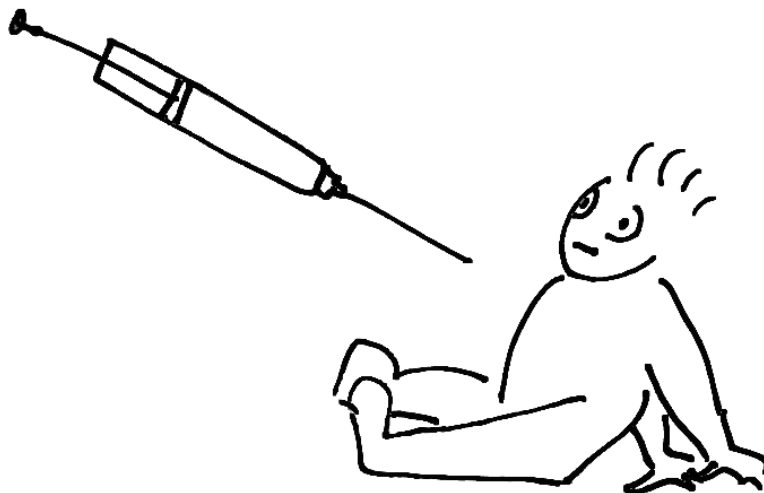
Od dawna istnieje hipoteza, że infekcja wirusowa ma istotny wpływ na rozwój choroby. Związek między infekcjami wirusowymi a występowaniem rzutów jest potwierdzony badaniami naukowymi. Zwiększone ryzyko dotyczy szczególnie infekcji nosa, gardła i oskrzeli, przy czym odstęp czasu pomiędzy rzutem a infekcją wynosi od 2 do 4 tygodni.

Jak w takiej sytuacji wygląda reakcja immunologiczna? Mówi się o molekularnej mimikrze (naśladownictwie), co oznacza bardzo duże podobieństwo fragmentów osłonki komórek nerwowych w centralnym systemie nerwowym, do fragmentów białek różnych wirusów. Specyficzne komórki T systemu immunologicznego zostają aktywowane i atakują „niebezpieczne



Co nowego... czyli o starym inaczej

białka”. Terapie immunomodulujące (interferony, glatiramer) polegają na modyfikacji reakcji odpornościowej, zmniejszając przez to częstość rzutów.



Jeszcze kilka lat temu chorzy na SM byli ostrzegani przed szczepieniami ochronnymi. Pojedyncze obserwacje na podstawie zbieżności w czasie szczepienia i wystąpienia rzutu prowadziły do wyciągania przedwczesnych wniosków, gdy mogło chodzić o czysto przypadkową zbieżność. Żeby wyjaśnić w sposób naukowy czy rzeczywiście występuje taka zależność przeprowadzono szereg badań nad chorymi na SM i grupą kontrolną. Dobrze zbadane zostały zwłaszcza szczepionki przeciw grypie. W większości badań nie stwierdzono podwyższonego ryzyka wystąpienia rzutu czy pogorszenia stanu chorego. Również szczepionki przeciwko FSME [odkleszczowe zapalenie mózgu] zostały przebadane, przy porównaniu z grupą kontrol-



Co nowego... czyli o starym inaczej

ną i z uwzględnieniem obrazu rezonansu magnetycznego. Nie stwierdzono podwyższonego ryzyka pogorszenia stanu chorych na SM. Te badania przeprowadzono na oddziale neurologicznym szpitala w St Polten (Austria) i zostały one opublikowane w 2003 r.

Również szczepionki przeciwko tężcowi, dyfterytowi, ko-kluszowi, wścieklicznie i żółtacze typu A (wirusowemu zapaleniu wątroby typu A) okazały się bezpieczne. W przypadku skaleczenia czy zranienia chorego na SM mogą więc bezpiecznie dostać zastrzyk przeciw tężcowi. W przypadku szczepienia przeciwko żółtacze B (wirusowemu zapaleniu wątroby typu B) należy skonsultować się z lekarzem, który oceni wskazania i ryzyko. Jednakże szczepienie przed zabiegiem operacyjnym jest zalecane, gdyż zarażenie się wirusowym zapaleniem wątroby typu B przynosi znacznie poważniejsze następstwa dla chorego, aniżeli szczepienie. Prowadzone są liczne badania zajmujące się oceną bezpieczeństwa szczepienia przeciw żółtacze B. We Francji od 1994 r. te szczepienia są szeroko stosowane, również dla dzieci i młodzieży. Opublikowane w 2002 r. wyniki badań z Salpetriere w Paryżu potwierdziły wcześniejsze ustalenia o braku wyraźnego związku pomiędzy szczepieniami na żółtaczkę B, a wystąpieniem SM. Nie można wykluczyć jednak lekko podwyższonego ryzyka pogorszenia samopoczucia w czasie pierwszych dwóch miesięcy. Podobne wnioski wynikają z opublikowanych w 2004 r. badań w Wielkiej Brytanii.

Po rozważeniu argumentów za i przeciw, potrzeby i ryzyka, stwierdzono, że szczepionki tzw. „martwe” (tj. nie zawierające żywych elementów drobnoustrojów) mogą być zalecane

Co nowego... czyli o starym inaczej

chorym na SM z niewielkimi tylko ograniczeniami, natomiast szczepionki żywe (np. przeciw wścieklicznie) wymagają większej ostrożności. Jako reakcja poszczepienna mogą się pojawić zawsze, także u osób nie chorujących na SM, słabe i przemijające objawy, np. gorączka. Chociaż omówione wyżej szczepienia mogą być zalecane chorym na SM, to w przypadku rzutów choroby należy odczekać kilka tygodni. Jeżeli stosowana jest terapia lekami immunosupresyjnymi (Mitoxantron, Cyclophosphamid, Methotrexat) zalecane jest badanie krwi w celu sprawdzenia poziomu przeciwciał gdyż powyższe leki hamują reakcję immunologiczną, zatem odpowiedź na szczepienie może być zmniejszona i szczepionka może okazać się nieskuteczna.

Szczepionki ochronne ograniczają infekcje, które jak wiadomo niosą ryzyko dla osób chorych na SM. Wielu chorych nie zdaje sobie sprawy z potrzeby szczepień. Często podróżujący powinni się dowiadywać o zagrożeniach w miejscach, do których się udają. Szczepienia przeciwko wirusowi hpv (ludzkiemu wirusowi brodawczaka) działają profilaktycznie, chroniąc przed rakiem szyjki macicy. Szczególnie dotyczy to dziewcząt i młodych kobiet. SM zaczyna się często w młodym wieku, a 70% chorych to kobiety.

Niedługi odstęp czasu między szczepieniem i rozpoczęciem choroby prawie na pewno jest przypadkowy. Należy wziąć pod uwagę ten stan rzeczy, nim stwierdzi się, że szczepienia mają związek z chorobą.

Dr Ulf Baumhackl, za: *Living MS*, 2 2008
Thum. K. Czarnecka

Komentarz od Redakcji

Pytanie o szczepienia u chorych na SM wciąż powraca. I słusznie, bo to istotny dylemat dla pacjentów, a nierzadko także dla lekarzy pierwszego kontaktu. Mamy sezon „grypowy”, więc pojawia się pytanie: szczepić się, czy nie szczepić? Dotychczasowe badania nie potwierdziły, ażeby szczepienie przeciw grypie mogło wywołać SM, a także żeby w istotny sposób wpływało na przebieg choroby. Znamy wiele powikłań pogrypowych i wiadomo, że niektóre z nich mogą mieć bardzo poważne następstwa (np. zapalenie mięśnia sercowego). Krąży także opinia, że nawet po zaszczepieniu się można zachorować, i to o gorszym przebiegu. Szczepionka przeciw grypie jest rokrocznie tworzona na nowo, na „potrzeby nowego sezonu”, tzn. że wytwarza się ją przeciwko wirusowi, który z największym prawdopodobieństwem w tym roku wystąpi (wiadomo, że wirusy mutują). Istnieją jednak także wirusy paragrypy, wirusy z innych grup-także powodujące objawy „grypowe”. A przeciwko nim nie ma szczepionek. Jest ich po prostu zbyt dużo. Wirus grypy typu A powoduje znane powikłania i przeciwko niemu mamy szczepionkę. Niestety nigdy nie wiemy, czy zarazimy się akurat tym wirusem, czy wirusem paragrypy, czy też adeno-wirusem, a może tym nowym (tzw. „świńskiej grypy”). Jeżeli jednak mamy szczepionkę przeciwko wirusowi, który znamy, a może on dawać groźne powikłania, i potencjalnie możemy się nim zarazić (w autobusie, w kolejce do lekarza, na rehabilitacji, w sklepie, w szpitalu.....), to uważam, że warto się zaszczepić, zważywszy że nie wykazano dotychczas związku z pogorszeniem w SM. Odczyny poszczepienne mogą wystąpić, jak u każ-

Co nowego... czyli o starym inaczej

dego, u innych większe, u innych mniejsze. Jeśli zachorujemy po zaszczepieniu się, to oznacza, że mogliśmy zarazić się wirusem wcześniej i byliśmy w tzw. „okresie wylegania”. Możemy wtedy chorować na typową gripę.

Jest jeszcze jeden aspekt w przypadku chorych na SM. Często są leczeni immunosupresyjnie (np. sterydami). W okresie leczenia i po nim reakcja immunologiczna pacjenta jest stłumiona, zatem odpowiedź na szczepienie, której oczekujemy także może być niewystarczająca lub nieobecna przez jakiś czas. Pacjent więc może nie odnieść korzyści ze szczepienia i sądzi, że szczepionka go nie uchroniła, gdy zachoruje na gripę lub „przeziębienie”. I takie opinie krążą: nie pomogła mi, nie szczepię się więcej. Warto to przemyśleć, a na pewno porozmawiać ze swoim lekarzem.

W przypadku szczepienia przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, nie udowodniono także wpływu na występowanie rzutów. Należy ocenić ryzyko zakażenia. Jeśli jest planowany zabieg operacyjny, uważam, że szczepienie powinno być zalecane, aczkolwiek należy liczyć się, że może wystąpić pogorszenie samopoczucia, jak opisano wyżej w artykule.

Renata Samocka – specjalista neurolog



Pomyśl... warto

Pomyśl... warto



Jeśli chcesz być szczęśliwy, to bądź

Lew Tolstoj



Alina Dybała

Zachwycenie

I przyszło na mnie zachwycenie –
niewypowiedziane
wzruszające
przedwieczne

Przyszła jasność
pełność
szczęśliwość

Przy Tobie odnajduję
Wyspy Zaczarowane
Tajemniczy Ogród
Ziemię Obiecaną



Pomyśl... warto

Scena Balkonowa

siedząc na balkonie
słyszę lot ptaków

najgłośniejsze są skrzydła gołębi
najcichsze – jaskółek

balkon w chmurach cały i kwiatach
z widokiem na raj

a czasem robi się szaro-niebiesko
i trzeba stąd odejść

ciemne chmury nad moją głową





Między nami

Wakacje chorej na SM

Choruję na SM od kilkunastu lat. Postać remisyjno rzutowa: co kilka, kilkanaście miesięcy pojawiała się choroba: najpierw problemy z oczami, potem z chodzeniem. Dostawałam końską dawkę sterydów i odzyskiwałam siły. Cztery lata temu zdecydowałam się na leczenie interferonem. Minęły dwa lata od zakończenia leczenia i po SM ani śladu. Od chwili, w której usłyszałam, że mam stwardnienie rozsiane ciągle o tej chorobie pamiętałam. Podczas leczenia interferonem nie było dnia, w którym bym nie przeklinała „tej cholerniej choroby”. Na wakacje jeździłam do sanatorium albo z mężem i dzieckiem do różnych gospodarstw agroturystycznych: żeby było bezpiecznie i zdrowo. W czasie zaostrzonych kłopotów z moim zdrowiem mój mąż się o mnie troszczył, wiedziałam, że mogę na niego liczyć. W ciągu ostatnich dwóch lat pojawiło się jednak w naszym związku widmo kryzysu. Kilka razy podczas kłótni mówiliśmy sobie o rozwodzie. Tych kłótni było coraz więcej. Na myśl o tym, że zbliżają się wakacje wcale się nie cieszyłam: kompletnie nie chciało mi się nigdzie jechać z mężem, z którym będę się głównie kłócić. Postanowiłam więc zostawić męża z dzieckiem. Pojechałam sama do Zakopanego. Spędziłam chyba po raz pierwszy w życiu kompletnie sama 10 dni. Najpierw spacerowałam spokojnie po dolinkach



Między nami

a potem ruszyłam w wysokie góry. Chcę napisać o kilku moich przygodach.

Pewnego pięknego dnia wybrałam się Doliną Roztoki do Doliny Pięciu Stawów. W połowie drogi minęło mnie bardzo sympatyczne małżeństwo, które szybko szło z dzieckiem z... porażeniem mózgowym. Widać było nieskoordynowane ruchy rąk, problemy ze stawianiem nóg. Kilkunastoletni chłopiec miał na sobie plecak – tak jak jego tata i dzielnie szedł do przodu. Minęliśmy się jeszcze kilka razy, bo raz oni robili przerwę a potem ja przysiadłam. Pomyślałam sobie, że bardzo chcę jak ten chłopak i jego rodzice nie uczynić choroby usprawiedliwieniem dla poddania się. Choćby z laską, póki starczy mi sił, będę chodzić po górach. Poczułam wielką wdzięczność do tego chłopca, bo on jest dla mnie dowodem, że człowiek poważnie chory nie musi się załamać, może czerpać radość z życia, choć wydaje się, że ma to utrudnione.

Następnego dnia wybrałam się na Przełęcz Szpiglasową. Dużo ludzi szło tym szlakiem. Moją uwagę przykuła jedna para: młodzi ludzie, chyba studenci. Dziewczyna ciągle narzekała na swojego towarzysza, że jest gruby, że idzie za wolno, że ona już by sama doszła a musi na niego czekać. Chłopak rzeczywiście był trochę pulchny. Nie odpowiadał agresją na utyskiwania dziewczyny, szedł z pewnym wysiłkiem. Pomyślałam z oburzeniem, że ta dziewczyna nie ma w sobie nic dobrego, nic ciepłego. Zniechęciłam ją natychmiast. Idąc po ogromnych kamieniach najpierw oburzałam się na tę dziewczynę a potem zaczęłam myśleć o sobie i o swoim mężu. Ze wstydem stwierdziłam, że nasze kłótnie często przypominają kłótnie tej pary: ja mam pretensje, a mój mąż nic nie mówi. Pomyślałam, że czę-



Między nami

sto wymagam od niego, żeby był doskonały. Wysłałam do męża SMS-a, że ja go jednak kocham. Odpisał mi, że też się za mną stęsknił.

Po wejściu na Szpiglasową Przełęcz byłam trochę zmęczona. Postanowiłam więc następnego dnia odpocząć w Termach Podhalańskich. W termalnych basenach temperatura wynosiła 37 stopni. Na dworze się ochłodziło (górale mówili, nie że na dworze, tylko „na polu”), zaczął padać deszcz, więc ciepłutka kąpiel była niezwykle przyjemnością. Przypomniało mi się, jak mąż wiele razy namawiał mnie, żeby pójść na basen a mi się nie chciało. On mnie na wiele rzeczy namawiał: na basen, na nordic walking, na teatr, na pójście, żeby potańczyć. Znow zrobiło mi się głupio, że ja to chyba nie jestem idealną żoną.

Innego dnia wybrałam się na Przełęcz Karb. Szłam po całym już wysokich górach od Kuźnic do Murowańca, potem przez Czarny Staw Gąsiennicowy aż do Karbu. Schodząc w dół i podziwiając piękne widoki polskich Tatr, które były tak blisko, miałam okazję przysłuchiwać się rozmowie dwóch kobiet. Widać było, że one bardzo się lubią i wiele ich łączy. Jedna mówiła drugiej, że życie jest jak wędrówka tą właśnie drogą w góry.

Najpierw z mozołem wspina się człowiek w górę – to młodość. Na starcie nic szczególnego nie widać, szlak jest dość szeroki, wokół drzewa, idącemu jeszcze brak szerokiego spojrzenia na świat i ludzi, tylko spocony młody człowiek idzie do przodu. Co prawda jak mamy 20 lat, to nam się wydaje, że dużo zobaczyliśmy i wiele wiemy a tak naprawdę to widzimy kawałek górki i tyle. Potem kończymy edukację i zaczynają się pierwsze schody, pierwsza praca, pierwszy szef, pierwsza poważna porażka, wysiłek, odpowiedzialność, obowiązki.





Między nami



Kiedy mamy około trzydziestki widoki są już znacznie szersze – widzimy więcej i dalej. Czasem wydaje nam się, że widzimy „wielkie” góry, a to są ciągle małe górkę, takie jak na przykład Kopieniec Wielki (1328 m n.p.m.).





Między nami

A kiedy mamy 40 – 50 lat, stajemy się naprawdę dojrzałi i naprawdę dużo widzimy. Nie należy się bać tego okresu. Widoki są piękne.



Może nam się trafić niejedno sympatyczne spotkanie: z człowiekiem i z przyrodą, na którą stajemy się coraz bardziej wrażliwi.





Między nami

Potem mamy 60 lat i już wiemy, że będziemy schodzić...
w dół Jaworzynki



Wyobrażamy sobie tę drogę ku zejściu, niektórzy się jej trochę boją, a inni wiedzą, że jak cała wędrówka, będzie ona miała swój urok i po prostu będzie też zapierać dech w piersiach. Jeszcze tylko bierzemy ostatni zakręt i możemy się położyć na łąkach Niebieskich





Między nami

Byłam tym opowiadaniem oczarowana. Dziesięć dni minęło z jednej strony bardzo szybko, ale z drugiej strony miałam wrażenie, że moja podróż trwała bardzo długo. Po powrocie do domu znalazłam w skrzynce list z PTSR z zaproszeniem na psychologiczne warsztaty. Mój mąż dawniej często mnie na nie namawiał, a potem przestał. Teraz postanowiłam, że się tam wybiorę: nie mam nic do stracenia, a może to poprawi jakość mojego małżeństwa i uczyni mnie lepszą niż jestem.

Basia-Wędrowniczka

Słodko – gorzka pigułka życia

Ta historia zdarzyła się naprawdę, w bliżej nieokreślonym czasie i miejscu. Imiona zostały zmienione.

Zbliżał się koniec lata. Spojrzała w okno: słońce grzało mocno, ale nieco niżej niż miesiąc temu. Zarzuciła nieporadnie szal na plecy i postanowiła wyjechać na taras. Przymknęła oczy i pławiła się w słońcu, pozwalając promieniom wędrować po ramionach, twarzy, piersiach, udach... To była pieszczota, której już zapomniała. Zachnęła się na myśl, że słońce, lub cokolwiek innego, może jeszcze sprawić jej przyjemność. Była chora i samotna. Bardzo chora i bezgranicznie samotna. Odpędziła złe myśli ruchem dłoni, jak leniwą, senną muchę, która sposobi się do zimowego snu. Jej myśli – złe, brudne, lepkie, przypominały żywot muchy. Uwolniła się od nich, aby znów za-



Między nami

tonąć w słonecznej kąpieli, choć na chwilę. Wtedy pojawiły się dobre wspomnienia, które pielęgnowała w sobie jak najcenniejszy skarb.

Byli parą z Piotrem od zawsze: w liceum, na studiach, zawsze razem, zawsze nierozłączni. Najwyższe oceny, najlepsze świadectwa, inteligentni, błyskotliwi, piękni... Nie przewróciło im się w głowach, zawsze twardo stąpali po ziemi. Stawiali na dobre wykształcenie, umieli pracować, kiedy trzeba i bawić się, kiedy mogli sobie na to pozwolić.

Pobrali się na ostatnim roku studiów, obronili prace magisterskie uzyskując najwyższe oceny, rozpoczęli karierę zawodową: ona – ekonomistka – w banku, on – inżynier budowlany – budował osiedla, centra handlowe i inne obiekty. Szybko awansowali na kierownicze stanowiska: realizowali ambicje zawodowe, cieszyli się autorytetem wśród współpracowników i uznaniem przełożonych. Wiodło im się świetnie – wkrótce zbudowali piękny dom, Piotr dołożył starań jako inżynier budowlany. Stać ich było na wakacje w różnych zakątkach ziemi, byli ciekawi świata i ludzi, żyli pełnią życia.

Kiedy urodził się Marcin oszaleli ze szczęścia. Był ślicznym dzieckiem: miał gęste loki, uroczy uśmiech i wyglądał jakby nosił perukę. Mówili o nim „Murzynek malutki” a on śpiewał przedszkolną piosenkę o Murzynku. Kiedy wspominała dzieciństwo swojego syna, poczuła ciepło promieni słonecznych na karku. On wie, że o nim myśli i daje jej znaki. Zaczęła przypominać sobie różne zdarzenia: teatrzyki przedszkolne, laurki na Dzień Matki, wielkie serca z czerwonej bibuły i wyznania – „Kocham Cię mamusiu”. Często zasypiał oplatając jej szyję ufnymi rączkami.



Między nami

Wyrósł na pięknego, mądrego młodzieńca. Zawsze mieli dobry kontakt z synem, dzięki czemu łagodnie przeszli wspólnie czas młodzieńczej „burzy i naporu”. Zdał maturę „śpiewająco” – matematyka i fizyka na poziomie pozwalającym dowolnie wybierać uczelnię i kierunek. Byli szczęśliwi i dumni z Marcina. Kupili mu samochód: nowiutki, prosto z salonu, taki, o jakim marzył. Zrobił niedawno kurs na Prawo Jazdy i nabierał doświadczenia za kierownicą, prowadząc często samochód rodziców. Był bystry i inteligentny, szybko przyswajał nowe umiejętności, a to była jedna z nich, po prostu pestka!

Po maturze miał najdłuższe wakacje życia, taki zasłużony odpoczynek po dobrze spełnionej pracy. Wybrał się ze znajomymi na wyprawę wzdłuż wybrzeża Bałtyku. Jechali autem Marcina – beztroscy, szczęśliwi i wolni. To był ich czas.. Mieli wielkie plany i nadzieje, ruszali na podbój świata, a przedtem na wakacje, takie własne, dorosłe.

Gdzieś pomiędzy Warszawą a Gdańskiem mieli wypadek – zderzenie czołowe z samochodem jadącym z przeciwnej strony. Przyjaciele Marcina z ciężkimi obrażeniami trafili do szpitala. On nie przeżył. Wiadomość dotarła do rodziców tego samego dnia.

Niemy krzyk i przerażająco głośna rozpacz matki to pierwsze reakcje. Niedowierzenie czaiło się gdzieś w polu widzenia. Pojechali tam od razu. To był on: synek syneczek, sens życia. Ach, przecież nic nie jest w stanie wyrazić tego, co czuła. A co czuła? Przestała czuć. Schowała się w sobie jak zółw w pancerzu i nie wychodziła stamtąd do nikogo, nawet do Piotra, a może zwłaszcza do niego. Uciekali wzrokiem przed sobą, czując irracjonalną winę. Odsunęli się od siebie, przeżywając ból w sa-



motności. Po co było to wszystko? Kiedy nie ma Marcina to nic się nie liczy, ani ona ani Piotr, ani oni razem, bo to razem nic już nie znaczy.

Anna odczuwała pewne niepokojące dolegliwości, ale daleka była od niepokoju. Czasem czuła słabszą siłę rąk lub nóg, czegoś prostego nie mogła zrobić, przebiegając przez jezdnię zaważała czubkiem buta o krawężnik. Myślała wtedy: „Jaka jestem niezdarna.” Wszystko tłumaczyła sobie przygnębieniem, stresem, depresją i pustką, jaką spowodowała śmierć Marcina. Przecież to taka reakcja organizmu, nic takiego, minie... kiedyś...

„Kiedyś” nie przychodziło jednak, wręcz przeciwnie, pojawiały się nowe, dziwne, drobne niesprawności. Kiedy szła starym, nierównym chodnikiem zauważyła, że musi skupiać się na swoim rzędku płyt chodnikowych, bo inaczej szłaby wężym, jak po alkoholu, a inni przechodnie w ogóle nie uważają, zachodząc jej drogę, co chwila? Och, jakby się przydała balustrada wzdłuż chodnika, byłoby jej wygodniej iść. „Trochę to dziwne” pomyślała. Zignorowała to, ale zaburzenia równowagi i niewspółmierne do wysiłku zmęczenie nie dały o sobie zapomnieć. Poszła do lekarza z nadzieją, że odpowiednia pigułka rozwiąże problem. Lekarz wysłuchał jej uważnie i skierował do specjalisty – neurologa. Potem trafiła do szpitala na prawie trzy tygodnie. Przeszła szereg badań, do których nie przywiązywała większej uwagi, to nie było wtedy ważne, tak jak wszystko inne. Pamięta tylko ból głowy nie do zniesienia, spowodowany tzw. zespołem popunkcyjnym, kiedy po nakłuciu lędźwiowym wystąpiła różnica ciśnienia płynów wewnątrz organizmu. Przez tydzień ból był tak dokuczliwy, że nie mogła podnieść głowy



Między nami

z poduszki. Cierpiały jej dusza i ciało. Po ustąpieniu bólu przyszedł lekarz i powiedział, że jest diagnoza. Łagodnie, na ile to było możliwe, poinformował ją, że jest chora na stwardnienie rozsiane.

c.d.n.

Elżbieta Świerczyńska



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

„Rejs”

To był udany rejs – prawdziwie wakacyjny – pogodny, radosny, odprężający. Choć poprzednia burzliwa noc wcale nie zapowiadała tak słonecznego dnia, to zebrała się nas około czterdziestka i niektórzy wrócili do domów naprawdę „spaleni słońcem”. Oczywiście co przezorniejsi przygotowali się na każdy wariant pogody – zaopatrzyli się w uniwersalne, jak się okazało, parasole, które chroniły ich skutecznie przed ostrymi promieniami słonecznymi. Niektórzy „Bezparasolowcy” schowali się pod pokładem, gdzie było wystarczająco dużo miejsca na kryjówkę. Wypłynęliśmy wczesnym popołudniem z Portu Żerańskiego statkiem „Generał Kutrzeba” i po dopłynięciu do Nieporętu nad Zalewem Zegrzyńskim, wróciliśmy tą samą trasą do Warszawy. Cała wyprawa „w tych pięknych okolicznościach przyrody (...) i niepowtarzalnych” trwała ponad cztery godziny.

Okoliczności przyrody były rzeczywiście piękne. Najprościej chyba opisują je dwa słowa: zielono – niebieskie. Porośnięte bujną roślinnością były zielone brzegi Wisły, czasem na powierzchni pływała zielona strzałka wodna lub liście lilii wodnych (kwiaty, i owszem, też się zdarzały), sama woda była zielono – niebieska (i tu – spójrzmy prawdzie w oczy – zdarzały się nieliczne miejsca, gdzie woda była mętna i żółta, pokryta brudną pianą). Idealnie niebieskie i bezchmurne tego dnia było niebo. Przyroda i „okoliczności” rzeczywiście pozwalały odpocząć i odetchnąć pełną piersią z dala od miejskiego zgiełku. Miło

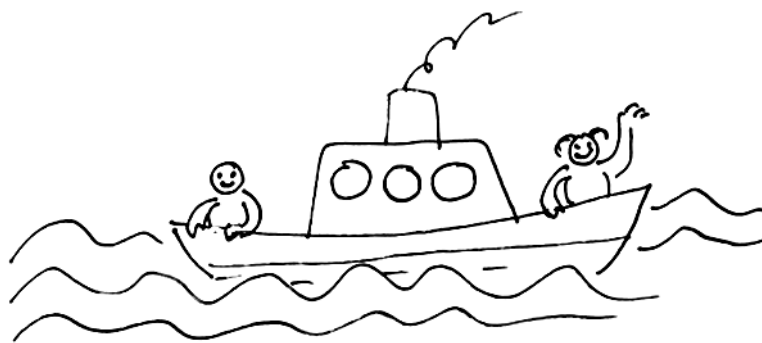


Między nami

było patrzeć na pojawiających się od czasu do czasu po obu stronach rzeki wędkarzy i zrelaksowanych spacerowiczów na leśnych ścieżkach wzdłuż rzeki. Lipcowa sielanka. Koniec tygodnia – piątek, atmosfera letniego odprężenia i wakacyjnego luzu. „Towarzysze podróży” również wydawali się zrelaksowani i życzliwie do siebie nastawieni. Słysząc było swobodne rozmowy i żarty. Ci, co nie rozmawiali, z łagodną zadumą patrzyli na świat za burtą.

Podsumowując – to był dobrze spędzony czas. Udany rejs. Wracaliśmy do domów zadowoleni. Obyło się bez ofiar w ludziach (wyjątek: mała Asia – osoba towarzysząca, pośliznęła się na schodach i lekko zraniła się w skroń; połała się krew, ale ostatecznie cała rzecz okazała się niegroźna). Było życzliwie i sympatycznie.

Alina Dybała



Prawo i my

Nowe przepisy prawne

5 czerwca 2009 r. weszła w życie ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, opublikowana w Dzienniku Ustaw nr 52 z 2009 r., poz. 417. Niektóre przepisy dot. Rzecznika Praw Pacjenta wchodzi w życie 21 maja 2009 r. Ustawa określa:

- prawa pacjenta,
- zasady udostępniania dokumentacji medycznej,
- obowiązki podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych związane z prawami pacjenta,
- tryb powoływania, odwoływania i kompetencje Rzecznika Praw Pacjenta,
- postępowanie w sprawach praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów.

Opiekun faktyczny – oznacza osobę sprawującą, bez obowiązku ustawowego, stałą opiekę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia albo stan psychiczny opieki takiej wymaga.

Osoba bliska – oznacza małżonka, krewnego lub powinowatego do drugiego stopnia w linii prostej, przedstawiciela ustawowego, osobę pozostającą we wspólnym pożyciu lub osobę wskazaną przez pacjenta.

Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.

Pacjent ma prawo, w sytuacji ograniczonych możliwości udzielenia odpowiednich świadczeń zdrowotnych, do przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych, procedury ustalającej kolejność dostępu do tych świadczeń. Pacjent ma prawo żądać, aby udzielający mu świadczeń zdrowotnych lekarz zasięgnął opinii innego lekarza lub zwołał konsylium lekarskie. Lekarz może odmówić zwołania konsylium lekarskiego lub zasięgnięcia opinii innego lekarza, jeżeli uzna, że żądanie jest bezzasadne. Żądanie oraz odmowę odnotowuje się w dokumentacji medycznej. Pacjent ma prawo do natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia. Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych udzielanych z należytą starannością przez podmioty udzielające, świadczeń zdrowotnych w warunkach odpowiadających określonym w odrębnych przepisach wymaganiom fachowym i sanitarnym. Przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych osoby wykonujące 2 zawód medyczny kierują się zasadami etyki zawodowej określonymi przez właściwe samorządy zawodów medycznych. Pacjent ma prawo do informacji o swoim stanie zdrowia.

Pacjent, w tym małoletni, który ukończył a 16 lat, lub jego ustawowy przedstawiciel mają prawo do uzyskania od lekarza przystępnej informacji o stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu (art. 9 ustawy). Pacjent lub jego ustawowy przedstawiciel mają prawo do wyrażenia zgody na udzielenie wymienionych infor-

macji innym osobom. Po uzyskaniu informacji pacjent ma prawo przedstawić lekarzowi swoje zdanie w tym zakresie.

W przypadku, gdy lekarz może nie podjąć lub odstąpić od leczenia, pacjent, jego przedstawiciel ustawowy lub opiekun faktyczny mają prawo do dostatecznie wczesnej informacji o zamiarze odstąpienia przez lekarza od leczenia pacjenta i wskazania przez tego lekarza możliwości uzyskania świadczenia zdrowotnego u innego lekarza lub podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych.

Pacjent ma prawo do zachowania w tajemnicy przez osoby wykonujące zawód medyczny, w tym udzielające mu świadczeń zdrowotnych, informacji z nim związanych, a uzyskanych w związku z wykonywaniem zawodu medycznego. W celu realizacji tego prawa osoby wykonujące zawód medyczny są obowiązane zachować w tajemnicy informacje związane z pacjentem, w szczególności ze stanem zdrowia pacjenta. Powyższego przepisu nie stosuje się, w przypadku gdy:

- 1) tak stanowią przepisy odrębnych ustaw,
- 2) zachowanie tajemnicy może stanowić niebezpieczeństwo dla życia lub zdrowia pacjenta lub innych osób,
- 3) pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy wyraża zgodę na ujawnienie tajemnicy,
- 4) zachodzi potrzeba przekazania niezbędnych informacji o pacjencie związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych innym osobom wykonującym zawód medyczny, uczestniczącym w udzielaniu tych świadczeń.

Osoby wykonujące zawód medyczny, udzielające świadczeń zdrowotnych, z wyjątkiem przypadków, o których mowa w pkt. 1-3, są związane tajemnicą również po śmierci pacjenta. Przepisy

ustawy stosuje się do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych albo odmowy takiej zgody, jeżeli przepisy odrębnych ustaw nie stanowią inaczej.

Pacjent ma prawo do wyrażenia zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych lub odmowy takiej zgody, po uzyskaniu informacji w zakresie określonym w art. 9. Pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, ma prawo do wyrażenia zgody na przeprowadzenie badania lub udzielenie innych świadczeń zdrowotnych przez lekarza. Przedstawiciel ustawowy pacjenta małoletniego, całkowicie ubezwłasnowolnionego lub niezdolnego do świadomego wyrażenia zgody, ma prawo do wyrażenia zgody. W przypadku braku przedstawiciela ustawowego prawo to, w odniesieniu do badania, może wykonać opiekun faktyczny. Pacjent małoletni, który ukończył 16 lat, osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznaniem, ma prawo do wyrażenia sprzeciwu, co do udzielenia świadczenia zdrowotnego, pomimo zgody przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego. W takim przypadku wymagane jest zezwolenie sądu opiekuńczego. Zgoda oraz sprzeciw mogą być wyrażone ustnie albo poprzez takie zachowanie osób wymienionych w tych przepisach, które w sposób niebudzący wątpliwości wskazuje na wolę poddania się proponowanym przez lekarza czynnościom albo brak takiej woli. W przypadku zabiegu operacyjnego albo zastosowania metody leczenia lub diagnostyki stwarzających podwyższone ryzyko dla pacjenta, zgodę wyraża się w formie pisemnej. Zasady przeprowadzenia badania lub udzielenia innych świadczeń zdrowotnych przez lekarza pomimo braku zgody albo wobec zgłoszenia sprzeciwu, o którym mowa wyżej,

Prawo i my

określają przepisy art. 33 i art. 34 ust. 6 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty.

Pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych.

Zgodnie z art. 22 ust. 2 osoby wykonujące zawód medyczny, inne niż udzielające świadczeń zdrowotnych, uczestniczą przy udzielaniu tych świadczeń tylko wtedy, gdy jest to niezbędne ze względu na rodzaj świadczenia. Uczestnictwo, a także obecność innych osób wymaga zgody pacjenta, a w przypadku małoletniego, całkowicie ubezwłasnowolnionego lub niezdolnego do świadomego wyrażenia zgody, jego przedstawiciela ustawowego i osoby wykonującej zawód medyczny, udzielającej świadczenia zdrowotnego.

c.d.n.

mec. Beata Kozyra-Łukasiak

Razem

Razem

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR:

ul. Świętojerska 12 a,
00-236 Warszawa
tel. 0 22 831-00-76, 831-00-77
e-mail: biuro@ptsr.waw.pl
www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:
wtorek w godz. 11.00 – 18.00
czwartek w godz. 11.00 – 15.00

Monika Staniec – dyrektor biura
Marcin Skroczyński – zastępca dyrektora
Marta Wysocka-Józwiak – urlop wychowawczy
Małgorzata Kitowska – koordynator projektów (zastępstwo za
M. Wysocką-Józwiak)
Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji
Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Razem

Biuro Rady Głównej PTSR:

Pl. Konstytucji 3/72,

00-647 Warszawa

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

e-mail: biuro@ptsr.org.pl, www.ptsr.dg.pl

Magdalena Kurowicka – Sekretarz Generalna

Anna Gryżewska – Zastępca Sekretarza Generalnego

Centrum Informacyjne o SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

tel. 0 22 745-11-25 (do 27)

Infolinia o SM 0 801 313 333

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia na ul. Świętojskiej prowadzone są w dwóch terminach:

- we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska
- w czwartki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych prowadzi Anna Kryszczuk

2. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się w czwartki w godz. 7.30 – 10.30 (1 grupa) oraz w soboty w godz. 12.30 – 15.30 (2 grupa) w sali rehabilitacyjnej przy Świętojskiej 12a.

Razem

Osoby korzystające po raz pierwszy lub po dłuższej przerwie powinny mieć skierowanie od lekarza o braku przeciwwskazań do masażu. Na zajęcia sobotnie obowiązują zapisy w czwartek do godz. 16.00

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z zajęć w Joga Studio przy ul. Grzybowskiej. Zapisy w biurze OW PTSR.

4. Tai-chi

Na zajęcia tai-chi zapraszamy

- w poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,
- w soboty w godz. 10.00 – 12.00.

5. Basen

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.00 – 13.30 przy ul. Wołoskiej 137 – zajęcia z rehabilitantem.
- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Żeby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

6. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stadninie „Hej koniku” przy ul. Wincentego 92 na Targówku.

Na pierwsze zajęcia konieczne jest dostarczenie:
– zaświadczenia od lekarza rehabilitacji,

Razem

- zaświadczenia od neurologa,
- ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków.

Osoby zainteresowane skorzystaniem z zajęć proszone są o kontakt z Anna Denkiewicz, tel. 501 513 555.

7. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer w piątki w następujących godzinach:

- I grupa – 14.00 – 16.00
- II grupa – 17.00 – 19.00

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 0 22 665-53-18 lub z biurem OW PTSR.

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

Zajęcia odbywają się w środy w godz. 15.00 – 17.00 przy ul. Jezierskiego. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

9. W naszym kręgu – spotkania osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem.

Zapraszamy na spotkania w co drugi poniedziałek w godz. 12.00 – 14.00 przy ul. Długiej 23/25. Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka.

10. Indywidualne spotkania z psychologiem

Psycholog może przyjechać do domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie.

Razem

Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

11. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną prośzone są o kontakt z biurem. Porad udziela mecenas z wieloletnim doświadczeniem oraz studentka 4 roku prawa.

12. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 0 22 831 00 76. Koordynatorem asystentów jest Małgorzata Kitowska.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności.

13. Rehabilitacja domowa

Z rehabilitacji tej skorzystać mogą osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności które nie korzystają z rehabilitacji prowadzonej przy ul. Świętojerskiej. Jedna osoba może skorzystać z 20 godzin zabiegów fizjoterapeuty, poprzedzonej konsultacją lekarza rehabilitacji lub neurologa oraz zakończonej konsultacją z psychologiem.

Zgłoszenia przyjmowane są w biurze. Liczba miejsc ograniczona.

W 2009 r. zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Miasta Stołecznego Warszawy oraz Wojewody Mazowieckiego.

Co się wydarzyło ...

Rejs

24 lipca popłynęliśmy statkiem General Kutrzeba w rejs. Naszą podróż rozpoczęliśmy w Porcie Żerańskim, bo tylko tam mają szansę wejścia na pokład osoby poruszające się na wózkach. Płynęliśmy Kanałem Żerańskim, którego brzegi porośnięte są bujnymi drzewami i krzakami. Piękna, słoneczna pogoda, zielone drzewa, miarowe kołysanie statku i świetne towarzystwo wprowadziło nas w iście sielankowy nastrój. Poczuliśmy się jak bohaterowie „Rejsu”, kiedy w oddali mijaliśmy drogę na Ostrołękę. Były śpiewy i rozmowy. Brakowało tylko inżyniera Mamonia, bo za kaowca robiła Małgosia Kitowska...

Po dwóch godzinach żeglugi przez Kanał, wpłynęliśmy na wody Zalewu Zegrzyńskiego. Widok, który się przed nami rozpostarł, zaparł nam dech w piersiach. Duży (dla nas szczerów lądowych) akwen, żaglówki i surferzy, a pośród nich my. Wszystko to sprawiło, że poczuliśmy się częścią otaczającego nas świata. Po bardzo krótkim, ledwie kilkuminutowym postoju w Zegrzu ruszyliśmy w drogę powrotną. Do portu dopłynęliśmy pełni wrażeń, zmęczeni słońcem i świeżym powietrzem.

Ogromne podziękowania należą się załodze statku General Kutrzeba, którzy pomagali nam przy wejściu i zejściu z pokładu.

Mamy nadzieję, że nie raz jeszcze wypłyniemy wspólnie na „szerokie wody”.



Razem

Ognisko

Dnia 28 sierpnia 2009 spotkaliśmy się w Parku Kultury w Powsinie na corocznym ognisku. Tym razem pogoda nie sprawiła nam figła i mogliśmy cieszyć się urokami lata. Dla wszystkich uczestników przygotowane były kiełbaski, jabłka, herbata i woda mineralna. Wszystko to sprawiło, że te kilka godzin, które spędziliśmy na łonie natury minęły nam bardzo szybko...

Ognisko trwało do późnego zmierzchu i pełni wrażeń rozjechaliśmy się do domów, licząc na kolejne spotkanie w przyszłym roku.

Piknik Integracyjny

W dniu 5 września 2009 odbył się Piknik Integracyjny, którego organizatorami był Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) oraz Śródmiejski Ośrodek Opiekuńczy (ŚOO). Piknik został zorganizowany dzięki środkom finansowym, które pochodziły z Centrum Komunikacji Społecznej Miasta Stołecznego Warszawy i Fundacji Wspólna Droga, a także dzięki pomocy Zespołu Medycznych Szkół Policealnych (ZMSP), firm: Alter Bossar, Fabryka Smaq, Neuron, Clipper, Stołeczna Estrada, PS Namioty i wolontariuszy.

Impreza rozpoczęła się o godzinie 14.00 powitaniem zgromadzonych gości przez Marcina Skroczyńskiego, który był wodzirejem na naszym Pikniku. Podczas imprezy wystąpił Zespół muzyczny Fox Duo. Muzycy zaprezentowali polski repertuar lat 80-tych, 90-tych, przy którym wszyscy świetnie się bawili tańcząc i nucąc znane piosenki. Podczas pikniku można było



Razem

posłuchać gościnnie występującego Zespołu Ziółka, w którym śpiewa członek naszego Towarzystwa, Zbyszek Ewiak, wziąć udział w licznych konkursach.

Jak co roku podczas imprez plenerowych organizowanych przez Oddział Warszawski PTSR tak i tym razem zorganizowana została loteria fantowa, na której można było wylosować niebanalne nagrody. W trakcie całej imprezy serwowany był catering przez firmę Fabryka SmaQ. Wspaniałe, różnorodne grillowe przekąski – aromatyczna karkówka, ziemniaki z sosem ziołowo-czosnkowym, kaszanka, warzywa grillowane, kiełbaski, bukiet surówek, zaspokoili apetyty nawet tych najbardziej wybrednych uczestników Pikniku. Ciepłą herbatę, zimne napoje i świeżutkie pieczywo zapewnił ŚOO.

Impreza zakończyła się ok. godzinie 18.00, gorącymi podziękowaniami dla sponsorów, organizatorów, wolontariuszy, a przede wszystkim uczestników, którzy przybyli bardzo liczną grupą i bawili się do końca mimo dosyć kapryśnej pogody

Symfonia Serc

13 września 2009 wzięliśmy udział w Jesiennej SyMfonii Serc – ogólnopolskiej kampanii informacyjnej organizowanej przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Imprezę uroczyste otworzyła Iza Czarnecka – Przewodnicząca PTSR. Rolę konferansjerów przejęli Anna Kossak oraz Andrzej Supron...

Od godziny 11-ej przy kościele Św. Anny działały się różne bardzo ciekawe rzeczy. Można było m.in. zmierzyć ciśnienie krwi i poziom cukru, zbadać pamięć i uwagę, zaprzyjaźnić się z psami przewodnikami, dowiedzieć się, co się ciekawego dzie-



Razem

je w Dąbku – Krajowym Ośrodku dla Chorych na SM, wziąć udział w kursach udzielania I pomocy, obejrzyć pojedynki szermiercze osób na wózkach oraz taniec w wykonaniu niepełnosprawnych artystów. Pojawiały się także znane osoby ze świata sportu, filmu i piosenki, m.in. można było wziąć autograf od Aleksandry Sochy czy Łukasza Zagrobelnego. Przy stoisku Oddziału Warszawskiego PTSR i PTSR można było zasięgnąć informacji o działalności Oddziału, porozmawiać na temat rehabilitacji i leczenia. Można też było zaopatrzyć się w publikacje wydawane przez Oddział Warszawski.

Liczne atrakcje czekały na dzieci, które mogły wziąć udział w konkursach czy pomalować twarze. Imprezę uatrakcyjniły 3 kolorowe motyle – Aktorzy Teatru Ulicznego AKT–które niemal unosząc się w powietrzu wzbudzały ogromne zainteresowanie.

O 15.30 rozpoczął się Marsz Osób Niepełnosprawnych. Prowadziły go dwa motory, kolejne dwa zamykały pochód. Przeszliśmy od „palmy” do kościoła Św. Anny, gdzie zorganizowany został koncert, na którym występ rozpoczęła Siona Neale, wokalistka o ogromnym głosie i jeszcze większym sercu. W dobrych humorach i z nadzieją w sercu, że choć niektórym warszawiakom przybliżyliśmy temat SM, rozjechaliśmy się do domów.

Co przed nami...

Spotkanie „Letnie wspomnienia”

30 października o godz. 16.30 spotykamy się przy ul. Świętojerskiej 12a, aby wspólnie powspominać wszystkie miłe chwile tego lata oraz chwile spędzone razem na licznych imprezach or-



Razem

ganizowanych przez biuro PTSR OW. Zorganizujemy dla Państwa pokaz zdjęć z wycieczki statkiem po Wiśle, ogniska, pikniku i innych wyjść grupowych. Ponadto odbędzie się wystawa prac z naszego corocznego konkursu pt: „Wspomnienie lata”, wraz z rozdaniem nagród za najciekawsze pomysły i wykonanie.

Serdecznie zapraszamy Państwa do wspólnej zabawy.

Andrzejki

26 listopada o godz. 16.30 zapraszamy Państwa na zabawę Andrzejkową, która tradycyjnie odbędzie się przy ul. Świętojejskiej. Przewidujemy wiele atrakcji, takich jak lanie wosku, wróżby i konkursy. Z pewnością będzie wiele powodów do śmiechu, który jest lekarstwem na mnóstwo bolączek. Nasza wspaniała wróżka jak zawsze doda Państwu otuchy i roztoczy przed Wami same dobre perspektywy. Przy dobrej muzyce i małym co-nieco będziemy mogli potańczyć i zacieśnić nasze wspólne przyjaźnie.

Serdecznie zapraszamy!

Sejm

Jak co roku w grudniu zapraszamy Państwa na spotkanie świąteczne z Marszałkiem Sejmu RP, połączone z drobnym poczęstunkiem. Dokładna data spotkania będzie znana w terminie późniejszym.

Wstępne zapisy pod nr tel. 0 22 831-00-76. Ilość miejsc ograniczona.



Spis treści:

I. CO NOWEGO...	
CZYLI O STARYM INACZEJ	3
Szczepienia i SM	3
Komentarz od redakcji	7
II. POMYŚL... WARTO.....	9
Zachwycenie.....	10
Scena balkonowa.....	11
III. MIĘDZY NAMI.....	12
Wakacje chorej na SM.....	12
Słodko – gorzka pigułka życia	18
Listy	23
IV. PRAWO I MY	25
Nowe przepisy prawne.....	25
V. RAZEM	30
Co, gdzie, kiedy w Oddziale	27
Co się wydarzyło... ..	35
Co przed nami.....	38
Spis treści	40





Piknik integracyjny



SyMfonia Serc





Rejs przez Zegrze



Ognisko w Powsinie

