

NADZIEJA

NR 100

ISSN 1233-8079

1/2015

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka, Gabriela Peda
Urszula Dobrzyniec-Konarska, Anna Sobierańska,

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

Adres Redakcji: Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa

Numer Konta Bankowego:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
BGŻ S.A. III O/Warszawa Filia nr 3 **09 2030 0045 1110 0000 0009 8010**

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON



Drodzy Czytelnicy!

Właśnie oddajemy do waszych rąk setny numer Nadziei. Wierzyć się nie chce, że to już 25 lat minęło od czasu, gdy powstała. Staramy się w miarę możliwości zadowolić wszystkich Czytelników: tych, którzy żyją pełnią życia, pracują, jeżdżą na wycieczki i tych, którzy mozolnie, dzień po dniu walczą z chorobą i przeciwnościami losu. Zamieszczamy rzetelne informacje od lekarzy na temat aktualnego stanu wiedzy i stosowanych leków oraz od innych specjalistów doradzających nam, jak polepszyć jakość naszego życia poprzez ćwiczenia ciała i umysłu.

Ponieważ nasze pismo współtworzą wszyscy chętni do pisania Czytelnicy, zamieszczamy ich artykuły na temat zajęć, z których korzystają w naszym Towarzystwie, wycieczek, codziennych lub wyjątkowych zdarzeń, z którymi się w życiu spotykają. Czasami nie są to wesołe opowieści, ale trudno im odmówić miejsca na łamach naszego pisma. Mamy też próbki twórczości artystycznej i literackiej naszych Czytelników, tamigłówki i inne rozrywki umysłowe, zdjęcia, przepisy kulinarne oraz inne praktyczne porady przydatne dla osób niepełnosprawnych. Byłoby z pewnością ciekawie przeczytać jakie wrażenia i korzyści odnoszą uczestnicy jogi, Tai Chi, czy innych zajęć. Czekamy na takie informacje, jak również na inne, np. z koncertów czy przedstawień teatralnych. To oczywiście nie wyczerpuje wszystkich atrakcji, z których możemy korzystać dzięki działalności naszego Towarzystwa.

Tym razem mamy dla Was niespodziankę, bo jak zapewne już zauważyliście – Nadzieja jest dwujęzyczna. Ma to związek z działalnością Fundacji Habitat for Humanity Poland, a konkretnie grupy wolontariuszy z Düsseldorfu, która wykonała generalny remont siedziby

naszego Towarzystwa. Chcielibyśmy im serdecznie podziękować prezentując równocześnie próbkę naszej działalności, a naszym Czytelnikom – ich dokonania.

Nasza jubileuszowa Nadzieja zawiera te same działy co zwykle, a w nich między innymi: tekst wyjaśniający czym są badania kliniczne, informacje na temat organizacji Habitat for Humanity, wrażenia uczestników różnych zajęć, informacje o ostatnich wydarzeniach w OW PTSR i o planach na najbliższą przyszłość.

Milej lektury i pięknej pogody w imieniu redakcji życzy Wszystkim

Anna Sobierańska

.....

Dear Readers!

We hand out to you the hundredth issue of The Hope. It is hard to believe that 25 years have already passed since it came into existence. We give our best to satisfy all Readers: those who live a full life, work, travel and those who laboriously, day after day struggle with illness and adversity. We publish reliable information gathered from doctors about the current state of knowledge and implemented drugs. Other experts advise us how to improve our quality of life through exercise of body and mind.

Since our magazine is created by all Readers eager to write, we present their articles about activities they benefit from our Society, excursions, daily or extraordinary events in their lives. Sometimes these are not happy stories, but it's hard to deny them space in our magazine. We also present samples of artistic and literary creativity of our Readers, as well as puzzles and other mental entertainment, photos, recipes, and practical advice for people with disabilities. It is certainly interesting to read about experience and benefits of participants of yoga, tai chi, and other classes. We are looking forward to receiving such reports but also about other activities like concerts or theatre performances. This of course are not all the attractions that we can enjoy thanks to the work of our Society.

This time we have a surprise for you, as you probably have already noticed – The Hope is bilingual. This happened thanks to the activity of Habitat for Humanity, a group of volunteers from Düsseldorf, who performed a major renovation of the offices of our Society. Therefore, we would like to thank them, and at the same time present a sample of our work and achievements to our Readers.

The anniversary issue of The Hope contains the usual sections including: an article explaining what clinical trials are, information about Habitat for Humanity organisation, experience of participants of various activities, information on recent developments in Warsaw Department of PTSR and plans for the near future.

Enjoy reading, On behalf of the editorial board

Anna Sobierańska

Drodzy Czytelnicy	1
CO NOWEGO...CZYLI O STARYM INACZEJ...	7
„Badania kliniczne” – co to takiego?	7
Nowe wyniki badań nad lekiem GILENYA	15
POMYŚL... WARTO	24
MIEDZY NAMI	25
Dziękujemy za remont naszej siedziby!	25
Ufoludek	30
PRAKTYCZNE PORADY	39
Proste i zdrowe dania makaronowe	39
RAZEM	45
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	45
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	47
Co się wydarzyło.... ..	53
Co przed nami.....	55

Dear Readers.....	2
WHAT IS NEW... OR THE OLD IN A NEW WAY.	16
„Clinical trial” – what is it?	16
New study results on the GILENYA drug	23
THINK... IT IS WORTHWHILE	24
BETWEEN US.....	33
Thank you for renovating our office!	33
Alien	37
PRACTICAL ADVICE	42
Simple and healthy pasta dishes	42
TOGETHER	58
What, where, when in the Warsaw Department of PTSR	58
Activities in the Warsaw Department of PTSR	60
Behind us	65
In front of us	67

Co nowego... czyli o starym inaczej

■ „BADANIA KLINICZNE”

- CO TO TAKIEGO?

Często słyszymy, że nowe leki są poddawane badaniom klinicznym, ale co to naprawdę oznacza?

Naukowcy stale prowadzą badania nad nowymi, potencjalnymi środkami i terapiami przy SM, które są szczegółowo weryfikowane. Rozciągnięte w czasie badania kliniczne są niezbędne, aby upewnić się, że nowa, potencjalna terapia na stwardnienie rozsiane jest bezpieczna i efektywna. Od odkrycia do momentu wprowadzenia nowego leku może upłynąć 10 do 20 lat. Przedkliniczne lub wstępne badania trwają co najmniej 6 lat.

Kiedy naukowcy dokonują nowego odkrycia, które potencjalnie może pomóc w leczeniu, jest to najczęściej tylko pierwszy krok na drodze do zastosowania nowej terapii SM. Badacze mogą wystąpić o zgodę na rozpoczęcie badań klinicznych tylko w momencie, kiedy mają solidne dowody na to, że stosowanie badanego preparatu może pomóc pacjentom z SM. W badaniach klinicznych ochotnicy są poddawani testom na bezpieczeństwo i efektywność nowych terapii. Niesie to ze sobą ryzyko i dlatego ważne jest, aby badania prowadzone były bardzo ostrożnie i w kontrolowany sposób.

Kolejne eksperymenty potrzebne są po to, aby wykazać powtarzalność uzyskanych wyników i żeby badacze mogli upewnić się, że odkryta terapia rzeczywiście działa. Naukowcy mogą ubiegać się o zgodę na rozpoczęcie badań klinicznych, dopiero wtedy gdy przedstawia dowody, że leczenie to może pomóc chorym na SM.

W badaniach klinicznych najważniejsze jest bezpieczeństwo pacjenta i zabezpieczenie jego praw, dlatego wszelkie badania muszą być prowadzone zgodnie z wytycznymi Good Clinical Practice (w skrócie GCP), czyli Dobrej Praktyki Klinicznej (DPK). Główne założenia DPK to: dobro pacjenta, jego prawa i jego bezpieczeństwo są nadrzędne w stosunku do interesu nauki lub społeczeństwa. Uzyskane dane muszą być wiarygodne i dokładne.

Szczegółowe zasady Dobrej Praktyki Klinicznej:

- Badania kliniczne prowadzone są zgodnie z zasadami etycznymi (w tym: Deklaracji Helsińskiej z 1964r. z późniejszymi zmianami), zgodnie ze standardami ICH GCP i zgodnie z przepisami obowiązującego prawa.
- Korzyść dla chorego wynikająca z udziału w badaniu klinicznym winna przewyższać ryzyko z tym związane.
- Bezpieczeństwo i prawa chorego są najważniejsze.
- Pełna informacja o badanym leku winna być dostępna dla badacza.
- Badania winny mieć istotny cel naukowy oraz zrozumiały, jasny protokół.
- Badanie winno być prowadzone całkowicie zgodnie z protokołem, zatwierdzonym przez Komisję Bioetyczną.
- Opieka medyczna nad uczestnikiem badania winna być sprawowana przez wykwalifikowanych lekarzy.

- Personel wykonujący badanie winien być przygotowany i posiadać odpowiednie doświadczenie.
- Obowiązuje uzyskanie zgody chorego na udział w badaniu klinicznym przed włączeniem do badania.
- Uzyskane dane muszą zostać właściwie zapisane i przechowywane, aby umożliwić sprawozdanie, wnioski, weryfikację danych.
- Należy zachować poufność danych, w tym danych osobowych uczestników.
- Badany lek winien być wyprodukowany, dostarczony do ośrodka, przechowywany i wydawany zgodnie z GMP.
- Należy wdrożyć procedury zapewniające wysoką jakość we wszystkich aspektach prowadzonego badania.

Nad przestrzeganiem GCP czuwają wewnętrzne jednostki audytowe firm prowadzących badania oraz organy rządowe zajmujące się rejestracją leków i prowadzeniem inspekcji. Zgodnie wytycznymi GCP wszystkie badania kliniczne muszą mieć swoje uzasadnienie naukowe oraz plan (tzw. protokół). Dokument ten podlega szczegółowej ocenie pod względem etycznym i merytorycznym przez niezależne Komisje Bioetyczne. Ocenie podlegają nie tylko treść informacji skierowanej do pacjenta, ale również jej forma – tak, aby była ona dla pacjenta zrozumiała.

Ocena etyczna badania oraz jego rejestracja przebiegają w Polsce równolegle (zgodnie z normami Unii Europejskiej). Aby rozpocząć badanie kliniczne konieczna jest spełnienie kilku warunków formalnych. Pierwszym z nich jest pozytywna opinia Komisji Bioetycznej odpowiedniej dla koordynatora badania. Wydanie zgody Komisji Bioetycznej na przeprowadzenie badania klinicznego oznacza pozytywną weryfikację zarówno badacza, jak i ośrodka ba-

dawczego.

Komisja Bioetyczna

Komisja Bioetyczna ocenia następujące aspekty badania klinicznego:

- zasadność, wykonalność i plan badania klinicznego,
- analiza przewidywanych korzyści i ryzyka wynikających z badania,
- poprawność protokołu badania,
- poprawność wyboru badacza i członków zespołu badawczego,
- jakość broszury badacza,
- jakość ośrodka,
- poprawność i kompletność pisemnej informacji dla chorego,
- poprawność procedury uzyskania świadomej zgody chorego,
- wysokość odszkodowania lub rekompensaty dla chorego,
- wysokość wynagrodzenia dla badacza i ośrodka,
- zasady rekrutacji pacjentów,
- ubezpieczenie odpowiedzialności cywilnej sponsora i badacza.

Zgodę na rozpoczęcie badania klinicznego wyrazić musi również Prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych wydając pozwolenie na prowadzenie badania po ocenie przedłożonej dokumentacji projektu.

Fazy badań klinicznych

Badania kliniczne prowadzone są w czterech etapach (fazach), z których każda ma na celu zbadanie innych aspektów bezpieczeń-

stwa i efektywności terapii. Każda faza musi zakończyć się wynikiem pozytywnym, aby można było przejść do kolejnej.

I Faza

Okres trwania: co najmniej 1 rok. Prowadzona jest na zdrowych ochotnikach, aby monitorować bezpieczeństwo terapii (zidentyfikować możliwe działania uboczne) i pomóc w określeniu jakie dawki są bezpieczne dla człowieka. W pierwszej kolejności wstępnie oceniane jest bezpieczeństwo badanej substancji. W grupie kilkudziesięciu zdrowych ochotników bada się jej metabolizm, wchłanianie, wydalanie, ewentualną toksyczność oraz interakcje z innymi przyjmowanymi substancjami (pokarmami, lekami). Po zakończeniu tego etapu możliwe jest określenie dawkowania badanej substancji. Badania odbywają się w wyspecjalizowanych ośrodkach, które należą najczęściej do firm farmaceutycznych lub instytucji badawczych.

II Faza

Okres trwania: co najmniej 1 rok – 3 lata. W tej fazie lek testowany jest na osobach chorych, aby sprawdzić jego działanie i bezpieczeństwo terapii. Środek porównywany jest z placebo lub z aktualnie stosowanymi lekami. Jeżeli terapia daje pozytywne rezultaty, można rozważać rozpoczęcie III Fazy badań.

Na tym etapie badań określa się, czy lek działa w określonej grupie chorych oraz czy jest dla nich bezpieczny. Ocenia się też związek pomiędzy dawką a efektem działania substancji, co skutkuje ustaleniem dawki stosowanej w kolejnych fazach badań. Cały czas również oceniana jest skuteczność oraz bezpieczeństwo bada-

nego leku. Szczegółowej ocenie w II Fazie podlegają dane dotyczące wchłaniania, metabolizmu i wydalania leku w zależności od płci i wieku. Na tym etapie badań dochodzi do porównywania działania nowego leku oraz placebo lub leku stosowanego w leczeniu danej choroby. Do porównania dochodzi na gruncie metody ślepej próby, która ma zapewnić możliwie najbardziej obiektywną ocenę działania. W myśl tej metody ani pacjent, ani badacz nie wiedzą, czy choremu podawana jest substancja będąca przedmiotem badania, czy też placebo. Grupa biorąca udział w tym badaniu jest dobrana losowo i obejmuje kilkuset ochotników – w tym przypadków pacjentów, chorujących na daną chorobę.

Pozytywna ocena II Fazy badań jest uzyskiwana, gdy stosunek korzyści do ryzyka wynikających ze stosowania substancji jest wyraźnie większy. Po uzyskaniu takiego wyniku następuje przejście do kolejnego etapu.

III Faza

Okres trwania: co najmniej 2 – 3 lata. W tej końcowej fazie badań nowy lek jest porównywany z istniejącymi już terapiami lub z placebo. Tylko jeżeli nowy lek okaże się bardziej korzystny niż leki stosowane obecnie lub placebo, można rozważyć jego zatwierdzenie. Ta faza badań klinicznych ma na celu ostateczne potwierdzenie skuteczności badanej substancji w leczeniu danej choroby. Etap ten obejmuje badania związku pomiędzy bezpieczeństwem leku a jego skutecznością podczas krótkotrwałego oraz długotrwałego stosowania. W badaniach bierze udział grupa dochodząca do kilku tysięcy chorych, a czas ich trwania wynosi od roku do kilku lat. Podobnie jak w Fazie II stosowane są tutaj metody podwójnej ślepej próby oraz losowego doboru pacjentów. Po pozytywnym za-

kończeniu III Fazy badań lek może zostać zarejestrowany i wprowadzony do obrotu.

Dokumentacja dotycząca leku, która składana jest w instytucji rejestrującej produkt leczniczy, zawiera wszystkie dane zebrane w czasie badań przedklinicznych oraz badań klinicznych od I do III Fazy. Jest to obowiązkowy element dokumentacji, która liczyć może nawet kilkanaście tysięcy stron. Aby dokładnie określić, jakie dane powinny znaleźć się w dokumentacji, producenci leków przed rozpoczęciem programów badawczych konsultują je z agencjami leków w danych krajach. Pozwala to na dokładne określenie grupy pacjentów, do których ma trafić lek oraz zmniejsza ryzyko odrzucenia dokumentacji z powodu pominięcia istotnych danych.

IV Faza

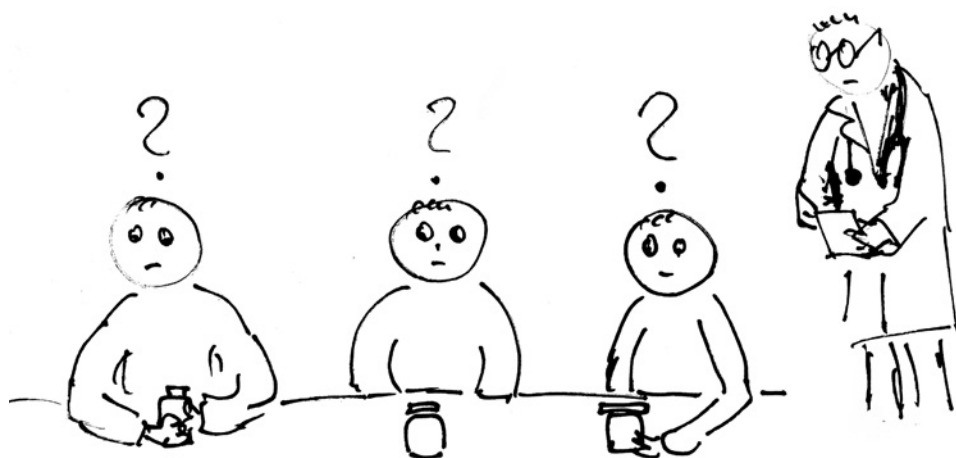
Ostatnia faza badań klinicznych dotyczy leków zarejestrowanych i wprowadzonych do obrotu, czyli dostępnych w sprzedaży. Etap ten ma na celu określenie, czy lek jest bezpieczny we wszystkich wskazaniach zalecanych przez producenta i dla wszystkich grup chorych. W tej fazie dodatkowo też weryfikowane są wyniki uzyskane w poprzednich etapach. W ramach IV Fazy badane są również na przykład nowe wskazania dla zarejestrowanego już leku.

Rejestracja

Okres trwania: miesiące do roku. Kiedy nowy lek zostanie zaakceptowany na poziomie europejskim, systemy narodowe decydują, czy powinien on być dostępny w obrocie. Każdy kraj ma Agencję Rejestracji lub Departament w odpowiedniku Ministerstwa Zdrowia. Ponadto w Unii Europejskiej znajduje się EMA czyli Euro-

pejska Medyczna Agencja - European Medicines Agency zrzeszająca kompetentne organa krajów członkowskich odpowiadające za rejestrację nowych leków. Europejska Agencja Medyczna (EMA) przyznaje licencję, która pozwala na wprowadzenie leku na rynek. Na podstawie wyników badań klinicznych sprawdza ona dowody na rezultaty działania oraz decyduje, czy jest on bezpieczny i efektywny.

(na podstawie MS Matters opracowała Redakcja)



NOWE WYNIKI BADAŃ NAD LEKIEM GILENYA

W trzeciej fazie badań klinicznych ogłoszonych w grudniu 2014 r. stwierdzono, że lek nie ma możliwości opóźnienia postępów niesprawności u ludzi z pierwotnie postępującym SM. GILENYA (znana jako fingolimod) uzyskała zezwolenie w Wielkiej Brytanii na stosowanie w terapii stwardnienia rozsianego w postaci ustępująco-nawracającej o szczególnie wysokiej aktywności. Badacze sądzą, że działanie leku Gilenya na system immunologiczny przyniesie również dobre rezultaty w leczeniu pierwotnie postępującego SM.

Firma Novartis rozpoczęła trzecią fazę światowych badań klinicznych, obejmującą 940 osób dotkniętą tą postacią SM. Próby były ukierunkowane na ocenę działania leku Gilenya (w formie tabletek przyjmowanych jeden raz dziennie) na opóźnienie postępów niesprawności w porównaniu do placebo. Novartis ogłosił, że z przeprowadzonych badań wynika, że leki te nie działają efektywnie w terapii stwardnienia rozsianego o postaci pierwotnie postępującej. Pełne rezultaty zostaną ogłoszone na nadchodzącej konferencji naukowej. Chociaż te badania okazały się rozczarowujące, ich wynik nie wpływa na przekonanie o skuteczności działania leku Gilenya w terapii SM w postaci ustępująco-nawracającej. Obecnie prowadzonych jest coraz więcej badań nad zrozumieniem i terapią pierwotnie postępującego SM oraz pojawiają się realne szanse i nadzieje na odkrycie nowej terapii.

(za MS Matters grudzień 2014)

What is new... or the old in a new way

„CLINICAL TRIAL” – WHAT IS IT?

We often hear that new drugs are tested clinically, but what does it really mean?

Scientists constantly do research on new, potential chemicals and therapies on MS, which are thoroughly verified. Time extended clinical trials are necessary to ensure that the new potential therapy for multiple sclerosis disease is safe and effective. It can take 10 to 20 years since the discovery until the introduction of a new drug on the market. Preclinical and preliminary studies last for at least six years.

When scientists make a new discovery, which may potentially help in treatment, it's just the first step to apply the new MS therapy. Researchers can apply for permission to start clinical trials only at the moment when they have solid evidence that use of testing the product can help patients with MS. In clinical trials, volunteers are tested for safety and effectiveness of new therapies. This carries a risk and that is why it is important that research is done very carefully and in a controlled manner. Further experiments are needed in order to demonstrate the repeatability of the results and that researchers can be sure that discovered therapy actually works. Scientists can apply for permission to start clinical trials only when

they provide evidence that this treatment can help people with MS. In clinical trials, a patient's safety and protection of his rights is most important, so all studies must be conducted in accordance with the guidelines of Good Clinical Practice (GCP for short). The main assumption of GCP is: the good of the patient, his rights and safety have precedence over the interests of science and society. The results must be reliable and accurate.

Detailed principles of Good Clinical Practice:

- Clinical trials are conducted according to ethical principles (including the Declaration of Helsinki, 1964, as amended) in accordance with ICH GCP standards and in compliance with applicable laws.
- The benefit for the patient resulting from participation in a clinical trial should outweigh the risks associated with it
- Safety and patients' rights are paramount.
- Full information about the testing drug should be available to the treated.
- The study should have important scientific goal and comprehensible, clear protocol.
- The study should be conducted in full compliance with the protocol approved by the Bioethics Commission.
- Medical care on research participant shall be done by qualified doctors.
- Personnel performing the study should be well prepared and have an appropriate experience.
- Valid consent of the patient to participate in a clinical trial should be obtained before the trial.
- The obtained data must be properly configured and saved to enable the report, conclusions, data verification.

- Keep the confidentiality of information, including personal data of participants.
- The testing drug should be produced, delivered to the medical resort, stored and issued in accordance with GCP.
- Procedures to ensure high quality in all aspects of the study should be implemented.

Internal audit units of research companies and government bodies involved in the registration of drugs and conducting inspections take care of ensuring GCP. According to GCP guidelines all clinical trials must have their own scientific justification and a plan (called Protocol). This document is detailed assessed in terms of ethics and merits by an independent Bioethics Commissions, who evaluates not only the content of the information given to the patient, but also its form - so that it was understandable for the patient.

Ethical evaluation of the research and its registration in Poland run in parallel (in accordance with the standards of the European Union). To start a clinical trial it is needed to meet several formal requirements. The first one is positive opinion of the Bioethics Commission proper for study coordinator. The ethics committee authorization to conduct a clinical trial means a positive verification of both the researcher and the research institute.

Bioethics Commission

Bioethics Commission assesses the following aspects of the clinical trial:

- the validity, feasibility and plan for clinical trial,
- analysis of the anticipated benefits and risks arising from the study,
- the correctness of the study protocol,
- the correctness of the choice researcher and research team members,
- the quality of the researcher's brochure,
- quality of the centre,
- correctness and completeness of the written information for the patient,
- the correctness of the procedure for obtaining conscious consent of the patient,
- the amount of indemnity or compensation for the patient,
- the amount of remuneration for the researcher and the medical centre,
- principles of patients' recruitment,
- sponsor and the researcher civil responsibility insurance.

Permission to start a clinical trial must also be expressed by the President of the Office for Registration of Medicinal Products, Medical Devices and Biocides by issuing a permit to conduct the study after evaluation of the submitted project documentation.

Phases of clinical trials

Clinical studies are carried out in four steps (phases), each of which is intended to examine different aspects of safety and effectiveness of the treatment. Each phase must be completed successfully before proceeding to the next phase.

Phase I

Duration period: at least 1 year. It is conducted on healthy volunteers to monitor the safety of the therapy (identify possible side-effects) and to help to determine what dose is safe for humans. Firstly the safety of the test substance is examined. In the group of a few dozen healthy volunteers its metabolism is tested, absorption, excretion, possible toxicity and interactions with other taking substances (food, medicines). Upon completion of this step, it is possible to determine the dosage of the testing substance. Studies are held in specialized centres, which are mostly pharmaceutical companies or research institutions.

Phase II

Duration period: at least 1 - 3 years. In this phase, the drug is tested on patients to check the effectiveness and safety of the therapy. The measure is compared with the placebo or the currently prescribed drugs. If the therapy gives positive results, start of Phase III of the studies can be considered.

At this stage of the study it is determined whether the drug works in a particular group of patients and whether it is safe for them. It also assesses the relevance between dose and effect of the substance, which results in fixing of the dose used in the subsequent phases of the study. The efficacy and safety of the study drug is also assessed during all trial. A detailed assessment in Phase II subject to data on absorption, metabolism and excretion of the drug, depending on gender and age. At this stage of research the effects of a new testing drug and placebo and drug used in the treatment of the disease are compared. Comparison occurs on the

basis of blinding method, which is to provide the most objective assessment of the effectiveness. Under this method, neither the patient nor the researcher knows whether the patient is given a substance of the study, or placebo. Group participating in this study is chosen randomly and includes hundreds of volunteers – in this case patients suffering from the exact disease.

Positive evaluation of Phase II of the study is obtained when the ratio of benefits to risks arising from the use of substances is much higher. After obtaining such an outcome, it is allowed to proceed to the next step.

Phase III

Duration period: at least 2 - 3 years. In this final testing phase a new drug is compared with existing therapies or with placebo. If only the new drug proves more beneficial than currently used drugs or placebo, its approval can be considered. This Phase of clinical trial should finally confirm the efficacy of the testing substances in the treatment of exact disease. The stage involves the study of the relevance between drug safety and its effectiveness during short-term and long-term use. The study involves a group of up to several thousands of patients and its duration ranges from one to several years. As in the Phase II the double-blind method, random selection of patients are used. After successful completion of Phase III studies the drug can be registered and marketed.

The documentation of the drug, which is handed in the medicinal product registration authority, contains all the data collected during preclinical and clinical trials from Phase I to III. It is a compulsory part of the documentation which can count up to several thousand pages. To determine exactly which data should be

included in the documentation before starting the drug companies consult with the agencies of drugs in the countries concerned. This allows for precise group of patients for whom the drug is dedicated and reduces the risk of rejection of documentation due to lack of important data.

Phase IV

The last phase of clinical trials applies to medications registered and marketed, which are available for purchase. This stage aims to determine whether the drug is safe for all indications recommended by the producer and for all groups of patients. In this phase the results obtained in the previous stages are additionally verified. As part of Phase IV, for example, new indications for already registered drug are also being examined.

Registration

Duration period: few months to one year. When a new drug is approved at the European level, national systems decide whether it should be available commercially. Each country has its Registration Agency or equivalent Department in the Ministry of Health. In addition, in the European Union is the EMA, or the European Medical Agency bringing together competent authorities of the member countries responsible for the registration of new drugs. The European Medical Agency (EMA) grants a license that allows to enter a drug on the market. Based on the results of clinical trials, it checks the evidence of effectiveness results and decides whether it is safe and effective.

(based on MS Matters and elaborated by Editors)

NEW STUDY RESULTS ON THE GILENYA DRUG

In the Phase III of clinical trial, announced in December 2014, it was found that the drug cannot delay the progress of disability for people with primary progressive MS. GILENYA (known as fingolimod) has been authorized in the UK for use in the treatment of multiple sclerosis in the form of relapsing with particularly high activity. The researchers believed that Gilenya's effect on the immune system will also bring good results in the treatment of progressive MS.

Novartis launched the world's Phase III of clinical trial, involving 940 people affected by this form of MS. The tests were designed to assess the effect of Gilenya (in the form of once a day pills) to delay the progress of disability compared with placebo. Novartis announced that studies show that these drugs do not work effectively in therapy for primary progressive multiple sclerosis. Full results will be announced at the upcoming scientific conference. Although these studies are disappointing, their outcome does not affect the belief in the efficacy of Gilenya in the treatment of MS in relapsing-remitting form. There are currently more and more studies aiming in understanding and treatment of progressive MS. And there are real opportunities and hope for the discovery of new therapies.

(MS Matters December 2014)

Pomyśl... warto Think... it is worthwhile



„Zawsze trzeba wiedzieć, kiedy kończy się jakiś etap w życiu. Jeśli uparcie chcemy w nim trwać dłużej niż to konieczne, tracimy radość i sens tego co przed nami. I narażamy się na to, że Bóg przywoła nas do porządku.”

“It’s always necessary to know when a stage of one’s life has ended. If you stubbornly cling to it after the need has passed, you lose the joy and meaning of the rest. And you risk being shaken to your senses by God.”

Paulo Coelho

Między nami

DZIĘKUJEMY ZA REMONT NASZEJ SIEDZIBY!

W połowie marca br. Oddział Warszawski PTSR przeprowadził remont zajmowanego lokalu. Przypomnijmy: od stycznia 2013 roku nową siedzibą stowarzyszenia jest lokal mieszczący się przy ul. Nowosieleckiej 12, należący do Dzielnicy Śródmieście m.st. Warszawy. Został wynajęty na preferencyjnych warunkach, przewidzianych dla organizacji non-profit.

W lokalu znajdują się pomieszczenia przeznaczone na: zajęcia rehabilitacyjne (sala rehabilitacyjna, pokój masażu), zajęcia terapeutyczne (arteterapia, warsztaty psychologiczne) oraz inne (pokój spotkań indywidualnych ze specjalistami, pomieszczenia biurowe oraz socjalne).

Od momentu przejęcia lokalu przez Towarzystwo nie został przeprowadzony gruntowny remont, co wynikało m.in. z ograniczonych funduszy na eksploatację. Poszarzałe ściany, jednolita kolorystyka, wyeksploatowana podłoga w salach rehabilitacyjnych zasługiwały na jak najszybszą zmianę.

Pod koniec 2014 roku, dzięki darowiźnie uzyskanej od firmy BiogenIdec, mogliśmy przeprowadzić część prac remontowych w salach rehabilitacyjnej i masażu – przede wszystkim została zmieniona podłoga i okazało się, że pod zużytą wykładziną był zamontowany dębowy parkiet. Została przeprowadzona renowacja parkietu, a następnie zmieniona kolorystyka pomieszczeń. Jednak w dalszym ciągu pozostały do remontu inne pomieszczenia, takie jak: sale terapeutyczne, pokój spotkań indywidualnych, ciągi komunikacyjne, pomieszczenia biurowe i socjalne.

W dniach 20-25 marca br. za pomocą środków PFRON oraz wsparcia Fundacji Habitat for Humanity Poland został przeprowadzony gruntowny remont pozostałych pomieszczeń siedziby Towarzystwa.

Teraz kilka słów o Fundacji Habitat for Humanity Poland.

Habitat for Humanity to pozarządowa, dobroczynna organizacja, której misją jest zapewnienie godnego miejsca do życia niezamożnym osobom zagrożonym wykluczeniem mieszkaniowym. Organizacja pomaga tym, którzy nie mają gdzie mieszkać lub mieszkają poniżej dopuszczalnych norm. Habitat for Humanity buduje i remontuje domy, przy wsparciu samych beneficjentów, wolontariuszy, darczyńców i organizacji habitatowskich z innych krajów. Organizacja pomaga osobom aktywnym – takim, które same chcą sobie pomóc. Habitatowskie mieszkania są proste i skromne, ale solidne i dostępne finansowo. Koszt budowy lub remontu jest spłacany w nieoprocentowanych ratach. Pieniądze pochodzące ze spłat, a także darowizny, tworzą fundusz pozwalający na prowadzenie kolejnych projektów. Od 38 lat istnienia organizacja zbudowała już ponad 600 000 domów na całym świecie, zapewniając dach nad głową dla dwóch milionów ludzi.

W Polsce organizacja działa od ponad 20 lat. Odpowiada na problemy wykluczenia mieszkaniowego poprzez szereg działań: budowanie nowych domów, remontowanie mieszkań, rzecznictwo publiczne w imieniu osób zagrożonych i dotkniętych ubóstwem mieszkaniowym, a także udzielając mikro-pożyczek. Do dnia dzisiejszego wybudowała 112 lokali mieszkalnych i pomogła ponad 1030 rodzinom w Polsce. Kolejne projekty są w trakcie realizacji.

Historia polskiego oddziału Habitat for Humanity rozpoczęła się, gdy w 1990 roku Adam Król – obecny Dyrektor ds. rozwoju Habitat for Humanity Gliwice – postanowił przenieść ideę HFH na polski grunt. Powstała w 1992 roku organizacja HFH Gliwice była jednocześnie pierwszym oddziałem Habitatu w Europie i posłużyła za przykład dla inicjatyw w innych krajach Europy (obecnie Gliwice działają jako organizacja afiliowana). W roku 2002 założone zostało w Warszawie Biuro Krajowe – Habitat for Humanity Poland, którego zadaniem jest koordynacja pracy oddziałów lokalnych oraz wspieranie ich w zakresie komunikacji i pozyskiwaniu funduszy na programy budowlane. Z czasem zakres działań Biura Krajowego uległ znacznemu poszerzeniu i obecnie HFH Poland angażuje się bezpośrednio w projekty budowlano-remontowe i rzecznictwo.

Habitat for Humanity International

Organizacja Habitat for Humanity International została założona w 1976 roku przez Millarda Fullera i jego żonę Lindę w USA w stanie Georgia w pobliżu miasteczka Americus. Koncepcja Fullera zakładała budowę domów przez ich przyszłych właścicieli i wolontariuszy, przy finansowym wsparciu sponsorów i darczyńców. Koncepcję tę zastosowano po raz pierwszy w Zairze

(Kongo) w 1973 roku. Od tego czasu oddziały Habitat for Humanity zaczęły powstawać na całym świecie. W 1984 roku były prezydent USA Jimmy Carter wraz z żoną Roselyn zaangażowali się w działania Habitat for Humanity International. Od tego roku zaczął funkcjonować jeden z programów Habitat for Humanity „Jimmy Carter Work Project”. Przez 38 lat swojej działalności Habitat for Humanity wybudował i wyremontował ponad 600 tysięcy domów na całym świecie, dając godne schronienie ponad dwóm milionom ludzi. Więcej: www.habitat.org

Remont

Z ramienia Fundacji Habitat for Humanity Poland, aby wesprzeć nieodpłatnie remont siedziby Oddziału Warszawskiego PTSR, przyjechało do Warszawy 26 wolontariuszy. Byli to młodzi ludzie pochodzący z różnych stron świata, a uczęszczający do szkoły w Düsseldorfie. Towarzyszyli im także ich opiekunowie – nauczyciele: Schwarting Gary, Harnish Michael, Guertler Fiona, Begley Katherine, Frazier Brock, Strecker Nicolas, Saddey Stefanie Maria, Spix Lea, Adán Castejón Patricia, Zhou Julia, Drabek Emily, Joyce Jack, Sandvoss Anna, Niegsch Ann Sophie, Grady Beverly, Cloppenburg Magdalena, Van de Schans Tom, Uesato Momoka, Lewis Rhys, Jørgensen Sigurd Ørting, Lappe Isabella Anna Maria, Scherer Christopher, Scott Oliver, Nijland Hella-Anne, Munro Andrew, Scott Lydia.

Wolontariusze przyjechali 20 marca i przez pięć dni bardzo ciężko pracowali, aby OW PTSR mogło jak najszybciej w nowych wnętrzach kontynuować prowadzone przez siebie wsparcie.

Remontem objęto sale terapeutyczne, rehabilitacyjne, pokoje spotkań indywidualnych, pomieszczenia biurowe, socjalne. Zakres prac obejmował zdzieranie starych powłok malarskich, przygotowanie podłoża do malowania poprzez naprawienie ubytków tynkarskich, a następnie malowanie. Można stwierdzić, że to niezbyt wiele jak na zakres prac, jednakże liczby pokazują jak ogromne przedsięwzięcie miało miejsce:

- pomalowano 560 m² ścian,
- zużyto blisko 80 litrów farb,
- przepracowano ponad 650 godzin.

Wolontariuszy wspierali także fachowcy p. Stanisław, p. Marek, p. Jan, p. Leszek, a z ramienia Fundacji Habitat for Humanity Poland p. Magda i p. Małgorzata, którzy swoją wiedzą i umiejętnościami pomagali wolontariuszom w pracach remontowych.

Dziękujemy także za wsparcie podczas prac remontowo-porządkowych członkom i wolontariuszom OW PTSR, uczniom jednego z warszawskich liceum, Kubie, Bartoszowi oraz Grupie Warszawskich Klasyków Ferajna – miłośników starej motoryzacji. Dziękujemy i nie zapominamy również o wsparciu i pomocy jakie otrzymaliśmy od uczestniczek zajęć arteterapii, które własnoręcznie przygotowały drobne upominki dla młodzieży. Dowodem na to, że praca jaką wykonywaliśmy była ciężka ale bardzo satysfakcjonująca niech będą łyzy przy podziękowaniach i wzruszających pożegnaniach.

Jeszcze raz bardzo serdecznie dziękujemy Wszystkim osobom za zaangażowanie, wielki wkład pracy oraz poświęcony czas.

Biuro OW PTSR

UFOLUDEK

Pod koniec grudnia ubiegłego roku na warszawskim Bródnie zawitał gość z innej planety - człekopodobny kosmita, zielony ufoludek. Tak naprawdę, stworek ten, to trzymetrowa rzeźba, którą wykonał nasz kolega z Grupy Nowolipie - Remigiusz Bąk. O działalności Grupy pisaliśmy na łamach „Nadziei”, niejednokrotnie, więc temat ten nie powinien czytelnikom być obcy. Remek od dawna interesuje się tematyką życia obcych cywilizacji, dlatego też postanowił stworzyć własną wersję zielonego humanoida. Do jej budowy wykorzystał złom, kable i zużyte części elektroniczne, czyli wszystko to, co dla innych jest zwykłymi śmieciami. To doskonały pomysł na pozbycie się niepotrzebnych rupiec i stworzenie z nich instalacji artystycznej. Byliśmy dumni, że dokonał tego „nasz człowiek”. Praca została umiejscowiona z boku Parku Rzeźby założonego przez Pawła Althamera, na rogu ulic Kondratowicza i Chodeckiej i wtedy zaczęły się „schody”... Otóż okazało się, że Zarząd Dróg Miejskich zarzuca autorowi rzeźby nielegalne zajęcie terenu pasa drogowego, w obrębie którego znajduje się chodnik z przyległościami. Kontrolerzy z ZDM zażądali od autora usunięcia instalacji, w przeciwnym razie zagrozili karami. Dziwne tylko, że zrobili to po anonimowym donosie jednego z radnych.

Aby instalacja konstrukcji była legalna, jej autor powinien najpierw wykonać ogromną pracę najeżoną „biurokratycznymi wymogami”, których przeciętny artysta nie jest w stanie spełnić. Od montażu rzeźby minął już jakiś czas, a problem nadal nie został rozstrzygnięty. Nadal nie wiemy czy „UFO” zniknie, czy też zostanie z nami. Oczywiście chcielibyśmy żeby zostało, ale co na to bezwzględna biurokracja - nie wiadomo. Póki co, na naszych zajęciach namalowaliśmy wspólny obraz przedstawiający ufoludka, a na ostatnich zajęciach każdy z nas skonstruował własną wersję zie-





lonego kosmity. Szkielety z drutu przygotowali Remigiusz i Paweł, a my dokończyliśmy dzieła. To była świetna zabawa! Uruchomiliśmy wodze wyobraźni i powstało kilkanaście ciekawych prac, z których jesteśmy bardzo dumni.

Ula Dobrzyniec

Between us

THANK YOU FOR RENOVATING OUR OFFICE!

In the middle of March Warsaw Branch of PTSR made a renovation of its office. To remind: since January 2013 a new seat of our Society is located at 12 Nowosielecka Street, the building is a property of Downtown District of Warsaw. The office is rented on preferential conditions provided specially for non-profit organizations.

The place contains of rehabilitation, massage, therapeutic classes rooms, space for psychological workshops and others - individual meetings room, office and social spaces.

Since the place has been rented by Society a major renovation was not carried out, which was a result of, among others, limited funds for operation. Not fresh walls, homogenous colours, used floor in rehabilitation room, all required possible change as soon as possible.

At the end of 2014 thanks to a donation received from the company BiogenIdec, we could perform some renovations in the rehabilitation and massage rooms - primarily the floor has been

changed and it turned out that the worn carpet was lying on an oak floor. Floor renovation was carried out and then colours on the walls has been changed. However, other facilities such as the therapeutic rooms, private meeting room, corridors, offices and social spaces still remains to be renovated.

Between 20 - 25 March, thanks to PFRON funds and support of the Habitat for Humanity Poland Foundation, a major refurbishment of other rooms of headquarter of the Society was made.

Now a few words about the Habitat for Humanity Poland Foundation.

Habitat for Humanity is a non-governmental, charitable organization which mission is to provide for indigent people at risk of housing exclusion a decent place to live. The organization helps those who have nowhere to live or live below acceptable standards. Habitat for Humanity builds and renovates houses, with the support of the beneficiaries, volunteers, donors and Habitat organizations from other countries. The organization helps active people, who want to help themselves. Habitat homes are simple and modest, however solid and financially accessible. The cost of construction or renovation is repaid in interest-free installments. Money derived from repayments, as well as donations, create a fund which allows for conducting future projects. For 38 years of existence, the organization has built over 600 000 houses worldwide and provided shelter for two million people.

In Poland, an organization has been working for more than 20 years. It responds to housing exclusion problems through a range of activities like: building new homes, renovating houses,

public advocacy on behalf of people at risk and affected by poverty housing, as well as, providing micro-loans. To date it has built 112 of residential units and has helped more than 1,030 families in Poland. Further projects are in progress.

The history of the Polish branch of Habitat for Humanity began when in 1990 Adam Król - the current Director of Development of Habitat for Humanity Gliwice - decided to move the idea of HFH on Polish soil. In 1992 the organization HFH Gliwice was established. It was the first branch of Habitat in Europe and served as a model for initiatives in other European countries (now Gliwice acts as an affiliated organization). In 2002 Habitat for Humanity Poland National Office in Warsaw was founded, its task is to coordinate the work of local branches, support their communication and raise funds for construction programs. Since then, the scope of activities of the National Office has widened considerably, and now HFH Poland is directly involved in construction, renovation projects and public advocacy.

Habitat for Humanity International

The Habitat for Humanity International was founded in 1976 by Millard Fuller and his wife Linda in the US state of Georgia near the Americus town. Fuller's concept involved the construction of houses by their future owners and volunteers, with financial support from sponsors and donors. This concept was first applied in Zaire (Congo) in 1973. Since then, Habitat for Humanity branches have begun to form itself around the world. In 1984, former US President Jimmy Carter and his wife Roselyn were involved in the activities of Habitat for Humanity International. Since this year one of Habitat for Humanity programs "Jimmy Carter Work

Project” has begun to operate. For 38 years of existence Habitat for Humanity has built and renovated more than 600,000 homes worldwide, providing decent shelter for more than two million people. More info: www.habitat.org

Renovation

On behalf of the Habitat for Humanity Poland Foundation, to support the free renovation of the PTSR Warsaw Branch office, 26 volunteers came to Warsaw. They were young people from different parts of the world who attend to school in Düsseldorf. They were accompanied by their guardians - teachers: Schwarting Gary, Harnish Michael, Guertler Fiona, Begley Katherine, Frazier Brock, Strecker Nicolas, Saddey Stefanie Maria, Spix Lea, Adán Castejón Patricia, Zhou Julia, Drabek Emily, Joyce Jack, Sandvoss Anna, Niegsch Ann Sophie, Grady Beverly, Cloppenburg Magdalena, Van de Schans Tom, Uesato Momoka, Lewis Rhys, Jørgensen Sigurd Ørting, Lappe Isabella Anna Maria, Scherer Christopher, Scott Oliver, Nijland Hella-Anne, Munro Andrew, Scott Lydia.

Volunteers arrived on 20th March and for five days they were working very hard so the Warsaw Branch of PTSR could, in the new interiors, continue its support as soon as possible. Renovation included therapeutic, rehabilitation, individual meeting rooms, offices, social facilities. The scope of work included stripping of old paints, preparing and spackling the walls and then painting. It can be said that it was not too much for scope of work, but the numbers shows how big project it was:

- 560 m2 of walls were painted,
- almost 80 gallons of paint were used,

- over 650 hours were dedicated for work.

Volunteers were supported also by professionals, gentlemen: Stanisław, Marek, Jan, Leszek, and from Habitat for Humanity Poland Foundation site by two ladies Magda and Małgorzata who, thanks to their knowledge and skills, helped volunteers in renovation works.

We thank you also the members and volunteers of PTSR, pupils from one of Warsaw high schools, Kuba, Bartosz and Warsaw Group Ferajna - old automotive enthusiasts for their support during renovation and cleaning works. We thank and do not forget also about the support and help we received from ladies, art therapy classes participants who prepared small hand-made gifts for teenagers. The prove for very hard but satisfying work can be tears during thanking and touching farewells.

Once again, we thank you very warmly to all people for their commitment, great contribution at work and their time.

The Warsaw Branch of PTSR

■ ALIEN

At the end of December last year on the Warsaw district -Bródno, came a green alien. To be honest, the alien was a 3 meter high sculpture made by our colleague Remigiusz Bąk from Nowolipie Team. We wrote many times about Nowolipie Team activities, so you should be familiar with this topic. Remigiusz is interested in

an alien civilization for a long time, and he decided to create his own version of humanoid. To build and make it happened he used scraped metals, cables and used electronic elements, so all other people call wastes. It is a great idea to use unnecessary things to create an artistic installation. We are very proud that it was made by „our man”. His work was placed near Sculpture Park created by Pawel Althamer, at the Kondratowicz and Chodecka street corner, which was a beginning of problems. We have found out that Management of Warsaw Roads (ZDM) accuses Remigiusz of illegal occupation of road, near the footpath. The controllers from ZDM demanded taking away of installation otherwise they punish and fine the owner. Strange story is that the controllers came just after one of councillor anonymous notification.

To make this installation placement legal the owner should do lots of a „red tape”, which is almost impossible for an ordinary artist. Since the installation has been made the problem is not solved. We still do not know if “UFO” disappear or stay with us. Of course we want to keep it but what about the bureaucracy? By now, we have prepared common paint of alien on our classes (see: The Hope cover), and during our last workshop each of us made his new version of green foreign. Remigiusz and Paweł have prepared wire skeletons and we have made the rest. It was a great fun! We use our creativity and made numbers of interested works which we are very proud of.

Ula Dobrzyniec

Praktyczne porady

PROSTE I ZDROWE DANIA MAKARONOWE

Proponowane dania robi się bardzo szybko, nie są pracochłonne i zbyt męczące, nie wymagają specjalnej wiedzy kulinarnej, są wypróbowane i naprawdę smaczne.

Makaron rurki ze szpinakiem serkiem Mascarpone

- makaron rurki (ilość wg uznania)
- szpinak mrożony
- serek mascarpone

Makaron ugotować *al dente*, szpinak rozmrozić, połączyć z serem, wymieszać. Szpinak połączyć z makaronem.
Smacznego!

Makaron z tuńczykiem

- makaron kokardki
- 2 puszki tuńczyka
- 2 pomidory
- 1 czerwona papryka

- 1 puszka kukurydzy
- 2 łyżki oliwy z oliwek
- sól, pieprz

Makaron ugotować *al dente*, tuńczyka i warzywa pokroić. Wszystko razem połączyć i wymieszać. Smacznego!

A teraz propozycje na ciepło:

Makaron z tuńczykiem

Składniki na dwie porcje:

- makaron wstążki, najlepiej włoski – 1¼ kg
- tuńczyk w kawałkach w oleju – 1 puszka
- suszone pomidory ok. 1½ stoika
- cebula
- ząbek czosnku
- kapary – łyżka
- serek Mascarpone
- garść świeżego koperku
- masło do zasmażenia

Wykonanie

Podsmażyć na maśle cebulę i czosnek. Wrzucić w to całą zawartość puszki z tuńczykiem, wymieszać, następnie dodać pomidory i krótko dusić razem. Na koniec dodać serek i wymieszać z koperkiem.

Tak uzyskany sos zmieszać z ugotowanym *al dente* makaronem i podawać na gorąco, najlepiej z białym wytrawnym winem.

Makaron z łososiem

Składniki na dwie porcje:

- makaron – 1¼ kg
- łosoś wędzony – 10 dkg
- garść orzechów włoskich
- cebula
- ząbek czosnku
- serek Mascarpone
- garść świeżego koperku
- masło do zasmażenia

Wykonanie

Na maśle zeszklić cebulę z czosnkiem i orzechami, wrzucić kawałki łososia i po paru minutach dodać serek. Wymieszać, dodać koperek. Tak uzyskany sos zmieszać z ugotowanym *al dente* makaronem. Będzie bardzo dobre z białym wytrawnym winem.

Poleca Kasia Wykowska

Practical advice

SIMPLE AND HEALTHY PASTA

DISHES

The proposed dishes can be done very quickly, they are not labour-intensive nor too tiring and do not require special culinary expertise, they are tried and really tasty.

Pasta with spinach and Mascarpone cheese

- *Penne (the amount of pasta at the discretion)*
- *Frozen spinach*
- *Mascarpone cheese*

Cook pasta *al dente*, defreeze spinach, combined with cream cheese and mix. Combine spinach with pasta.

Enjoy your meal!

Pasta with tuna

- *Farfalle*
- *2 cans of tuna*
- *2 tomatoes*
- *1 red pepper*

- *1 can of corn*
- *2 tablespoons of olive oil*
- *Salt and pepper*

Cook the pasta *al dente*, cut tuna and vegetables. Combine all together and mix. Enjoy your meal!

Pasta with tuna

Ingredients for two portions:

- *Tagliatelle, the best Italian - 1\4 kg*
- *Tuna chunks in oil - 1 can*
- *Dried tomatoes approx. 1\2 jar*
- *Onion*
- *Clove of garlic*
- *Spoon of capers*
- *Mascarpone cheese*
- *A handful of fresh dill*
- *Butter*

Preparation

Saute onion and garlic on butter. Add tuna and stir, then add tomatoes and simmer briefly together. At the end add the cream cheese and mix with dill.

Sauce mixed with boiled *al dente* pasta and serve hot, preferably with a dry white wine.

Pasta with salmon

Ingredients for two portions:

- *Pasta - 1\4 kg*
- *Smoked salmon - 10 dkg*
- *A handful of walnuts*
- *Onion*
- *Clove of garlic*
- *Mascarpone cheese*
- *A handful of fresh dill*
- *Butter*

Preparation

Saute onion, garlic and walnuts on butter, toss chunks of salmon and after a few minutes add the cheese. Stir, add the dill. Sauce mixed with boiled al dente pasta. It will be very good with dry white wine.

Recommended by Kasia Wykowska

Razem

CO, GDZIE, KIEDY

W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:

wtorek 11:00 – 18:00

czwartek 11:00 – 15:00

dyżury w biurze od poniedziałku do piątku
w godzinach 9:00 – 17:00

Władze Stowarzyszenia:

dr Elżbieta Doraczyńska – Przewodnicząca Rady Oddziału

dr Maria Kassur – Wiceprzewodnicząca Rady Oddziału

Teresa Chmielewska – Skarbnik

Bożena Jelińska – Sekretarz

Anna Szczepaniak, Stanisław Sienkiewicz – Członkowie

Komisja Rewizyjna:

Joanna Okarma – Przewodnicząca

Piotr Radziszewski – Wiceprzewodniczący

Katarzyna Szydłowska – Sekretarz

Pracownicy biura:

Monika Staniec – dyrektor biura (na urlopie macierzyńskim)

Marcin Skroczyński – p.o. dyrektora biura

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2A

00-160 Warszawa

tel. 22 241 39 86

fax 22 354 60 26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Magdalena Fac – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne o SM

ul. Nowolipki 2A

00-160 Warszawa

Tel. 22 127 48 50

ZAJĘCIA W ODDZIALE

WARSZAWSKIM PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.;
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Większość zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji lekarza, psychologa i rehabilitanta w celu stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w dwóch terminach:

- we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych,
- w czwartki w godz. 15.00 – 17.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych.

2. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się w poniedziałki w godz. 12.00 – 15.00, środy w godz. 12.30 – 15.30 oraz w czwartki w godz. 11:30 – 14:30 przy Nowosieleckiej 12.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Joga - zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się w piątki w godz. 15.30-17.00.

4. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Nowosielecką 12 w:

- poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,
- środy w godz. 15.30 – 17.30.

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.15 – 13.45 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia 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.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

6. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stajni Agmaja przy ul. Wybrzeże Gdynskie 2 A (dojazd autobusami nr 114, 118, 185 przystanek Centrum Olimpijskie), w poniedziałki w godzinach popołudniowych. Osoby zainteresowane proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

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. 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas.

Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 14:30 – 17:30. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

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

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w środy w godz. 13.00 – 15.00.

10. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmocniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 13:00 – 15:00.

11. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-cio godzinnym prowadzi Marek Juszcak.

12. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM i ich bliscy, potrzebujący wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do

domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie. Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

13. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem.

14. Pomoc pracownika socjalnego

Porady socjalne udzielane są w biurze w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

15. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z biurem – 22 831-00-76/77. Logopeda może spotkać się z Państwem u nas w biurze, albo w domu osoby mniej sprawnej.

16. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

17. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

W tym roku rehabilitacja finansowana będzie ze środków PFRON. O zapisach informujemy Państwa w kolejnych numerach kwartalnika i wysyłkach.

Ponadto informujemy o możliwości skorzystania z rehabilitacji w warunkach domowych, finansowanej ze środków NFZ. Limit na pacjenta wynosi 80 godzin w roku kalendarzowym (jest to suma zabiegów wykonywanych w różnych przychodniach). Rehabilitację na takich warunkach mogą świadczyć przychodnie rehabilitacyjne, które mają podpisany kontrakt z NFZ.

Aby skorzystać z rehabilitacji w warunkach domowych w ramach NFZ konieczne jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu/neurologa z wypisaniem rozpoznaniem i zaznaczeniem, że wymagana jest rehabilitacja w domu pacjenta.

18. Kursy komputerowe i języka angielskiego

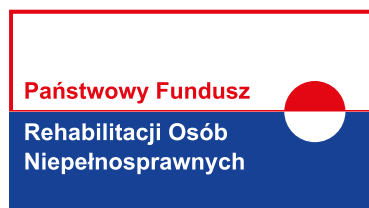
Kursy prowadzone są w ramach projektów dofinansowanych z PFRON. Szczegółowe informacje dotyczące uczestnictwa w w/w formach wsparcia udzielają pracownicy biura OW PTSR. Informacja o kursach jest również dostępna na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl

19. Zajęcia choreoterapii

Zajęcia prowadzone są w ramach projektu dofinansowanego z PFRON i prowadzone są w siedzibie OW PTSR przy ul. Nowosieleckiej 12. Szczegółowe informacje dotyczące uczestniczenia w zajęciach można uzyskać w biurze OW PTSR lub na stronie www.ptsr.waw.pl

Prowadzone w 2015r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Projekt współfinansuje



CO SIĘ WYDARZYŁO...

Spotkanie wielkanocne

18-go kwietnia br., tuż po Świątach Wielkanocnych, w kościele św. Andrzeja Boboli w Warszawie odbyło się coroczne świąteczne spotkanie członków Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Rozpoczęła je Msza Święta odprawiona o godzinie 15-ej w dolnym Kościele przez Ojca Wacława Oszajcę i Ojca Jerzego Zakrzewskiego. Śpiew prowadziła sympatyczna i coraz bardziej profesjonalna schola zaprzyjaźnionych licealistów.

Następnie udaliśmy się do sali, w której został przygotowany słodki poczęstunek. Na stołach udekorowanych wiosennymi kwiatami, pisankami i świątecznymi serwetkami pojawiły się różne ciasta, kawa i herbata.

Uczestnicy spotkania rozmawiali o swoich przeżyciach, wymieniali się doświadczeniami. Czas mijał szybko w sympatycznej atmosferze. Kto chciał mógł zapłacić składkę oraz uzyskać potrzebne informacje od pracowników biura.

Dziękujemy serdecznie Cukierni „Piast” za przepyszne wypieki oraz wolontariuszkom, które pomagały w przygotowaniach tego spotkania.

Koncerty jazzowe

Od blisko dwóch lat członkowie naszego Towarzystwa uczestniczą w koncertach jazzowych, które organizuje Swing Club przy Mazowieckim Instytucie Kultury.

W ramach Swing Club'u prezentowana jest przede wszystkim muzyka rozrywkowa wykonywana przez czołowych przedstawicieli tego gatunku, wywodzących się głównie z polskiej sceny muzycznej. W ostatnich dwóch latach w koncertach udział wzięli m.in.: Filip Wojciechowski, Wojciech Karolak, Bogdan Hołownia, Wojciech Kamiński, Andrzej Jagodziński, Maciej Strzelczyk, Paweł Pańta, Cezary Konrad, Beatriz Blanco, Marek Walawender, Leszek Potasiński, Janusz Strobel, Anatol Wojdyna, Aleksander Michalski, Wiesław Wysocki, Paweł Tartanus, Jerzy Bartz, Janusz Szrom, Dorota Curyłło, Agnieszka Wilczyńska, Joanna Morea, Mark Shepherd, Michael "Patches" Stewart oraz zespoły: OldTimers, Blues Fellows, Dixie Warsaw Jazzmen, Warszawa Kyiv Express, Asocjacja HAGAW, Andrzej Jagodziński Trio, Swing Workshop.

Ta plejada znanych solistów i zespołów już w dużym stopniu określa charakter programowy koncertów. Mimo definiującej nazwy cyklu - Swing Club nie ogranicza się tylko do „starego, dobrego jazzu” czyli dixielandu i swingu, ale jest otwarty na inne historycznie sprawdzone gatunki muzyczne (muzyka latynoska, etniczna, rozrywkowa – od lat dwudziestych XX w. poprzez polskie przed- i powojenne oraz współczesne przeboje, piosenkę literacką i autor-ską). Ta różnorodność muzyczna otwiera drzwi Swing Club'u także muzykom jazzowym młodego pokolenia, poszukującym nowych brzmień oraz środków wyrazu.

Publiczność Swing Club'u można określić jako „wielką, muzyczną rodzinę”, także z powodu otwartości na nowych odbiorców, szczególnie słuchaczy młodego pokolenia, którzy licznie pojawiają się na koncertach.

CO PRZED NAMI...

13 czerwca 2015r. na Wydziale Matematyki i Informatyki Uniwersytetu Warszawskiego przy ul. Banacha 2 odbędzie się spotkanie problemowe podczas którego odbędą się dwie interesujące prelekcje:

- Profesor dr hab. n. med. Marek Sosnowski (urolog) wygłosi wykład o **problemach w obrębie układu moczowego i sposobach radzenia sobie z nimi**.
- Dr Wojciech Wicha (neurolog) wygłosi wykład o **nowościach w leczeniu SM**.

Serdecznie zapraszamy!

Jak co roku serdecznie zapraszamy do udziału w **rekolekcjach ignacjańskich dla chorych na SM**. Są one oparte na metodzie proponowanej przez św. Ignacego i jego Ćwiczeniach Duchowych. Główny nacisk położony jest na indywidualne spotkanie z Bogiem poprzez modlitwę i medytację. Pomaga temu atmosfera ciszy i milczenia (komórki są wyłączone!), codzienne wprowadzenia do medytacji oraz rozmowy indywidualne z osobą prowadzącą rekolekcje.

Rekolekcje odbędą się w dniach **21 – 26 sierpnia** w domu rekolekcyjnym księży orionistów w **Brańszczyku nad Bugiem**. Rekolekcje będzie prowadził Ojciec Wacław Oszejka SJ.

Osoby wymagające pomocy mają zapewnioną opiekę wolontariuszy. Koszt 350 zł. Dla osób w naprawdę bardzo trudnej sytuacji materialnej istnieje możliwość częściowego dofinansowania.

Zapisy na rekolekcje w Biurze OW PTSR do końca czerwca.
tel. 22 831 00 76, biuro@ptsr.waw.pl

31 sierpnia 2015r. odbędzie się V Pielgrzymka do Częstochowy dla naszych członków i ich rodzin. Koszt wyjazdu ok. 100 zł od osoby. W cenie przejazd autokarem oraz obiad.

Informacje i zapisy w biurze OW PTSR (22 831 00 76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

Od kwietnia 2015r. realizujemy projekt współfinansowany przez PFRON „Integracja sztuką wobec niepełnosprawności 2”.

W ramach projektu zostaną zorganizowane cztery sześciodniowe, integracyjne, warsztaty arteterapeutyczne (dwa warsztaty organizuje PTSR Oddział Łódź, dwa kolejne - PTSR Oddział w Warszawie). Warsztaty te skierowane będą do 128 czynnie działających, uzdolnionych artystycznie członków oddziałów PTSR z terenu całej Polski. W ramach każdego wyjazdu zorganizowane będą zajęcia arteterapeutyczne. W trakcie warsztatów przewidziane są również imprezy plenerowe m.in. grill, ognisko. Wyjazdy planowane są w okresie od maja do listopada. Rekrutacja uczestników prowadzona będzie od 8 kwietnia w oddziałach PTSR. Pierwszeństwo zapisu będą miały osoby uczestniczące w zajęciach arteterapeutycznych, ceramicznych oraz czynnie działające w poszczególnych oddziałach na terenie całego kraju. Podstawą przyjęcia zgłoszenia będzie wypełniona przez uczestnika karta zgłoszeniowa

dostępna w poszczególnych oddziałach.

Ilość miejsc ograniczona.

Osoby chętne do udziału w projekcie będą musiały spełniać łącznie następujące warunki:

- posiadać orzeczenie o stopniu umiarkowanym lub znacznym niepełnosprawności,
- mieć zdiagnozowane stwardnienie rozsiane – potwierdzone oświadczeniem beneficjenta oraz zaświadczeniem od lekarza i/ lub kartą informacyjną ze szpitala,
- podpisać oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych.

Osoby zainteresowane udziałem w projekcie proszone są o kontakt z biurem OW PTSR, 22 831 00 76, biuro@ptsr.waw.pl

Together

WHAT, WHERE, WHEN IN THE WARSAW DEPARTMENT OF PTSR

Office of the Warsaw Department of PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

Office hours:

Tuesday 11 a.m. - 6 p.m.

Thursday 11 a.m. - 3 p.m.

duty hours from Monday to Friday are from 9 a.m. to 5 p.m.

Association authorities:

dr Elżbieta Doraczyńska - Chairman of the Department Council

dr Maria Kassur - Vice-Chairman of the Department Council

Teresa Chmielewska - Treasurer

Bożena Jelińska - Secretary

Anna Szczepaniak, Stanisław Sienkiewicz - Members

Audit Commision:

Joanna Okarma - Chairman

Piotr Radziszewski - Vice-Chairman

Katarzyna Szydłowska - Secretary

Office personnel:

Monika Staniec – manager (on maternity leave)

Marcin Skroczyński – acting manager

Małgorzata Kitowska – project coordinator

Katarzyna Sadłowska – project coordinator

Elżbieta Lasak – communications coordinator

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – head accountant

Main Board of PTSR

ul. Nowolipki 2A

00-160 Warszawa

tel. 22 241 39 86

fax 22 354 60 26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Magdalena Fac – Secretary General

MS Information Centre

ul. Nowolipki 2A

00-160 Warszawa

tel. 22 127 48 50

ACTIVITIES IN THE WARSAW

DEPARTMENT OF PTSR

In order to participate in the activities offered by us you should submit the following to our office:

- MS diagnosis confirmation, for example the last excerpt from the hospital, a certificate from your doctor etc.
- a statement of consent to data processing by PFRON and OW PTSR,
- certificate of disability/incapacity degree – in case of not having this a person can only participate in chosen activities
- more information in the office.

Most activities require further consultation with a doctor, psychologist and a physiotherapist in order to create an Individual Work Plan.

1. Rehabilitation exercises

Classes of group movement rehabilitation at ul. Nowosielecka 12 are conducted in two terms:

- Tuesdays from 4 p.m. to 6 p.m. - classes for less fit
- Thursdays from 3 p.m. to 5 p.m. - classes for more fit

2. Massage

Massages are conducted on Mondays from 12 p.m. to 3 p.m., Wednesdays from 12:30 p.m. to 3:30 p.m. and Thursdays from 11:30 a.m. to 2:30 p.m. at Nowosielecka 12.

Phone registry for classes is obligatory.

3. Joga – relaxation classes

Joga classes at ul. Nowosielecka 12 are conducted on Fridays from 3:30 p.m. to 5 p.m. and on Saturdays – more information at the office.

4. Tai-chi

For relaxation-concentration classes we invite you to ul. Nowosielecka 12 on:

- Mondays from 3:30 p.m. to 5:30 p.m.
- Wednesdays from 3:30 p.m. to 5 p.m.

5. Swimming pool

Classes in water are conducted:

- on Tuesdays and Thursdays from 1:15 p.m. to 1:45 p.m. at ul. Wołoska 137 – classes with a physiotherapist,
- on Wednesdays from 11:30 a.m. to 1 p.m. at the pool at the Belweder Hotel on ul. Flory 2 – for people feeling more confident in water.

To participate in the classes you have to buy an insurance from NNW.

6. Hippotherapy

Classes are conducted at Agmaja stables at ul. Wybrzeże Gdyńskie 2 A (buses 114, 118, 185, Centrum Olimpijskie stop), on Mondays in afternoon hours. If you're interested contact the office.

7. Ceramic classes

Classes about not only modeling in clay are conducted at Ognisko Artystyczne "Nowolipki" at ul. Nowolipki 9b during the school year. An artist, Paweł Althamer, teaches on Fridays:

- group I – from 2 p.m. to 4 p.m.

- group I – from 5 p.m. to 7 p.m.

People willing to participate are requested to contact Urszula Dobrzyniec, tel. 501 537 569 or contact the office.

8. Class therapy with elements of arttherapy

During the classes we make jewellery decorate items using the decoupage method, paint on glass using acryl paints but also using various techniques. We train our hands, senses and most importantly spend time in a nice and interesting way.

The classes are conducted on Tuesdays from 2:30 p.m. to 5:30 p.m. People interested in the classes are required to contact the office.

9. In our circle – people with MS and their relatives meet a psychologist

We invite you to group meetings with a psychologist on Wednesdays from 1 p.m. to 3 p.m.

10. Classes “Head is working”

Classes on improving cognitive function, memory and concentration are conducted at ul. Nowosielecka 12 on Mondays from 1 p.m. to 3 p.m.

11. Feldenkrais Method Classes

We invite you to participate in a series of movement exercises and soma-education based on the Feldenkrais Method for people with multiplex sclerosis, muscular dystrophy, and after a stroke. Classes are conducted in a 5-hour cycle by Marek Juszcak.

12. Individual meetings with a psychologist

People with MS and their relatives, needing support, help in solving problems or just a conversation are invited to enjoy the help of a

psychologist. The psychologist can visit you home, at a given adress or meet you at their office. We ask you to contact the office and tell us about the need for a meeting.

13. Invidual Legal Advice

If you're interested in legal information or advice please contact the office.

14. Help of a social worker

Social advice is given at the office in the form of individual consultation, a phonecall (22 831-00-76) or via e-mail (biuro@ptrs.waw.pl).

15. Speech therapist

People having problems with speech and willing to see a specialist are asked to contact the office - 22 831-00-76/77. The speech therapist can meet you at our office or in your home (if you have trouble getting there).

16. Personal Assistant for a person with MS

Declaration for the need of an assistant is taken in by the office at the phone number: 22 831-00-76. Only people with a major disability degree can benefit from such help.

17. Home rehabilitation

OW PTRS conducts home rehabilitation to raise funds for this goal.

We inform you about the opportunity to use rehabilitation in a home environment, financed by NFZ. Limit per each patient is 80 hours a year (a sum of procedures done in various health

centres). Rehabilitation under such conditions can be conducted by rehabilitation centres which have a signed contract with NFZ.

To use such rehabilitation in a home environment within the framework of NFZ you are required to have a referral from your doctor/neurologist with a signed diagnosis and a designation for required rehabilitation in the patient's home.

18. Computer and English courses

Classes are conducted in within the framework of projects financed by PFRON. Details considering participating in those courses are given by the office personnel. Information on the courses can also be found on our website: www.ptsr.waw.pl

19. Choreotherapy classes

Classes are conducted in within the framework of projects financed by PFRON and are conducted at the OW PTSR office (Nowosielecka 12). You can get detailed information on participating in the classes in the office or on our website: www.ptsr.waw.pl

Conducted rehabilitation activities and specialized support are realised within the framework of projects funded by the National Disabled Persons Rehabilitation Fund and The Capital City of Warsaw.



BEHIND US

Easter meeting

On 18th April this year, just after Easter, in the Church of St. Andrzej Bobola in Warsaw the annual Easter meeting of members of the Warsaw branch of the Polish Society of Multiple Sclerosis was held. It began with a Holy Mass celebrated at 3 pm by Father Wacław Osajca and Father Jerzy Zakrzewski. Singing was led by likeable and more and more professional choir of friendly high school students.

Then we went to the room in which a sweet treat was prepared. On the tables decorated with spring flowers, Easter eggs and napkins appeared a variety of cakes, coffee and tea.

The meeting participants talked about their feelings, exchanged experiences. Time passed quickly in a pleasant atmosphere. Who wanted, he could pay the fee and get the necessary information from the office staff.

We thank you very much Patisserie „Piast” for delicious pastries and volunteers who helped prepare this meeting.

Jazz Concerts

For nearly two years, members of our Society have been participating in jazz concerts, which are organized by the Swing Club at the Mazowiecki Institute of Culture.

As part of the Swing Club primarily popular music performed by leading representatives of the Polish music scene is presented. In the last two years the concerts were attended by i.a.: Filip Wojciechowski, Wojciech Karolak, Bogdan Hołownia, Wojciech Kamiński, Andrzej Jagodziński, Maciej Strzelczyk, Paweł Pańta, Cezary Konrad, Beatriz Blanco, Marek Walawender, Leszek Potasiński, Janusz Strobel, Anatol Wojdyna, Aleksander Michalski, Wiesław Wysocki, Paweł Tartanus, Jerzy Bartz, Janusz Szrom, Dorota Curyłło, Agnieszka Wilczyńska, Joanna Morea, Mark Shepherd, Michael "Patches" Stewart and bands: OldTimers, Blues Fellows, Dixie Warsaw Jazzmen, Warszawa Kyiw Express, Asocjacja HAGAW, Andrzej Jagodziński Trio, Swing Workshop.

This galaxy of well-known soloists and bands determines in large extent the nature of concerts' program. Despite of defining the cycle name - Swing Club is not just limited to „the good old jazz”, that is dixieland and swing, but is open to other musical genres historically proven (Latin music, ethnic, entertainment - from the twenties twentieth century by Polish pre- and post-war and contemporary hits, lyrical and authorial song). This musical diversity also opens the door of Swing Club for jazz musicians of the younger generation, looking for new sounds and means of expression.

Swing Club audience can be described as a „big, musical family”, also because of the openness to new customers, especially listeners of the younger generation, who frequently appear at the concerts.

IN FRONT OF US

On June 13, 2015 in the Department of Mathematics and Computer Science, University of Warsaw at 2 Banacha Street, there will be a problem meeting during which two interesting talks will be presented:

Professor dr. Marek Sosnowski (urologist) - will deliver a lecture about the **problems within the urinary tract and the ways of dealing with them.**

Dr. Wojciech Wicha (neurologist) - will give a lecture about the **news in the treatment of MS.**

Between 21 - 26 of August, in Brańszczyk on the Bug river, there will be a retreat for our members. The retreat will be led by chaplain of the Warsaw Branch Father Wacław Oszejca.

Registration and information about the cost of the retreat can be received in the office at 22 831 00 76 and biuro@ptsr.waw.pl

On August 31, 2015 will be held Fifth Pilgrimage to Częstochowa for our members and their families. Cost of trip are approx. PLN100 per person. The price includes bus transfer and dinner.

Registration and information can be received in the office at 22 831 00 76 and biuro@ptsr.waw.pl

Since April, 2015 we implement the project ‘Integration as an art on disability 2’ which is co-financed by PFRON.

As a part of this project four six-day, integration, art therapeutic workshops will be organized (two workshops are organized by Branch in Lodz, two other by Branch in Warsaw). These workshops will be directed to 128 actively working, artistically talented members of PTSR branches around Poland. Within each art therapeutical classes will be organized. During those workshops there will also be some outdoor events like grill, camp fire. Journeys are scheduled from May to November. Recruitment of participants will run from 8th April in PTSR branches. Priority recording will be held to persons participating in art therapy or ceramic classes, actively operating in various branches around the country. The basis of acceptance of the declaration will be filled by the participant the application form available across departments.

Number of seats are limited.

Persons willing to participate in the project will have to meet all of the following requirements:

- have a certificate of moderate or severe disability,
- have been diagnosed with multiple sclerosis - confirmed by the statement of the beneficiary and medical certificate and / or hospital information card,
- sign a declaration of consent to the processing of personal data.

Information can be received in the office at 22 831 00 76, biuro@ptsr.waw.pl.





Nakład 1200 egz.