

NADZIEJA

NR 90

ISSN 1233-8079

4/2012

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Zdj. Gabriela Peda



Drodzy Czytelnicy

Czas szybko biegnie i lada chwila mamy już święta i Nowy 2013 Rok. Czas zadumy nad upływem czasu zaczyna się już właściwie od 1 listopada czyli od dnia Wszystkich Świętych, poprzez 11 listopada – Święto Niepodległości, Boże Narodzenie – święto wielkie i bardzo rodzinne, aż po Nowy Rok, który jest zawsze oczekiwany jako wielka niewiadoma.

Mamy też swoje własne, SM-owskie wydarzenia, kończące bieżący rok. W dniu 8 grudnia Nadzwyczajne Walne Zebranie Oddziału Warszawskiego połączone z wykładem dr. Jacka Zaborskiego, oraz zmianę siedziby naszego Oddziału z ulicy Świętojerskiej na ulicę Nowosielecką 12. Zwłaszcza ta zmiana jest dużym wydarzeniem, biorąc pod uwagę, że na Świętojerskiej spędziliśmy już ponad 10 lat. Niestety nic nie jest wieczne i musimy się teraz wyprowadzić.

Wracając do Święta Niepodległości, to może się wydawać, że niewiele ma wspólnego akurat z naszym codziennym życiem, ale przecież to kolejny rok, który przeżyliśmy w wolnej Polsce, również my, osoby niepełnosprawne. Może warto się nad tym zastanowić i pomyśleć co dobrego się wydarzyło od czasu powrotu tego Święta.

Dzięki niespodziewanym dodatkowym funduszom, udało się wydać dodatkowe, specjalne edycje naszego kwartalnika. Jeden z nich, zatytułowany „Bliscy i SM” poświęcony jest rodzinie, opiekunom i przyjaciółom osób ze stwardnieniem rozsianym. Niejednokrotnie temat ten pojawiał się w Nadziei, ale jest to

temat-rzeka, nigdy nie wyczerpany. Wspaniałe i ciekawe osiągnięcia artystyczne członków naszego stowarzyszenia, wielka Sztuka i mała radosna twórczość, tak ważne dla rozwoju każdego człowieka, to temat kolejnego numeru specjalnego. Trzeci numer specjalny zawiera artykuły publikowane przez kilka lat w Nadziei, autorstwa Karoliny Ekes.

Wkraczajmy w Nowy Rok z nadzieją, że będzie lepiej i tego Wam i sobie życzy w imieniu redakcji

Anna Sobierańska

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

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

Adres Redakcji: Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego „Nadzieja”, ul. Świętojerska 12a, 00-236 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**

Publikacja współfinansowana ze środków Fundacji Wspólna Droga



Spis treści

Drodzy Czytelnicy	1
I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	4
Alemtuzumab: potencjalny nowy lek na remisyjno-nawracającą postać SM	4
Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane jest konieczne i opłacalne	7
II. POMYŚL... WARTO	11
III. MIĘDZY NAMI	12
Pacjent, który „ma się dobrze”: oksymoron (sprzeczność)?	12
Obrona normalności	17
Listy	24
Z wizytą u Minotaura	27
IV. PRAWO I MY	32
Kurator dla osoby niepełnosprawnej	32
VI. RAZEM	38
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR.	38
Co się wydarzyło... ..	46
Co przed nami	50

Co nowego... czyli o starym inaczej

ALEMTUZUMAB: POTENCJALNY NOWY LEK NA REMISYJNO-NAWRACAJĄCĄ POSTAĆ SM

Wyniki dwóch końcowych badań klinicznych, opublikowanych w piśmie Lancet, wykazały, że alemtuzumab jest skutecznym lekarstwem dla osób z rzutowo-remisyjną postacią SM.

Badania CARE MS-I i CARE-MS-II były ukierunkowane na badanie częstotliwości występowania rzutów i postępu niepełnosprawności osób chorych na SM.

Wyniki: CARE MS-I i CARE MS-II porównywały chorych biorących alemtuzumab z osobami przyjmującymi betaferon (Rebif), które wcześniej nie stosowały leków modyfikujących przebieg choroby. Osoby przyjmujące alemtuzumab były o około 55% mniej podatne na rzut w ciągu 2 lat (40% przyjmujących Rebif doświadczyło rzutu w porównaniu z 22% biorących alemtuzumab).

CARE MS-II porównywały efekty przyjmowania alemtuzumabu i rebifu u chorych na SM, którzy mieli rzuty podczas wcześniejszego przyjmowania betaferonu lub copaxonu. Badacze stwierdzili, że osoby przyjmujące alemtuzumab były:

– o około 50% mniej podatne na rzut w ciągu 2 lat przyjmowania leku (rzut choroby miało 51% osób przyjmujących Rebif, a tylko 35% przyjmujących alemtuzumab)

– o około 42% mniej podatne na postęp niepełnosprawności w ciągu 2 lat przyjmowania leku (20% przyjmujących Rebif doświadczyło postępu niesprawności w porównaniu z 13% przyjmującymi alemtuzumab)

Alemtuzumab jest produkowany przez firmę farmaceutyczną Genzyme. W sierpniu firma ta zwróciła się z wnioskiem o licencję do Europejskiej Agencji Leków. Nie jest w tej chwili jasne, czy i kiedy zostanie przyznana licencja.

Szef Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego do spraw badań biomedycznych, mówi: „Alemtuzumab może być efektywnym środkiem jedynie wtedy, gdy będzie dostępny w ramach NHS (angielski odpowiednik NFZ). Naciskamy na Genzyme, aby cena środka była odpowiednia, tak, aby NHS uznał ją za opłacalną”.

Efekty uboczne

Badania wykazały możliwość pojawienia się efektów ubocznych, takich jak: reakcje przy wkłuciu, zakażenia, zaburzenia tarczycy, małopłytkowość – tzw. ITP (choroba autoimmunologiczna powiązana ze zmniejszaniem ilości płytek). U trzech pacjentów rozwinął się rak tarczycy, który był również leczony. W trakcie drugiej fazy badań klinicznych odnotowano również jeden wypadek śmiertelny spowodowany przez ITP. W konsekwencji badacze zmienili procedury monitorowania nieoczekiwanych efektów ubocznych i od tej pory nie wystąpiły już takie wypadki. Badania były prowadzone na Uniwersytecie

Cambridge przez czołowych badaczy zajmujących się SM – prof. Alastaira Compstona i dr Alasdaira Coles.

za MS Matters, listopad 2012

Komentarz Redakcji

W dziedzinie SM od dawna trwają liczne badania nad wyznalezieniem skutecznego i bezpiecznego leku. W ostatnich latach nastąpił istotny postęp w rozumieniu etiopatogenezy oraz w terapii stwardnienia rozsianego.

Nadal jednak pozostaje nieznany czynnik etiologiczny choroby, który zapoczątkowuje reakcję zapalno-immunologiczną prowadzącą do demielinizacji, uszkodzenia wypustek nerwowych (aksonów) i zaniku komórek nerwowych. Daleko posunięte są próby z leczeniem immunomodulacyjnym – w chwili obecnej już nie interferonami – ale przede wszystkim nad różnymi przeciwciałami monoklonalnymi.

Alemtuzumab to uzyskane metodą inżynierii genetycznej humanizowane przeciwciało monoklonalne, skierowane przeciwko antygenom CD-52, czyli znajdującej się na powierzchni limfocytów glikoproteiny. Jak przedstawiono powyżej, zakończone czteroletnie badanie alemtuzumabu, hamuje on wystąpienie rzutów choroby i zmniejsza stopień niepełności chorych.

Działanie tego leku wydaje się być korzystne w przypadku chorych opornych na stosowane leczenie immunomodulacyjne, jak tzw. leczenie drugiego rzutu.

doktor Renata Samocka

Aneta Mela

LECZENIE CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE JEST KONIECZNE I OPŁACALNE

Światowa Organizacja Zdrowia podkreśla, iż stan zdrowia jest istotnym warunkiem rozwoju kapitału społecznego. „W tym ujęciu zły stan zdrowia członków społeczeństwa jest przeszkodą w rozwoju ekonomicznym”.

Czynnikiem, który bez wątpienia prowadzi do wzrostu produktywności i aktywności zawodowej jest inwestycja w zdrowie obywateli – zarówno w medycynę naprawczą, usługi medyczne jak i wyrównywanie nierówności związanych ze zdrowiem.

Szacuje się, że w Polsce żyje około 60 tys. osób chorych na stwardnienie rozsiane. Szczyt ilości zachorowań przypada pomiędzy 20. a 40. rokiem życia, przy czym dwa razy częściej chorują kobiety. Zatem z reguły choroba atakuje osoby młode, najczęściej w pełni aktywne zawodowo. Ze względu na przewlekły charakter, SM jest jedną z głównych przyczyn długotrwałej niezdolności do pracy i otrzymywania przez pacjentów rent chorobowych.

Najwięcej osób przechodzi na rentę będąc w niskim stopniu niepełnosprawności (3-4 w skali EDSS), z jeszcze względnie wysoką wydolnością ruchową.

Z danych Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego wynika, iż jedna trzecia kosztów związanych z SM, które

oszacowano w ciągu całego życia chorego na 3,5 miliona złotych, są związane z utratą pracy.

W Polsce ocenę kosztów leczenia stwardnienia rozsianego, przeprowadzono na grupie chorych rekrutowanych z trzech ośrodków: Klinice Neurologii w Białymstoku, Przychodni Neurologicznej w Gdańsku i II Klinice Neurologicznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

Badana populacja była zróżnicowana pod względem stopnia zaawansowania choroby – w jej skład wchodził chorego będący na każdym z trzech etapów: I etap (EDSS<3,5), etap II (EDSS 4,0-6,0) i etap III (EDSS>6,5), co zwiększyło wiarygodność przeprowadzonego badania. Wykazano, iż niezależnie od skali zaawansowania choroby koszty pośrednie znacznie przewyższają koszty bezpośrednie. Natomiast zarówno koszty bezpośrednie jak i pośrednie wzrastają wraz z progresją choroby. Za wysokość kosztów pośrednich odpowiada przede wszystkim utrata produktywności pacjenta.



Polska jest na ostatnim miejscu wśród krajów Unii Europejskiej, w którym znacznie mniejsza niż w innych krajach liczba chorych ma dostęp do kompleksowego leczenia stwardnienia rozsianego.

W 2004 roku zaledwie 1 procent pacjentów miało zapewnioną możliwość refundowanej terapii, podczas gdy w Austrii czy Kanadzie przeszło 30 procent, a w USA nawet 47.

Należy także podkreślić fakt, iż w krajach bogatszych, takich jak Wielka Brytania (36 119 \$ PKB *per capita*, gdzie w Polsce 21 875 \$ PKB *per capita*) dostępność do kompleksowej opieki medycznej jest większa, a co za tym idzie – pacjenci cierpiący na SM cieszą się lepszym zdrowiem oraz dobrą jakością życia.

Badania pokazują, iż chorzy na stwardnienie rozsiane, którzy mają dostęp do kompleksowego, drogiego leczenia, otrzymują od państwa znacznie więcej niż pacjenci nieleczeni. Warto jednak zauważyć, iż dzięki temu, osoby cierpiące na SM, które korzystają z leczenia farmakologicznego i rehabilitacji, uczestniczą w procesie produkcji społecznej w postaci dochodu brutto.

Pacjenci, którzy nie otrzymują refundowanego leczenia, spowalniającego postęp choroby, nie mają możliwości pracować i nic dla państwa i społeczeństwa nie wytwarzają, otrzymując tylko rentę.

Analizując zestawienie kosztów, należy wyciągnąć następujące wnioski:

1. Pacjentka pierwsza otrzymuje kompleksowe leczenie (43 918 zł) ale w zamian za to uczestniczy w procesie produkcji społecznej (108 000 zł), dzięki czemu państwo i społeczeństwo w ogólnym rozrachunku zyskuje:
 $108\,000\text{ zł} - 43\,918\text{ zł} = 64\,082\text{ zł}.$

2. Pacjentka druga otrzymuje od państwa leki dodatkowe, nie bezpośrednio związane z leczeniem stwardnienia rozsianego oraz rentę chorobową i pomoc społeczną co daje sumę 19 719 zł. Nie produkuje dla państwa i społeczeństwa (0 zł). Zatem ogólny zysk społeczny z drugiej pacjentki:

$$0 \text{ zł} - 19\,719 \text{ zł} = -19\,719 \text{ zł},$$

jest ujemny, czyli społeczeństwo traci na niej 19 719 zł rocznie.

Tematyka poruszona w artykule, jest obecnie niezwykle ważna, ze względu na trudną sytuację osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym w Polsce i znaczny wpływ tego problemu na funkcjonowanie całego społeczeństwa.

Niewielu potrzebujących pacjentów może skorzystać z nowoczesnej terapii, która w pozostałych krajach Unii Europejskiej stanowi standard postępowania terapeutycznego w przypadku chorych na SM.

W Polsce budżet państwa zdecydowanie więcej pieniędzy przeznacza na utrzymywanie chorych niezdolnych do pracy i normalnego funkcjonowania w społeczeństwie, niż na odpowiednią drogą terapię, która przywróciłaby ich do społeczeństwa w pełnym tego słowa znaczeniu.

Zatem powszechność zjawiska, szczyt zachorowania na SM w wieku produkcyjnym, wieloletni przebieg choroby, negatywny wpływ na jakość życia chorych i ich rodzin, a także brak skutecznego sposobu wyleczenia choroby powodują, że stwardnienie rozsiane stanowi obecnie ważny problem nie tylko zdrowotny, ale również ekonomiczny i społeczny.

Pomyśl... warto



Im więcej będzie w nas pokoju, tym więcej będzie go w naszym niespokojnym świecie

Etty Hillesum

Między nami

Joanne Nelson, Virginia Ladd

PACJENT, KTÓRY „MA SIĘ DOBRZE”: OKSYMORON (SPRZECZNOŚĆ)?

Określenie pacjenta chorującego na nieuleczalną chorobę jako „czującego się dobrze” wydaje się być oksymoronem (sprzecznością). Zdrowie odnosi się do wszystkich aspektów życia człowieka, a jeżeli ktoś określony jest jako „pacjent”, to jeden lub więcej elementów nie jest „w porządku”. Ale poprzez skupianie się na całej osobie, nie tylko na tym, co dotknięte chorobą, większość pacjentów może czuć się tak dobrze, jak tylko to możliwe, to jest „dobrze” wg naszej własnej definicji.

Przy odrobinie szczęścia, to spojrzenie na własne zdrowie pomoże osobom chorym i innym naszym czytelnikom.

Ostrożnie przyjmuj rady

My często próbujemy stosować się do wielu rad odnośnie naszego fizycznego zdrowia pochodzących z mediów, od naszych krewnych i innych – po to, by czuć się jak najlepiej. Zawierają takie zalecenia jak: „jedz dobrze”, „wysypiaj się”, „ćwicz dużo” i „unikaj stresu”. Rady te mogą być pomocne, ale są również tak niejasne, że mogą spowodować spory zamęt. Co to znaczy dobra dieta w mojej sytuacji? Jak dużo snu jest „wystarczająco”?

Jakie ćwiczenia? Ile? Jak ciężko? Jak często? Jak możemy uniknąć stresów mając w głowie te wszystkie pytania? Jest jasne, że potrzebujemy bardziej szczegółowych wskazówek z zaufanego źródła.

Większości pacjentom radzi się, aby przestrzegać indywidualnych procedur w celu utrzymania najlepszego zdrowia. Mogą zaistnieć specyficzne okoliczności, jak postęp choroby czy przepisanie nowego leku. Jeżeli pojawi się coś takiego, musimy wiedzieć, jak dostosować nasze życie aby utrzymać najlepszy poziom zdrowia. Twój lekarz rodzinny, logicznie rzecz biorąc, powinien być pierwszym doradcą. Inne źródła to lekarze specjaliści, farmaceuci, firmy farmaceutyczne, grupy wsparcia, biblioteki, media i Internet. Niektóre z tych źródeł są bardziej dokładne i wiarygodne niż inne; zawsze sprawdzaj uzyskane informacje u uznanych autorytetów. Nie zadowolaj się, dopóki nie uzyskasz informacji, której poszukujesz i upewnij się, że jest dokładna.

Poznaj swój stan zdrowia

Wiele chorób jest dobrze znanych medycynie i każdy lekarz może się na ten temat odpowiedzialnie wypowiedzieć. Inne choroby wymagają konsultacji specjalisty. Przy braku odpowiedniego specjalisty, czasem trzeba wyjaśniać szczegóły swojego stanu lekarzowi, który lepiej zna inne obszary medycyny. Dlatego bardzo ważne jest, aby dobrze znać swój stan zdrowia, po to, żeby inteligentnie rozmawiać ze specjalistą i by właściwie zrozumieć jego porady. Dla mnie, zrozumienie co się dzieje z moim ciałem i co muszę robić, jest kluczem do mojego spokoju.

Kilka rad

Poniżej kilka porad dla zdrowia, pochodzących od członków grup wsparcia (naszej i innych)

– Zachowaj poczucie humoru. Jeżeli wydaje Ci się to trudne, podtrzymuj je śmiejąc się do samego siebie, a wesołe rzeczy zaczną pojawiać każdego dnia. Śmiech jest jednym z najlepszych lekarstw i jednym z najbardziej skutecznych.

– Nigdy nie rezygnuj z czegoś, co kochasz. Jeśli potrzebne są jakieś zmiany, znajdź sposób, jak to zrobić. Będziesz bardzo zadowolony z efektu.

– Nieważne jak źle się czujesz, ubierz się i zadbaj o siebie. Pomoże Ci to postrzegać siebie jako osobę bardziej atrakcyjną, czuć się lepiej i zdrowiej.

– Ucz się mówić o swoim stanie zdrowia. Jeżeli obcy widzą dziwne zachowanie mogą być ciekawi i czasami niegrzeczni. Kiedy zrozumieją sytuację stają się zaskakująco mili i uczynni.

– Specyficzne zachowanie w miejscu publicznym, może spowodować, że poczujesz się zażenowany. Pamiętaj, że generalnie ludzie są mili, ale pamiętaj też, że opinie obcych ludzi są nieważne. Liczy się zdanie przyjaciół i ludzi, których kochasz.

– Przyjmij pomoc, którą potrzebujesz, ale pozostań tak niezależny, jak to możliwe. Samowystarczalność sprawi, że poczujesz się silny i dumny i odciąży Twoich opiekunów.

– Bądź czujny przy lekarstwach: bierz je we właściwym czasie, we właściwej ilości i nie pomijaj dawki. Istnieją kieszonkowe minutniki do lekarstw, które pomogą wykonywać Ci to zadanie bez przypominania o tym przez innych.

– Wypełnij swój kalendarz czynnościami, które sprawiają Ci przyjemność. Może być to: podróżowanie, uczestnictwo

w grupie wsparcia, spędzanie czasu z przyjaciółmi, czytanie lub słuchanie muzyki. Jakąkolwiek aktywność wybierzesz, zawsze poszukuj czegoś.

– Obserwuj swoją wagę ale nie rezygnuj z dobrego odżywiania. Zawsze jest łatwiej nieść mniejszy niż większy ciężar.

– Bierz udział w ćwiczeniach, które sprawiają Ci przyjemność. Muszą być dostosowane do Twoich potrzeb i możliwości. Aby utrzymać dobre zdrowie musisz je wykonywać często.

– Traktuj zdrowie jako wyzwanie. To może motywować Cię do bycia aktywnym i unikać uczucia bycia bezradnym. Jeżeli pokonanie przeszkody wydaje się być za trudne, spróbuj znaleźć sposób, aby odsunąć ją albo obejść. Bądź pomysłowy, nie miękki.

– Słuchaj swojego ciała, zwykle da Ci znać jeżeli przeciążysz się lub będziesz zbyt zestresowany. Pozostanie zdrowym lub nawet żywym może zależeć od Twoich umiejętności czytania Twojego ciała i właściwego postępowania.



– Spokojny sen jest niezbędny dla zdrowia, ale nie może być ucieczką ani lekiem. Rzeczywiście, czasem sen pomoże Ci zapomnieć, ale jest bardzo dużo rzeczy, które, dla swojego zdrowia, musisz zapamiętać.

– Uwaga poświęcona miłemu zwierzęciu zwróci się. Ciepły dotyk ulubieńca uspokaja i dobrze wpływa na zdrowie.

– Szukaj „małych radości” przez cały dzień. To nie są nagrody życia. Są to małe rzeczy, które wywołują uśmiech – szum wodospadu, promień słońca oświetlający ucho kotka, dotyk dziecięcej rączki, zapach świeżo parzonej kawy. Delektowanie się małymi przyjemnościami w ciągu dnia zmniejsza napięcie i przynosi spokój.

W skrócie: utrzymanie najlepszej jakości życia, zdrowia i wygody są bardzo ważne. Wiem, że łatwiej jest mówić o trudnościach niż stawić im czoła, więc życzę Wam determinacji, siły i szczęścia. Szukajcie „małych radości”. To naprawdę pomaga.

Joanne Nelson jest założycielką ulokowanej w Kalifornii „Sieci oddziaływania zdrowia”, oddolnej organizacji stworzonej przez i dla chorych na Parkinsona. Choroba Parkinsona została u niej zdiagnozowana we wczesnej fazie 17 lat temu.

Virginia Ladd jest prezesem i dyrektorem wykonawczym Amerykańskiego Stowarzyszenia Chorób Autoimmunologicznych, znajdującego się w Detroit, Michigan. Żyje „dobrze” z przewlekłą chorobą i jest adwokatem od ponad 20 lat.

Danuta Modrak

OBRONA NORMALNOŚCI

Wizyta u lekarza. Tym razem jest to ortopeda, bo mój kręgosłup przyjmuje nieubłagane i nieodwołalnie przedziwne węzowaty i niefizjologiczny kształt. Nic dziwnego, bo mój szkielet porusza się swobodnie w różnych kierunkach w luźnym worku mięśniowym. Wchodziłam do gabinetu rozluźniona, z uśmiechem i nie oczekiwałam korzystnej, pomyślnej diagnozy. Przyszłam do lekarza po to, żeby kiedyś nie robić sobie wyrzutów, że czegoś zaniedbałam, że coś przegapiłam. Byłam pewna, że nie rozczulę się nad, po raz kolejny usłyszonym słowem: niestety. Niestety nic się nie da zrobić, niestety nic nie mogę pomóc, po prostu: niestety.

Wiem od dawna, że wchodząc do gabinetu lekarskiego czy rozmawiając z kimś, kto ma (albo mu się wydaje, że ma) jakąś wiedzę na temat SM, trzeba zachować daleko posuniętą ostrożność, bo znajduję się w centrum stereotypu. Akcja rozwija się w myśl zasady: cokolwiek powiesz, jakkolwiek się zachowasz, będzie to wykorzystane przeciwko tobie. Trzeba zachować umiar w okazywaniu emocji. Osobnik na scenie, tak jak aktor pod ostrzałem krytycznych, bezlitosnych spojrzeń spięty z powodu obawy, że surowy widz opuści widownię, a on pozostanie sam w pustej sali. Na ogół oddzielałam atmosferę występów publicznych, kiedy trzymam się w garści, od bezpiecznego wnętrza czterech ścian, gdzie mogę się rozczulić, rozkleić. Czasami skorupa, którą zbudowaliśmy zawodzi, jej twardość, odporność pęka i trochę bezsilności i bezradności uwydatnia się.

Jednak w gabinecie trwała przyjacielska rozmowa, lekarz żartował, pełny luz. I ten pogodny nastrój trochę mnie uspił, osłabił moją czujność i pamięć. Więc lekko zmroziły mnie słowa przemiłego skądinąd lekarza skierowane na koniec rozmowy jakby do osoby towarzyszącej, nie do mnie: „lubię pracować z chorymi na SM, ponieważ tryskają radością życia, często z punktu widzenia medycznego mocno nieuzasadnioną, co jest oznaką złej oceny sytuacji”. Słowa zostały wypowiedziane z pobłażliwym uśmiechem, lekkim lekceważeniem i rozbawieniem.

Czyżby to była prawda...? Mówiono mi, że na pacjenta schorowanego i niesprawnego, który jest zadowolony i uśmiechnięty, lekarz może reagować w sposób dwojaki: albo z uznaniem – dzielny człowiek trzyma się mimo przeciwność losu itd. walczy z chorobą, albo, jeżeli w karcie widnieje rozpoznanie: SM, podsumowuje sprawę krótko – pacjent w euforii. Natomiast jeżeli pacjent przejawia oznaki głębokiego smutku czy rozpacz, lekarz może pomyśleć z jakąś nutką współczucia: ten człowiek nie podołał wyzwaniu, jakim jest ciężka choroba; natomiast, jeżeli jest to chory na SM, lekarz uzna: to tylko pacjent z depresją.

Takie podejście jest, moim zdaniem, zbyt upraszczające i trochę niesprawiedliwe, krzywdzące. Wiemy, ja i ludzie, którzy się z tą chorobą zetknęli i mają teoretyczną wiedzę na ten temat, że SM wpływa destrukcyjnie zarówno na nasze ciało jak i na naszą psychikę i można oczekiwać od nas stanu nieuzasadnionej radości lub nagłego przypływu rozżalenia, przygnębienia, depresji. Można oczekiwać, że nieoczekiwanie wzniesiemy się, wzleciemy do stanu euforii lub stoczymy w depresję bez powodu.

Jednak wrzucenie „automatycznie” w taki schemat odebrałam jako ocenę mego mózgu, który jakby już trochę nie należał do mnie, albo mojego umysłu, nad którym jakby nie panuję. A ja chcę stanąć w obronie mojego mózgu, maltretowanego i poniewieranego przez ludzką ingerencję, czyli jest rozmaite badania – rentgen, rezonans magnetyczny itd. oceniany przez specjalistów, tomograf, farmakologia, traktowane instrumentalnie przez medycynę.

To ostatnie jest najgorsze, bo o ile mogę zignorować bezduszne maszyny, to wychodząc od neurologa, który trafnie i bezbłędnie rysuje mapę mojego mózgu, czuję się jak rozsypująca się dziecięca konstrukcja z klocków lub instalacja szalonego artysty. Patrząc w oczy lekarza dostrzegam odbicie siebie jako zbitek objawów neurologicznych.

Protestuję przeciwko postrzeganiu mnie przez pryzmat choroby. Protestuję przeciwko wrzucaniu każdego mojego uśmiechu do szuflady z napisem „euforia”, a każdego zamyślenia do dolnej



szuflady pod tytułem „depresja”, przeciwko bezwzględnemu wiązaniu mojego zachowania z jednostką chorobową.

Przede wszystkim nie wiem jaka bym była gdyby nie przyczepiło się do mnie SM. Od zawsze byłam osobą emocjonalną, być może nadwrażliwą, być może przesadne, krańcowe reakcje to cechy mojej konstrukcji psychicznej. Wielu ludzi zamartwia się nadmiernie rzeczami, z którymi inni radzą sobie z łatwością, a chwile radości przeżywa, być może, zbyt intensywnie.

Istnieje nawet jednostka chorobowa CHAD, choroba afektywna dwubiegunowa, która charakteryzuje się pojawianiem się na zmianę stanu szczęścia, przypływu energii, euforii oraz dni albo tygodni przygnębienia, zubożnienia, depresji. Praktycznie to przyjmuje postać nadmiernej aktywności albo całkowitego wycofania i nie ma to nic wspólnego z SM. Podobne zachowania występują również u ludzi ocenianych jako psychicznie zdrowych, mieszczących się w granicach zdrowia i równowagi psychicznej.

Nasze zachowanie to nie zawsze patologia, to po prostu reakcja na wyzwania jakie stawia konkretna sytuacja. Umysł pracuje, ale trochę na oślep, bo ewolucja nie wypracowała odpowiednich mechanizmów, nie przygotowała nas do pokonywania takich przeszkód jak życie z SM.

Szkoła nie dała instrukcji, w rodzaju szkolenia BHP. Również w rodzinie nie wpojono nam jak zachować się, jaką zachować postawę. Umysł musi więc szukać rozwiązań. Jest to gorączkowa, chaotyczna praca umysłu i myśli, obciążona błędami, ale jednak praca. Znałam kiedyś dziewczynę, której gadulstwo stanowiło jakby zasłonę dymną, spoza której trudno było dostrzec jej zniekształconą przez chorobę postać.

Założę się, że większość nie zdawała sobie sprawy z jej stanu, odchodziła bez świadomości czy Basia używa dwóch kul czy tylko podpira się laseczką.

Lawina słów, opowieści, zdarzeń z jej życia itd. sprawiała, że odchodziliśmy zauroczeni osobowością lub przytłoczeni i zmęczeni nadmiarem.

SM jest chorobą częściowo już oswojoną, poprzez fakt, że dużo się o niej mówi, więcej o niej wie (akcje medialne, działalność stowarzyszeń, informacje w internecie), oraz przez to, że istnieje już lekarstwo hamujące postęp choroby, ale mimo to nie da się ukryć, że jest to choroba straszna. W jakiś sposób musi się do niej ustosunkować otoczenie, ale przede wszystkim sam zainteresowany, to znaczy chory. Najbardziej przykre, chociaż też najczęstsze relacje między nami, a zdrowymi są tego rodzaju, że jesteśmy automatycznie stawiani w pozycji tego gorszego, tego nad którym trzeba się litować, współczuć, który jest trochę nie rozgarnięty, a na pewno uwielbia rozmawiać o swojej chorobie.

I może dlatego staramy się w jakiś sposób ukryć, zamaskować, odwrócić uwagę otoczenia od tych nieprzyjemnych, narzucających się objawów, więc żeby człowiek, który naprzeciwko mnie stoi, nie widział tylko żałosnego osobnika, próbuje skierować jego uwagę na jakiś interesujący mnie temat. Czasami może te starania poprzez zagadanie, gorączkowe zmiany tematu, próby rozbawienia słuchacza, mogą być trochę śmieszne, czy nienaturalne. Ale przyznacie, że litość jest jedną z najgorszych rzeczy jaka może człowieka spotkać. Dlatego podświadomie się przeciw temu bronimy, bo lepiej być śmiesznym niż żałosnym.

A może organizm sam wytworzył jakiś rodzaj samoobrony, tworząc rodzaj parawanu, bariery, poprzez którą nie dopuszczamy do świadomości grozy, spustoszenia i konsekwencji, czyli całej prawdy o tej chorobie? Jednym ze sposobów na poradzenie sobie z tą sytuacją jest wprawienie się, albo pozwolenie sobie, na stan szczęścia i euforii.

Wobec dramatycznej, tragicznej sytuacji, od której chcemy uciec, o której nie chcemy myśleć, którą chcemy zapomnieć, jest to taki psychiczny miły odlot, odpoczynek, relaks, bo przecież wiem, że zaraz pogrążę się po uszy w rzeczywistości realnej i okrutnej. To taki rodzaj złapania oddechu, żeby nie pozwolić się pogrążyć, żeby na dłuższą metę zachować równowagę psychiczną.

Zwróćmy też uwagę na fakt, że postawieni w dziwnej, nietypowej sytuacji też się zachowujemy dziwnie, czasami zaskakująco, śmiesznie. Narzucona przez chorobę sytuacja wywołuje też specyficzne zachowania.

Postawmy na przykład człowieka w pełni władz umysłowych i fizycznych na podłodze, która się chwieje, w pomieszczeniu pomalowanym na ostro czerwony kolor, rozhuśtajmy gołą żarówkę u sufitu, wpuśćmy mrówki do nogawek spodni niech sobie chodzą, a żeby było atrakcyjniej obandażujmy mocno jedno kolano, podajmy pół litra płynu moczopędnego (a tak przecież czuje się często osoba chora na SM) i posadźmy naprzeciwko grupę ludzi nastawionych krytycznie, bacznych obserwatorów, i podyskutujmy teraz na dowolny, poważny temat.

Jestem pewna, że taki człowiek im bardziej stara się zachować normalnie i mądrze, tym bardziej wygląda głupio, a może śmiesznie.

Istnieje w nas, osobach, które z pewnym ograniczeniem korzystają z uroku życia, bardzo autentyczna radość z tych rzadkich dobrych chwil i tego co przynosi życie. Są rzeczy, które człowieka zachwycają i cieszą niezależnie od tego, czy chodzi o kulach, czy biega.

Może większa jest intensywność przeżywania radości, piękna, kiedy powodów do niej jest mniej, kiedy droga jest bardziej wyboista, albo stanowi rodzaj niespodzianki, jaki przynosi życie. Takie niespodzianki to np. nasze chociażby drobne osiągnięcia, które dają nam satysfakcje, spotkanie z bliskimi, kontakt z przyrodą, wzniesienie się chociaż na krótki czas ponad codzienne troski i monotonię.

Na koniec chciałabym powiedzieć na podstawie swojego doświadczenia, że im mniej się posiada, im mniej się otrzymało, tym bardziej docenia się i cieszy z każdego drobnego daru. Przyznaję, że zdarza mi się euforyczna radość życia. Rzadkie radości są przeżywane głębiej i bardziej autentycznie. I nie mam zamiaru tego ukrywać.

No ale wiemy doskonale, że w pewnym momencie wahadło naszego nastroju odchyła się zdecydowanie w przeciwną stronę. I to przygnębienie, które nam się przydarza, wynika trochę z patologii...

W dużym stopniu jest to jednak rodzaj zdrowej depresji, spowodowanej realistyczną oceną położenia, w którym się znajdujemy.

Łzy, czy zamknięcie się we własnym świecie może być wyrazem strasznej, bezgranicznej, rozpaczliwej bezradności, gdy staniemy wobec sytuacji, która jest dla nas o wiele za trudna. I jest to reakcja normalna, mamy do niej prawo.

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

Kanałem do Elbląga i łodem do Malborka

Grupą osób uczestniczących w warsztatach ceramicznych wybraliśmy się na zwiedzanie Kanału Elbląskiego i Zamku w Malborku. 18 sierpnia rano wyjechaliśmy busem z Warszawy i dotarliśmy do miejscowości, w której rozpoczynała się skrócona trasa wycieczek kanałem. Tutaj musieliśmy trochę poczekać, bo oprócz nas było wiele innych osób, nie tylko z Polski, czekających na swój rejs. Mieliśmy okazję, aby przyrzeć się urządzeniom, które umożliwiają przemieszczanie się statków i łodzi wzdłuż trasy, nie tylko po wodzie, ale i po lądzie. Trzeba też pokonywać różnice poziomów, która na całej długości wynosi około 100 m. Oryginalne rozwiązanie, które to umożliwia, zostało zaprojektowane i wykonane w połowie XIX wieku i działa do tej pory, przewożąc rzesze turystów, a kiedyś mnóstwo towarów. Składa się między innymi z systemu śluz i pochylni, przez które przeciąga się statki na stalowych linach.

Pogoda wyjątkowo nam dopisała, bo było ciepło, ale nie upalnie i można było do woli oglądać powoli przesuujące się widoki brzegów porośniętych bujną roślinnością. Ostatni odcinek trasy wiódł przez jezioro Druzno, w znacznej części porośnięte trzciną, która stanowiła bezpieczne schronienie dla dzikiego ptactwa. A było tego mnóstwo: kaczki małe i duże, łabędzie, czaple, kormorany i inne, których nazw nie znamy. Widzieliśmy też całkiem z bliska gniazdo łabędzi, którym widocznie nie przeszkadzały kursujące często statki.

W Elblągu czekał busik, który zawiózł nas do hotelu w Mikoszewie, gdzie mieliśmy kolację i nocleg. Wprawdzie w łazience dla niepełnosprawnych nie było ani jednej poręczy, za to był bardzo wysoki próg do pokoju, ale od czego jest pomoc koleżeńska, więc można powiedzieć, że sobie poradziliśmy. Spotkała nas też tutaj miła niespodzianka, bo w sąsiedzkiej miejscowości, Jantarze, można było wózkami zjechać nad samo morze, ba, nawet zanurzyć w nim nogi.

Następnego dnia rano wyruszyliśmy do Malborka. Tu zupełnie odmienna atrakcja turystyczna, jednak nie mniej ciekawa. Największy zespół zamkowy gotycki na świecie, wzniesiony z cegieł. Jego budowę rozpoczęto w XIII wieku, a jego znaczenie w krzyżackim państwie rosło w miarę rozbudowy i wzrostu



znaczenia państwa. Później podobnie jak ziemie, na których się znajdował, był pod panowaniem Polski, Prus i znowu Polski. Bardzo zniszczony pod koniec II wojny światowej stopniowo został odbudowany i udostępniony zwiedzającym, ale prace konserwatorskie są jeszcze ciągle prowadzone.

W roku 1997 cały ten zespół zamkowy został wpisany na listę Światowego Dziedzictwa Kulturowego UNESCO. Nic dziwnego, że turystów z Polski i innych krajów przyjeżdża tam mnóstwo. Momentami trzeba było czekać, aby wejść do jakiegoś pomieszczenia. Zresztą niektóre były ogromne, inne ciasne i trudno dostępne, zwłaszcza dla wózków. Kręte, strome schody, wysokie progi, jak też „kocie łby” na podwórzach nie ułatwiały życia. Nie sposób było w ciągu pół dnia obejrzeć wszystko. Nie mniej jednak widzieliśmy wiele ciekawych i pięknych rzeczy: ogromny Wielki Refektarz z gotyckim sklepieniem wspartym tylko na 3 kolumnach, mieszkanie komtura, jego kucharza, zakonników, pomieszczenie kuchenne, zamkowe toalety, system odprowadzania ścieków, ogrzewania, wietrzenia, wystawę rzeźby średniowiecznej i wyrobów z bursztynu. Widzieliśmy tajemniczą damę w stylowym stroju, błakającą się po komnatach. Zwiedzanie zakończyliśmy obiadem w zamkowej restauracji i udaliśmy się do naszego busika.

Wróciliśmy do Elbląga, żeby jeszcze rzucić okiem na świeżo odrestaurowaną Starówkę. Była tak świeżutka i jeszcze niezupełnie zagospodarowana, że robiła wrażenie dekoracji teatralnej lub szkicu urbanisty. Bardzo ładna, ale na razie brakowało jej autentycznego życia i miejskiego zgiełku. Stąd już prostą drogą wróciliśmy do domu, zmęczeni i pełni wrażeń.

Tahira i Ania

Z wizytą u Minotaura

Fundacja Grupa Nowolipie-Uskrzydleni zaprosiła członków koła Oddziału Warszawskiego PTSR „Grupa Nowolipie” do udziału w plenerze artystycznym. Wyjechać mógł każdy, kto przynajmniej przez rok brał udział w zajęciach Grupy. Całkowity koszt wyjazdu członków Grupy pokrywała Fundacja, jeśli ktoś chciał wyjechać z osobą towarzyszącą, to osoba ta płaciła niecałe 25% ceny – resztę dopłacała Fundacja.

23 września wszyscy chętni spotkali się na Lotnisku Chopina w Warszawie. I choć pora zbiórki była nieludsko wczesna (3.00 rano), wszyscy stawili się punktualnie, podekscytowani czekającą ich przygodą.

Zarówno odprawa, przelot, jak i przejazd na miejsce odbyły się szybko i bez komplikacji. Dla osób na wózkach zapewniona była na lotnisku opieka, a z Heraklionu do Ammoudari specjalny transport.

Sam ośrodek przeszedł nasze najśmielsze oczekiwania. Agapi Beach Resort położony jest bezpośrednio przy piaszczystej, łagodnie opadającej do morza plaży. Na zadbanym, pełnym zieleni i kwiatów terenie znajduje się budynek główny hotelu oraz szereg ukrytych wśród zieleni bungalów, 4 baseny (w tym jeden z wodą morską), tawerna przy plaży, bary z przekąskami i napojami. Ośrodek okazał się bardzo dobrze przygotowany na wizyty gości na wózkach inwalidzkich – bez problemu mogli się poruszać po całym terenie (za wyjątkiem 3 schodków do restauracji włoskiej) i korzystać z całej bogatej oferty.

Ulokowani zostaliśmy w położonych obok siebie bungalowach, przestronnych, z dużymi łazienkami, tak że osoby na

wózkach bez problemu mogły się poruszać. Z tarasów były dwa kroki nad basen i około 80 m nad morze, do którego prowadził wygodny dojazd. Nieodpłatne ręczniki kąpielowe, leżaki i parasole zarówno przy basenach jak i na plaży zachęcały do nieograniczonego korzystania z greckiego słońca i morza. Nie zmarnowaliśmy takiej okazji.

Jedzenie to osobny rozdział. Można było jeść od wczesnego rana do 23.00. Wybór potraw bardzo bogaty, jedne lepsze od drugih. Ponieważ mieliśmy opcję All Inclusive, istniało całkiem realne niebezpieczeństwo, że będziemy mieli problemy z dopięciem garderoby pod koniec pobytu. Na szczęście animatorzy zapewniali możliwość spalenia paru kalorii podczas aerobiku czy zumbi w wodzie albo podczas wieczornej dyskoteki. Bez cienia przesady mogę stwierdzić, że gwiazdami wieczornych dyskotek byli nasi „wózkowicze” – to oni rozkręcali imprezę. Jako że od hotelu dostaliśmy po butelce szampana – tradycją stały się nocne spotkania po dyskoteczce przy basenie lub nad morzem, w celu wypicia toastu za udany wyjazd.

Nie zapomnieliśmy też o celu naszego wyjazdu – warsztatach artystycznych. Paweł Althamer, artysta, który pracuje z Grupą Nowolipie, podczas pobytu poprowadził trzy warsztaty. Dwa to były warsztaty rysunkowe – do udziału w nich zaprosiliśmy gości ośrodka.

Tematem pierwszego były nasze marzenia, drugiego – autoportret. Jak to w naszych działaniach bywa, musiało powstać dzieło wspólne. Tym razem każdy zaczynał swoją pracę, natomiast po namalowaniu jednego elementu przekazywał ją sąsiadowi, a ten domalowywał kolejny element według swojego pomysłu i tak dalej, aż praca wróciła do właściciela.



Na koniec połączyliśmy wszystkie rysunki, a Paweł Althamer dorysował różne elementy, tworząc z wielu odrębnych prac jedną całość.

Przy tworzeniu naszego dzieła bawiliśmy się nie tylko my. Warsztaty stały się atrakcją dla wielu gości – część tylko się przyglądała, ale znaleźli się też chętni do uczestniczenia we wspólnej zabawie.

Trzeci z warsztatów wymagał wcześniejszego przygotowania. Każdy z uczestników wyjazdu miał namalować SWOJĄ koszulkę z Krety. W tym celu musieliśmy choć trochę poznać wyspę, zobaczyć więcej niż ośrodek i okolice. Postanowiliśmy wybrać się na całodniową wycieczkę po Krecie wypożyczonymi samochodami – busem dla „wózkowiczów” i samochodem osobowym.



Wyruszyliśmy wcześniej rano – naszym pierwszym celem było oblegane przez turystów Knossos, więc chcieliśmy zdążyć przed pierwszą falą zwiedzających. Trzeba przyznać, że to miejsce robi wrażenie. Choć z pchających wózki wycisnęło siódme poty, to jednak warto było. Kolejnym przystankiem w podróży było uroczne miasteczko Asimi, gdzie zatrzymaliśmy się na kawę. Mieliliśmy niepowtarzalną okazję zobaczyć jak wygląda życie w takim miejscu – dodatkową atrakcją był odbywający się akurat targ, gdzie dokonaliśmy drobnych zakupów. Po małym odpoczynku przy kawie i winogronach, którymi poczęstował nas właściciel kawiarni, ruszyliśmy dalszą drogę. Udaliśmy się do Gortyny, gdzie znajdują się ruiny stolicy Krety z czasów cesarstwa rzymskiego, a następnie do Festos, gdzie zwiedziliśmy ruiny pałacu z epoki minojskiej –



miejsce znalezienia słynnego dysku z Festos – tabliczki z około 1700 roku p.n.e. z do dziś nie odczytanymi napisami. Na późny obiad zjechaliśmy do Matali – starożytnego portu znanego jednak przede wszystkim ze skalnych grot z epoki neolitu, w których w czasach dzieci-kwiatów mieszkali hippisi.

Pełen wrażeń dzień zakończyliśmy na plaży podziwiając zachód słońca. Potem krótki spacer po miasteczku, w którym, pomimo późnej pory, wciąż pełno turystów i trzeba było wracać do samochodów. Przed nami kilkadziesiąt kilometrów powrotnej drogi i wreszcie zasłużony odpoczynek. Jesteśmy zmęczeni, ale pełni wrażeń i zadowoleni. Warto było! Teraz już mogliśmy namalować swoje koszulki.

Izabela Skonecka

Prawo i my

KURATOR DLA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Wiele osób niepełnosprawnych mierzy się z problemami, o istnieniu których osoby zdrowe nie zdają sobie nawet sprawy: schody, wysokie krawężniki, długi dystans, który trzeba pokonać, żeby dotrzeć do urzędu, czy na pocztę w celu odebrania przesyłki. Jak osoba niepełnosprawna może sobie pomóc?

Odpowiedzią na to pytanie może być ustanowienie kuratora dla osoby niepełnosprawnej. Możliwość taką przewidują przepisy prawa rodzinnego i opiekuńczego, na podstawie których osoba niepełnosprawna ma możliwość złożenia odpowiedniego wniosku do sądu rodzinnego.

Zgodnie z art. 183 § 1 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego „*Dla osoby niepełnosprawnej ustanawia się kuratora, jeżeli osoba ta potrzebuje pomocy do prowadzenia wszelkich spraw albo spraw określonego rodzaju lub do załatwienia poszczególnej sprawy. Zakres obowiązków i uprawnień kuratora określa sąd opiekuńczy*”

Na tej podstawie, po zbadaniu okoliczności sprawy, sąd ustanowi kuratora. Jeśli wnioskodawca, czyli osoba niepełnosprawna chce, by kurator zajmował się tylko określoną sprawą lub sprawami (np. ze względu na to, iż do spółdzielni mieszkaniowej prowadzą wysokie schody i nie ma tam windy, pomoc

kuratora jest potrzebna do załatwienia spraw związanych z mieszkaniem), ważne jest, aby napisać o tym we wniosku. Wówczas sąd określi zakres kompetencji kuratora i zawrze je w wydanym kuratorowi zaświadczeniu.

Zaświadczenie stanowi legitymację kuratora do występowania w imieniu osoby niepełnosprawnej.

Gdy chcemy, aby naszym kuratorem była konkretna osoba, bo np. mamy do niej zaufanie, należy o tym napisać we wniosku. Jeśli tego nie uczynimy, sąd sam wyznaczy odpowiednią w jego ocenie osobę na naszego kuratora.

Decydując się na ustanowienie kuratora trzeba pamiętać, że kurator dla osoby niepełnosprawnej ma jedynie na celu niesienie pomocy przy załatwianiu spraw i ułatwienie załatwienia spraw ze względu na trudności natury faktycznej wywołane stanem zdrowia.

Osoba niepełnosprawna nadal zachowuje pełną zdolność do czynności prawnych i może z własnej woli podejmować czynności, jakie uzna za właściwe. Kurator ma pomagać w zakresie wskazanym przez sąd.

Jak i gdzie złożyć wniosek

Wniosek składa się w sądzie rejonowym, wydziału rodzinnego i nieletnich, właściwego dla naszego miejsca zamieszkania wnioskodawcy (najlepiej jest wykonać telefon do sekretariatu sądu i zapytać).

Ważne, by napisać w uzasadnieniu wniosku, do prowadzenia jakich spraw potrzebujemy pomocy kuratora, aby sąd na tej podstawie mógł określić zakres kompetencji kuratora.

Wynagrodzenie kuratora

Trzeba też pamiętać, że zasadą ustanowienia kurateli jest jej **odpłatność**. Przyznanie wynagrodzenia wymaga decyzji sądu. Zgodnie z przepisami organ państwowy, który ustanowił kuratora, przyzna mu na jego żądanie stosowne wynagrodzenie za sprawowanie kurateli.

Wynagrodzenie pokrywa się z dochodów lub z majątku osoby, dla której kurator jest ustanowiony, a jeżeli osoba ta nie ma odpowiednich dochodów lub majątku, wynagrodzenie pokrywa ten, kto żądał ustanowienia kuratora.

W praktyce oznacza to, że w przypadku ustanowienia kuratora dla osoby niepełnosprawnej, zapłata wynagrodzenia będzie ciążyła na wnioskodawcy, czyli na niepełnosprawnym.

Jednakże sąd nie przyzna wynagrodzenia kuratorowi, jeżeli jego nakład pracy jest nieznaczny, a sprawowanie kurateli czyni zadość zasadom współżycia społecznego.

Jak odwołać kuratora

Kuratele można odwołać w każdym czasie na żądanie osoby, dla której była ona ustanowiona.

Wzór wniosku

Warszawa, dnia 10.11.2012 r.

**Sąd Rejonowy dla Warszawy Pragi-Południe
w Warszawie
ul. Terespolska 15a
03-813 Warszawa**

Wnioskodawca:

Jan Kowalski
Ul. Lipowa 14
03-801 Warszawa

Uczestnik

Janina Nowak
Ul. Gwiezdna 93/8
03-887 Warszawa

WNIOSEK

o ustanowienie kuratora dla osoby nieobecnej

Wnoszę o ustanowienie kuratora dla osoby niepełnosprawnej: Jana Kowalskiego, ur. 12.05.1958 r. w Warszawie w osobie Janiny Nowak, zam. Ul. Gwiezdna 93/8 w Warszawie.

UZASADNIENIE

Jestem osobą niepełnosprawną. Posiadam umiarkowany stopień niepełnosprawności orzeczony do 02.05.2012 r.

Dowód:

– orzeczenie o niepełnosprawności

W 2009 r. zdiagnozowano u mnie stwardnienie rozsiane. Choroba ta uniemożliwia mi w chwili obecnej swobodne przemieszczanie się, gdyż mam problemy z poruszaniem się. Poza tym cierpię na męczliwość, która jest jednym ze skutków choroby i uniemożliwia mi samodzielne pokonywanie dłuższych dystansów. Jestem bezradny, ponieważ moja najbliższa rodzina mieszka w Poznaniu i nie jest mi w stanie zapewnić stałej opieki.

Kurator jest mi niezbędny do prowadzenia spraw związanych z dostosowaniem lokalu do moich potrzeb, zakupem różnych sprzętów gospodarstwa domowego i regulowaniem bieżących opłat.

Ze względu na fakt, że najbliższą mi osobą jest moja kuzynka, Janina Nowak, zam. Ul. Gwiezdna 93/8 w Warszawie, która często mnie odwiedza, by mi pomóc w pracach domowych i mam do niej pełne zaufanie wnoszę, by Sąd ustanowił ją moim kuratorem.

W tym stanie rzeczy wniosek jest konieczny i uzasadniony,

Załączniki:

Odpis skrócony aktu urodzenia osoby niepełnosprawnej (w przypadku zamężnych kobiet odpis skrócony aktu małżeństwa)

Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia lub/i orzeczenie o niepełnosprawności

Wniosek wraz z załącznikami w 2 egzemplarzach.

Iza Stelmach

Razem

CO, GDZIE, KIEDY W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

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

UWAGA!!!

Przeprowadzamy się do nowej siedziby!
Od połowy stycznia 2013 r. zapraszamy do nowego biura
przy ul. Nowosieleckiej 12. Pod tym adresem już niebawem
odbywać się też będą wszystkie nasze zajęcia.

Przyjęcia interesantów:

wtorek 11.00 – 18.00
czwartek 11.00 – 15.00
dyżury w biurze od poniedziałku do piątku w godz. 9.00 – 17.00

Monika Staniec – dyrektor biura
Marcin Skroczyński – z-ca dyrektora biura
Marta Wysocka-Jóźwiak – koordynator projektów (na wychowawczym)
Małgorzata Kitowska – koordynator projektów (z-stwo za w/w)
Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji
Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

Pl. Konstytucji 3/72
00-647 Warszawa
tel. 22 856-76-66,
fax 22 849-10-65
www.ptsr.org.pl
e-mail: biuro@ptsr.org.pl
Magdalena Fac – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne o SM

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

Przypominamy, że warunkiem korzystania ze wszystkich prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- wypełnionej przez lekarza pierwszego kontaktu/neurologa karty kwalifikacyjnej na zajęcia,
- 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.

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR:

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

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

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

2. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się w środy w godz. 15.30 – 18.30 oraz w soboty w godz. 12.00 – 15.00 i 15.00 – 18.00 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojskiej 12a.

Na obydwie terminy masaży obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Świętojskiej odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00, w wyjątkowych przypadkach – w poniedziałki.

4. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy w:

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

5. Zajęcia taneczne

Zajęcia taneczne odbywają się w poniedziałki w godz. 17:00 – 18:30.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

6. 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.

Żeby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z basenu w:

- Ośrodku Sportu i Rekreacji m.st. Warszawy w Dzielnicy Żoliborz przy ulicy Potockiej 1, gdzie po okazaniu orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu można korzystać z nie-limitowanych czasowo wejść za 3 zł. Jeżeli w orzeczeniu/dodatkowym piśmie widnieje zapis, że osoba potrzebuje opiekuna, opiekun wchodzi z osobą niepełnosprawną za darmo

– w Mokotowskiej Fundacji Warszawianka – Wodny Park – zapisy na 3 miesięczne karnety w biurze OW PTSR

7. Hipoterapia

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

8. 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.

9. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

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

Zajęcia odbywają się w poniedziałki w godz. 15.00 – 18.00. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

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

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w co drugi poniedziałek w godz. 12.00 – 14.00 przy ul. Długiej 23/25. Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Zielińska.

11. 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.

12. Indywidualne porady prawne

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

13. Pomoc pracownika socjalnego

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

14. 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.

15. Osobisty asystent osoby chorej na SM

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

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

16. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków. Aktualnie zabiegi dofinansowane są ze środków PFRON.

Informujemy również o możliwości skorzystania z rehabilitacji domowej 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.

Przykładowo, rehabilitację na terenie Warszawy i okolic świadczą m.in.

KRIOSONIK ul. Wysockiego 51, tel. 22 811-51-73

LAS-MED, ul. Wąwozowa 20, tel. 22 649-43-28

EURO-MED, ul. Zwoleńska 127/Traugutta 14,
tel. 0 693 902 214

MEDINA, ul. Krzywe Koło 8/10, tel. 22 353-04-56

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

Prowadzone w 2012 i 2013 roku zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

CO SIĘ WYDARZYŁO...

Wycieczka do Żelazowej Woli

17 października 2012 r. wyruszyliśmy, w ostatnią już w ramach projektu „Barwy Mazowsza II”, wycieczkę do Żelazowej Woli. Projekt został dofinansowany ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego.

Malowniczy, obrośnięty dzikim winem dworek w Żelazowej Woli, w którym urodził się Fryderyk Chopin, przyciąga melomanów z całego świata. Turyści przybywają tu, aby zwiedzić muzeum biograficzne genialnego kompozytora i wysłuchać koncertu w pięknym, starym parku otaczającym dworek.

W Jubileuszowym Roku Chopinowskim 2010 odrestaurowana Żelazowa Wola nabrała szczególnego znaczenia, odbywa się tu wiele ważnych wydarzeń artystycznych, związanych z osobą fenomenalnego muzyka.

Wokół dworku roztacza się piękny park z licznymi stawami, oranżerią oraz drzewami i krzewami z całego świata. Latem, w tej uroczej scenerii, można posłuchać koncertów fortepianowych. Nigdzie na świecie utwory Fryderyka Chopina nie brzmią tak jak właśnie tutaj.

Po zwiedzaniu multimedialnego Muzeum przeszliśmy na obiad do restauracji „Polka” firmowanej przez Magdę Gessler.

Na trasach naszych mazowieckich wędrówek poznaliśmy kilka małych, uroczych restauracji z pysznym jedzeniem, jednak do których restauracji „Polka” z pewnością nie można do nich zaliczyć.

II Koncert Charytatywny OW PTSR

22 października 2012 r. w Teatrze Żydowskim, już po raz drugi odbył się dawno zapowiadany II Koncert Charytatywny na rzecz naszego Oddziału PTSR.

Tegoroczny koncert nosił tytuł „Fascynacje”, a honorowym patronatem objął go Marszałek Województwa Mazowieckiego – Adam Struzik.

Osoby i instytucje, dzięki którym koncert mógł się odbyć, zrzekły się swoich honorariów. Salę wypełnili chorzy na SM, ich rodziny i przyjaciele, a także przedstawiciele sponsorów i zaproszeni goście. Wszyscy liczyli na dobrą rozrywkę i myślę, że się nie zawiedli.

Koncert otworzyli uczestnicy warsztatów „Taneczny krąg” (współfinansowanych ze środków Wojewody Mazowieckiego), którzy brawurowo zatańczyli zorbę. Po raz kolejny okazało się, że osoby chore na SM mogą pokonywać ograniczenia wywołane chorobą. Tancerze zostali nagrodzeni rzesistymi oklaskami i czerwonymi różami.

Głównym punktem wydarzenia był recital Mariana Opani. Marian Opania należy do nielicznej już, niestety, grupy aktorów starszego pokolenia, których znają i podziwiają i starsi i młodzi. Jego perfekcyjne wykonanie piosenek, monologi i deklamacje wywoływały co chwilę oklaski i wybuchy śmiechu.

Bardzo dzielnie spisali się wszyscy pracownicy naszego biura i wolontariusze. Najbardziej widoczni z nich byli: Małgosia Kitowska i Marcin Skroczyński. Małgosia przygotowała i zorganizowała cały koncert, a następnie wraz z Marcinem prowadziła go w bardzo profesjonalny sposób. Oni też przepro-

wadzili licytację ofiarowanych przedmiotów i losowanie loterii fantowej, sprawnie i z poczuciem humoru, jakby nic innego do tej pory nie robili.

Na koniec Przewodnicząca Oddziału Warszawskiego PTSR dr Elżbieta Doraczyńska serdecznie podziękowała wszystkim za pomoc i udział w koncercie.

W tym roku wsparło nas wiele osób i instytucji:

- Marszałek Województwa Mazowieckiego Adam Struzik
- Teatr Żydowski
- Alicja Dąbrowska – poseł na Sejm RP, szefowa parlamentarnego zespołu do spraw stwardnienia rozsianego
- Gospodarstwo ogrodnicze „Czarny tulipan”
- Kancelaria Marszałka Sejmu
- Lech Wałęsa i Danuta Wałęsa
- Aleksander Kwaśniewski i Jolanta Kwaśniewska
- Joanna Chmielewska i wydawnictwo „Klin”
- Dom Literatury
- Skansen w Kadzidle
- dr Irena Eris
- Polski Komitet Olimpijski
- Robert Lewandowski
- Elżbieta Doraczyńska
- Barbara Więckowska
- Studio Fotograficzne „Foto Pstryk”
- Krzysztof Maliszewski

Jeszcze raz serdecznie dziękujemy wszystkim, dzięki którym koncert się odbył.

Zapraszamy do galerii na naszej stronie, gdzie znajdują się zdjęcia z koncertu.

Andrzejki

Aby tradycji stało się zadość, także w tym roku spotkaliśmy się z okazji zbliżających się Andrzejek. Spotkanie zorganizowane zostało 28 listopada 2012 r. w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym.

Specjalnie na tę okazję udekorowane sale Ośrodka zapraszały do zabawy. Bawiliśmy się świetnie przy muzyce znanej wszystkim przybyłym oraz przy stołach zastawionych przekąskami i słodyczami.

W trakcie spotkania został rozstrzygnięty nasz konkurs pod nazwą „Co mi w duszy gra”.

Autorzy wyróżnionych prac otrzymali za swoje oryginalne prace skromne upominki. Było także tradycyjne lanie wosku, przy którym żartowaliśmy i śmialiśmy się z pojawiających się figur. Jednak największym powodzeniem cieszyła się nasza znakomita wróżka – pani Halinka, która cały czas stawiała karty wszystkim chętnym poznania swojej bliższej i dalszej przyszłości. Czas minął błyskawicznie i o godzinie 20-ej w doskonałych humorach rozjechaliśmy się do domów.

Dziękujemy serdecznie Pani Izie za podarunek w postaci przekąsek, Eli i Ewie za przygotowanie kolorowych kanapek, a także Zosi, Eli, Łukaszowi i Markowi za pomoc w przygotowaniu i przeprowadzeniu całej imprezy.

CO PRZED NAMI...

Przeprowadzka

Informujemy, iż w styczniu przeprowadzamy się do nowej siedziby przy ul. Nowosieleckiej 12 w Warszawie. Tam też docelowo odbywać się będą wszystkie zajęcia.

Przeprowadzka i comiesięczny koszt nowego lokalu wiążą się ze sporymi wydatkami dla naszego Stowarzyszenia i każda pomoc finansowa i rzeczowa jest nam bardzo potrzebna.

W nowym lokalu chcielibyśmy zapewnić chorym na SM i ich bliskim komfortowe warunki podczas indywidualnych porad psychologicznych i prawnych, a także podczas zajęć ruchowych na sali. W związku z tym byłibyśmy bardzo wdzięczni za pomoc w wyposażeniu pokoju do rozmów indywidualnych (w fotele, małą kanapę i mały stolik) a także sali gimnastycznej. Ponadto potrzebujemy krzesełek na spotkania grupowe i warsztaty, szaf do przechowywania dokumentacji, wieszaków, itp. Jeśli ktoś z Państwa albo Państwa bliskich ma dostęp do tego typu mebli/sprzętów prosimy o kontakt z biurem.

Prosimy także o kierowanie wszelkiej korespondencji od połowy stycznia na nasz nowy adres, tj. ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa. Numery telefonów i adres e-mailowy pozostają bez zmian.

Spotkanie opłatkowe

12 stycznia 2013 r. o godz. 15.00 tradycyjnie już zapraszamy na Mszę Świętą i Opłatek, które odbędą się w Dolnym Kościele Ojców Jezuitów przy ul. Rakowieckiej 60 w Warszawie. Po Mszy Świętej zapraszamy do sali obok na małe co nieco i chwilę rozmowy w miłym gronie.

Zabawa karnawałowa

Serdecznie zapraszamy na zabawę karnawałową. Impreza odbędzie się 8 lutego 2013 r. w godz. 17.00 – 20.00 w naszym nowym lokalu przy ul. Nowosieleckiej 12 w Warszawie.

Wszelkie akcenty karnawałowe mile widziane!

Warsztaty Grupy Nowolipie na Krecie



Zdj. Izabela Skonecka



