

NADZIEJA

NR 92

ISSN 1233-8079

2/2013

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Piknik Integracyjny



Drodzy Czytelnicy!

O tym, że należy wykonywać pracę rzetelnie i starannie, wszyscy wiemy, ale większość z nas uważa to powiedzenie za wyświechtany frazes niewarty chwili uwagi. Świat coraz szybciej pędzi do przodu i bardziej liczy się ilość niż jakość wykonania. W tym nie różnimy się tak bardzo od ludzi zdrowych. Są wśród nas ludzie mądrzy i głupi, weseli i smutni, źli i dobrzy, ambitni i tacy, którym wystarczy bylejakowość. Na ogół nie mamy zbyt dużo siły, ale często mamy więcej wolnego czasu niż inni. Może więc, robiąc coś, skupmy się na jakości; zrobmy to starannie, dobrze i pięknie. Nam samym przyniesie to zadowolenie, radość i satysfakcję. Zostanie też pozytywnie ocenione przez innych ludzi.

Jeden z moich znajomych zajął się historią fabryki, której był długoletnim pracownikiem i tej pracy poświęcił parę lat swojego życia. W rezultacie powstała ciekawa i pięknie wydana książka, która wzbudziła zainteresowanie wielu osób.

Podobnie było z panią, która zamiast narzekać, że nie ma odpowiednich ubrań dla kobiet poruszających się na wózkach, zaczęła je projektować i robiła to tak dobrze, że osiągnęła sukces.

Może nie każdemu jest on pisany, ale czasem wystarczy, że zrobimy coś, co nam samym lub naszym bliskim sprawi radość i zostanie pozytywnie ocenione. Nie musi to koniecznie być wielka rzecz.

*Pomyślmy o tym w czasie wakacji, gdy będziemy wypoczywać gdzieś w pięknym miejscu, lub też nudzić się we własnym domu. Korzystajmy jak tylko się da z pięknej pogody i słońca, bo ono jest każdemu potrzebne, ale pamiętajmy też, że nie możemy się prze-
grzewać, bo to nam szkodzi.*

Anna Sobierańska

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

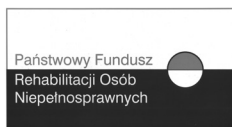
Zdjęcie na okładce: farbownik lekarski, fot. Gabriela Peda
Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

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

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON



Spis treści

Drodzy Czytelnicy 2

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ 4

Nowości z ostatniego zebrania 4

Neurogenna dysfunkcja pęcherza moczowego..... 7

POMYŚL... WARTO 11

MIĘDZY NAMI 12

Moje życie ze stwardnieniem rozsianym (cd.) 12

Zmowa straszenia..... 21

Wyglądać dobrze siedząc..... 25

„Kiedy wiesz, co robisz, możesz robić to co chcesz” 30

Łamigłówki 31

SM, czyli Spełniamy Marzenia o rozwoju zawodowym! 33

Listy 37

Wycieczka do Szwecji – raz jeszcze..... 37

PRAKTYCZNE PORADY..... 40

Kilka praktycznych porad dla wózkowiczów 40

RAZEM 41

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR..... 41

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR: 43

Co się wydarzyło..... 48

Co przed nami... 53

Co nowego... czyli o starym inaczej

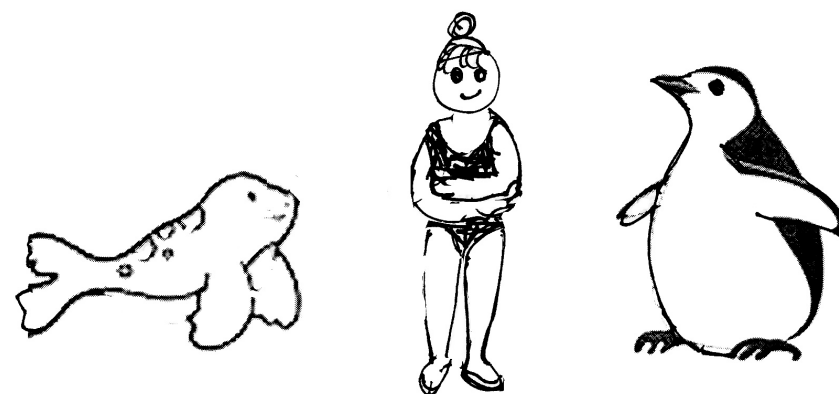
■ NOWOŚCI Z OSTATNIEGO ZEBRANIA

25 maja miało miejsce spotkanie problemowe, podczas którego odbyły się dwie prelekcje. Pierwszą, pt. „Problemy z układem moczowym u osób z SM”, poprowadził dr Janusz Zajda – specjalista, urolog, założyciel Kliniki Urologiczno-Ginekologicznej Conti Media. Temat ten omówimy szerzej w dalszej części artykułu.

Drugą prelekcję, pt. „Wpływ krioterapii ogólnoustrojowej na organizm” poprowadziła Joanna Łuczak – doktor fizjoterapii z Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie. Dr Łuczak przedstawiła nam korzyści wynikające z kriostymulacji, której istotą jest wykorzystanie fizjologicznej reakcji ustroju na zimno.

Kriostymulację zaleca się w medycynie sportowej, ortopedii, dermatologii, psychiatrii i wreszcie neurologii. W stwardnieniu rozsianym stosuje się ją przy niedowładach i problemach z równowagą oraz depresji. Istnieje również wiele przeciwwskazań, dlatego przed rozpoczęciem terapii przeprowadzany jest wywiad z pacjentem oraz badania.

Na czym polega krioterapia? Są to 2-3 minutowe seanse w komorze, w której panuje temperatura znacznie poniżej



–100°C. Przed wejściem każdy pacjent jest instruowany w kwestii korzystania z kriokomory – dotyczy to odpowiedniego ubioru oraz zachowania. Po wyjściu natomiast obowiązkowa jest kinezyterapia, aby uniknąć szoku termicznego.

Według badań przeprowadzonych przez panią doktor najlepsze efekty osiąga się wraz z większą ilością wejść, jednak NFZ refunduje tylko 10 sesji. Aby móc korzystać z krioterapii w ramach NFZ potrzebne jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu oraz badanie moczu, morfologia, OB oraz rentgen klatki piersiowej.

Wróćmy teraz do pierwszej prelekcji pt. „Problemy z układem moczowym u osób z SM”. Poprowadził ją specjalista urolog dr Janusza Zajda, który w swym wykładzie zwrócił szczególną uwagę na diagnostykę i prawidłowe leczenie dysfunkcji układu moczowego u osób ze stwardnieniem rozsianym. SM jest bowiem procesem dynamicznym, czyli zmiennym w czasie, dlatego tak ważna jest stała kontrola i opieka lekarza urologa w przypadku pacjentów z tą chorobą.

W stwardnieniu rozsianym, które jest chorobą neurologiczną, najczęściej mamy do czynienia z neurogenną dysfunkcją pęcherza, wynikłą z uszkodzenia rdzenia kręgowego. Polega ona na nieprawidłowej współpracy mięśni wypieracza i zwieracza. Każdy taki pacjent powinien mieć przeprowadzoną pełną diagnostykę neurourologiczną, w tym badanie urodynamiczne, natomiast decydującym czynnikiem wpływającym na rokowanie jest funkcja nerek. Do pełnej diagnostyki należy określić rodzaj dysfunkcji, z których wyróżnione zostały cztery podstawowe typy:

- 1. Nadaktywność (nadreaktywność) wypieracza i zwieracza**, której zazwyczaj towarzyszy brak korelacji pomiędzy skurczem zwieracza i wypieracza, co określamy terminem dyssynergii wypieraczowo-zwieraczowej. Leczenie polega na farmakoterapii, leczeniu operacyjnym lub zastosowaniu obu tych metod.
- 2. Osłabienie albo brak kurczliwości wypieracza (hipo – lub arefleksja) z nadczynnością zwieracza**, powodujące trudności w opróżnieniu pęcherza lub nietrzymanie z przepełnienia. Tutaj metodą z wyboru zaleca się samocewnikowanie.
- 3. Brak lub osłabienie czynności wypieracza i osłabienie napięcia zwieracza**, przy którym, jeśli nie istnieją przeciwwskazania, należy dążyć do opróżniania pęcherza za pomocą samocewnikowania (CIC) bądź doprowadzić za pomocą farmakoterapii lub operacyjnie do możliwości stosowania CIC.
- 4. Nadczynny (nadaktywny) wypieracz z niewydolnym zwieraczem**, w którym występuje stałe wyciekanie moczu z uczuciem parcia lub bez. Leczenie tej postaci jest trudne i najczęściej wymaga postępowania zabiegowego.

Utrzymanie właściwej pracy pęcherza jest niezwykle istotne, aby nie doszło do stanu zapalnego z powodu zalegającego moczu lub regularnego kontaktu wyciekającego moczu ze skórą. Dr Janusz Zajda jest zwolennikiem i propagatorem samocewnikowania, które, co do częstości i objętości ma naśladować naturalną mikcję w sposób niskociśnieniowy, gwarantując przy tym brak zalegania.

W dalszej części przedstawiamy artykuł pana doktora Zajdy, który otrzymaliśmy dzięki jego uprzejmości. Porad oraz odpowiedzi na wszelkie pytania na tematy związane z urologią pan doktor udziela na stronie ZapytajUrologa.pl oraz pod numerem telefonu: 501794134.

Prelekcji wysłuchała Gabriela Peda

NEUROGENNA DYSFUNKCJA PĘCHERZA MOCZOWEGO

Pacjenci cierpiący na schorzenia urologiczne będące następstwem chorób neurologicznych to ogromna nieujawniona grupa. Jest to problem medyczny o wymiarze społecznym. Dane demograficzne mówią o szacunkowej liczbie ponad miliona osób.

Dysfunkcja moczowa jest taką samą formą niepełnosprawności jak każda inna. Niestety problemy mikcyjne (związane z oddawaniem moczu) są nadal postrzegane jako wstydlive, a więc są ukrywane. Trudno w związku z tym rozpropagować wiedzę dotyczącą tej patologii.

Dolegliwości urologiczne mogą stanowić element zasadniczy lub towarzyszyć znanym chorobom neurologicznym. Diagnostyka wymaga skomplikowanego instrumentarium i doświadczenia. Leczenie polega na poprawie rokowania oraz jakości życia indywidualnego pacjenta.

Stwardnienie rozsiane może przebiegać jako proces dynamiczny, jedne postaci neurogennej dysfunkcji zmieniają się w czasie w inne. Dlatego pełną diagnostykę należy powtarzać



co dwa lata. Choroba powoduje negatywne objawy urologiczne u 78% pacjentów. W pierwszej fazie choroby występuje u 12% pacjentów, u 2% są pierwszym i jedynym objawem.

Najczęściej występującą patologią są parcia naglące i nietrzymanie z parcia. Podstawowym narzędziem diagnostycznym jest badanie urodynamiczne określające czynność dolnych dróg moczowych. Umożliwia ono określenie pojemności pęcherza, podatności jego ścian, ciśnienie w czasie wypełniania pęcherza oraz w trakcie oddawania moczu, korelacje pomiędzy czynnością zwieracza i wypieracza, czucie w pęcherzu oraz zaleganie po mikcji. Jest to diagnostyka umożliwiająca porównywanie wyników.

Celem leczenia neurogennej dysfunkcji pęcherza jest utrzymanie prawidłowej funkcji nerek, osiągnięcie całkowitego opróżnienia pęcherza, zachowanie kontynencji – czyli całkowitej kontroli nad funkcją pęcherza. To są cele lekarskie, pacjenci zazwyczaj starają się odwrócić kolejność celów.

Pacjent z neurogenną dysfunkcją pęcherza powinien sam za pomocą testów paskowych (dostępnych w aptece) kontrolować czy nie ma infekcji moczowej, która zawsze ma jakieś źródło. Co dwa miesiące powinien wykonywać ogólne badanie moczu w laboratorium analitycznym. Co 6 miesięcy powinien wykonywać badanie USG z kontrolą zalegania po mikcji lub badanie FLOW (przepływ). Raz w roku kontrola badań i co dwa lata badanie urodynamiczne. Taki schemat postępowania zapobiega potencjalnym trudnym do wyleczenia powikłaniom.

Każdy rodzaj dysfunkcji wymaga indywidualnego podejścia nie tylko z powodów medycznych ale również socjalnych, rodzinnych, psychologicznych.

Dysponujemy lekami, za pomocą których można poprawić funkcję pęcherza. Zwłaszcza takie, które zmniejszają nadreaktywność czyli gwałtowne parcia na mocz. Możemy stosować sposoby opróżniania pęcherza, które zmniejszają prawdopodobieństwo infekcji, której źródłem najczęściej jest zaleganie moczu w pęcherzu po mikcji. Stosuje się również zabiegi chirurgiczne, mające na celu zapobieganie powikłaniom lub naprawę funkcji pęcherza.

Profilaktyka jest najtańsza i najskuteczniejsza, chociaż nawet w trudnych i zaniedbanych przypadkach zawsze można pomóc i poprawić jakość życia.

Dr Janusz Zajda

Pomyśl... warto



Bądź dla siebie takim, jakim byłbyś dla przyjaciela

William Szekspir

Między nami

MOJE ŻYCIE ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM (CD.)

Pustka

Moje życie dzieliło się na to sprzed po diagnozie. To przed chorobą było dobre. Pachniało swojskim chlebem i ciastem drożdżowym, pieczonym co sobotę. Jako dzieci smarowaliśmy to ciasto grubo masłem i popijaliśmy kawą zbożową. Smakowało ciepłym mlekiem prosto od krowy i truskawkami z krzaka. Pamiętam zimowe kuligi, urządzone przez tatę i zjeżdżanie na worku wypchanym słomą z górki za cmentarzem. Wtedy jeszcze mogliśmy się śmiać i cieszyć życiem bez poczucia winy.

Mama nie potrafiła okazywać uczuć, była twardą kobietą zdominowaną przez swoją matkę. Może „twarda” to złe określenie, bardziej pasowałoby szorstka. Mama nie okazywała uczuć w sposób bezpośredni, uważała, że to dla paniuś z miasta. Mimo wszystko potrafiła stworzyć z tatą dom dla całej naszej piątki i jako dzieci nie mogliśmy powiedzieć złego słowa o niej.

Po diagnozie mój dom rodzinny, dom, w którym nastolatka powinna czuć się bezpieczna, kochana i akceptowana, stał się pusty. Mama bardzo wstydziła się choroby. Sama nazywała się kaleką i pokraką, chociaż nigdy ani ja, ani tata nie używaliśmy takich określeń. Wręcz przeciwnie. Zawsze uważaliśmy na to, co mówimy, w jakim kontekście używamy słów i opisów, aby nigdy nie mogła nam zarzucić złej woli. Bardzo często zdarzało się, że wybierała sobie jakieś słowo lub wyrażenie z kontekstu i zarzucała nam, że o nią nie dbamy i nie liczymy się z jej uczuciami. Potrafiła chwycić się tej jednej myśli, dorobić do niej całą historię i przez cały dzień do niej wracać. Potrafiła wówczas obrazić człowieka tak, że jedyne o czym myślał to ucieczka. W takich chwilach biła od niej nienawiść, chęć zepsucia wszystkim dobrych nastrojów. W pewnym momencie uświadomiłam sobie, że jej działania, zachowania, mają jakiś ukryty plan. To było tak, jakby nikt nie mógł cieszyć się życiem, bo ona jest chora.

Mój dom był pusty. Przez cały okres liceum i studiów żaden z moich znajomych nie przekroczył progu tego domu. Pamiętam, że podjęłam próbę zaproszenia znajomych dwa razy. Raz to były czasy liceum, gdzie nie byłam świadoma reakcji mamy na taką propozycję, a drugi raz już jako dorosła, niezależna materialnie osoba. Nie mogę powiedzieć, że mama nie zgadzała się na przychodzenie do naszego domu znajomych. Wręcz przeciwnie, zawsze odpowiadała: tak, nie ma sprawy. Problem pojawiał się wraz ze zbliżaniem się terminu wizyty. Scenariusz był zawsze ten sam. Po zachowaniu widziałam, że narasta w niej zdenerwowanie wizytą. Zaczynała obsesyjnie sprzątać, nadwyręzać siły, co powodowało osłabienie organizmu. Ciągłe

też mówiła o tym, że nie będzie nam przeszkadzać, że będzie przez cały czas siedziała zamknięta w pokoju, a załatwiać się będzie do pampersa albo wiaderka. Jak byście zareagowali na takie słowa? Co byście powiedzieli, zrobili, pomyśleli?

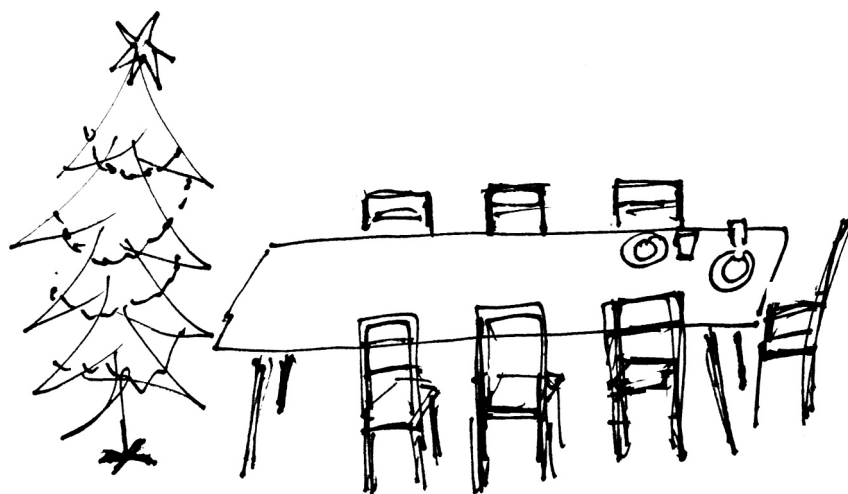
Ja odwoływałam wizytę. Okłamałam mamę. Powiedziałam, że jedna z koleżanek zachorowała i przełożyliśmy spotkanie na inny, bliżej nieokreślony termin. Na tym się nie skończyło. Po kilku dniach wróciła do sprawy. Teraz już wiem, że czuła się winna i to poczucie winny zagłuszała zwalaniem winy na mnie. Obierałam ziemniaki w kuchni. Mama już wówczas chodziła o lasce. Weszła do kuchni i bez żadnego ostrzeżenia, tak po prostu, zaczęła krzyczeć, że jak ja śmiałam w ogóle pomyśleć o tym, żeby kogoś obcego zaprosić do domu. Oskarżyła mnie o to, że chciałam wszystkim pokazać, jaką mam matkę kalekę i niedołążną. Mówiła, jak można być takim głupim i upośledzonym umysłowo. Zawsze kończyła słowami, że nikt jej nie rozumie, że wszyscy robimy jej na złość i, tak po prostu, rzuciwszy te słowa prosto w twarz wychodziła do pokoju obrażona, włączała swój ulubiony serial i czekała. Czekala aż przyjdę przeproszę i zapytam czy chce herbaty lub kawy. Siadałam z nią i oglądałam durny 2045 odcinek Mody na sukces i modliłam się, aby już nie wracała do tematu, aby się nie nakręcała, bo potem będzie już tylko gorzej.

Moja mama w bardzo skuteczny sposób odizolowała od siebie wszystkich. Począwszy od swoich dzieci, rodzeństwa, a skończywszy na sąsiadach z wioski. Moi bracia bardzo szybko „uciekli” z domu i ograniczyli kontakt z mamą do niezbędnego minimum. Nigdy się temu nie dziwiłam. Dwóch z nich wyjechało do pracy za granicę, jeden już w wieku 15 lat wybrał

świadomie szkołę z internatem i bardzo szybko się usamodzielniał, natomiast ostatni też w pewnym momencie wybrał życie poza granicami kraju. Mój rodzinny dom stał się pusty, smutny, przygnębiający.

Pamiętam jak zawsze wyczekiwałam niedzieli. Wówczas istniało duże prawdopodobieństwo, że jedna z moich ciotek wpadnie na kawę i chociaż na chwilę odciągnie uwagę mamy od mojej czy taty osoby. Z biegiem czasu wizyty te stawały się coraz rzadsze. Pewne osoby już nigdy nie zawitały ponownie do naszego domu. Mama po diagnozie nabrała przekonania, że może każdemu powiedzieć wszystko bez poczucia winy, bez konsekwencji. Jak się domyślacie z biegiem lat zostali tylko najwytrwalsi, którzy ograniczyli wizyty do jednej w miesiącu. Siedziałam zazwyczaj w kuchni pod pretekstem zaparzenia kawy lub nakrojenia ciasta i modliłam się, aby tym razem było inaczej. Modliłam się, aby rozmowa nie przeszła na tematy drażliwe, które mogłyby wzbudzić agresję. Zapytacie jakie tematy to te drażliwe? Odpowiem, że każdy. Nigdy nie było się do końca pewnym czy zwykłe pytanie o to, jaką herbatę jej zaparzyć nie wywoła wybuchu agresji i złości.

Wicie co najbardziej utkwilo mi w pamieci z czasow z przed choroby mamy? Świąta Bożego Narodzenia. Uwielbiałam te święta. Choinka, wszyscy razem przy wigilijnym stole. Razem, to znaczy moi rodzice, rodzice mojej mamy i moich czterech braci. W pewnym okresie zasiadało nas dziewięć osób. I nie było ważne, że prezenty skromne, że cały dzień spędziliśmy przy robieniu sałatki warzywnej i pieczeniu ryb. Najważniejsze było to, że jesteśmy razem. Ostatnią wigilię moi rodzice spędzili sami.



Moi bracia wyjechali za granicę, ale w pierwszych latach pobytu tam, nie powstrzymywało ich to od przyjazdu na święta do domu. Po pewnym czasie i to się zmieniło. Zaczęli szukać wymówek. Na początku było to dla mnie niezrozumiałe. Cieszyłam się na te wizyty, bo chociaż przez krótki czas można było zobaczyć uśmiech na jej twarzy. Była wtedy inna, łagodniejsza. Jednak to nie trwało długo. Ciągłe powracanie do tematu jacy to wszyscy są niedobrzy, fałszywi, doprowadziło do „ucieczki” moich braci. Jedyny temat, który poruszała to obgadywanie i oczernianie innych włącznie z tatą i ze mną. Kiedy bracia chcieli zmienić temat, powiedzieć coś o sobie, o swoim życiu, to interesowało ją to tylko przez moment, potem znów przekierowywała rozmowę na siebie.

Przyszły święta gdzie byłam tylko ja i moi rodzice. Brat mieszkający na piętrze schodził dopiero z żoną i dziećmi po wigilii. Kiedy już wyjechałam za granicę zawsze dzwoniłam do braci z pytaniem czy będą na wigilii, czy czasem nie zosta-

nę sama. Bałam się tych świąt, bałam się wracać do własnego domu. Mój dom stał się pusty. Pozbawiony radości, uśmiechu, miłości. Człowiek w tym domu został pozbawiony prawa do bycia szczęśliwym. Dlatego ostatnie święta i każde następne moi rodzice spędzili i spędzą sami.

Wiecie co jest najgorsze dla takiej osoby jak ja w byciu studentem? Trzy miesiące wakacji. 92 dni spędzone w domu z osobą, od której wszyscy uciekli. Kiedyś w pewne wakacje postanowiłam pomyśleć o sobie i wyjechałam na całe te trzy miesiące za granicę do pracy. Po powrocie poprzysięgłam sobie, że kiedyś wyrwę się z tego domu i nie wrócę. Już przed wyjazdem wpędziła mnie w cholerne poczucie winy. Ciągłe pytała się po co jadę, przecież w domu mam wszystko co mi jest potrzebne. Nie rozumiała, że potrzebuję wolności. Byłam na skraju załamania i gdybym wtedy nie podjęła decyzji o wyjeździe...

Wyjechałam i poznałam słodki smak życia. Miałam 21 lat i wreszcie przez krótki czas byłam wolna. Mama była daleko i naiwnie sądziłam, że tam daleko nie jest w stanie zmącić mojego spokoju. Jak bardzo się myliłam...

Za każdym razem, kiedy dzwoniła wpędzała mnie w poczucie winy. Zawsze się pytałam jak się czuje i co u nich? Użytkiwałam jedną odpowiedź: „no jak może się czuć osoba chora na stwardnienie rozsiane? Studiujesz, masz być magistrem a takie głupie pytania zadajesz”. Po takiej odpowiedzi odchodziła mi chęć na dalszą rozmowę. Byłam przybita i pełna wątpliwości czy robiłam dobrze? Targały mną wyrzuty sumienia i poczucie winy. Jednak ten wyjazd pokazał mi, na co mnie stać. Odkryłam w sobie siłę, zaczęłam wreszcie myśleć o sobie,

o moim poczuciu wartości. Pierwszy raz zadałam sobie pytanie jak ma wyglądać moje życie?

Moja matka próbowała popełnić samobójstwo. Nie wiedziałam jak zareagować, co powiedzieć. Nie uczą tego na studiach, nie rodzisz się z umiejętnością rozmowy z osobą, która próbowała odebrać sobie życie. Nigdy nie wracaliśmy do tego tematu. Jedno co wiedziałam, czego byłam świadoma to to, że mama, że my wszyscy potrzebujemy profesjonalnej pomocy; psychologa, psychiatry, terapeuty. Kogoś, kto wskaże drogi rozwiązywania problemów, wskaże kierunek, w którym mamy podążać. Ta droga, na której znajdowaliśmy się teraz była to równia pochyła do samounicestwienia.

Po powrocie na studia znalazłam specjalistę w Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Pan był bardzo miły. W skrócie opowiedziałam jaka jest sytuacja. Powiedział, że niezwłocznie cała nasza trójka powinna przyjechać do niego na wizytę. Ucieszyłam się. Czułam, że teraz może coś się zmienić. Jedyne to przekonać mamę do wizyty, co uważałam, nie powinno być trudne. Byłam nastawiona na opór, ale byłam też przygotowana merytorycznie do rozmowy. Nie spodziewałam się jednego, że na wizytę u specjalisty nie zgodzi się tata. Kategorycznie razem z mamą powiedzieli nie. Jak to ujęli: nikt obcy nie będzie wtrącał się do ich życia, a ja nie powinnam kłaść mojego gniazda takim zachowaniem. Nie wiedziałam czy śmiać się, czy płakać. Potem często miałam wspomniane przez mamę, że chciałam ją wysłać do psychiatryka. Ja – pani magister – taka wykształcona, a taka głupia.

Dzieci nie są nieświadome tego co się dzieje. One widzą, czują. Są przerażone kiedy spotykają na swej drodze coś nieznanego. Dzieci też można owoić z chorobą, ale żeby to zro-

bić trzeba samemu być z nią oswojonym. Dzieci często nic nie mówią, ale czują i widzą. Jesteście dla nich jedynym znanym i bezpiecznym światem. Nie zmieniajcie tego. Wy jesteście ich przewodnikami po meandrach życia. Nie odbierajcie sobie sami prawa do bycia uczestnikami ich życia. Walczcie! Mamy XXI wiek, dla dobra nas wszystkich nie negujcie siły terapii, znajdźcie czas na psychologa. Choroba to nie wyrok śmierci.

Marta Wyrwał

Mój świat, twój świat – Komentarz psychologa

Każdy człowiek dotknięty przewlekłą chorobą widzi, jak bardzo zmienia ona jego życie, jak wpływa na całą rodzinę, otoczenie. Nie chodzi mi jedynie o te zmiany czysto zewnętrzne, całą tę „rewolucję”, która dokonuje się w życiu chorego i wszystkich domowników. Mam na myśli raczej to, jak cierpienie zmienia nasz sposób patrzenia na samych siebie, na innych ludzi, na to co jest w życiu ważne, jak zmienia świat naszych pragnień, dążeń.

Cierpienie może człowieka skupiać coraz bardziej na samym sobie, na własnym bólu, tym fizycznym i tym psychicznym. Sprawiać, że ja sam staję się dla siebie jedynym punktem odniesienia w widzeniu świata i ludzi, do którego wszystko odnoszę i sprowadzam. Wtedy „ja”, „mnie”, „mną” odmienia się nieskończoną ilość razy i w swoim własnym doświadczeniu upatruje się punktu odniesienia do wszystkiego, co spotyka innych ludzi. Tak jakoś jest, że i fizyczne i psychiczne cierpienie chciałoby w ten sposób „zatriumfować” nad człowiekiem i tak go zamotać wokół siebie samego, że wszyscy i wszystko inne

przestaje być ważne. Ale człowiek przecież nie musi pozwolić tym ciemnościom zapanować nad sobą.

Zwykle tak bywa, że trochę jest w naszym życiu cienia, a trochę światła. Kręcenie się wokół siebie, przeplata się z najpiękniejszymi chwilami dawania siebie innym. Czasem zupełnie nie zdajemy sobie sprawy, w którym momencie nasz bezinteresowny dar z siebie najmocniej do kogoś przemówi.

Każda próba cierpienia pozostaje tajemnicą tego, kto ją przeżywa, a i dla niego samego w dużej mierze jest to tajemnica. Patrząc z takiej perspektywy postawmy na nowo pytanie – czy faktycznie świat zdrowych i chorych, sprawnych i niepełnosprawnych to dwa różne światy?

Kiedy głębiej się nad tym zamyślić, wydaje się naturalne, że człowiek zdrowy musi stanąć wobec kogoś poważnie chorego z pokorą kogoś, kto nigdy nie przeniknie doświadczenia tej drugiej osoby. Z drugiej strony człowiek niepełnosprawny czy przewlekle chory musi znaleźć w sobie tyle wyrozumiałości, żeby uznać, że skoro jego doświadczenia nie da się przekazać komuś drugiemu, to ma on prawo nie wyczuć, jak powinien w danej sytuacji się zachować. Ograniczenie sprawności, bycie zależnym od innych, niepewność jutra, którą wprowadza choroba, itd. – wszystko to niesie za sobą wiele skutków dla ducha i psychiki człowieka. Nie negując istnienia tych skutków i wywołanej przez nie pewnej inności kogoś, kto jest nimi obciążony (czy ubogacony?), niejako „ponad” nimi, może przecież nastąpić bardzo głębokie i twórcze spotkanie osób, które, choć, w pewnym wymiarze, są jakby z innych światów, a w istocie tak są sobie bliskie...

Joanna Grodzicka

ZMOWA STRASZENIA

Kilkanaście lat temu zobaczyłam w telewizji reportaż o pani chorej na stwardnienie rozsiane. Pani jeździła na wózku i wyglądała jakby właśnie szykowała się na tamten świat. Pan reporter grobowym głosem opowiadał o smutnym losie tej pani, że ma chorobę, która paraliżuje nogi, a potem to idzie coraz wyżej, aż do serca, i... koniec. Pomyślałam wtedy, że jest to najstraszniejsza choroba na świecie.

Byłam wówczas radosną nastolatką, ale od tamtej chwili gdzieś tam, z tyłu głowy, jednej rzeczy byłam pewna: stwardnienie rozsiane to najstraszniejsza choroba świata. I gdy w wieku dwudziestu dwóch lat poczułam w stopach pnące się stopniowo ku górze drętwienie, szybko sprawdziłam w Internecie. – Czy to właśnie to? Uff... Całe szczęście nie. Te straszne rzeczy to nie o mnie. Co za ulga.

Przeżywałam wtedy trudne chwile w życiu osobistym i to drętwienie pewnie stąd. Tak sobie to tłumaczyłam. Była więc psychoterapia, również farmakologiczna i drętwienie ustąpiło.

Kilka lat później przerzuciło się na dłonie. – A, pewnie to przez krzywy kręgosłup – myślałam. Szczególnie, że raz na jakiś czas tak mnie coś ścisnęło za żebra. A gdy wzrok się pogorszył, to... No cóż – starość nie radość – pomyślałam. – W końcu dobiegam trzydziestki, więc czemu się tu dziwić?

Wszystko miało swoje logiczne wytłumaczenie. Tylko to drętwienie w dłoniach było coraz bardziej męczące, niekiedy był wręcz brak czucia w palcach. I tak, po czterech latach nękania ortopedów, jeden w końcu wysłał mnie na rezonans. I wtedy wyszło sztyldło z wora...

Szok, diagnoza, depresja, rzut. Nowe wyrazy, określenia, definicje. Nowy, niedobry etap w życiu. Jak to? Przecież sprawdzałam kiedyś i wyszło mi, że nie mam tej choroby!

Długo nie mogłam o tym mówić, bo imię Najstraszniejszej Choroby Świata nie przechodziło mi przez gardło. W takiej sytuacji człowiekowi przychodzą do głowy melodramatyczne myśli, które są szczerze do bólu. Chyba wszyscy je znamy, szczególnie, gdy mamy perspektywę całego życia przed sobą. Ile jeszcze czasu i nerwów trzeba stracić, żeby wyjść z tej bezdennej przepaści czarnowidztwa?

Była zima, gdy chodziłam o kuli wlokąc za sobą nogę i pocieszeniem było to, że napotykanii sąsiedzi myśleli, że miałam wypadek na nartach. Albo na łyżwach...

Moje antypesymistyczne motto brzmi: czasem trzeba dotknąć dna, by mieć się od czego odbić. I jak już wreszcie człowiek odbije się od tego dna i wypływa znów na powierzchnię, zdaje sobie sprawę, że to tutaj jest życiodajne powietrze i słońce... I tak po tym okropnym rzucie na rehabilitację przyjeżdżałam już rowerem...

Minął rok, drugi i nic się nie dzieje. Teraz karta się odwróciła. Moje samopoczucie nie doznaje uszczerbku, gdy mówię o swojej chorobie, bo, szczerze powiedziawszy – oprócz paru sporadycznych uniedogodnień to ani mnie ona grzeje, ani ziębi. Bardziej boję się o zdrowie osób, którym mówię, że mam SM. Na widok wytrzeszczonych oczu i tego okrzyku: „iiiiiii!!!” tudzież: „Jezus Maria!!!” wpadam w panikę, czy aby na pewno pamiętam jeszcze jak prawidłowo udzielać pierwszej pomocy!

Irytuje mnie, że społeczeństwo jest takie niedoinformowane o SM. Że media kreują je tak, jak zrobili to kiedyś w moich

oczach. I w tej kwestii nic się nie zmieniło. Niby mamy Światowy Dzień SM, Światowy Tydzień SM, a i nawet Rok SM był! Ale co z tego? Na informację o mojej chorobie najczęstszą reakcją jest płacz, przerażenie, współczucie, ale największym zaskoczeniem było pytanie czy „to” zaraźliwe...

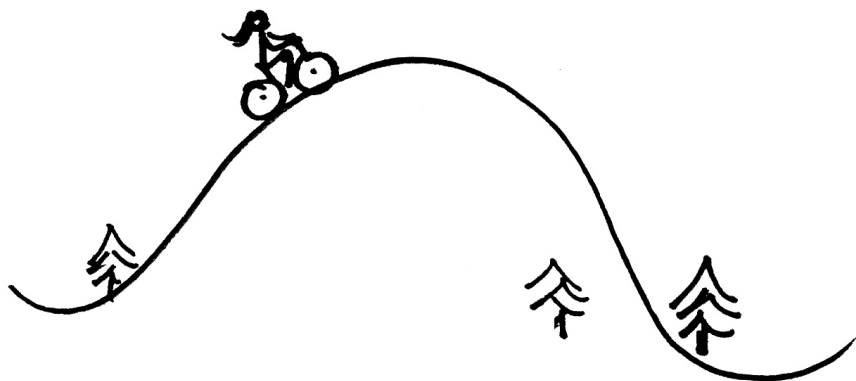
Te doświadczenia i przemyślenia na ich temat jeszcze bardziej mnie przekonały, że cieszę się, że przez dziesięć lat żyłam w błogiej nieświadomości. Stojąc wówczas u progu dorosłego życia, gdy świat stał przede mną otworem, wiem, że nie uniósłabym ciężaru Najstraszniejszej Choroby Świata. A tak – spokojnie skończyłam studium, zrobiłam maturę, skończyłam studia jedno, drugie, a w międzyczasie zrobiłam dwie kategorie prawa jazdy. Ale najważniejsze, że wyszalałam się jak zdrowa dwudziestoparolatka.

Teraz pragnę wyszaleć się jak zdrowa trzydziestoparolatka. Fakt, że z wiekiem zmienia się podejście do życia, jednak pojawienie się choroby tak strasznej i nieuleczalnej wywraca mentalność drastycznie. Uwrażliwiłam się na sprawy, które wcześniej były mi obojętne, czerpię radość z chwil, które kiedyś były takie zwyczajne. Bo teraz nie jestem sama.

Po zakończeniu rehabilitacji pojechaliśmy z Esemem na wycieczkę. Wdrapaliśmy się na wieżę zamku w Radzynie Chelmińskim i miałam ochotę krzyczeć z radości. Z kolei ostatniej zimy często chodziliśmy na taką wysoką górę na Ursynowie, z której patrzyliśmy na zachód słońca nad Lasem Kabackim. Sama byłam tam kiedyś tylko raz. A w ciągu ostatniego roku spacerowałam więcej niż chyba przez całe moje dotychczasowe życie. Z Esemem rażniej... Poza tym bardzo dużo przemieszczam się na rowerze, ponieważ bywa, że zmęczone nogi nie

są w stanie mnie unieść bez tego charakterystycznego „pijackiego” plątanina.

Na początku czerwca wybraliśmy się na Suwalszczyznę. I tak jedziemy na tym rowerze po tych górach i dołach, samochody nas wyprzedzają, a ja wtedy myślę: wy zdrowi nie dajcie rady, a ja z tym moim Esemem patrzcie co wyprawiam!



Nie jestem w stanie powiedzieć czy nie za bardzo eksploatuję swoje zasoby energii. Paradoksalnie jednak to właśnie to ładuje moje akumulatory. Wychodzę naprzeciw stereotypom i przeciwwskazaniom dotyczącym SM, bo w końcu i tak nikt tak naprawdę nie wie, co należy, a czego nie należy robić mając stwardnienie rozsiane. Dlatego jestem dumna nie z tego, że coś robię, tylko, że podjęłam się zrobienia czegoś mimo tych stereotypów o Najstraszniejszej Chorobie Świata.

Tego życzę wszystkim nowozdiagnozowanym. Oczywiście nie zapominam o chorobie, ale tak samo nie zapomnę o krzywym kręgosłupie czy rozcięciu na łuku brwiowym. Jestem za

to bogata w dziesięcioletnie doświadczenie życia w niewiedzy i przeklinam dzień, w którym się dowiedziałam, że jestem chora. Bo każdy powinien mieć szansę żyć długo i szczęśliwie bez obciążenia Najstraszniejszą Chorobą Świata.

Gabriela Peda

■ WYGLĄDAĆ DOBRZE SIEDZĄC

Pewnego wieczoru, dwa lata temu, Ann Oliver szykowała się do wyjścia z mężem do opery, kiedy z irytacją zauważyła, że jej najlepsze „wyjściowe” ubranie pogmiotło się na kolanach. Po prostu nie było przeznaczone dla kogoś, kto nie może chodzić i musi używać wózka. Zamiast tylko zauważyć problem i – jak większość z nas – narzekać, Ann, teraz sześćdziesięciolatka, postanowiła rozwiązać go. Przez następny rok zwracała się do projektantów mody i stworzyła XENI, swoją własną, ekskluzywną markę dla niepełnosprawnych kobiet.

Ann, która mieszkała w Londynie ze swoim mężem Davidem, zawsze miała artystyczne skłonności. Urodzona w Afryce Południowej, została architektem i w 1981 roku przyjechała do Londynu, gdzie zaczęła pracować dla dużej firmy, specjalizującej się w projektowaniu laboratoriów. To była praca, którą kochała. Wolny czas spędzała malując postaci oraz portrety w akrylach. Ale w 1990 roku, dostała diagnozę SM. „Nawet, pomimo, że wcześniej rozpoznawałam te symptomy, było to dla mnie dużym szokiem” – powiedziała. Jej SM rozpoczął

się jako rzutowo-remisyjny, ale szybko stał się postępującym i musiała zacząć używać wózka. „Moja firma była wspaniała, ale było mi coraz trudniej pracować. Około 10 lat temu wycofałam się z architektury. Zrezygnowałam również z malowania z powodu coraz większej niesprawności rąk.”

Ann, jako osoba, która zawsze była dumna ze swojego wyglądu, z frustracją stwierdziła brak eleganckich (modnych) ubrań dla użytkowników wózków. Ale aż do wieczoru, kiedy wychodziła do opery nie przyszło jej do głowy, że mogłaby się tym zająć. „Nie myślałam świadomie o tym – pomysł sam do mnie przyszedł” – wspominała. „To wówczas, zdecydowałam, że ktoś powinien projektować ubrania, które nie będą wchodziły pod siedzenie. Moją pierwszą myślą było „potrzebuję projektanta ubrań”, ale mój przyjaciel, szef katedry mody na uniwersytecie w Middlesex, powiedział, że sama powinnam projektować ubrania. Pomyślałam: „Dlaczego nie?” Odkąd odeszłam z pracy, miałam tak dużo wolnego czasu do zagospodarowania. Nie skupiałam się nad swoimi dolegliwościami i nie pozwalałam im dołować mnie.

Ann zapisała się na kurs „Jak wystartować z własną marką ubrań” i nawiązała kontakt z krojącym. Potem zaczęła projektować i produkować swoją kolekcję wzorów. „Ponieważ zawsze nosiłam spodnie i miałam cewnik, postanowiłam, że moim pierwszym projektem powinna być tunika (bluza) i spodnie. Przy spodniach chciałam wykorzystać inspirację z okresu rozkwitu kariery Lauren Hutton, która zaprojektowała spodnie spływające prosto z bioder, z mnóstwem miejsca na cewnik”. Jej inspirację stanowiły obrazy z gazet. Wycinała rysunki ubrań, które jej się podobały i potem pracowała nad

tym, jak zaprojektować coś podobnego, z poprawkami dla osób niepełnosprawnych. Na przykład dla kobiet, które nie mogły stać, zaprojektowała ubrania z pełną długością z przodu, ale cięte krócej z tyłu, tak aby mogły one swobodnie siedzieć nie martwiąc się o zagniecenia.

Pomimo, że niesprawne ręce nie pozwalają jej na opracowywanie szczegółów, może szkicować obrysy, które przekazuje krojącemu razem z listą swoich oczekiwań. Starannie zastanawia się, jak mogłaby rozwiązać krawieckie problemy, na które napotykają niepełnosprawne kobiety.

„Dopilnowałam, aby skupić się na wszystkich szczegółach wokół dekoltu, ramion, rękawów moich ubrań – części nad talią – ze szczegółami takimi, jak duże szalowe kołnierze, ponieważ dolna część ciała kobiety nie jest tak widoczna, gdy siedzi ona na wózku. Jedną z trudności, na które ja i wiele innych kobiet (z dolegliwościami jak artretyzm) natrafiamy, jest używanie guzików i zamków. Tknęło mnie, że dostępne są magnesy i zastanawiałam się, jak można je wykorzystać przy ubieraniu. Byłoby to nie tylko praktyczne, ale również mogłyby służyć do mocowania różnych urządzeń, w tym popularnych obecnie iPadów i ich ślicznych magnetycznych pokryw. O ile wiem, nikt inny tego nie robi”.

Pod koniec roku 2011, Ann wyprodukowała dziewięcioczęściową kolekcję odzieży przeznaczoną dla kobiet między 35 a 75 rokiem życia, „które aspirują do Nicole Farni” z cenami zaczynającymi się od 140 funtów. Jej ubrania nie są tanie, ale każda sztuka jest szyta na zamówienie i uwzględnia indywidualne potrzeby klienta. Używa tradycyjnych tkanin, takich jak wełna i bawełna, z poliestrem w celu zapobieżenia zagnieceniom.



Kolekcja Ann jest pokazywana przez niepełnosprawne modelki i została bardzo wysoko oceniona. Została zaproszona na pokaz podczas Brytyjskiego Tygodnia Mody (British Fashion Week) i teraz stara się zdobyć pieniądze na swoją drugą kolekcję. Jej ambicją jest tworzenie dwóch kolekcji rocznie, tak, aby niepełnosprawne kobiety mogły pozostać modne i czuć, że dobrze wyglądają. Zainwestowawszy większość swoich oszczędności w biznes, Ann (nie wspominając o jej niespokojnym mężu) dąży, aby XENI stało się trwałym i przynoszącym zyski biznesem. Ale nie chodzi tylko o zarabianie pieniędzy: „chciałabym oddać to komuś” – mówi, „ponieważ nie mogę robić tego całkiem sama. Ostatecznie chciałabym, aby XENI było moją spuścizną”.

Innym projektantem ubrań dla kobiet na wózkach jest Wheelie-Chix Chic. Firma została stworzona w 2007 roku przez Louise Summerfield, korzystającą z wózka, cierpiącą na reumatoidalny artretyzm. Sklep online: www.wheeliechix-chic.com

Kolejna marka to Rolli-Moden w Niemczech, stworzona ponad 20 lat temu przez Manfreda Sauera, korzystającego z wózka. Firma dostarcza ubrania dla osób na wózkach, wysyła towary za granicę. Sklep online: www.rollimoden.de

Dostawca odzieży Able2Wear ma w swojej ofercie szeroki wachlarz ubrań dla niepełnosprawnych kobiet, mężczyzn i dzieci, w tym poruszających się na wózkach. Strona internetowa: www.able2wear.co.uk

Clothing Solutions to kolejna firma, oferująca odzież dla niepełnosprawnych, w tym ubrania na okazje oficjalne i do pracy. Adres strony: www.clothingsolutions.org.uk

Idee wyboru odzieży i obuwia prezentuje Fundacja Osób Niepełnosprawnych (The Disability Living Foundation) na stronie: www.dlf.org.uk.

(za 24 MS Matters 104, www.mssociety.org.uk
(tłum. Violetta Knapik)

Od redakcji

Ten tekst, przedrukowany z angielskiego pisma MS Matters Stowarzyszenia Chorych na SM może stać się inspiracją dla naszych Czytelniczek, może nie od razu do stworzenia własnej firmy (choć, czemu nie?), ale do zwrócenia uwagi na to, że warto i trzeba dbać o swój ubiór, że osoby nie bojące się igły czy maszyny do szycia mogą same zaprojektować i uszyć dla siebie lub innych odpowiednie ubrania. Nie musimy od razu kupować sukienki za 140 funtów, ale możemy podrzucić zaprzyjaźnionej krawcowej pomysły i uwagi odnośnie szczególnych wymagań kroju dla osób siedzących na wózku. I cieszyć się modnym, WYGODNYM i eleganckim ciuchem.

„KIEDY WIESZ, CO ROBISZ, MOŻESZ ROBIĆ TO CO CHCESZ”

powiedział M. Feldenkrais

Od dnia 16 marca członkowie OW PTSR mają okazję wziąć udział w programie zajęć ruchowych na bazie Metody Feldenkraisa, prowadzonych przez Marka Juszcza. Ćwiczymy raz w miesiącu, przez około pięć godzin.



Program szkolenia o nazwie BalanceIN© nie należy do żadnej ze znanych mi dotychczas form fizjoterapii. Warsztaty mają pomóc nam stworzyć warunki do zmiany naszych dotychczasowych nawyków ruchowych. Na wstępie każdy z uczestników miał za zadanie przejść przed kamerą kilka kroków – byliśmy filmowani z każdej strony, aby za rok móc przyrzec się różnicom w chodzie przed i po cyklu ćwiczeń.

Na czym polega Metoda Feldenkraisa? Najprościej można wytłumaczyć to jako „świadomość poprzez ruch”. Najważniejszym celem zajęć, jest dążenie do osiągnięcia równowagi psychosomatycznej. Więcej informacji na ten temat dostarczy wyczerpujący opis znajdujący się na stronie OW PTSR pod datą 16 marca.

Od siebie mogę dodać, że pierwsze rezultaty odczuwalne były już po pierwszym ćwiczeniu. To, co sprawia największy komfort większości uczestników, w tym mnie, to tempo i statyczność wykonywanych ruchów, dostosowane do indywidualnych możliwości. Przyznam, że nigdy wcześniej nie byłam tak bardzo i tak długo skoncentrowana na żadnym zadaniu.

Szkolenie BalanceIN© przeznaczone jest między innymi dla osób chorych na SM, mających problemy z poruszaniem się, ale robiących to o własnych siłach. Polecam je każdemu, kto odczuwa potrzebę poprawy swojej motoryki i mam nadzieję, że będziemy mieli możliwość kontynuacji zajęć w następnych latach. I częściej...

Gabriela Peda

ŁAMIGŁÓWKI

Zgodnie z zapowiedzią zamieszczamy łamigłówki, aby poćwiczyć wyobraźnię i koncentrację. Zapraszamy do bezpiecznej zabawy z zapalkami! Każde równanie zawiera błąd, który można naprawić przekładając tylko jedną zapalkę. Uwaga! W równaniach oznaczonych gwiazdkami są aż dwa prawidłowe rozwiązania!

a)

$$\begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} + \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array}$$

.....

b)

$$\begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} - \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array}$$

.....

c)

$$\begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} - \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array}$$

.....

d)

$$\begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} - \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ | \\ \text{---} \\ \hline \end{array}$$

.....

Naturalne piękno jest tuż obok nas...







... wystarczy je dostrzec

Miedzy nami

e)

$$\begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} + \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array}$$

.....

f)

$$\begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} + \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array}$$

.....

g)*

$$\begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} + \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array}$$

.....

h)*

$$\begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} - \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \hline \hline \hline \hline \hline \\ \hline \end{array}$$

.....

Zagadki zaczerpnięte z opakowań czechowickich zapalek.
Rozwiązania w następnym numerze Nadziei.
W poprzednim numerze łamigłówka miała 2 prawidłowe rozwiązania: $0+4=4$ oraz $8-4=4$

Sudoku

Sudoku to obecnie jedna z najpopularniejszych łamigłówek liczbowych. W zależności od stopnia trudności może być zabawą lub wręcz karkołomnym wyzwaniem dla naszego mózgu. W tym numerze Nadziei zamieszczamy diagramy o najłatwiejszym poziomie, aby czas spędzony z Sudoku był miłą, relaksującą zabawą w wakacyjne dni.

Jak rozwiązywać Sudoku? Częściowo wypełniony diagram zawiera 9 rzędów i 9 kolumn oraz 9 pól wyróżnionych grubszą linią. Zasada jest prosta – należy uzupełniać puste pola cyframi od 1 do 9 tak, aby w każdym rzędzie, kolumnie i polu wyróżnionym grubszą linią cyfry się nie powtarzały.

Najlepiej zacząć od uzupełniania tych rzędów czy kolumn, w których brakuje najmniej cyfr. I tak na przykład w pierwszym diagramie w pierwszym rzędzie brakuje cyfr 1, 5 i 9. Cyfrę 9 możemy wpisać jedynie w ostatnim polu wyróżnionym grubszą linią (mówimy cały czas o pierwszym rzędzie), ponieważ w pierwszym polu powtarzałyby się w tej samej kolumnie, a w drugim polu cyfra 9 jest już wpisana. Następnie, cyfrę 1 wpisujemy w pierwszym polu (cały czas mówimy o pierwszym rzędzie), gdyż w drugim polu cyfra 1 już jest wpisana. Tak więc cyfrę 5 pozostaje nam wpisać w drugim polu i ciąg cyfr w pierwszym rzędzie będzie zawierał kolejno cyfry: 241856937.

Życzymy dobrej zabawy!

2	4		8		6		3	7
7								6
			1		9			
4		6		2		5		1
1		9		3		4		8
			6		4			
8								4
6	1		3		7		5	2

	6		2		7		5	
2	4			8			9	3
8	2		9		3		6	7
		9				8		
5	7		4		8		2	9
9	3			4			8	5
	8		6		5		7	

5		7	6		9	1		3
				1				
		8	7		4	6		
	9		4		1		6	
8								7
	7		8		3		5	
		9	2		7	5		
				8				
4		1	9		5	8		2

SM, CZYLI SPEŁNIAMY MARZENIA O ROZWOJU ZAWODOWYM!

„Praca jest jedyną rzeczą, która nadaje sens życiu” – powiedział kiedyś Albert Einstein. Większość zaprotestuje, ponieważ są jeszcze inne wartości, ale faktem jest, że dla wielu ludzi praca to nie tylko dochód, ale także źródło poczucia własnej wartości, realizacji marzeń i celów życiowych. Nie ma żadnego powodu, aby osoby z SM po otrzymaniu diagnozy rezygnowały z pracy, nie oznacza to także, że pojawią się ograniczenia w wykonywaniu zawodu.

Wiele osób ze zdiagnozowanym SM jest aktywnych zawodowo i społecznie. Każdego dnia przezwyciężają bariery wynikające zarówno z objawów choroby, jak i stereotypów, funkcjonujących w społeczeństwie na temat osób chorych i niepełnosprawnych. Doskonałym tego przykładem są historie uczestników kampanii SM – walcz o siebie, zamieszczone na stronie www.sm-walczosiebie.pl/.

Jeżeli jednak objawy choroby utrudniają i uniemożliwiają wykonywanie dotychczasowego zawodu – warto przemyśleć zmianę i możliwość przekwalifikowania się.

Gdy podejmiemy decyzję o kontynuowaniu kariery zawodowej w dotychczasowej lub nowej dziedzinie, należy sumienie się do tego przygotować i przede wszystkim uzbroić w cierpliwość. Jeśli jesteśmy zmotywowani, początkowe przeszkody nie zniechęcą nas w dążeniu do celu!

W realizowanym aktualnie przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Łodzi projekcie „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnospraw-

nościami sprzężonymi na rynku pracy”, wspieramy uczestników w osiągnięciu tego celu. Poszukiwanie pracy to nie jest jednostkowe działanie. Przygotowanie do efektywnego poszukiwania pracy jest procesem.

Na samym początku, przy współpracy ze specjalistami (neurologiem, psychologiem, doradcą zawodowym) opracujemy Indywidualny Plan Działania. Podczas warsztatów, w których uczestniczą beneficjenci w dalszej kolejności, doradca zawodowy pokaże, jak stworzyć profesjonalne CV i list motywacyjny oraz jak zaprezentować się przyszłemu pracodawcy. Psycholog nauczy technik automotywacji oraz jak być asertywnym i radzić sobie ze stresem. Prawnik przedstawi prawa i obowiązki w miejscu pracy, jak również pomoże rozwiązać trudne sytuacje prawne z życia codziennego. Również opiekunowie uczestników mogą skorzystać z konsultacji psychologicznych oraz prawnych.

Zgodnie z określonym w Indywidualnym Planie Działania celem zawodowym oferujemy możliwość odbycia szkoleń podnoszących kompetencje lub otwierających nowe możliwości rozwoju zawodowego (kursy komputerowe, księgowe, kadrowe, językowe oraz inne wynikające z możliwości dalszego rozwoju).

Podczas warsztatów wyjazdowych będzie możliwość zwiększenia umiejętności społecznych (komunikacja, wiara we własne możliwości i wiele innych) na tle pięknych polskich krajo-
brazów. Natomiast w miejscu zamieszkania, w dogodnym dla uczestników terminie, zorganizujemy indywidualne i grupowe zajęcia usprawniające ruchowo i społecznie oraz konsultacje lekarzy specjalistów (np. okulisty, urologa, logopedy i inne wg bieżących potrzeb).

W tym czasie nasi specjaliści do spraw rynku pracy odszukają pracodawców, którzy oferują posady adekwatne do kwalifikacji i stanu zdrowia. Gdy uczestnicy projektu będą dobrze przygotowani do pracy na konkretnym stanowisku, a pracodawca wyrazi chęć współpracy, poza zatrudnieniem, istnieje możliwość odbycia stażu lub praktycznej nauki zawodu.

WSPARCIE OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM, W TYM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI SPRĘŻONYMI NA RYNKU PRACY

CZŁOWIEK - NAJLEPSZA INWESTYCJA!

CHORUJESZ NA STWARDNIENIE ROZSIANE? SZUKASZ PRACY? PRZYJDŹ DO NAS!

ZAPRASZAMY DO BIUR W CAŁEJ POLSCE:

- Łódź 516 050 305
wsparcie.lodz@gmail.com
- Biała Podlaska 787 248 057
wsparcie.biala@gmail.com
- Konin 798 496 177
wsparcie.konin@gmail.com
- Warszawa 797 193 586
wsparcie.warszawa@gmail.com
- Szczecin 781 131 513
wsparcie.szczecin@gmail.com
- Kraków 12 341 48 99
biuro@fundacja-sm.org

OFERUJEMY:
staże, szkolenia zawodowe i językowe,
praktyczną naukę zawodu

ZAPEWNIAMY:
pomoc specjalistów - psychologów,
prawników, doradców zawodowych
i lekarzy

ZAPRASZAMY:
kobiety i mężczyzn
ze stwardnieniem rozsianym
oraz osoby z ich otoczenia

SZCZEGÓŁOWE INFORMACJE:
www.pfron.org.pl
www.lodz.plsr.org.pl
www.fundacja-sm.org

KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI FUNDUSZ SPOŁECZNY

Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Do udziału w projekcie zapraszamy osoby niepracujące, chore na stwardnienie rozsiane z terenu całej Polski, posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności w wieku od 15 do 59 lat (kobiety) i do 64 lat (mężczyźni).

Udział w projekcie jest bezpłatny i realizowany na terenie całej Polski. Należy kontaktować się z najbliższym biurem, natomiast warsztaty i szkolenia będą przeprowadzane w Państwa miejscu zamieszkania.

PTSR O/Łódź, ul. Przybyszewskiego 255/267, tel. 516 050 305, wsparcie.lodz@gmail.com

PTSR O/Warszawa, ul. Nowosielecka 12, tel. 796 193 586, wsparcie.warszawa@gmail.com

PTSR O/Biała Podlaska, ul. Sienkiewicza 1, tel. 789 248 057, wsparcie.biala@gmail.com

PTSR O/Szczecin, ul. Dworcowa 19, tel. 781 131 513, wsparcie.szczecin@gmail.com

PTSR O/Konin, ul. Szymanowskiego 4, tel. 798 496 177, wsparcie.konin@gmail.com

Projekt jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Więcej o projekcie na stronie <http://lodz.ptsr.org.pl/wsparcie> oraz na facebooku Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Łodzi. Zapraszamy!

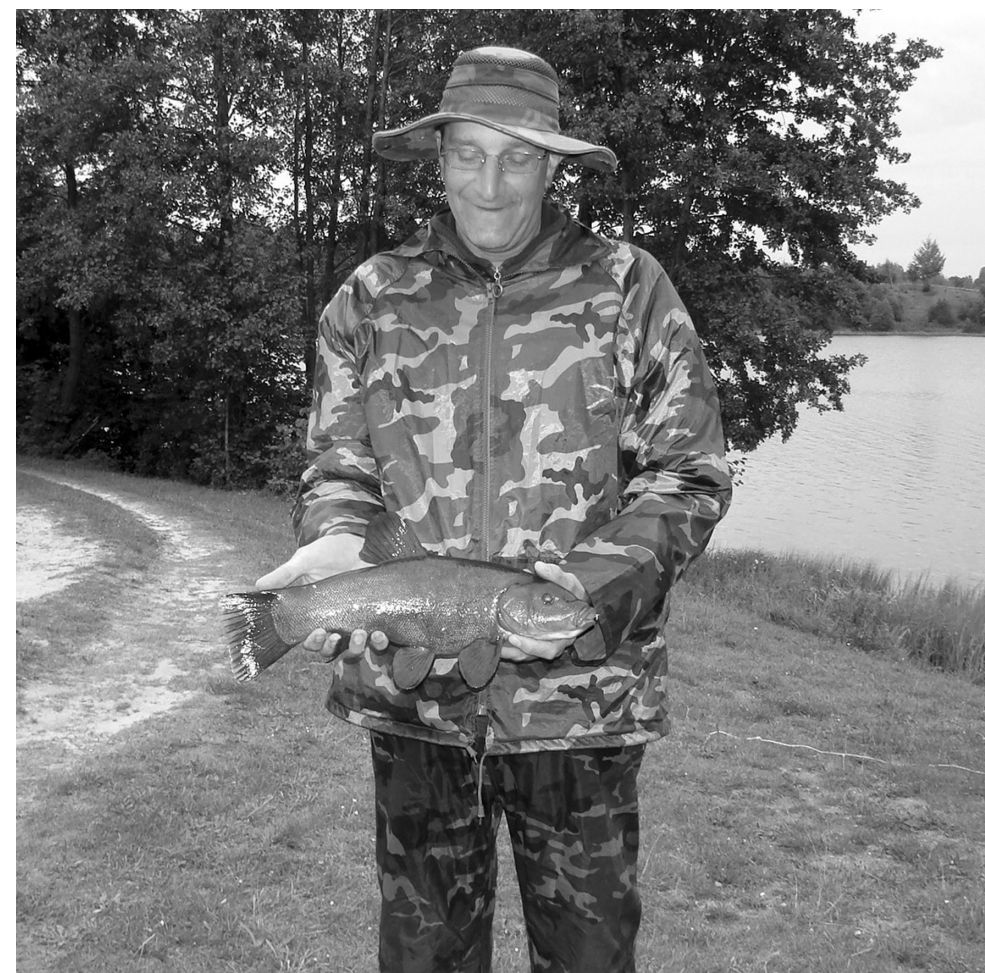
Anna Złomek

Specjalista ds. współpracy z pracodawcami

MOJE PASJE

Moje hobby

Moja przygoda z wędkowaniem rozpoczęła się dziesięć lat temu, kiedy to pierwszy raz wybrałem się z kolegą na staw na terenie Rembertowa. Złowiliśmy wtedy dwa karasie i jednego lina. W tamtym momencie bardzo spodobało mi się to zajęcie.





Z roku na rok moje hobby stawało się bardziej profesjonalne. Zakupiłem odpowiedni sprzęt, wykupiłem kartę wędkarską i regularnie zacząłem jeździć na ryby wraz z moimi kolegami z pracy – Zenkiem i Waldkiem.

Po mniej więcej dwóch latach złowiłem swojego rekordowego karpia na starorzeczu Bugu. Mierzył dziewięćdziesiąt siedem centymetrów, a jego waga przekraczała szesnaście kilogramów. Do tej pory nie pobiłem swojego rekordu, jednak mam nadzieję, że wszystko przede mną.

Od czterech lat co roku wraz z kolegami wczesną wiosną i późną jesienią jeździmy do Niedamowa na Kaszuby. Wszyscy polubiliśmy to miejsce. Jest tam cicho, spokojnie, bez przemysłu, dookoła wspaniałe widoki. Mieszkamy tam w domku, a do jeziora mamy jedynie sto pięćdziesiąt metrów.

Zawsze przed wyjazdem koledzy robią zakupy wszelkich potrzebnych nam zanęt i robaków. Jesteśmy solidnie przygotowani i zabezpieczeni, a obowiązki dzielimy na trzech. Mnie zazwyczaj przypada robienie zakupów u gospodarza. Najczęściej jest to chleb, jajka bądź warzywa.

Dzień zazwyczaj rozpoczynamy tam o piątej rano. Zjadamy śniadanie, wypijamy kawę i ruszamy nad wodę. Na obiad udajemy się około piętnastej. Pod wieczór również idziemy nad jezioro, gdzie spędzamy czas maksymalnie do dwudziestej pierwszej.

Można przypuszczać, że każdy dzień wygląda podobnie, jednak tak nie jest. Nasze hobby powoduje, że każda chwila spędzona tam jest inna. Jednego dnia są bardzo dobre brania i wyciągamy duże ryby, zaś następnego dnia jest trudniej coś złapać i trzeba wtedy pokombinować, by wyciągnąć choćby jedną sztukę.

W tym momencie, po dziesięciu latach, śmiało mogę stwierdzić, że to hobby stało się moją wielką pasją. Uwielbiam ciszę i spokój. Każdy wyjazd na ryby to dla mnie wielki wypoczynek i relaks. Wędkarstwo jest dla mnie odskocznią od rzeczywistości. Jest to taki sport, który uspokaja, uczy cierpliwości, sztuki koncentracji. Jeżeli rybka pobiera przynętę, to jest to wielka radość dla każdego wędkarza. Im większa rybka tym jest większa frajda z wędkowania. Wielkie i najmniejsze ryby się wypuszcza gdyż jest takie niepisane prawo *no kill*. Zdarza się, że z wędkowania nie przywożę żadnej rybki i wtedy oczywiście jest mi smutno, ale samo przygotowanie, wyjazd wielogodzinna zasiadka, wpatrywanie się w spławiczek, siedzenie na krześle, obcowanie z przyrodą, słuchanie ptaków, rechotu żab to jest to co mnie przyciąga w wędkarstwie. Wędkarstwo uważam za super hobby, bardzo polecam każdemu chociaż spróbować. Połamanie kija.

Paweł Kołodziej

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

WYCIECZKA DO SZWECJI – RAZ JESZCZE

O Szwecji marzyłam od dawna. Nie wiem dlaczego, ten kraj mnie urzeka. Może przez surowość swojego klimatu, może przez docierającą do nas jego kulturę, a może przez fakt, że poznawanie Europy częściej rozpoczyna się od jej południowych, cieplejszych terenów, stawiając kraje skandynawskie „w drugiej kolejce” do poznania, przez co są one dla nas bardziej tajemnicze.

Niespodziewanie okazało się, że nasz Warszawski Oddział PTSR organizuje wycieczkę do Szwecji. Nie wahałam się ani chwili z podjęciem decyzji o wyjeździe. Tym bardziej, że był to również element motywacyjny, aby popracować nad swoją kondycją. Wycieczka nie była długa – ot tylko 5 dni, ale było to 5 dni pełnych ciekawych wydarzeń i doznań.

Sama podróż promem jest już sporym przeżyciem. Sztorm o sile wiatru 8 st. w skali Beauforta i wokół nas tylko morze – to już jest coś. Na promie masa atrakcji: dyskoteka, seanse filmowe, pokazy kulinarne i barmańskie w restauracji, kasyno, różnorodne sklepy – trudno się nudzić, choć dookoła nas sama woda.

Program wycieczki był bardzo zróżnicowany i dopasowany do naszych możliwości. Tam gdzie mogliśmy, dochodziliśmy sami lub z pomocą towarzyszących nam asystentów. Niektóre miejsca podziwialiśmy z autokaru. I tak zobaczyliśmy jeden z największych renesansowych zamków Szwecji Gripsholm w Mariefred, gdzie urodził się nasz król Zygmunt III Waza,

drewnianą zabudowę z najmniejszym ratuszem w Sigtunie – jednym z najstarszych miast Szwecji. W Uppsali zwiedziliśmy olbrzymią, wspaniałą katedrę, z pięknymi witrażami i m.in. sarkofagiem Katarzyny Jagiellonki, stary (pierwszy w Szwecji) Uniwersytet, Zamek Królewski. W stolicy Szwecji, Sztokholmie podziwialiśmy panoramę miasta z tarasów widokowych i zwiedziliśmy tamtejszą Starówkę. Największe wrażenie zrobiło na mnie muzeum Vasa w Sztokholmie. Pokazywany tam jest XVII wieczny okręt królewski „Vasa”, który był najkosztowniejszym i najbardziej bogato zdobionym okrętem wojennym zbudowanym w owym czasie w Szwecji. Jego wymiary były imponujące: miał 69m długości i ok. 12m szerokości. Najciekawsze było to, że gdy wyruszał on w swój dziewiczy rejs i gdy mieszkańcy Sztokholmu zgromadzili się wzdłuż wybrzeża, aby podziwiać go w całej jego okazałości i życzyć mu powodzenia, statek niespodziewanie przechylił się i jeszcze w porcie zatonął. Na dnie morza spoczęło wtedy około 50 marynarzy. Przez wiele stuleci podejmowano próby wydobycia okrętu. Udało się to dopiero w XX wieku i okazało się, że słabo zasolona i uboga w tlen woda uratowała „Vasę” przed zniszczeniem. Okręt wydobywano w częściach i poddano konserwacji. Obecnie, po złożeniu w całość, sprawia on ogromne wrażenie swoją wielkością, bogactwem, kunsztownymi rzeźbami, przepychem czy uzbrojeniem, w jakie był wyposażony. W gablotach eksponowane są doskonale zachowane przedmioty codziennego użytku z tamtej epoki. Widok tego wspaniałego okrętu zostanie na długo w mojej pamięci.

Opowiadając o wycieczce nie możemy pominąć roli, jaką odegrała nasza koordynatorka Małgosia, która doskonale za-

planowała ten wyjazd, służyła nam pomocą i była do naszej dyspozycji w każdej chwili oraz o Pani Alicji, która była przewodnikiem naszej wycieczki. To ona dzieliła się z nami swoimi wiadomościami i ciekawostkami dotyczącymi życia codziennego Szwedów oraz udzielała nam pożytecznych rad związanych z pobytem. Dzięki jej wskazówkom kupiłam doskonałe szwedzkie śledziki, które dowiozłam do domu i które stały się atrakcją smakową. Prawdziwą furorę i ciekawość w moim domu wzbudziła kupiona przeze mnie na promie nalewka o nazwie *Gammel Dansk* czyli Stary Duńczyk, którą degustowaliśmy do obiadu. To dość mocny trunek, a smak jego jest trudny do opisanie i wzbudza szereg różnorodnych skojarzeń.



Podsumowując – wycieczka była wspaniała. Mogła konkurować z niejedną rehabilitacją. Nie przeszkodziła zimowa, mroźna pogoda, humory dopisywały, mieliśmy możliwość poznania wielu interesujących faktów z historii Szwecji. Oby więcej takich wyjazdów.

Ula Zwierz

Praktyczne porady

KILKA PRAKTYCZNYCH PORAD DLA WÓZKOWICZÓW

Osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich dobrze wiedzą, ile trudu przysparza im codzienna „walka” z ubieraniem się. Dobierając odzież należy przede wszystkim zwrócić uwagę na wygodę i praktyczność ubrań. Ważne by były one luźne, wykonane z naturalnych materiałów. Szczególną uwagę należy zwrócić na zapięcia. Najprostszym i najwygodniejszym zapięciem są tzw. rzepy. Można je zastosować prawie wszędzie m.in. przy odzieży i obuwiu. Dobrym rozwiązaniem są również zamki błyskawiczne lub duże guziki. Nasze niezbyt sprawne ręce łatwiej sobie z nimi poradzą.

Nie bez znaczenia jest również długość rzeczy, które nosimy. Powinny one sięgać tuż za biodra, tak, aby uniknąć ich przysiadania, co znacznie utrudniałoby ruchy. Najwygodniejszym ubiorem na wózek (i nie tylko) są spodnie. Gumka w talii ułatwi ich użytkowanie.

W specjalistycznych sklepach rehabilitacyjnych można dostać rozmaite gadżety ułatwiające samoobsługę np. urządzenie do zakładania skarpetek, uchwyt do zapinania guzików i inne.

Z serdecznymi pozdrowieniami
ULA

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

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

Monika Staniec – dyrektor biura

Marcin Skroczyński – z-ca dyrektora biura

Marta Wysocka-Jóźwiak – koordynator projektów (na urlopie macierzyńskim)

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów (zastępstwo 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

UWAGA!!!

Z uwagi na zmiany w zasadach korzystania z zajęć oraz przerwy w zajęciach w okresie wakacyjnym osoby zainteresowane udziałem w prowadzonych przez Stowarzyszenie formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem.

**ZAJĘCIA W ODDZIALE
WARSZAWSKIM PTSR:**

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 środy w godz. 14.00 – 17.00, piątki w godz. 12.00 – 15.00 oraz we wtorki w godz. 12.00 – 15.00 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, w wyjątkowych przypadkach – w poniedziałki.

4. Tai-chi

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

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

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.

Żeby 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. W okresie wakacyjnym – przerwa.

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. 15:00 – 18:00. 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 co drugą środę w godz. 13.00 – 15.00 przy ul. Nowosieleckiej 12.

Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Zielińska.

10. Główka pracuje

Zapraszamy na cotygodniowe zajęcia wzmacniające pamięć, koncentrację. Zajęcia odbywają się w poniedziałki w godz. 12.30 – 14.30 przy ul. Nowosieleckiej 12.

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 i pracownika socjalnego, a także specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego.

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną/pracownika socjalnego/specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego proszone są o kontakt z biurem.

13. 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.

14. 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.

15. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków. Aktualnie prowadzimy nabór osób zainteresowanych na rehabilitację domową rozpoczynającą się w sierpniu br. Szczegóły w biurze.

Informujemy 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 2013r. zajęcia rehabilitacyjne prowadzone są w ramach projektów „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM”, „Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”, „Aktywność bez barier” oraz „W poszukiwaniu rozwiązań – wsparcie specjalistyczne dla chorych na SM i ich bliskich”.



MIASTO
STOŁECZNE
WARSZAWA



Mazowsze.
serce Polski

CO SIĘ WYDARZYŁO...

Wielkanocne spotkanie świąteczne

Dnia 6-go kwietnia b.r., tuż po Świątach Wielkanocnych, w salach Sanktuarium i Parafii św. Andrzeja Boboli w Warszawie odbyło się coroczne spotkanie członków Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Spotkanie rozpoczęła o godz. 14-ej uroczysta Msza Święta odprawiona w dolnym Kościele przez Ojca Wacława Oszańcę, który wygłosił dla nas wzruszające kazanie. Następnie licznie przybyli udali się do sali, w której został przygotowany słodki poczęstunek. Na stołach udekorowanych tulipanami, pisankami i świątecznymi serwetkami pojawiły się różne ciasta i mandarynki. W nieograniczonych ilościach serwowana była 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 wolontariuszom, którzy pomagali w przygotowaniach tego spotkania.

Spotkanie problemowe Oddziału Warszawskiego PTSR połączone z Walnym Zebraniem Delegatów

25 maja 2013r. w sali 2108 na Wydziale Matematyki, Informatyki i Mechaniki UW miało miejsce spotkanie problemowe, podczas którego odbyły się dwie prelekcje.

Pierwszą, pt. „Problemy z układem moczowym u osób z SM”, poprowadził dr Janusz Zajda – specjalista, urolog, założyciel Kliniki Urologiczno-Ginekologicznej Conti Media.

Drugą prelekcję, pt. „Wpływ krioterapii ogólnoustrojowej na organizm”, poprowadziła Joanna Łuczak – doktor fizjoterapii z Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie.

Obie prelekcje spotkały się z dużym zainteresowaniem obecnych na spotkaniu, o czym świadczył aktywny udział słuchaczy i zadawanie licznych pytań do prowadzących.

Drugą część spotkania stanowiło **Walne Zebranie Delegatów Oddziału Warszawskiego**, które, z uwagi na brak wystarczającej liczby obecnych, rozpoczęło się w II terminie, tj o 13:30. Podczas Zebrania wybrano 15 delegatów, którzy będą reprezentować Oddział Warszawski PTSR podczas Walnych Zebrań PTSR. Ponadto, po przedstawieniu treści dokumentów, przyjęto sprawozdanie merytoryczne i finansowe za 2012 r. Na koniec przyjęto rezygnację Pani Mariny Gorzechowskiej i Bożeny Wójcik z członkostwa w Radzie Oddziału oraz doko-optowano Panią Annę Szczepaniak i Stanisława Sienkiewicza, którzy uzyskali najwyższą liczbę punktów podczas ostatnich wyborów.

Korowód Wolski

W niedzielę 16-go czerwca 2013 r. spotkaliśmy się na corocznym pikniku wolskim w Parku Sowińskiego, tzw. Wolskim Korowodzie, czyli przeglądzie ofert pomocowych publicznych i pozarządowych. Głównym organizatorem był Urząd Dzielnicy Wola.

W pikniku uczestniczyło kilkadziesiąt różnych instytucji publicznych i pozarządowych. Organizatorzy zadbali o miejsca.

Burmistrz Dzielnicy Wola, osobiście powitał przybyłych na piknik pracowników instytucji pozarządowych, przedstawicieli Szpitala Wolskiego i wolontariuszy. Pogoda dopisała, było słonecznie i bardzo ciepło. Dobry humor towarzyszył wszystkim obecnym. Przyszło sporo osób żywo zainteresowanych wystawianymi przez organizacje materiałami, zadawali mnóstwo pytań na tematy ich interesujące, brali ulotki kontaktowe.

Działo się dużo. Młodzież prezentowała swoje umiejętności w zakresie sztuk walki, a dla młodszych dzieci zorganizowane zostały liczne konkursy z nagrodami. Można było poćwiczyć tai chi, kupić za niewielkie sumy prace rękodzielnicze osób z Warsztatów Terapii Zajęciowej. Największym powodzeniem cieszyły się namioty, w których bezpłatnie można było wykonać podstawowe badania, zmierzyć poziom glukozy, zrobić badanie oczu bądź skorzystać z porad dietetyka. W namiocie Caritas-u każdy mógł posilić się pyszną fasolką po bretońsku z bułeczką.

W godz. 16.00-18.00 na scenie Amfiteatru odbył się koncert młodych talentów przygotowany przez Młodzieżową Radę Dzielnicy Wola. Na zakończenie pikniku na deskach Amfiteatru wystąpił Kabaret Warszawiaki.

Piknik Integracyjny

29 czerwca już po raz ósmy spotkaliśmy się na Pikniku Integracyjnym zorganizowanym przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia. Piękna, słoneczna pogoda sprawiła, że na boisku szkolnym, stawiliśmy się bardzo licznie, bo w liczbie ok. 60 osób.

Imprezę z ogromnym poczuciem humoru poprowadził Marcin Skroczyński, który na jedno popołudnie został wodzirejem. Zespół Teren C grał muzykę country, którą wszyscy lubimy i z przyjemnością jej słuchamy. Zresztą nie tylko słuchamy, odważni ruszyli na parkiet w taneczne pąsy.

Konkursy pozwoliły nam sprawdzić się w wielu dziedzinach. I tak był konkurs wiedzy o bajkach, konkurs rzucania do celu balonami wypełnionymi wodą i konkurs piosenki. Każdy z uczestników konkursów dostał słodki upominek.

Jak zwykle nie zawiodła firma cateringowa, której przepyszne potrawy cieszyły nasze podniebienia.

Chcielibyśmy zaznaczyć, że Piknik został zorganizowany dzięki wsparciu wielu firm i ludzi dobrej woli. Dziękujemy bardzo Firmie PS Namioty, Clipper i Stołecznej Estradzie, a także Zespołowi Policealnych Szkół Medycznych. Szczególne podziękowania należą się naszym wolontariuszom i asystentom, którzy od wczesnych godzin porannych pomagali pracownikom biura w przygotowaniach: Kasi Sadłowskiej, Eli Śledzińskiej, Darkowi Muranowiczowi, Łukaszowi Miecznikowskiemu.

Ósmy Piknik Integracyjny przeszedł już do historii. Do zobaczenia na dziewiątym, mamy nadzieję równie udanym!

Szkolimy wolontariuszy!

Już od ponad miesiąca odbywają się kursy dla naszych wolontariuszy. Szkolenia odbywają się w ramach projektu „Wolontariusze filarem organizacji, współfinansowanego ze środków m.st. Warszawy.

Mimo niesprzyjającej dla nas wszystkich temperatury, na warsztatach nie brakuje uczestników. Dotychczas przeprowadzono kursy z komunikacji interpersonalnej z psychologiem, panią Martą Pindral. Kurs ten poprzedzony był moim wystąpieniem na temat wolontariatu i jego roli w naszej organizacji.

26 czerwca rozpoczęły się także szkolenia z zakresu pierwszej pomocy przedmedycznej. Szkolenia te prowadzi pani Grażyna Pawlak, Dyplomowany Ratownik Medyczny.

Już niebawem ruszą bardzo ciekawe szkolenia specjalistyczne dla trzech grup wolontariuszy – wspierającej, redakcyjnej i fundraisingowej!

Serdecznie zapraszam wszystkich chętnych, którzy mieliby chęć i czas, by zaangażować się w pomoc Stowarzyszeniu oraz by wziąć udział w ciekawych szkoleniach. Zainteresowanych projektem proszę o kontakt z biurem.

Koordynator projektu
Paweł Kołodziej

CO PRZED NAMI...

Wycieczki po Mazowszu

W ramach projektu „Sacrum i Profanum” w okresie lipiec – wrzesień zapraszamy Państwa na cykl jednodniowych wycieczek:

- 31 lipca 2013 – Lewiczyn (Sanktuarium Matki Boskiej Grójeckiej) – Czersk (zamek)
- 7 sierpnia 2013 – Sierpc (Sanktuarium Matki Boskiej Sierpeckiej i Skansen Wsi Mazowieckiej)
- 21 sierpnia 2013 – Tomaszów Mazowiecki (Skansen Rzeki Pilicy i Niebieskie Źródła)
- 2 września 2013 – Serpice (Leśna Droga Krzyżowa i przełom Bugu)
- 9 września 2013 – Częstochowa Jasna Góra.

Podczas każdej z wycieczek przewidziany jest obiad.

Zapisy przyjmuje Małgorzata Kitowska tel. 22 831-00-76,
e-mail: biuro@ptsr.waw.pl



Projekt współfinansuje Samorząd
Województwa Mazowieckiego

Szkolenia i kursy dla opiekunów i asystentów

Zapraszamy do udziału w szkoleniach dla Opiekunów oraz osób zainteresowanych pracą w charakterze Asystenta osoby chorej na SM. W ramach szkoleń odbędą się zajęcia m.in. z psychologiem, rehabilitantem, prawnikiem, pielęgniarką, ratownikiem medycznym. Szkolenia przeprowadzone zostaną w okresie lipiec – wrzesień br.

Osoby zainteresowane udziałem w/w szkoleniach prosimy o kontakt z Marcinem Skroczyńskim 22 831-00-76, marcin@ptsr.waw.pl

Prosimy o rozpowszechnienie powyższej informacji, być może w Państwa otoczeniu są osoby, które zechcą uczestniczyć w szkoleniach i zdobyć dodatkowe umiejętności.



Projekt współfinansuje PFRON

W okresie wakacyjnym planujemy wyjście do **Ogrodu Zoologicznego** oraz **ognisko w Powsinie**.

Chętnych prosimy o kontakt z naszym biurem (tel. 22 831-00-76/77, e-mail biuro@ptsr.waw.pl)



Spotkanie problemowe





Nakład: 900 egz.