

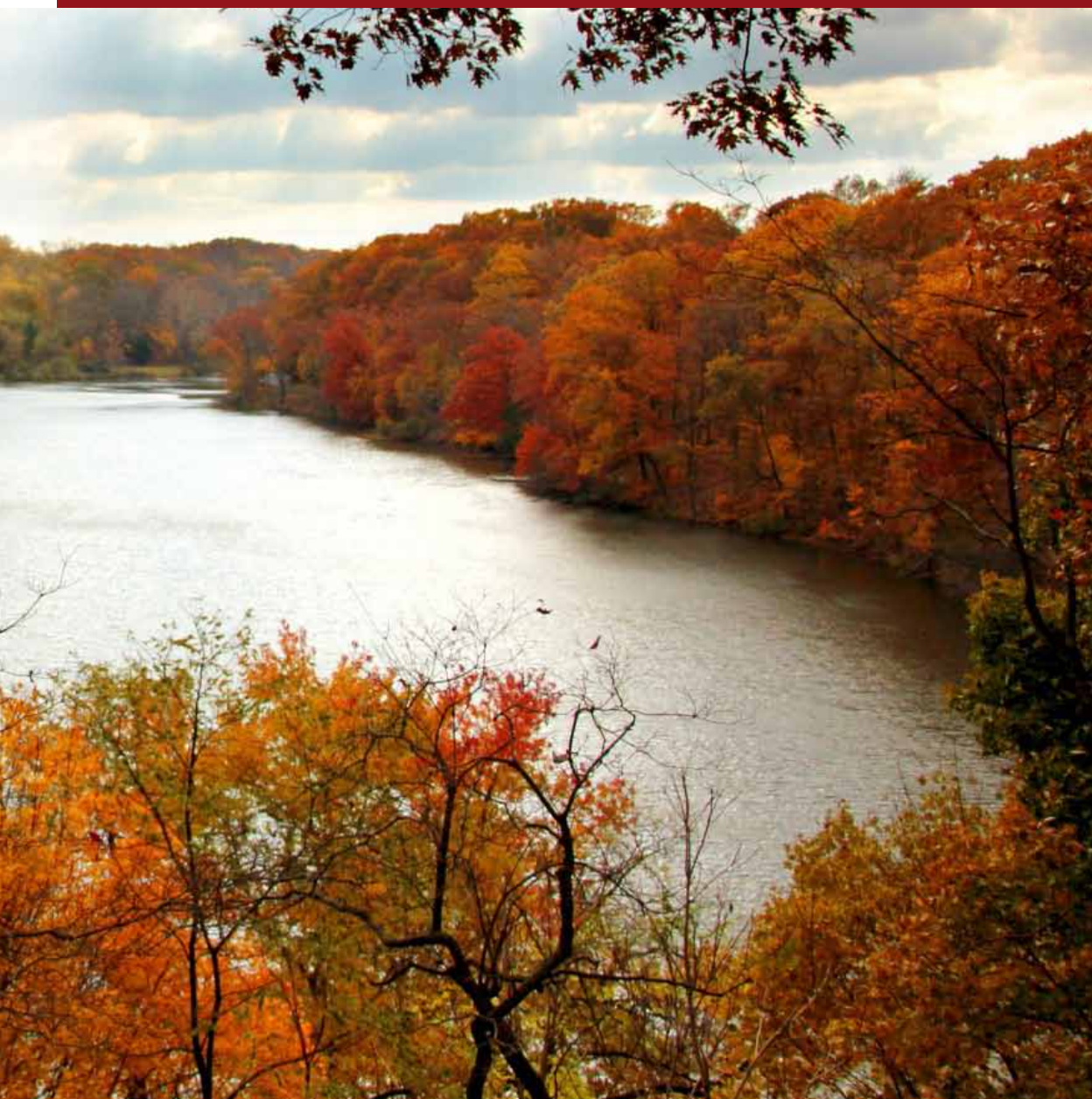
NADZIEJA

NR 105

ISSN 1233-8079

3/2016

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Urszula Dobrzyniec-Konarska, Anna Sobierańska

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

Numer Konta Bankowego:

BGŻ BNP Paribas S.A. 09 2030 0045 1110 0000 0009 8010

Publikacja finansowana ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji
Osób Niepełnosprawnych

ISSN 1233-8079



Drodzy Czytelnicy!

Wakacje się skończyły, ale warto wracać pamięcią do miłych chwil i ciekawych wyjazdów, również tych organizowanych przez Oddział Warszawski PTSR. Tegoroczne wakacje to był czas ważnych wydarzeń artystycznych, takich jak wystawa grupy Nowolipie w Sopocie. Ku sztuce zbliżały także warsztaty arteterapii w Giżycku. Inni poszukiwali „sacrum i profanum” w Sierpcu. Niektórzy byli też na „duchowym fitnessie”, jak niekiedy żartem określa się rekolekcje. O tych i innych wydarzeniach piszemy w tym numerze Nadziei.

Lato przyniosło też dobre i oczekiwane wiadomości – Ministerstwo Zdrowia oficjalnie zatwierdziło refundację leku fumaran dimetylu. O refundację zabiegano od dawna, również PTSR włączone było w tę kampanię. Dobrze, że kolejny lek będzie mógł być powszechniej stosowany.

Leki są ważne, ale systematyczna rehabilitacja pozostaje najważniejszym sposobem radzenia sobie z chorobą. Dobrze, że pojawiają się nowe formy ćwiczeń, takie na miarę XXI wieku. O takiej nowej rehabilitacji – programie Neuroforma – piszemy w tym numerze.

Jesień to czas owoców i warzyw. Jest ich teraz najwięcej, są świeże, a wiadomo, że najlepsze i najzdrowsze są owoce sezonowe (a nie truskawki w styczniu, które efektywnie wyglądają ale smakują, jakby były z plastiku). Prawidłowa dieta jest bardzo ważna, niemniej ważne jest właściwe przygotowanie tego, co chcemy zjeść. O tym, jak wybierać, przechowywać i przyrządzać różne produkty tak, żeby zachować jak

najwięcej ich wartości odżywczych i prozdrowotnych pisze nasza dietetyczka.

Jesień, listopad to pora, kiedy myślimy o bliskich zmarłych, odwiedzamy cmentarze. Głęboką refleksją związaną z tym czasem dzieli się z Czytelnikami Nadziei ojciec Wacław Oszajca.

A więc zapraszamy do lektury

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy	1
CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	4
Refundacja nowego leku	4
Świadomy konsument - prawidłowe przechowywanie żywności oraz wybory konsumenckie na zakupach.....	6
POMYŚL... WARTO	20
Świętowanie życia czy śmierci?	21
MIĘDZY NAMI	23
Neuroforma – nowy rodzaj rehabilitacji.....	23
Ja i neuroforma	26
Wystawa „Uskrzydleni” - Paweł Althamer i Grupa Nowolipie	31
Nowolipie	36
Warsztaty w Giżycku.....	37
Wycieczka do Sierpca.....	40
Trzy wiewiórki, Radek i reszta, czyli Pan Bóg w Falenicy	43
Warto przeczytać	47
PRAWO I MY.....	48
Fumaran dimetylu lekiem refundowanym	48
RAZEM	52
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	52
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR.....	54
Co się wydarzyło	60
Co przed nami.....	76
Podziękowanie	79

Co nowego... czyli o starym inaczej

REFUNDACJA NOWEGO LEKU

Fumaran dimetylu decyzją Ministerstwa Zdrowia od 1 lipca br. uzyskał refundację i może być stosowany w leczeniu rzutowo-remisyjnej postaci SM w pierwszej linii leczenia u nowo zdiagnozowanych pacjentów oraz u pacjentów aktualnie leczonych innymi lekami pierwszej linii, w przypadku wystąpienia objawów niepożądanych lub częściowej nieskuteczności terapii. Fumaran dimetylu charakteryzuje się działaniem przeciwzapalnym i neuroprotektoryjnym. Lek ten jest zarejestrowany w Unii Europejskiej od stycznia 2014 roku.

Skuteczność fumaranu dimetylu jest porównywalna z najbardziej skutecznymi lekami w terapii SM przy jednoczesnym zachowaniu korzystnego profilu bezpieczeństwa i tolerancji. Dzięki temu lek ten wprowadza nowy standard terapii. To pierwsze leczenie doustne dostępne w Polsce dla pacjentów w pierwszej linii leczenia stwardnienia rozsianego.

Fumaran dimetylu w badaniach klinicznych wykazał wysoką skuteczność kliniczną i radiologiczną:

- istotnie (o 53 proc.) wpływa na zmniejszenie częstości rzutów choroby (AAR - annualized relapse rate);
- o 38 proc. spowalnia progresję niepełnosprawności (zmniejsza ryzyko wystąpienia 12-tygodniowej potwierdzonej progresji stopnia niepełnosprawności);

- redukuje liczbę zmian w obrazowaniu rezonansem magnetycznym (o 90 proc. liczbę zmian ulegających wzmacnianiu po podaniu gadolinu, o 85 proc. liczbę nowych lub nowo powiększających się zmian w obrazach T2 zależnych, oraz o 72 proc. w obrazach T1 zależnych) przy jednoczesnym zachowaniu korzystnego profilu bezpieczeństwa i tolerancji.

Skuteczność fumaranu dimetylu wykazano również w grupie pacjentów z nowo zdiagnozowaną chorobą o wysokiej aktywności. W grupie tej, po dwóch latach leczenia, lek ten zmniejszył o 56 proc. roczny wskaźnik rzutów oraz zmniejszył o 71 proc. progresję niepełnosprawności.

Fumaran dimetylu to nowoczesna terapia, która istotnie zmniejsza aktywność choroby. Jest to leczenie, od którego powinno się rozpocząć terapię SM u nowo zdiagnozowanych pacjentów, gdyż lek działa silnie przeciwzapalnie, a wygaszenie stanu zapalnego odpowiedzialnego za powstanie SM jest kluczowym celem terapeutycznym - skomentował decyzję prof. Adam Stępień, kierownik Kliniki Neurologicznej Wojskowego Instytutu Medycznego Centralnego Szpitala Klinicznego MON w Warszawie. Dodał też, że badania jednoznacznie potwierdzają, że im wcześniej włączymy leczenie o wysokiej skuteczności przeciwzapalnej, tym większa szansa dla pacjenta na życie bez objawów choroby oraz istotne zatrzymanie i odsunięcie w czasie postępu niepełnosprawności.

Fumaran dimetylu jest lekiem o nowym mechanizmie działania, dotychczas niestosowanym w leczeniu SM, przez co daje też szansę na poprawę u pacjentów, u których dotychczas nie mogliśmy zastosować standardowego leczenia. Zgodnie z danymi, u ponad połowy nowo zdiagnozowanych pacjentów, którzy zostali poddani leczeniu za pomocą fumaranu dimetylu, w ciągu 6 lat nie zaobserwowano nawrotów ani pogłębiania się niepełnosprawności, co dodatkowo potwierdza, że wczesne i skuteczne stosowanie tego leku

poprawia długookresowe wyniki leczenia.

Uzyskanie refundacji fumaranu dimetylu to rewolucyjna zmiana w leczeniu SM w Polsce. Polscy chorzy od kilku lat czekali na ten lek i zabiegali o jak najszybszy dostęp do możliwości leczenia nim. Otwiera to nową erę leczenia SM w pierwszej linii. Jest to pierwsza istotna zmiana w tej grupie leczenia od kilkunastu lat. Wszyscy czekaliśmy na dostęp do leczenia o wyższej skuteczności. Dodatkowo doustna forma podania leku poprawi jakość życia pacjentów i na pewno wpłynie na lepsze stosowanie się do zaleceń terapii - przyznał Tomasz Połec, przewodniczący Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, największej organizacji pacjentów z SM w Polsce.

za: www.rynekzdrowia.pl, 01.07.2016



ŚWIADOMY KONSUMENT - PRAWIDŁOWE PRZECHOWYWANIE ŻYWNOŚCI ORAZ WYBORY KONSUMENCKIE NA ZAKUPACH

W niniejszym artykule przedstawię tematykę przechowywania produktów żywnościowych oraz dokonywania świadomych wyborów produktów spożywczych na zakupach.

Żywność przetrzymywana jest z kilku powodów: po pierwsze - ze względu na sezonowe występowanie niektórych produktów np. warzyw i owoców, po drugie - aby jak najlepiej wykorzystać dostępne produkty i półprodukty oraz w celu zachowania jak najlepszych

cech jakościowych surowców.

W czasie przechowywania żywności zachodzą dwa procesy - jeden korzystny i jest to dojrzewanie warzyw/owoców oraz drugi niekorzystny tj. psucie, które zachodzi na skutek działania mikroorganizmów obecnych w żywności. Produkty żywnościowe psują się pod wpływem temperatury i czasu przechowywania, materiału z którego wykonane jest opakowanie produktu oraz ich składu chemicznego (zawartości wody i konserwantów). Żywność łatwiej się psuje również na skutek zakażeń, które mogą w niej wystąpić. Głównymi przyczynami ich pojawienia się jest np. zbyt długi czas mijający od przygotowania potrawy do jej konsumpcji, niedogotowana żywność i przechowywanie w warunkach sprzyjających wzrostowi bakterii.

Ze względu na podatność psucia żywność dzielimy na:

- łatwo psującą się, do której należą: mięso, ryby, drób, jaja, mleko, większość owoców i warzyw;
- w mniejszym stopniu podatną na proces psucia - ziemniaki, buraki, orzechy;
- żywność trwałą, tj. mąka, cukier, ryż, fasola i inne produkty suche.

Temperatura otoczenia w której jest przechowywana żywność powinna wynosić w szafkach i spiżarni 19-20 stopni Celsjusza i -18 do -10 stopni w lodówce/zamrażarce. Wybór warunków przechowywania żywności zależy od sposobu/stopnia utrwalenia jej - czy jest to proces pasteryzacji, sterylizacji czy chłodzenia. Żywność jest też utrwalana poprzez dodawanie do niej substancji chemicznych, np. benzoesanu sodu lub na skutek procesów biologicznych, np. fermentacji żywności.

To, w jaki sposób żywność jest przechowywana, w istotny sposób wpływa na jej jakość i smak. Bardzo nietrwałe warzywa do których należy groszek zielony należy przechowywać nie dłużej niż

3-5 dni, pieczarki 7-9 dni w temperaturze zero stopni Celsjusza. Dojrzałe pomidory, ogórki i młode warzywa w pęczkach należy przechowywać 7-10 dni w temperaturze: 8-10 stopni dla pomidorów, 0-1 stopień dla młodych warzyw oraz 12-13 stopni dla ogórków. Przez okres 1-14 dni w temperaturze 0-1 stopni możemy przechowywać brokuły, natki warzyw, rzodkiewkę, sałatę i szpinak. Najdłużej, bo nawet 21 dni, przetrzymywane mogą być kalafiory ale tylko te, który urosły latem (te jesienne przechowujemy od 4 do 8 tygodni). Krótko, bo tylko 1-4 dni można przechowywać owoce jagodowe i pestkowe. Z produktów zwierzęcych najdłużej, bo 21 dni przechowuje się jaja, 7 dni mleko, 4 dni całe ryby, maksymalnie do 3 dni mięso drobiowe.

W warunkach domowych przechowywaniu żywności w niskiej temperaturze pomaga lodówka i zamrażarka. Poszczególne półki w lodówce mają odpowiednie warunki na przechowywanie żywności. Na najwyższej półce należy trzymać dżemy i powidła, a także mleko, kefiry i jogurty. Im wyżej tym temperatura jest wyż-



sza, a to pomaga w utrzymaniu jakości i wartości odżywczej nabiału, bo bakterie typu kwaszącego rozwijają się w wyższej temperaturze.

Na środkowej półce należy ustawiać produkty o krótkiej przydatności do spożycia: biały ser, twarożek, wędlina. Dodatkowo należy kierować się terminem przydatności do spożycia podanym na opakowaniu przez producenta. Na tej półce trzymamy też domowe potrawy które mogą być zjedzone następnego dnia.

Dolne szuflady gdzie temperatura wynosi 7-10°C i jest wyższa wilgotność służą do przechowywania warzyw i owoców. Te mniej trwałe, np. maliny, truskawki należy w lodówce umieszczać bez mycia. Warzywa zielone np. sałata nie mogą być szczelnie zapakowane podczas przetrzymywania w lodówce, bo na skutek braku dostępu powietrza, azotany przekształcają się w niebezpieczne azotyny.

Na bocznych półkach należy położyć do przechowywania olej roślinny, słoiki z przetworami, chrzan, soki w kartonach, butelki z sosami, np. ketchup, jajka. Nie wolno zapomnieć o tym, że jaj nie należy myć przed włożeniem do lodówki. Skorupka jest pokryta naturalną, specjalną warstwą ochronną, która nie przepuszcza drobnoustrojów. Aby żywność w lodówce się nie wysuszyła, należy przechowywać ją w pojemnikach, specjalnym pergaminowym papierze lub w folii spożywczej czy aluminiowej. Garnki i naczynia z gotowymi potrawami należy koniecznie szczelnie przykryć.

Jednym z najczęściej stosowanych i najbardziej znanych sposobów przechowywania żywności jest mrożenie. Podczas tego procesu nie zmienia się struktura białek, nie jełczeją tłuszcze, żywność nie traci witamin. Im szybciej dany produkt będzie zamrożony tym lepsza będzie jego jakość. Mrożenie idealnie sprawdza się jako przechowywanie gotowych potraw mącznych i mięsnych. Żadnego produktu nie wolno zamrażać dwukrotnie. Podczas rozmrażania uaktywniają się drobnoustroje znajdujące się w produktach żywnościowych, które giną dopiero podczas obróbki termicznej. Dlatego produkty rozmrożone należy od razu ugotować i zjeść. Bezpiecznym terminem zamrażania żywności jest 3-12 miesięcy. Mięso takie jak wołowina przetrwa w zamrażalniku do roku, wieprzowina do 8 miesięcy, cielęcina do 4 miesięcy (pieczona do 8 miesięcy). Zamrożone chude ryby można przechowywać 8 miesięcy, natomiast tłuste - 4 miesiące. Pieczywo nie straci wartości smakowych mrożone nawet przez wiele miesięcy. W zamrażalniku należy układać

produkty spożywcze ciasno. Wtedy pracuje on sprawnie i efektywnie. Dla bezpieczeństwa nie należy mrozić wędlin, zwłaszcza pasztetu, metki, salcesonu, galaret, ani wyrobów garmazeryjnych np. sałatek.

Odpowiednimi materiałami do przechowywania żywności są pojemniki ze szkła i porcelany, bo nie wchodzą w reakcje z żadnymi artykułami spożywczymi. Powinny być zamykane lub przykrywane, aby jedzenie nie wysychało. Pojemniki z plastiku są dobre, jeśli zostały przeznaczone specjalnie do kontaktu z żywnością. Metalowe nie nadają się do przechowywania kwaśnych produktów, ponieważ zawarte w nich substancje wchodzą w szkodliwe dla zdrowia reakcje z metalem. Można w nich przechowywać produkty suche. Przechowywanie w folii aluminiowej doskonale izoluje żywność, nie przepuszcza powietrza i pary wodnej. Nie należy zawijać w nią wilgotnej żywności, bo może pleśnieć. Najlepiej nadaje się ona do przechowywania suchych produktów. Papier spożywczy jest idealny do przechowywania wędlin. Dzięki niemu nie obsychają i zachowują swój smak.

Kolejnym ważnym aspektem przechowywania żywności jest strata jej wartości odżywczej w czasie przetrzymywania. Większą wartością odżywczą odznaczają się produkty o składzie bardziej urozmaiconym, czyli zawierające różne składniki pokarmowe, niż te mające ich niewiele. Ponadto na wartość odżywczą produktów duży wpływ mają warunki ich przechowywania, transportowania, przetwarzania, w tym procent odpadków i straty podczas obróbki technologicznej, szczególnie termicznej.

Obróbka termiczna np. gotowanie zwiększa dostępność znajdującego się w pomidorach likopenu. Pod wpływem temperatury związek ten wydostaje się na zewnątrz i wtedy w większej ilości może być wykorzystany przez organizm. Gotowanie niekorzystnie



wpływa na witaminy rozpuszczalne w wodzie, takie jak witamina C i B, oraz polifenole. Groszek konserwowy i marchew z puszki zawiera od 85 do nawet 95 proc. mniej witaminy C niż w postaci surowej. Wysoka temperatura niszczy również trzy czwarte zawartości witaminy C w szpinaku. Wiele zależy jednak od sposobu gotowania. Na przykład zbyt długie gotowanie w wodzie powoduje, że utracona zostaje większość zawartych w warzywach i owocach witamin. Gotowanie na parze powoduje, że strata nie przekracza 15 proc.

W czasie mrożenia warzyw i owoców największe straty mają związki o nazwie antocyjany, należące do flawonoidów substancje pełniące funkcje barwników i przeciwutleniaczy. Po półrocznym przechowywaniu w zamrożonych wiśniach jest już jedynie połowa tych substancji. Z kolei witamina C jest więcej w zamrożonych produktach niż w świeżych.

Na gotowanie i wszelką obróbkę termiczną bardziej odporne są witaminy i substancje rozpuszczalne w tłuszczach, witaminy A, D, E i K oraz karotenoidy. Tradycyjne gotowanie w wodzie jest bardziej korzystne w przypadku marchwi, cukinii oraz brokułów aniżeli gotowanie na parze, a nawet spożywanie na surowo. Trzeba pamiętać jednak o tym, że poszczególne składniki w tych samych produktach różnie reagują na ten sam sposób obróbki termicznej. W gotowanej marchwi mamy więcej karotenoidów w porównaniu do surowej, ale w surowej jest z kolei więcej polifenoli.

Witamina C to najmniej stabilna witamina w czasie przechowywania ziemniaków, warzyw liściastych oraz owoców. Natomiast jest najbardziej trwała w warzywach kapustnych i owocach cytrusowych.

Witaminy są nie tylko podatne na straty podczas przechowywania, ale ich zawartość także maleje w trakcie ekspozycji na światło słoneczne czy utlenianie. Przykładowo, masło wystawione na działanie promieni słonecznych będzie traciło witaminę B2. Największa ilość witamin, jak i składników mineralnych znajduje się tuż pod skórą, dlatego obieranie owoców i warzyw powoduje ich straty. Dla przykładu, 45% witaminy C występującej w ziemniakach, znajduje się do 5 mm od skórki. Dlatego też należy je obierać bardzo cienko. Podobnie jest z występowaniem witaminy C w skórce jabłek. W samym miąższu jest do trzech razy mniej witaminy C niż w skórce.

Długotrwałe trzymanie obranych ziemniaków w wodzie wpływa niekorzystnie na zawartość w nich witaminy C. Podczas moczenia składniki odżywcze przechodzą na zasadzie dyfuzji do wody, to samo dotyczy roślin strączkowych, za wyjątkiem soi. Powinny więc być gotowane w tej samej wodzie, w której wcześniej były moczone.

Przy gotowaniu warzyw, istotne jest pamiętać o kilku czynnościach, które przedłużają trwałość witamin. Gotowanie należy rozpocząć od wrzącej wody i kontynuować proces jak najkrócej. Nie

powinno się przetrzymywać ugotowanych warzyw w gorącej wodzie, w stanie gorącym. Najmniejsze straty witamin obserwowane są podczas gotowania na parze lub też w minimalnej ilości wody.

Kolejnym zagadnieniem jest jakość żywności jaką kupujemy i chcemy przechowywać. Zgodnie z tym, co napisałam wyżej, produkty żywnościowe pod względem psucia się dzielimy na trzy grupy. Opiszę teraz kilkanaście przykładów produktów, które większość osób konsumuje, bo lubi, ale też tych, które są ważne w diecie osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Zatem jak świadomie wybierać?

Pierwszym produktem jest kawa. Bez niej wiele osób nie wyobraża sobie rozpoczęcia dnia. Opisywane są jej wady i zalety. Moc kawy stanowi jej aromat i zawartość kofeiny. Z uwagi na to, że kawa zawiera w sobie około 700 różnych olejków eterycznych, aromat działa mocniej niż smak. Dobrej jakości kawa zawiera bardzo dużo substancji przeciwzapalnych i przeciwutleniających, które chronią układ krwionośny. Kupując kawę należy zwrócić uwagę na jej rodzaj. Prawdziwa kawa to ziarna, a nie produkt „3 w 1”. Aby była najwyższej jakości powinna być kupowana w ziarnach i mielona bezpośrednio przez zaparzeniem. Z uwagi na to, że kawa jest produktem jednoskładnikowym, producent nie ma obowiązku pisania na etykiecie składu produktu. Ziarna kawy powinny być błyszczące, niepopękane, a po rozgryzieniu mocne w smaku i chrupiące. Warto zwrócić uwagę na opakowanie, ma być szczelnie zamknięte, dzięki temu ziarna kawy są chronione przed tlenem, wilgocią i światłem. Kawa w małych saszetkach zawiera dużo cukru, ekstrakt z kawy zbożowej, tłuszcz roślinny, mleko w proszku, zagęstniki i fosforany i bardzo małą ilość samej czystej kawy.

Mleko, to kolejny produkt śniadaniowy. Podobnie, jak w przypadku kawy, wzbudza wiele kontrowersji żywieniowych. Wiele osób zastanawia się, czy włączać je do diety czy nie. Kupując mle-

ko w sklepie należy pamiętać o kilku ważnych zasadach. Decydując się na zakup mleka najlepiej jest wybierać to o zawartości 1-2% tłuszczu. Jest to ważne, gdyż mleko nie jest dla nas głównym źródłem tego składnika diecie. Mleko UHT traci specyficzny smak mleka, a w wyniku tego procesu wytracają się takie witaminy, jak: kwas foliowy, witaminy z grupy B i witaminę C. Czytając etykietę mleka warto zwrócić uwagę na pojawiające się na nim hasła: „nie zawiera konserwantów” – żadne mleko ich nie zawiera, bo nie musi; „bez sztucznych dodatków” – zgodnie z prawem żywnościowym do mleka nie wolno dodawać niczego; stwierdzenia typu „czyste”, „bez przegotowania”, „naturalne” – mleko zawsze musi być czyste i każde można pić prosto z opakowania. Są to stwierdzenia wprowadzające konsumenta w błąd. Mleko w proszku to nie jest to samo co naturalne mleko. Aby mogło być wytworzone zwykłe mleko zostało poddane procesom technologicznym w wyniku których ma ono więcej tłuszczu i laktozy-cukru mlecznego, a mniej witamin i jest silniejszym alergenem.

Kolejnym produktem nabiałowym wartym uwagi podczas zakupów jest jogurt. Wiadomo, że najzdrowszy jest jogurt naturalny. W ustach ma smakować lekko kwaskowato. Prawdziwy jogurt powinien zawierać tylko dwa składniki: mleko i bakterie. W składzie nie powinno być cukru i zagęstników. Aby jogurt miał jakąkolwiek wartość odżywczą zawartość tłuszczu powinna być ok. 2%, wtedy pozostaną w nim witaminy rozpuszczalne w tłuszczach. Kupując jogurty owocowe należy sprawdzić, czy na opakowaniu napisane jest słowo jogurt, a nie napój mleczny lub deser jogurtowy. Im krótsza liczba składników tym lepiej.

Sery żółte to kolejny produkt, który od konsumenta w czasie zakupów wymaga uwagi. Kupując ser żółty należy sprawdzić czy na etykiecie napisane jest słowo ser, a nie wyrób seropodobny. W składzie sera najlepiej aby było samo mleko, bakterie kwasu



mlekowego, podpuszczka i sól. O jakości sera świadczy opakowanie i cena. W serach, które pakowane są w opakowania otwórz/zamknij jest więcej konserwantów niż w tych na wagę. Wybierając inne sery lub serki np. topione, twarogi, pleśniowe, w składzie należy unikać oleju palmowego, zagęstników typu karagen, białka sojowego, regulatorów kwasowości i sztucznych aromatów oraz barwników.

Kupując chleb warto mocno zagłębić się w jego skład napisany na opakowaniu. Należy szukać pieczywa, które ma w swoim składzie mąkę, zakwas i sól. W chlebach niższej jakości można znaleźć zakwaszacz (E222, E330) i ulepszacz (E471 i E300). Prawdziwy chleb nie powinien mieć dodatku mąki sojowej (naturalny ulepszacz). Najzdrowszą mąką jest mąka graham, razowa i z pełnego przemiału. Skórka chleba ma najwięcej przeciwutleniaczy oraz błonnika. Jeżeli w diecie ma pojawić się pieczywo chrupkie powinno być ono wypieczone z mąki z pełnego przemiału wzbogaconej

ziarnami słonecznika, siemienia lnianego lub sezamu. Na opakowaniu chleba nie powinno być takich określeń, jak „bez konserwantów”, bo zwyczajnie chleb ich mieć nie powinien lub „pasteryzowany” – pieczywo nie przechodzi tego procesu.

Z wędlin najczęściej spożywaną przez wiele osób jest szynka. Uchodzi za najsmaczniejszą z wędlin. Szynki różnią się od siebie zawartością mięsa. Kupując ją należy przeczytać na opakowaniu ile procent ono stanowi. Nawet wybierając szynkę na wagę można dopytać o jej skład. Prawdziwa szynka nie ma jednolitego koloru. Warto pamiętać, że szynki przechowywane w torebkach foliowych czy folii aluminiowej szybciej się psują. Wędliny w sztucznych osłonkach można przechowywać w lodówce przez 2, maksymalnie 3 dni.

Z kupnem owoców też można mieć zagadkę. Bo o ile wiemy, że mamy wybierać te świeże, nie zepsute, to warto kierować się jeszcze kilkoma zasadami. Najlepiej jest kupować owoce na targach, bazarach lub bezpośrednio u producenta. Te dostępne w supermarketach są opryskane konserwantami, bo wtedy wolniej się psują, nabłyszczaczami, by ładnie wyglądały i etylenem aby szybciej dojrzały. Najważniejszą zasadą w kupowaniu owoców jest sezonowość. Należy wybierać owoce twarde, nie uszkodzone, w naturalnym kolorze i bez pleśni. Te które są już gotowe do jedzenia powinny pachnieć. W domu dłużej zachowają świeżość owoce nie umyte. Aby szybciej dojrzały można je włożyć do papierowej torebki.

Kasze produkowane są z ziaren zbóż, które najpierw są oczyszczane, pozbawiane zewnętrznych osłonek nasiennych, a potem polerowane, mielone, łamane lub prażone. Im kasza mniej oczyszczona, tym bogatsza w składniki odżywcze. Kupując kaszę jaglaną należy dokładnie przyjrzeć się ziarenkom, bo przechowywana w nieodpowiednich warunkach może zjełczeć.

Makaron (ten prawdziwy, inaczej zwany makaronem twardym) składa się tylko z mąki i wody. Najzdrowszy jest makaron razowy,

bezejaceczny, pełnoziarnisty. Kolor makaronu powinien być żółty lub kremowy, bez plamek, lekko szklisty, niepokruszony. Makarony nie zawierają konserwantów i sztucznych barwników.

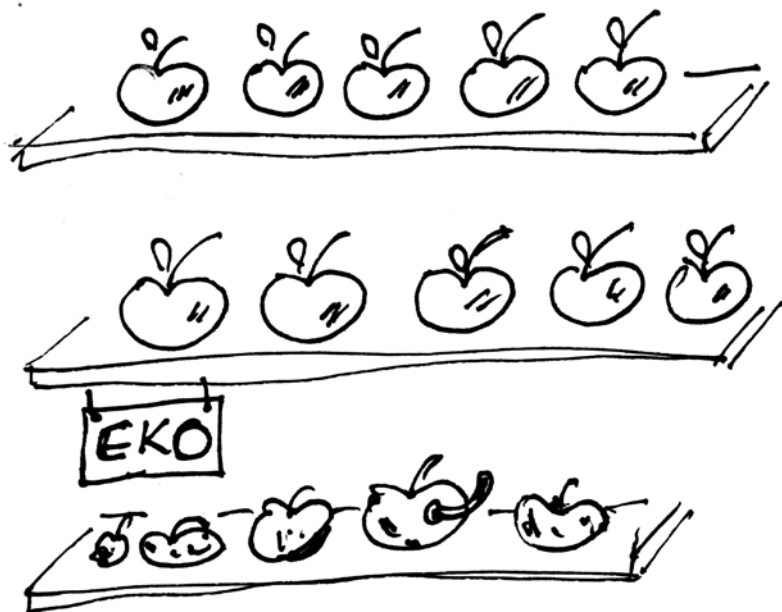
Warto pamiętać o kilku podstawowych zasadach przy zakupie grzybów. Dany grzyb powinien być sprężysty. Nie może opadać, być okłapnięty czy zbyt miękki i galaretowaty w dotyku. Jeśli trzymany w ręce chyli się ku ziemi oznacza to, że jest nieświeży. Świeże grzyby będą zawierały więcej wody niż te, które zostały zebrane wcześniej.

Wybierając przyprawy często kierujemy się ceną. Nierzadko niższa cena daje sygnał, że w opakowaniu znajdują się nie tylko liście ziół, ale też ogonki i odpady powstałe podczas mielenia właściwej przyprawy. W opakowaniach mogą pojawić się pleśnie, a także pestycydy, które są stosowane podczas upraw. Obecnie przepisy zabraniają producentom stosowania czerwono-żółtych barwników z grupy „sudan” do nadawania barwy przyprawom. Dużym zagrożeniem i podstawowym składnikiem wielu dostępnych w sklepach mieszanek, np. gotowych marynat do mięsa, jest sól. Lepiej przygotowywać mieszanki samodzielnie lub wybierać te, które soli nie zawierają w ogóle. Wiele marynat i mieszanek przypraw zawiera barwniki oraz kwas cytrynowy, które mogą uczulać. Kostki rosołowe, przyprawy bulionowe i przyprawy do zupy w płynie (typu maggi) oprócz soli zawierają też glutaminian sodu (sztucznie uwydatnia smak), barwniki (mogą uczulać). Kostki rosołowe mają również w składzie utwardzony tłuszcz roślinny.

W sezonie jesienno-zimowym do przygotowywania potraw często wykorzystywane są mrożonki. Wymagane jest aby opakowania mrozonek były odporne i niełamliwe w niskiej temperaturze. Nie powinny także przymarzać do produktu - warto na to zwrócić uwagę przed zakupem. Należy kupować tylko produkty dobrze zamrożone. Dotyczy to zarówno mrożonych owoców i warzyw, jak i produktów powstałych na ich bazie (np. pierogi, knedle, placki,

etc.). Przy zakupie mrożonek zwracaj szczególną uwagę na zawartość i wygląd opakowania, a także datę przydatności do spożycia. Jeśli mrożonki są zbrylone znaczy to, że podczas transportu, bądź w sklepie musiały ulec całkowitemu lub częściowemu rozmrożeniu. Takie mrożonki są mniej wartościowe i mniej smaczne. Dostęp powietrza i światła niszczy w zamrożonych produktach wartościowe składniki. Mrożonki sprzedawane na wagę są tańsze, ale też gorszej jakości, bo dostęp tlenu i światła pozbawia je wielu składników odżywczych.

Ogromnym rynkiem produktów jest żywność eko. Decydując się na zakup takiej żywności należy zweryfikować miejsce zakupu. Ekobazary, sklepy „ekologiczne” lub z tzw. „zdrową żywnością” nie zawsze mają w swojej ofercie żywność ekologiczną. Określenia te często są nadużywane marketingowo i nie decydują o tym, że w da-



nym miejscu oferowana jest żywność ekologiczna. Produkty ekologiczne można rozpoznać po ich etykietach, na których umieszczone są słowa „ekologiczny”, „eko” lub „bio” oraz unijne logo produkcji ekologicznej („ekliść”) i numer jednostki certyfikującej. Tylko takie oznakowanie produktu daje gwarancję jego ekologicznego pochodzenia. Kupując żywność eko należy pamiętać o tym, że terminy przydatności do spożycia i daty minimalnej trwałości żywności ekologicznej są krótsze warunki jej przechowywania są bardziej rygorystyczne z uwagi na zakaz stosowania w większości przypadków substancji konserwujących i przeciwutleniających. Wygląd żywności ekologicznej jest także mniej atrakcyjny w porównaniu z żywnością nieekologiczną z uwagi na jej naturalne metody produkcji oraz zakaz stosowania substancji poprawiających barwę oraz strukturę i konsystencję.

Aby wiedzieć jak prawidłowo przechowywać żywność czytamy przede wszystkim etykiety. Producent określa prawidłowe warunki przechowywania żywności gwarantujące zachowanie smaku, wyglądu, wartości odżywczych i właściwości zdrowotnych. Produkt spożywczy powinien być przechowywany zgodnie z zaleceniem producenta, podanym na etykiecie, np.: „przechowywać w suchym, chłodnym miejscu, z dala od światła”, „wyrób przechowywać w temperaturze ...”, „po otwarciu przechowywać w lodówce ...”, „chronić przed wilgocią”.

Ilona Cichecka – dietetyk

Pomyśl... warto



Fot. A. Cichy

Jest tylko jedna droga do szczęścia. Przestać martwić się rzeczami, na które nie masz wpływu.

Epiktet

ŚWIĘTOWANIE ŻYCIA CZY ŚMIERCI?

W pierwszy dzień listopada w Kościele katolickim przypada uroczystość Wszystkich Świętych, a drugiego wspomnienie Wszystkich Wiernych Zmarłych. Ponieważ drugi listopada nie jest dniem wolnym, więc pierwszy dzień tego miesiąca zaczął występować w podwójnej roli, aż stał się Świętem Zmarłych. Niektórzy takie połączenie uważają za niewłaściwe. Myślę jednak, że owa wymuszona unia dwu świąt nie musi być zaraz czymś złym. Po pierwsze dlatego, że ludzi świętych, to znaczy żyjących po bożemu, mamy zarówno wśród katolików, jak i wyznawców pozostałych religii, czy też ateistów. Po drugie, wierę w „życie po życiu” można czerpać zarówno z „Biblii”, innych świętych ksiąg, ale też i z wiedzy o świecie, nauki. Tak, tak, z nauki również.

Na cmentarzu Powązkowskim na nagrobku Wacława Nałkowskiego (1851-1911), ojca Zofii i Hanny, znalazłem taki oto napis: *„Patrząc z wysokiego stanowiska ewolucji w nieskończoną, tajemną otchłań przyszłości, dostrzegamy tam nie rozpaczliwe mroki wiecznej śmierci, lecz żywiące blaski wieczystego i wciąż potężniejącego – życia”*. Powyższą wypowiedź zestawmy z wypowiedzią samego Karola Darwina: *„Wzniosły zaiste jest to pogląd, że Stwórca natchnął życiem kilka form lub jedną tylko i że gdy planeta nasza, podlegająca ścisłym prawom ciężenia, dokonywała swych obrotów, z tak prostego początku zdołał się rozwinąć i wciąż rozwija nieskończony szereg form najpiękniejszych i najbardziej godnych podziwu”*. I jeszcze jeden cytat, tym razem z filozofa. Leszek Kołakowski mówi: *„Według przestania Jezusa Królestwo istnieje i to jedyny powód, dla którego życie nie jest z konieczności porażką. Jeśli Królestwo nie istnieje, to życie jest przegraną — zawsze, w każdym wypadku”*. Ale gdzie tego Królestwa szukać, jak ono wygląda, na czym polega?

Jezus zapytany przez faryzeuszów, kiedy przyjdzie królestwo Boże, odpowiedział: „*Królestwo Boże nie przychodzi w sposób dostrzegalny. Nie będą mówili: <Jest tutaj>, albo: <Jest tam>. Królestwo Boże jest pośród was*”. A zatem królestwo Boże jest tam, gdzie są ludzie myślący i działający tak jak Jezus, w Jego Duchu. Dlatego będąc na cmentarzu, jeśli patrzymy wstecz to po to, by dziękować Bogu za tych, przez których On dał nam życie, ale przede wszystkim patrzymy na dzień dzisiejszy, bo od tego co myślimy i robimy zależy przyszłość, ta jutrzejsza i ta pozajutrzejsza. A dzięki temu, że czas też jest darem Boga, nie boimy się przyszłości, a tym bardziej śmierci. Jezus pokazał, że ona jest również pewnym etapem życia.

o. Wacław Oszajca SJ



Fot. A. Cichy

Między nami

NEUROFORMA – NOWY RODZAJ REHABILITACJI

Pacjent jest centralną postacią w procesie rehabilitacji. To od jego nastawienia, zaangażowania i wytrwałości w dużej mierze zależą efekty. Z myślą o tym została stworzona Neuroforma – atrakcyjne narzędzie, które motywuje do pracy, prowadzi pacjenta i stymuluje jego współpracę z terapeutą.

Neuroforma to program komputerowy do samodzielnych ćwiczeń ruchowych i poznawczych, tworzony przez ekspertów z dziedziny neurorehabilitacji i neuropsychologii. Program skierowany jest do pacjentów ze schorzeniami i urazami neurologicznymi. W szczególności wspiera rehabilitację pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, po przebytym udarze czy urazie mózgu.

Ćwiczenia w Neuroformie dobierane są przez rehabilitanta tak, aby były dopasowane do indywidualnych potrzeb i możliwości użytkownika. Przyjazna forma, możliwość kontrolowania postępów i opieka rehabilitanta mają za zadanie umożliwić pacjentom wykonywanie właściwych i angażujących ćwiczeń bez wychodzenia z domu. Ćwiczenia mają charakter wielozadaniowy. Łączą aspekty ruchowe i poznawcze, naśladując specyfikę czynności dnia codziennego.

Neuroforma to, w zamierzeniu, cała rodzina narzędzi wspierających proces neurorehabilitacji. W jej skład wchodzi:

- narzędzie przeznaczone dla ośrodków, w których terapeuci pracują z pacjentami,
- narzędzie dedykowane pacjentom do samodzielnej pracy w domu,
- narzędzie telerehabilitacyjne dla terapeutów, umożliwiające im ćwiczenie indywidualnie z pacjentami, zadawanie im ćwiczeń do samodzielnej pracy w domu i wgląd w ich rezultaty.

W myśl idealnego modelu pacjent ćwiczy z Neuroformą przy wsparciu terapeuty, który – tworząc za pomocą Neuroformy program rehabilitacyjny dostosowany do indywidualnych potrzeb pacjenta – przygotowuje dla niego zestaw ćwiczeń domowych. Pacjent pracuje indywidualnie w domu, pozostając w stałym internetowym kontakcie z terapeutą z perspektywą systematycznych sesji terapeutycznych „na żywo”.



Żeby wykonać ćwiczenie trzeba mieć komputer z kamerą internetową. Po uruchomieniu programu Neuroforma, na ekranie widać swoje lustrzane odbicie. W zależności od ćwiczenia, należy kierować swoim odbiciem by złapać, przesunąć, uderzyć pojawiające się na ekranie przedmioty lub zrobić przed nimi unik. Kamera rejestruje ruchy, a komputer monitoruje postępy.

Neuroforma daje dostęp do ponad 20 modułów ćwiczeniowych. Angażują one jednocześnie funkcje ruchowe i poznawcze usprawniając m. in. precyzję ruchów, koordynację wzrokowo-ruchową, ruchomość stawów, siłę i wytrzymałość mięśni, jak również procesy spostrzegania, podejmowania decyzji, uwagę i pamięć. Wszystko w atrakcyjnej, motywującej formie. Dostępne moduły ćwiczeniowe można układać w sesję treningową - zbiór wybranych modułów ćwiczeniowych, które będą się uruchamiać automatycznie jeden po drugim we wskazanej kolejności. Neuroforma daje możliwość śledzenia swoich postępów - podczas ćwiczeń, program wskazuje rezultaty aktywności.

Od samego początku Neuroforma rozwijana jest we współpracy ze środowiskiem naukowym. Rozwiązanie jest efektem współpracy ludzi i instytucji, których połączyła idea tworzenia zaawansowanych merytorycznie i technologicznie narzędzi służących do neurorehabilitacji. Są wśród nich doświadczeni praktycy, naukowcy, wiodące ośrodki rehabilitacyjne oraz sami pacjenci. Neuroformę współtworzą też użytkownicy, dlatego jest przyjazna i łatwa w obsłudze.

Za: www.neuroforma.pl

JA I NEUROFORMA

Zacznę jak wszyscy: najpierw podwójnie widzenie i problemy z chodzeniem. Sterydy... i lepiej. Potem gorzej... sterydy... interferon itd. Tak przez kilka lat. Nawet chyba kilkanaście. A potem przestałam widywać podwójnie. Wspominam to widzenie teraz ze wzruszeniem i pewną nostalgią. Teraz jest inaczej - sąsiad uśmiecha się szeroko i pyta: „*Sąsiadka z rana narąbana?*”. Coraz częściej chodzi inaczej niż dawniej.

Z początkiem lata jak zwykle przygotowywałam się, że będzie gorzej. Tego roku stało się jednak coś nieoczekiwanego. Pojawił się element, który odmienił moje życie. Najpierw przyszedł mail z biura Warszawskiego Oddziału PTSR, jeden z wielu. Tym razem było to zaproszenie, żebym wzięła udział w programie, w ramach którego miałam wykonywać ćwiczenia siedząc przed komputerem. Odpowiedziałam, co ostatnio częściej mi się zdarza, bo straciłam pracę i wariuje siedząc sama w domu. I tak zaczęło się. Z dnia na dzień w moim domu pojawił się Wirtualny Asystent i Ona: Neuroforma.

Siadłam w odpowiednim miejscu przed komputerową kamerką i bez problemu zaczęłam ćwiczyć. Przez pierwsze dni ćwiczyłam nawet trzy razy, potem już „tylko” zalecone dwa razy. Każda sesja składała się z różnych ćwiczeń: trzymałam rękę na samochodzie albo na motylu, który się poruszał i robił się czerwony, gdy go nie dotykałam. Ach... ten aksamitny głos: „*motyl robi się czerwony, gdy go nie dotykasz*”...! Zbierałam laskowe orzechy z drzewa i też poruszałam wiszące na drzewie czerwone jabłka. Uderzałam pięścią w boksyerski worek treningowy. Stałam na bramce i odbijałam główką piłkę. Wycierałam brudy, które w pewnym momencie pojawiały się na ekranie. Nie zawsze je widziałam, więc musiałam wprawić się w uważności. Układałam bierki. Było też dodawanie, odejmowanie, mnożenie i dzielenie.... Tak! Powtórzyłam sobie tabliczkę

mnożenia. Efekt jest taki, że nauczyłam się rozwiązywać SUDO-KU. Każde ćwiczenie na początku było banalnie proste. Mknęłam jak burza, zaliczając kolejne poziomy. W zależności od ćwiczenia prędzej lub później stawały się one trudne. Przykładowo, trzymanie ręki na samochodzie w pewnym momencie zaczęło sprawiać ból i ręka opadała. Wtedy kilka razy oszukałam Neuroformę. Wirtualny Asystent nie zauważył... Oszustwo polegało na tym, że zamiast lewą ręką, na samochodzie kładłam prawą albo, dla żartu, nogę. Jak głowę przykładam, samochód też nie robił się czerwony i miałam zaliczone ćwiczenie w 100%. Potem stwierdziłam, że to głupie: przecież ja ćwiczę dla siebie. Bardzo mnie to poruszyło. Gdy pracowałam w szkole, dzieci ściągały i pomyślałam, że one chyba też nie były świadome jak bardzo głupie jest ściągać, skoro celem jest ich własny rozwój. Przestałam oszukiwać z samochodem i w pewnym momencie coraz dłużej udawało się trzymać na nim rękę. Naprawdę zaczęłam odczuwać postęp nie tylko na wykresie, który pojawiał się po każdym ćwiczeniu. Zauważyłam, że chyba zwiększył mi się zakres ruchu.

Nie wspomniałam jeszcze o ćwiczeniach, które miały ćwiczyć moją uważność: najpierw pojawiała się komenda, np. „*zwróć uwagę na kolor czcionki*”. W sumie banał... Tylko potem pojawiał się na niebieskim tle różową czcionką napis: „*białe*”. Powinnam wtedy zaznaczyć różową kuleczkę, obok której była też niebieska, biała i zielona... Po kilku takich komendach kolory zaczynały mi się my-



lić. Musiałam naprawdę bardzo się skupić! Czasem zdarzało mi się zakląć. Neuroforma budziła emocje...

Bardzo chciałam o tym z kimś porozmawiać. Powiedzieć, że nie wiem, po co przy motyłu pojawiają się jakieś glisty i chrobąszczy. I powiedzieć, jak bardzo mnie wkurzają te kolorowe kuleczki i że czasem na pewno Neuroforma się myli, bo ja dobrze zaznaczyłam, a policzono mi błąd.



Wykonując te wszystkie ćwiczenia, zauważyłam, jak bardzo mój nastrój i wydarzenia z bieżącego dnia mają wpływ na moje skupienie. Gdy byłam wyspana i względnie spokojna zbierałam zdecydowanie więcej orzechów, unikałam czarnych pułapek, lepiej mi szło zbieranie bierek i w ogóle osiągałam lepsze wyniki. A jak miałam gorszy nastrój od razu osiągałam gorsze wyniki. Co więcej zauważyłam, że gdy udało mi się uniknąć pod rząd kilku, czy nawet kilkunastu pułapek, potrafiłam do końca już nie popełniać błędów. A gdy zrobiłam jeden błąd, czasem zaraz po nim pojawiał się drugi, traciłam morale i następowała fala błędów. Pomyślałam, że czasem podobnie bywa w życiu, dlatego tak ważne jest troszczyć się o swoje szczęście.

Pewnym wyzwaniem dla mnie był fakt, że ćwiczenia wykonywałam przed kamerką i cały czas widziałam swoją twarz. Widziałam, że jestem smutna, stara i brzydka. Potem zaczęłam starać się do siebie uśmiechać. Robiłam do siebie głupie miny. W pewnym momencie zaczęłam starać się nie wyglądać staro, brzydko i smutnie.

Ćwiczyłam skrupulatnie 2 razy dziennie – nie opuściłam ani jednego ćwiczenia. W nagrodę dostałam cały program. Mam w nim pełną statystykę od początku wykonywania ćwiczeń, np. wiem, ile setek orzechów zebrałam i ilu czarnych obiektów udało mi się uniknąć, ile godzin spędziłam oddychając, a ile trzymając samochód bądź motyla itd. Teraz zaczęłam eksperymentować i próbuję wykonywać niektóre ćwiczenia stojąc, a nie jak to radził Wirtualny Asystent: *„jeśli masz jakiegokolwiek problemy z równowagą, wykonaj ćwiczenie na siedząco”*. Pomyślałam, że chciałabym w nagrodę dostać jedno specjalne, spersonalizowane ćwiczenie: gnębienie pracodawców, którzy zrezygnowali z mogącego dalej dobrze pracować człowieka, gdy się dowiedzieli, że ma SM. Pracodawca siedziałby sobie za biurkiem, a ćwiczący naganiałby na niego jadowite chrabąszcze (podobne do tych z ćwiczenia z motylem), szturchałby go samochodem albo po prostu raził lewym sierpowym. Potem musiałby ściereczką wytrzeć bluzgającą po całym ekranie krew, policzyć ilość wybitych zębów i z niej wywnioskować, ilu było pracodawców, np. gdyby na podłodze leżało 16 siekaczy, ilość pracodawców wyniosłaby dwa.

Chcę jeszcze napisać, że po tej całej Neuroformie widać, że ją wykonali pasjonaci. Bardzo mi się podobała estetyka całego programu. Wszystkich zachęcam do ćwiczeń a Autorom Neuroformy najgoręcej dziękuję!

KE

Od Redakcji:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski od 1 stycznia 2015r do 31.05.2017r. współrealizuje projekt „**TeleNeuroforma Kliniczna – zweryfikowany klinicznie system domowej rehabilitacji dla osób z wybranymi chorobami neurologicznymi**”. Projekt realizowany ze środków Narodowego Centrum Badań i Rozwoju (NCBiR) w ramach programu „Innowacje Społeczne” przez nasze Stowarzyszenie oraz:

- Titanis Sp z o. o.,
- Instytut Psychiatrii i Neurologii,
- Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN,
- Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona, Stowarzyszenie Rodzin z Ataksją Rdzeniowo-Mózdkową.

Projekt dotyczy rozbudowy Neuroformy – nowoczesnego programu komputerowego, służącego do usprawniania funkcji ruchowych i poznawczych. Program wykorzystuje elementy wirtualnej rzeczywistości. Tworzony jest z myślą o pacjentach ze schorzeniami i urazami neurologicznymi.

W ramach projektu Neuroforma została rozbudowana o nowe moduły ćwiczeniowe ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb osób z chorobą Huntingtona, ataksją mózdkowo-rdzeniową oraz stwardnieniem rozsianym. Następnie całe narzędzie zostało poddane badaniom klinicznym (z udziałem m.in. osób chorych na SM), mającym na celu dostarczenie dowodów na skuteczność Neuroformy w powyższych grupach klinicznych.

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy włączyli się w rozbudowę programu i podjęli wyzwanie ćwiczeń wraz z Neuroformą!

OWPTSR

WYSTAWA „USKRZYDLENI” - PAWEŁ ALTHAMER I GRUPA NOWOLIPIE

W tym roku wakacje dla naszej „Grupy Nowolipie” rozpoczęły się w sposób szczególny. 27 czerwca wyruszyliśmy z Warszawy złotym autobusem do Sopotu. W Państwowej Galerii Sztuki odbyła się wystawa prezentująca nasz dotychczasowy dorobek artystyczny. Chyba nie było wśród nas nikogo, kto nie odczuwałby wielkiej dumy i radości z tego powodu.



Fot. U. Pielach-Gemzata

Przez wiele miesięcy poprzedzających to wydarzenie trwały przygotowania. Wybierane były prace do zaprezentowania na wystawie. A było z czego wybierać, bo prace powstawały na przestrzeni ponad 20 lat. Ważna była też sprawa samej organizacji wyjazdu, choćby kwestia zakwaterowania na tydzień tak dużej liczby osób na wózkach. W tym przypadku nasza koleżanka z grupy Iza Skonecka okazała się, jak zwykle, niezastąpiona.

Cała grupa żyła tym wydarzeniem od bardzo dawna. Na naszych piątkowych spotkaniach zaczął pojawiać się pan Adam Mazur - kurator naszej wystawy - aby omówić wszystkie szczegóły.

No i wreszcie nastąpił ten czas - przyjechaliśmy do Sopotu. Cała ekspozycja wystawy powstawała na naszych oczach. Prace rysunkowe i malarskie zostały podwieszone pod sufitem na ogromnej stalowej siatce tworząc barwny baldachim nad całą salą wystawową. Niektóre prace były wspólnie wykonywanymi portretami członków Grupy Nowolipie.

Ściany pozostały w dużej mierze białe i puste, co było założeniem celowym. Zgodnie z duchem i ideą naszej grupy wystawa stała się miejscem wspólnych działań artystycznych Grupy Nowolipie, zaprzyjaźnionych artystów i wszystkich gości odwiedzających. Puste ściany w trakcie trwania wystawy wypełniały się stopniowo i nasycaly rysunkami i malowidłami, a także twórczością literacką. Pośrodku sali ekspozycyjnej powstawała w tzw. międzyczasie szczególnie rzeźba – kolejna odsłona autoportretu Pawła Althamera, znana z wystawy w Berlinie „mama”. Tym razem powstała jako kompozycja w połączeniu z ceramicznymi pracami warsztatowymi Grupy Nowolipie.

Oprócz prac malarskich i ceramicznych na wystawie prezentowane były też na kilku ekranach filmy, dzięki którym zwiedzający mogli lepiej zrozumieć ideę działania naszej grupy.



Fot. U. Pielach-Gemzała

30 czerwca odbył się długo oczekiwany wernisaż naszej wystawy. Dla nas wszystkich było to ogromne przeżycie. Przybyło bardzo

wielu gości, jak również przedstawiciele mediów – radia i telewizji. W trakcie imprezy nie zabrakło również akcentów muzycznych. Swoje ulubione włoskie piosenki zaśpiewał nasz kolega Rafał zwany „Antonio”.

Po wernisażu ekspozycja była dostępna dla zwiedzających jeszcze przez półtora miesiąca. W tym czasie odbywały się liczne warsztaty z malarstwa i rysunku pod kierunkiem Joanny Świerczyńskiej, ale też z tworzenia ufoludków, prowadzone przez naszego kolegę z grupy Remigiusza Bąka.

W trakcie naszego pobytu w Sopocie nie zabrakło oczywiście czasu na wspólne plażowanie. Z morskiej kąpieli mogli również skorzystać mniej sprawni członkowie naszej grupy dzięki wynajętej na tą okazję specjalnej amfibii. Wszyscy świetnie się bawiliśmy. Aura nam sprzyjała.



Fot. U. Pielach-Gemzata

Był to miły czas wspólnie spędzony z aktorkami Teatru Wybrzeże, które tym razem wcieliły się w rolę uroczych syren i pluskały się razem z nami w morzu. Na plaży od wiatru ochraniały nas własnoręcznie przez nas malowane parawany.

Jak Sopot to też oczywiście spacer po Sopotkim Moło. Tym razem w towarzystwie bardzo wysokich i postawnych kulturystów, którzy zaopiekowali się naszymi wózkowiczami. W czasie spaceru byliśmy też w parku i przeszliśmy głównym sopockim deptakiem. Odwiedziliśmy również całą grupą naszego ulubionego ufoludka z Bródna autorstwa kolegi z Grupy Remigiusza Bąka. Rzeźba, jak dało się zauważyć, została wzbogacona o nowe metalowe elementy. Od czasu powstania instalacji na Bródnie była już kilkakrotnie modyfikowana także podczas warsztatów naszej grupy. To miło, że zielony przybysz mógł być tu z nami w Sopocie w czasie tak ważnym dla Grupy Nowolipie.

Ten pierwszy tydzień wakacji to był wspaniały czas. Czas, który mogliśmy spędzić na wspólnym wypoczynku i na wspólnym tworzeniu a przede wszystkim na byciu razem.

Urszula Pielach-Gemzała

Od Redakcji: pełna relacja z imprezy „Uskrzydleni” Grupy Nowolipie dostępna jest na stronie <http://grupanowolipiewsopocie.blogspot.com/> prowadzonej przez p. Izabelę Skonecką.

NOWOLIPIE

Kiedy tak lepię sobie w glinie
w naszej dziupli na Nowolipkach
i patrzę na tych, co są przy mnie
Myśl mi kiełkuje, nie jest płytka.

Bo nikt tu wcale nie wymaga
jakichś talentów czy zdolności.
Tu każdy z ciałem swym się zмага
i spełnia potrzebę bliskości.

Tu każdy jak w dobrej rodzinie
coś tam wymyśli, coś tam powie.
A przy okazji lepi w glinie
co tam powstanie w jego głowie.

Paweł już znanym jest rzeźbiarzem,
podrzuca temat, inspiruje,
pobudza nas do śmiałych marzeń,
podlewa to, co zakiełkuje.

I coś się dzieje niespodzianie -
powstają dzieła, nie tak blahe,
które kończymy wypalaniem
na efekt ich czekając ze strachem.

Czasem się coś nam bardzo uda
i sprzeda się to gdzieś na świecie.
Znajdą nabywców nasze cuda,
pojawi ślad się w internecie.

I tak ten dochód, może mały
zbiera się skrzętnie grosz do grosza
tak, że przez rok ten długi, cały,
sporo uzbiera grupa nasza.

Z tego na jesień gdzieś na Kretę
lub na Sycylię, tam gdzie lato.
Do Naxos, pod dymiacą Etnę
możemy jechać, stać nas na to.

To jeszcze bardziej motywuje
to jeszcze bardziej nas jednoczy,
bo każdy udział w tym swój czuje
i jakoś śmieiej w życiu kroczy.

Kazimierz Wiejak

WARSZTATY W GIŻYCKU

W dniach 17-22.08.2016r. w ramach projektu „Kultura, Sztuka, Relaks”, współfinansowanego przez PFRON, zostały zorganizowane warsztaty arteterapeutyczne w Giżycku. W warsztatach wzięły udział 32 osoby chore na stwardnienie rozsiane z różnych stron kraju. Uczestników pięknie ugościł organizacyjnie i kulinarnie Hotel Europa usytuowany nad malowniczym jeziorem Kisajno, z przyjaznym i wygodnym dostępem do plaży.

Pobyty na Mazurach obfitował w różne formy wypoczynku. Między innymi zwiedzanie. Po obiektach oprowadzała nas fantastyczna przewodniczka Małgosia mająca Mazury i ich historię w małym palcu.

Zaczęliśmy od pięknego miasteczka jakim jest Giżycko. Byliśmy świadkami otwarcia mostu obrotowego usytuowanego przy odrestaurowanym Zamku Krzyżackim. Podziwialiśmy Twierdzę Boyen, stanowiącą kiedyś ważny obiekt strategiczny, oraz piękne XIX-wieczne kamienice. Widzieliśmy również Kościół Ewangelicko - Augsburski, gdzie w godzinach wieczornych mieliśmy przyjemność uczestniczyć w koncercie w ramach Międzynarodowego Festiwalu Muzyki Organowej i Kameralnej, organizowanego u „ewangelików” w miesiącach letnich już od prawie 40 lat.

Mazury to jeziora, a więc żagłówki, motorówki, statki wycieczkowe i wszelkiego rodzaju sprzęt pływający, co oznacza, że nie mogło obejść się bez tych przyjemności. Wypłynęliśmy po śniadaniu. Co tu dużo mówić - była to uczta dla ducha i oka. Ta ilość białych żagli, słońca, uśmiechniętych twarzy, machających rąk i okrzyków radości każdemu dodawała energii. Z kolei wieczorem uczta dla ciała, czyli ognisko przy jeziorze ze śpiewem i wspólnym pieczeniem kiełbasek.

Dużą przyjemnością było zwiedzanie prywatnego Muzeum Ziemi Mazurskiej w Owczarni koło Kętrzyna. Jego kustosz – prze-sympatyczny człowiek - zgromadził w nim około tysiąca eksponatów. Można tam zobaczyć sprzęty codziennego użytku i narzędzia jakich przed laty używali mieszkańcy Mazur oraz posłuchać opowieści o tym, jak wyglądało ich codzienne życie.

Dopełnieniem pobytu w Giżycku było pielgrzymowanie do Sanktuarium w Świętej Lipce. Legenda głosi, że Matka Boska Lipieńska pomaga chorym i cierpiącym. To piękny zabytkowy kościół szczycący się ruchomymi organami i innymi dziełami sztuki

z okresu baroku. Nasze uczestnictwo we Mszy Świętej dało nam siłę na dalszą walkę z chorobą.

O stronę kondycyjną uczestników zawalczył Arek Gołygowski, który codziennie po śniadaniu i po kolacji prowadził zajęcia tai-chi. Dla większości ćwiczenia te były czymś nowym i jednocześnie ciekawym. Wszyscy chętnie i z zaangażowaniem w nich uczestniczyli.

Codziennie też mieliśmy zajęcia plastyczne z Małgorzatą Cituk, która nie tylko pokazała nam nowy materiał – foamiran, ale także bardzo nas motywowała do pracy twórczej. Nad całością opiekę sprawowała i wszystko „spinała” nad wszystkim czuwająca, serdeczna i niezastąpiona nasza koordynatorka z Oddziału Warszawskiego PTSR. To dzięki niej wszystko pięknie zagrało, a my nawet przez chwilę nie czuliśmy się „niezaopiekowani”.

Aby można było zrealizować tak ambitny plan naszego pobytu, to nie da się w tym miejscu pominąć opieki jaką sprawowali wolontariusze - Wojtek i Łukasz. Ich zaangażowanie i oddanie chorym, poczynając od usługiwania przy stole, pomocy przy poruszaniu się, pchaniu wózka, a skończywszy na serdecznej rozmowie, uśmiechu i propozycji przejażdżki rowerkiem wodnym czy kajakiem zasługuje na duże słowa uznania. Chorzy byli bezpieczni i usatysfakcjonowani.

Pożegnaliśmy Giżycko z żalem, że te 6 dni tak szybko minęło, radością i marzeniem o powrocie nad mazurskie jeziora, a także optymizmem na dalsze życie i przekonaniem, że możemy (prawie) wszystko.

Grażyna Motyl
uczestniczka wyjazdu z Gdyni, chora na SM od 20 lat

WYCIECZKA DO SIERPCA

26.08.2016r. Pogoda cudna. Jakby chciała wynagrodzić nam swoje niedoskonałości, którymi nas obdarzyła w pierwszej połowie sierpnia. Jedziemy do Skansenu Wsi Mazowieckiej z XIX i XX w. Konkretnie - wsi północno-zachodniego Mazowsza. Po drodze wstępujemy do Sanktuarium Matki Bożej Sierpeckiej Pani Niezawodnej Nadziei, gdzie otrzymujemy od sióstr Benedyktynek butelki z uzdrawiającą wodą. Znane są z historii przypadki cudownych ozdrowień po jej użyciu, poczynając od XV w., kiedy to podczas epidemii cholery Matka Boska objawiła się klerykowi i poleciła wybudowanie kościoła w miejscu, gdzie tryskało źródło. Najpierw wybudowano kościół drewniany, a potem - murowany, gotycki.

Po zwiedzeniu Sanktuarium jedziemy dalej i przenosimy się w czasie przekraczając drewniany most na rzeczce Skrwa, która łączy się tu z rzeką Sierpienicą. Zwiedzanie 60-cio hektarowego Skansenu zaczynamy od pokazu ręcznego robienia masła. Co za frajda - sami możemy ubijać śmietankę i potem smakować masło z chlebem. Jest bardzo smaczne, puszyste, śmietankowe. Posileni, zaczynamy naszą wędrowkę po dawnej wsi polskiej. Oglądamy dworek szlachecki z jego bogatym wystrojem wewnątrz, a potem przenosimy się do powozowni składającej się z dwóch pomieszczeń. W pierwszym wspaniałe powozy kryte (zarówno polskich fabrykantów, jak i znanych firm europejskich, jak np. powóz lando). Są tu też kufry podróżne. W drugim podziwiamy inne powozy, np. bryczki wolantowe, sanie z dwudziestolecia międzywojennego czy sanie petersburskie. Obok zgromadzone są rzeźby ludowe okolicznych artystów. Prace W. Krajewskiego, Wł. Wójcika, H. Ptaszyńskiej odzwierciedlają życie codzienne dawnej epoki, przedstawiają świętki.



fot. M. Kitońska

Idąc wzdłuż drogą wysadzoną po jednej stronie wierzbnami, za którymi rozciągają się pasy pól (jak to onegdaj bywało), po drugiej stronie widzimy wieś rzędówkę z 10-cioma zagrodami i drewnianym kościołem. Pojedyncze chałupy i domostwa z przyległymi, pojedynczymi budynkami gospodarczymi. Wszystko kryte czterospadowymi, słomianymi dachami. Chałupy są drewniane, od wewnątrz wyłożone gliną i bielone wapnem. Na zewnątrz bielone lub smołowane, czy też malowane na niebiesko. Ocieplano je np. mchem. Gospodarstwa okalają chruściane płoty. Na podwórku widzimy kury, perliczki, kozę, krowy, a nawet bociana. Słowo daję - prawdziwy, żywy. Jest też żuraw, ale ten do wyciągania wody ze studni i koryto z bala drewnianego do pojenia inwentarza. Widzimy też młyn wiatrowy i przydrożne kapliczki. Ten pejzaż stanowił

scenerię dla ekranizacji naszych epopei: „Pana Tadeusza”, „Ogniem i Mieczem” i jest wykorzystany w realizacji innych filmów.



fot. M. Kitowska

Pełni nostalgicznych wspomnień, zauroczeni malowniczością dawnej, polskiej wsi, wracamy do rzeczywistości. Pałaszujemy pyszny obiad w karczmie Pohulanka. Do domu dostajemy pajdę chleba ze smalcem i kiszonym ogórkiem. Produkty wytwarzane w Skansenie. Bardzo smaczne.

Czyste, świeże powietrze, pogoda jak marzenie, zrekompensowały nam trudy pokonywania piaszczystej drogi i „kocich łbów” w zagrodach. Jesteśmy szczęśliwi, że mogliśmy poznać choć w niewielkim stopniu dawne życie naszych przodków.

Serdecznie dziękujemy organizatorom wyjazdu, PTSR Oddział Warszawski, jak i donatorowi projektu „Sacrum i profanum cd.”, Samorządowi Województwa Mazowieckiego, za umożliwienie nam udziału w tej jakże ciekawej wycieczce.

Majka Majewska

TRZY WIEWIÓRKI, RADEK I RESZTA, CZYLI PAN BÓG W FALENICY

Rekolekcje ignacjańskie dla chorych na SM (i ich opiekunów) zaczęły się od Magdalenki, gdzie w uroczym miejscu – w lesie, przy polanie – można było przeżyć dni w milczeniu, zatrzymać się i popatrzeć na życie z Panem Bogiem. Jednak po wielu latach trzeba było opuścić Magdalenkę i udać się do innego pięknego miejsca – Brańszczyka położonego nad malowniczym Bugiem. I znowu: cisza, spokój, otwarta przestrzeń, rwący nurt wody w rzece i dużo modlitwy, której treści inspirowane były zawsze wprowadzeniami rekolekcjonistów – ojców jezuitów. I wreszcie rok 2016, 21-26 sierpień – z Magdalenki i Brańszczyka przenieśliśmy się do Falenicy, jezuickiego ośrodka położonego w pobliżu sosnowego lasu, z zadbanym obejściem i ławeczkami, na których można było przysiąść w czasie spaceru (a te są bardzo ważnym elementem rekolekcji ignacjańskich).

Było nas w tym roku 28 osób – chorzy, wolontariusze, klerycy, rekolekcjoniści: o. Wacław Oszejka SJ i nowo wyświęcony prezbiter o. Kamil Hewelt. Wszyscy dość szybko odnaleźli się w nowym miejscu i przystąpili do ćwiczeń duchowych, jakimi są rekolekcje według metody św. Ignacego Loyoli. Panowała cisza i skupienie, bo każdy chciał skorzystać z daru tego specjalnego czasu. Każdy mógł wsłuchać się, co Jezus ma mu do powiedzenia dziś i na tym etapie życia, na którym się obecnie znajduje.

Czas był wypełniony. Dzień rozpoczynał się liturgią godzin, jutrznią, czyli modlitwą psalmami. Po strawie dla ducha schodziliśmy na strawę dla ciała i trzeba przyznać, że wszystkie posiłki były bardzo smaczne. Inna uczta, Eucharystia, gromadziła nas w małej kaplicy, której okna wychodziły na zielony plac z drzewami.



To wówczas, podczas jednej z Mszy św. Radek, kleryk jezuita, w modlitwie powszechnej dziękował za widok trzech małych wieiórek bawiących się figlarnie w konarach drzew.

Wszystko spletało się w całość: w kuchni pracowały osoby, aby rekolektanci nie musieli troszczyć się o posiłek, opiekunowie służyli pomocą chorym, a chorzy swoją osobą i postawą przekazywali informacje – świadomie lub nieświadomie – o sprawach najważniejszych w życiu (i nie chodzi tu tylko o zdrowie, choć jest ono bardzo ważne). W tym wszystkim i we wszystkich był obecny Pan Bóg, który działał i przypominał o swojej obecności nie tylko w czasie modlitwy, bo wszystko może być modlitwą...



Kilka dni rekolekcyjnych to niewiele, a zarazem dużo. Jeżeli ktoś zaangażuje się w nie całym sobą, dając Bogu szansę na powiedzenie mu czegoś ważnego, z całą pewnością wyjedzie bogatszy o pewne doświadczenie – być może ze wskazówkami przydatnymi na codzienność czekającą go po powrocie, być może umocniony na duchu, być może wyciszony i z sercem pełnym pokoju...

Potem przyszedł czas na pożegnania. Troszkę smutny, jednak pełen nadziei, że wraca się z cennym bagażem, że kontakty ze spotkanymi osobami nie muszą się urwać i że w przyszłym roku być może, jeśli Pan Bóg pozwoli, wrócimy do Falenicy. Oby tak się stało.

lp

Może ktoś słysząc o takich rekolekcjach zadaje sobie pytanie: czy ja dałbym radę w nich uczestniczyć? Duch ochoczy, ale przecież ciało obciążone jest coraz większą niesprawnością. W dodatku była mowa o milczeniu, ciszy, medytacjach – to chyba zbyt trudne dla mnie.

Rekolekcje te, prowadzone wg metody św. Ignacego, dostosowane są do warunków i sytuacji. To oznacza, że każdy odprawia rekolekcje według swoich możliwości. Komuś dokucza ból, komuś trudniej się skoncentrować, część czytań umyka. Bywa. Czasem wystarczy jedno zdanie, jedno słowo, które dotrze i będzie drażyło. Ważny jest czas, aby się zatrzymać, dobra wola, chęć, aby stanąć przed Bogiem. W codziennych czynnościach chorym pomagają wolontariusze.

Rekolekcje odprawiają wszyscy. Zarówno chorzy jak i wolontariusze. Oczywiście, że potrzebne jest porozumienie między chorym a wolontariuszem. Gdy chory powie wolontariuszowi kilka słów o swojej chorobie, o tym jak i w czym można pomóc, jakie są jego potrzeby to wolontariuszowi o wiele łatwiej jest pomagać. Z kolei dobrze jest, gdy wolontariusz pyta, gdy pojawia się jakiś problem. Jeśli potrzeba to prosi do pomocy jeszcze kogoś. Wzajemna uważność chorych i wolontariuszy jest bardzo istotna w tych rekolekcjach.

Zachęcam do podarowania sobie takich rekolekcji w przyszłym roku.

Czym się ryzykuje? Tym, że można się czegoś nauczyć, np. innego sposobu modlitwy, że pozna się nowych ludzi. Można odkryć, że można dać coś innym. Ryzykuje się, że otrzyma się coś czego się nie spodziewaliśmy, że przeżyje się coś ważnego, że okaże się że Bóg jest bardzo blisko.

Danuta Piskorska

WARTO PRZECZYTAĆ

We wrześniu 2016 r. nakładem wydawnictwa WAM ukazała się książka „Zawsze kochałem życie”. To wywiad, długa rozmowa z Ojcem Jerzym Zakrzewskim.

Karmelitanka – siostra Joanna Grodzicka – napisała o książce: *„Ojca Jerzego Zakrzewskiego SJ można by określić jako cichego bohatera codzienności. Kapłan, zakonnik, teolog. Człowiek niesłychanego potencjału intelektualnego i wiedzy, biegle posługujący się obcymi językami. Choroba zachwiała wszystkim, co było jego życiowym wyborem i powołaniem. Życie w takim stanie jest bohaterstwem samo w sobie. Zachowanie przy tym intelektualnej aktywności, pogody ducha i radości życia jest po prostu heroizmem (...)”*

Podtytuł dobrze pokazuje treść tej książki: „O miłości do Boga i ludzi, o cierpieniu i kapłaństwie z ks. Jerzym Zakrzewskim SJ rozmawia ks. Józef Augustyn SJ”.

Ojciec Jerzy dużo rozmawiał z ludźmi. Chorzy często opowiadali jak bardzo pomagała im rozmowa z tym kapłanem siedzącym na wózku, ile mądrości było w jego słowach, jaki był dla nich wiarygodny. Pokój i nadzieja, które się pojawiały po rozmowie były bezcenne.

Świadectwo życia ojca Jerzego może zainteresować każdego. Warto książkę przeczytać.



DP

Osoby zainteresowane publikacją proszone są o kontakt z biurem Stowarzyszenia.

Prawo i my

FUMARAN DIMETYLU LEKIEM REFUNDOWANYM

Fumaran dimetylu został decyzją Ministerstwa Zdrowia (Dz. Urz. Min. Zdr. 2016.68 z dnia 29 czerwca 2016r.) dołączony do leków refundowanych w ramach programu lekowego.

Program lekowy to świadczenie gwarantowane. Leczenie w ramach programu odbywa się z zastosowaniem innowacyjnych, kosztownych substancji czynnych, które nie są finansowane w ramach innych świadczeń gwarantowanych. Leczenie jest prowadzone w wybranych jednostkach chorobowych i obejmuje ściśle zdefiniowaną grupę pacjentów. Treść każdego programu lekowego jest publikowana jako załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych.

Opis programu obejmuje:

- kryteria kwalifikacji pacjenta do leczenia,
- kryteria wyłączenia z programu,
- schemat dawkowania leków,
- sposób podawania leków,
- wykaz badań diagnostycznych wykonywanych przy kwalifikacji pacjenta do programu oraz koniecznych do monitorowania leczenia.

Pacjenci zakwalifikowani do programów lekowych są leczeni bezpłatnie. Decyzję o kwalifikacji podejmuje lekarz placówki posiadającej kontrakt w tym zakresie, w oparciu o szczegółowe kryteria włączenia do programu. Informacje o placówkach realizujących program w poszczególnych województwach znajdują się m.in. na stronach internetowych oddziałów wojewódzkich NFZ lub są udzielane przez pracowników tych oddziałów.

1. Kryteria kwalifikacji leczenia fumaranem dimetylu:

- wiek od 18 roku życia;
- rozpoznanie postaci rzutowej stwardnienia rozsianego – oparte na kryteriach diagnostycznych McDonalda (2010), łącznie z badaniami rezonansem magnetycznym, przed i po podaniu kontrastu;
- w przypadku rozpoznania postaci rzutowej stwardnienia rozsianego - wystąpienie minimum 1 rzutu klinicznego albo co najmniej 1 nowe ognisko GD+ w okresie 12 miesięcy przed kwalifikacją;
- uzyskanie co najmniej 10 punktów według punktowego systemu kwalifikacji (opisanym w pkt 2);
- pisemna deklaracja współpracy przy realizacji programu ze strony pielęgniarki.

Kryteria kwalifikacji muszą być spełnione łącznie.

2. Punktowy system kwalifikacji do leczenia stwardnienia rozsianego interferonem beta, peginterferonem beta-1a, octanem glatirameru i fumaranem dimetylu:

- a) czas trwania choroby:
- od 0 do 3 lat - 6 pkt.,
 - od 3 do 6 lat - 4 pkt.,
 - powyżej 6 lat - 2 pkt.;

- b) liczba rzutów choroby w ostatnim roku:
 - 3 i więcej - 5 pkt.,
 - od 1 do 2 - 4 pkt.,
 - brak rzutów w trakcie leczenia immunomodulacyjnego (w ostatnim roku) - 3 pkt.,
 - brak rzutów - 1 pkt,
 - c) stan neurologiczny w okresie międzyczutowym (przy rozpoczynaniu leczenia):
 - EDSS od 0 do 2 - 6 pkt.,
 - EDSS od 2,5 do 4 - 5 pkt.,
 - EDSS od 4,5 do 5 - 2 pkt.
3. Kryteria wyłączenia:
- nadwrażliwość na fumaran dimetylu lub substancje pomocnicze;
 - przejście w postać wtórnie postępującą - pogorszenie w skali EDSS o 1 pkt w ciągu 12 miesięcy nie związane z aktywnością rzutową;
 - stan kliniczny chorego oceniany w trakcie badania kontrolnego w skali EDSS powyżej 4,5 (w trakcie remisji);
 - współtowarzysząca inna postać choroby;
 - obciążenie innymi schorzeniami, które mogą zmniejszyć skuteczność leczenia;
 - ciąża;
 - pojawienie się innych przeciwwskazań wymienionych w Charakterystyce Produktu Leczniczego.
4. Określenie czasu leczenia w programie:
- Po 12 miesiącach trwania leczenia dokonuje się oceny skuteczności leczenia. Za brak skuteczności wymagający zmiany leczenia przyjmuje się wystąpienie obu poniższych sytuacji:

- 2 lub więcej rzutów umiarkowanych (wzrost EDSS o 1 do 2 pkt. w zakresie jednego lub dwóch układów funkcjonalnych lub o 1 pkt w czterech lub większej liczbie układów funkcjonalnych) lub
- 1 ciężki rzut po pierwszych 6 miesiącach (wzrost w EDSS większy niż w definicji rzutu umiarkowanego tj. powyżej 2 pkt.)

oraz zmiany w badaniu rezonansu magnetycznego, gdy stwierdza się jedno z poniższych:

- więcej niż jedna nowa zmiana Gd (+),
- więcej niż dwie nowe zmiany w sekwencji T2.

5. Kryteria kontynuacji leczenia:

- terapia fumaranem dimetylu może być przedłużona o każde kolejne 12 miesięcy u pacjentów niespełniających kryteriów wyłączenia zgodnie z pkt. 3 i kryteriów nieskuteczności pkt. 4;
- leczenie powinno być stosowane tak długo jak osiągana jest skuteczność kliniczna oraz nie wystąpią kryteria wyłączenia;
- po ukończeniu 18 r.ż. nie ma konieczności ponownej kwalifikacji pacjenta do programu po przeniesieniu leczenia do ośrodka dla dorosłych.

Za: www.mz.gov.pl

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

godziny pracy biura:

poniedziałek 09:00 - 17:00

wtorek 09:00 - 18:00

środa 09:00 - 17:00

czwartek 09:00 - 17:00

piątek 09:00 - 16:00

Władze Stowarzyszenia:

Andrzej Pawliszewski – Przewodniczący

Małgorzata Czapska – Wiceprzewodnicząca

Bożena Jelińska – Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

dr Elżbieta Doraczyńska – Członek
Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna:

Dariusz Usowicz – Przewodniczący
Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca
Barbara Więckowska – Sekretarz

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński – p.o. dyrektora biura
Monika Staniec – koordynator projektów
Małgorzata Kitowska – koordynator projektów
Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów
Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji
Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

* * *

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa
tel. 22 241-39-86 (sekretariat),
22 119-36-88 (PLiR – subkonto),
22 127-48-50 (Infolinia – CISM),
22 258-71-75 (SyMfonia Serc).
fax 22 354-60-26
www.ptsr.org.pl
e-mail: biuro@ptsr.org.pl

biuro czynne od poniedziałku do piątku w godz. 8:00 - 16:00

Magdalena Fac-Skhirtladze – Sekretarz Generalna

■ ZAJĘCIA

W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

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

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

Większość prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w czterech grupach:

- we wtorki w godz. 11:00 – 13:00 oraz w godz. 16:00 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w czwartki w godz. 11:00 – 13:00 oraz 15:00 – 17:00.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- we wtorki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 -15:00,
- w czwartki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 -15:00.

Na zajęcia obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 12:00 – 14:00,
- w środy w godz. 15:00 – 17:00.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

4. Joga - zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się:

- we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,
- w soboty w godz. 10:15 -11:45.

5. Tai-chi

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

- w poniedziałki w godz. 15:00 – 17:00,
- w środy w godz. 15:30 – 17:00.

6. Choreoterapia

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12:

- w poniedziałki w godz. 17:00 – 18:30,
- w środy w godz. 14:00 – 15:30.

7. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13:15 – 13:45 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia z rehabilitantem,
- w środy w godz. 11:30 – 13:00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

Istnieje również możliwość skorzystania z basenu na karnety – informacja w biurze.

8. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stajni Agmaja przy ul. Wybrzeże Gdyni-skie 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.

9. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

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

10. Warsztaty wokalne

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz. 11:00-13:00.

11. Warsztaty teatralne

Warsztaty teatralne obejmują m.in. ćwiczenia z zakresu prawidłowej artykulacji głosek, dykcji, akcentowania, oddechu w procesie mówienia, emisji i modulacji głosu. Podczas zajęć wykorzystywane są różnego typu techniki improwizacyjne, ćwiczenia z zakresu gry aktorskiej, ruchu scenicznego, jak również zabawy, gry teatralne otwierające i integrujące grupę.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 12:00-14:00.

12. Warsztaty ceramiczne

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

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

13. Arteterapia

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.

14. Zajęcia „Główka pracuje”

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

15. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM potrzebujące 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.

W ramach spotkań z psychologiem możliwy jest również trening funkcji poznawczych, w tym trening EEG biofeedback. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

16. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

17. Pomoc pracownika socjalnego

Porady socjalne udzielane są w biurze w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76/77) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

18. 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.

19. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

20. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków. O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

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.

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

**Prowadzone w 2016 r. zajęcia rehabilitacyjne
i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach
projektów dofinansowanych ze środków
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
oraz
Miasta Stołecznego Warszawy.**

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



CO SIĘ WYDARZYŁO...

Wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne

Oddział Warszawski PTSR w ramach realizacji projektu pn. „Kultura, sztuka, relaks” w okresie od 01.05.2016 do 16.10.2016 zorganizował trzy sześciodniowe warsztaty integracyjno-arteterapeutyczne. W warsztatach wzięły udział 92 osoby chore na stwardnienie rozsiane, będące członkami następujących Oddziałów PTSR na terenie Polski: Łódź, Warszawa, Tomaszów Mazowiecki, Szczecin, Pomorze, Gdynia, Lublin, Chojnice, Poznań, Wrocław, Zakopane, Śląsk.

Pierwsze warsztaty zrealizowane zostały w dniach 19-24.06.2016 roku w Ośrodku Wypoczynkowym Polonez w Koronowie. Zajęcia arteterapeutyczne prowadzone były w formie zajęć ceramicznych w profesjonalnym warsztacie garncarskim. Prowadzący zajęcia Pan Tomasz i Pani Kasia zapoznali uczestników ze wszystkimi urządzeniami i narzędziami niezbędnymi przy pracy garncarskiej. Beneficjenci przez kilka dni mieli okazję zobaczyć, a przede wszystkim wspólnie lepić przedmioty z prawdziwej gliny garncarskiej. Ponadto, podczas wy-



Fot. S. Sienkiewicz

jazdu zrealizowane zostały wycieczki plenerowe prowadzone przez przewodnika. Uczestnicy zwiedzili m.in. bunkier atomowy w Krąpiecie, XII wieczny Kościół w Byszewie, Rynek w Koronowie oraz poznali kulturę danego regionu.

Drugi warsztat został zorganizowany w dniach 17-22.08.2016r. w Hotelu Europa w Giżycku. Zajęcia z arteterapeutką i instruktorem tai-chi były prowadzone naprzemiennie. Na zajęciach arteterapeutycznych chorzy na SM poznali nowy materiał – foamiran oraz jego możliwości i wykorzystanie. Foamiran to niezwykle delikatna pianka, w dotyku przypominająca aksamit. Jest cienka, jej grubość to mniej więcej 1mm. Główną zaletą tego materiału jest niezwykła plastyczność – foamiran rozciąga się o około 10%, dzięki czemu z łatwością można zmieniać jego kształt i formę. Podgrzanie pianki nie tylko pozwoliło ją formować ale też sprawiło, że zachowała ona swój nowy kształt. Z foamiranu uczestnicy warsztatów robili kwiaty, broszki i opaski do włosów. Wiele osób bardzo polubiło ten materiał i z pewnością będą z niego korzystać w swoich macierzystych Oddziałach. W trakcie warsztatu przygotowane zostały wyjazdy plenerowe prowadzone przez przewodnika, mające na celu zapoznanie ze sztuką i kulturą danego regionu. Uczestnicy warsztatów mieli okazję zwiedzić Giżycko wraz z mostem obrotowym, Twierdzę Boyen, Kościół Ewangelicko-Augsburski, Muzeum Ziemi Mazurskiej w Owczarni oraz wziąć udział w zorganizowanym rejsie statkiem „Szlakiem Łabędzi”.

Trzeci warsztat został zorganizowany w dniach 9-14.10.2016r. w Ośrodku Wypoczynkowo-Rehabilitacyjnym LeDan miejscowości Chłopy/k. Mielna. Podczas warsztatów odbyły się zajęcia arteterapeutyczne “malowanie intuicyjne” prowadzone przez terapeutkę p. Martę oraz zajęcia Nordic Walking prowadzone przez instruktora p. Piotra. Poprzez prace plastyczne uczestnicy warsztatów mogli wyrazić swoje potrzeby, problemy, “wykrzyczeć co ich boli”, nato-



Fot. P. Węclawiak

miast podczas zajęć Nordic Walking wykonywali różne ćwiczenia wykorzystując kijki oraz okoliczną przyrodę spacerując plażą oraz leśnymi ścieżkami. Elementem warsztatów były również wycieczki. Zorganizowana została m.in. wycieczka do Trzęsacza, gdzie na skarpie znajdują ruiny - pozostałość po wybudowanym na przełomie XIV i XV wieku gotyckim kościele pw. św. Mikołaja. Jest to też doskonałe miejsce w którym można doświadczyć jakim żywiołem jest morze. Kolejnym zwiedzonym miejscem były Międzyzdroje i wyspa Wolin oraz Osada Wikingów. Na koniec uczestnicy odwiedzili Konkatedrę św. Jana Chrzciciela w Kamieniu Pomorskim - romańsko-gotycką, ceglana, trójnawową bazyliką z wirydarzem od strony północnej.

* * *

Skansen słońcem malowany

Na naszą pierwszą z pięciu jednodniowych wycieczek ramach projektu „Sacrum i profanum cd.”, współfinansowanego przez Samorząd Województwa Mazowieckiego, udaliśmy się 26 sierpnia br. do Sierpca. Nasze poznawanie miasta i okolic rozpoczęliśmy od XVII – wiecznego klasztoru Sióstr Benedyktyn, który usytuowany jest na wzgórzu Loret. Jest to największy w mieście zabytkowy zespół architektoniczny. W kościele znajduje się cudowna figura Matki Boskiej Sierpeckiej, a u podnóża wzniesienia – studzienka z uzdrawiającą wodą. O historii powstania sanktuarium opowiadała nam jedna z sióstr benedyktyn.



Fot. M. Kitowska

Kolejnym etapem naszej sierpeckiej wycieczki był Skansen Wsi Mazowieckiej. Nasze zwiedzanie zaczęliśmy od warsztatu wyrobu masła. Po krótkim instruktarzu, każdy z nas dołożył swoją część pracy do procesu wyrabiania masła. Największą frajdę sprawiła nam degustacja tego co sami zrobiliśmy. Chleb z masłem jeszcze nigdy nie był tak dobry!



Fot. M. Kitowska

Wizyta w Muzeum Wsi Mazowieckiej w Sierpcu to prawdziwa podróż do przeszłości, zaskakujące odkrycia, a przede wszystkim inspirujące spotkanie z rodzimą historią oraz obrzędowością wsi mazowieckiej. Na terenie Skansenu zwiedzić można ponad 80 obiektów małej i dużej architektury z przełomu XIX i XX wieku. Muzeum odtwarza konkretny typ zabudowy – wieś rzędowną i jest

jedną z najpiękniejszych placówek w kraju o charakterze skansenowskim, położoną w niezwykle malowniczej okolicy, w bezpośrednim sąsiedztwie skarpy doliny rzeki Skrwy, na urokliwie zalesionym terenie.

O popularności Muzeum Wsi Mazowieckiej w Sierpcu może świadczyć to, że jest to obiekt szerokiego zainteresowania reżyserów i scenografów filmowych. Na terenie Skansenu powstawały zdjęcia do kilku znaczących dla polskiej kinematografii produkcji filmowych, m.in.: „Szwadron” w reżyserii Juliusza Machulskiego, „Ogniem i mieczem” Jerzego Hoffmana, „Pan Tadeusz” Andrzeja Wajdy, „Przeprowadzki” Leszka Wosiewicza oraz liczne programy o charakterze popularnonaukowym i rozrywkowym.

Ostatnim punktem naszego pobytu w Skansenie był obiad w karczmie Pohulanka. Syci, pełni wrażeń, uśmiechnięci wracaliśmy do Warszawy.

* * *

Pielgrzymka do Częstochowy

Tradycyjnie już, w pierwszy poniedziałek września, w ramach projektu „Sacrum i profanum cd.”, współfinansowanego ze środków samorządu Województwa Mazowieckiego, wyruszyliśmy na pielgrzymkę do Częstochowy, aby w Kaplicy Cudownego Obrazu prosić o łaskę i dziękować za dobro, które otrzymaliśmy.

Mszę Św. celebrował dla nas Ojciec Wacław Oszejca. W wygłoszonej homilii nawiązał do Roku Miłosierdzia i bezwarunkowej miłości macierzyńskiej. Słów Ojca Oszejcy słuchaliśmy z wielką uwagą i wzruszeniem, wszak każdy z nas miał Matkę, która kochała nas najbardziej na świecie i wybaczała wszystkie popełnione błędy. Jak zwykle był to czas pogłębiania więzi – przede wszystkim



Fot. M. Kitowska



Fot. M. Kitowska

z Panem Bogiem i Maryją, ale także tych zwyczajnych, międzyludzkich, posiadających również ogromną wartość. Po Mszy Św. zjedliśmy wspólny obiad i rozpoczął się czas zwiedzania. Zwiedzaliśmy skarbiec jasnogórski, w którym przechowywane są niesamowite dzieła sztuki, ofiarowane Maryi jako wotum.

Po całym dniu spędzonym na Jasnej Górze szczęśliwi wracaliśmy do Warszawy.

* * *

Wieś nad Soną i gród nad Łydynią

16 września w ramach projektu „Sacrum i profanum cd.”, współfinansowanego ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego, wybraliśmy się do Gołotczyzny i Ciechanowa.



Fot. S. Sienkiewicz

Zaczęliśmy od Muzeum Pozytywizmu. Mieści się ono w podciechanowskiej wsi Gołotczyzna, nad rzeką Soną. I jak przystało na epokę odwołującą się do wiedzy, stawiającej na pracę u podstaw i edukację, muzeum nie ogranicza się tylko do literatury. Składa się z dwóch zasadniczych ekspozycji. Jedna poświęcona jest prekursorowi i teoretykowi polskiego pozytywizmu Aleksandrowi Świętochowskiemu. Druga skoncentrowana jest na realizacji idei – opowiada o historii szkoły gospodarstwa domowego dla dziewcząt wiejskich założonej przez właścicielkę Gołotczyzny Aleksandrę Bąkowską i powstałej 3 lata później szkoły rolniczej dla chłopców o nazwie Bratne. A że obiekty w Gołotczyźnie są oddziałami Muzeum Szlachty Mazowieckiej w Ciechanowie znajdziemy tu również wnętrza typowego dworku szlacheckiego oraz wystawę narzędzi rolniczych. Słowem, jest co oglądać.



Fot. S. Sienkiewicz

Zacznijmy jednak od początku. Już samo otoczenie kusi – piękny, zadbane park, a w nim obiekty muzealne, pomnik Świętochowskiego, ale i ławki zapraszające do odpoczynku.

Część „literacka” mieści się w willi „Krzewnia”, w której mieszkał Świętochowski. Bezcennym jest, że w willi zachował się oryginalny wystrój wnętrz oraz spuścizna po pisarzu – 90% eksponatów to przedmioty należące do twórcy. Wyposażenie gabinetu, biblioteki i jadalni zostały uzupełnione o przedmioty codziennego użytku: ubiory, nakrycia głowy, obuwie, parasole, szafy, świeczniki i lampy naftowe, gąsiory na wino i nalewki oraz wyposażenie kuchni – rekonstrukcja kuchni kaflowej, kredens, stół, pomocnik kuchenny na naczynia, makatki haftowane na płótnie i inne drobne elementy.

Drugim budynkiem muzealnym jest dworek hrabianki Aleksandry z Sędzimirów Bąkowskiej, dziedziczki dóbr w Gołotczyźnie. Realizując założenia pozytywistyczne zrezygnowała z dostatniego, wygodnego życia, całkowicie poświęcając się pracy na rzecz chłopów. Dworek, zbudowany w 1909 r., przeznaczony był od początku na cele szkolne. Bąkowska założyła w nim szkołę gospodarstwa domowego dla dziewcząt. Historii szkoły i samej Bąkowskiej poświęcona jest ekspozycja na piętrze, dół zaś to typowe wnętrza szlacheckiego dworku. Stała ekspozycja „Szlachta mazowiecka w malarstwie i wnętrzach” prezentuje wnętrza mieszkalne i galerię portretu. Można tu zobaczyć obrazy Adama Kazimierza Feliksa Ciemniewskiego, Jana Chryzostoma Ciemniewskiego oraz obrazy i biżuterię Olgierda Vetesco.

Kolejnym etapem naszej wycieczki był Zamek Księżąt Mazowieckich w Ciechanowie. Zamek zbudowany został staraniem księcia Janusza I na przełomie XIV/XV wieku na bagnach w zakolu rzeki Łydyni jako nizinny zamek obronny w drugiej połowie XIV w. Rozplanowany został na rzucie prostokąta o wymiarach 48 x 57 m i pierwotnej wysokości 5 m. Od strony południowej wy-



Fot. S. Sienkiewicz

budowano dwie cylindryczne wieże, z których wschodnia służyła jako więzienie, a zachodnia za arsenał. W 1465 r. zamek oparł się najazdowi Krzyżaków, ale uległ znacznemu zniszczeniu. W 1818 r. ruiny weszły w skład Ordynacji Krasieńskich. W latach 1916-1920 i drugiej wojny światowej teren zamku był miejscem licznych egzekucji. W zamku prezentowane s przykłady broni palnej i uzbrojenia ochronnego z XV/XVIII w. Do najciekawszych eksponatów prezentowanych na zamku należą: kopia dziecięca zbroi króla Zygmunta Augusta, skrzydlaty szyszak husarski oraz broń drzewcowa i hakownice. Na dziedzińcu zamkowym odbywa się wiele imprez, zarówno o charakterze patriotycznym, oddającym pamięć tutaj pomordowanym, jak też występy współczesnych zespołów wokalnoinstrumentalnych, turnieje rycerskie, Dionizje i jarmarki.

Po zjedzeniu obiadu wracaliśmy do Warszawy zadowoleni i pełni wrażeń, bogatsi o wiedzę z historii Mazowsza.

* * *

SyMfonia Serc

W niedzielę 18-go września odbyła się całodzienna akcja informacyjna o stwardnieniu rozsianym pn. SyMfonia Serc.

Cały dzień z pomocą wolontariuszy udzielaliśmy informacji o stwardnieniu rozsianym i działalności Oddziału Warszawskiego PTSR oraz rozdawaliśmy materiały informacyjne.

Stoiska Rady Głównej oraz Oddziału Warszawskiego były chętnie i tłumnie odwiedzane. Przechodnie korzystali również ze specjalnego programu, dzięki któremu osoba zdrowa może poczuć jak to jest, kiedy ma się SM.

Jak co roku było mnóstwo atrakcji, więc każdy mógł znaleźć coś dla siebie. Były pokazy tańca - tanga argentyńskiego, hip-hopu, samby, rumby i cha-cha na wózkach, jak również pokazy karate, jogi, warsztaty rękodzieła, loteria fantowa. Dzieci chętnie malowały buźki.

Podobnie jak w latach ubiegłych, w pikniku wzięły udział zaprzyjaźnione fundacje i stowarzyszenia zajmujące się adopcją zwierząt: zarówno kotów i psów, jak i fretek oraz świnek morskich. Można było także bezpłatnie zmierzyć poziom cukru we krwi i ciśnienie.

Wieczorem odbył się koncert czterech zespołów, z których każdy ma swoją publiczność (Sons of Tomorrow, InTact, Teren C, Cała Góra Barwinków).

Kampania została objęta Honorowym Patronatem Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Andrzeja Dudy.

* * *

Cudo nad Nurcem

7 października wybraliśmy się na jednodniową wycieczkę do Ciechanowca. Nasz wyjazd realizowany był w ramach projektu „Sacrum i profanum cd.”, współfinansowanego przez Samorząd Województwa Mazowieckiego. Choć pogoda nas nie rozpieszczała (zimno!) wycieczka należała do tych, które będzie się długo wspominać.



Fot. M. Kitowska

Głównym celem naszego przyjazdu do Ciechanowca było Muzeum Rolnictwa im. ks. Krzysztofa Kluka (powstałe w 1962 r.), znajdujące się w imponującym zespole pałacowo-parkowym z po-



Fot. M. Kitowska



Fot. E. Lasak

łowy XIX wieku (dawnej posiadłości rodziny Starzeńskich), odbudowanym w latach 1966–1969. Muzeum podzielone jest na osiem działów: Etnograficzny, Historyczno-Artystyczny, Budownictwa Wiejskiego - Skansen, Techniki Rolniczej, Historii Uprawy Roślin, Historii Chowu i Hodowli Zwierząt Gospodarskich, Tradycji Zielarskich i Muzeum Weterynarii. Patronat merytoryczny sprawuje nad nim Szkoła Główna Gospodarstwa Wiejskiego w Warszawie. Muzeum współpracuje też z Uniwersytetem Warszawskim, stołecznym Zamkiem Królewskim oraz Muzeum Techniki.



Fot. M. Kitowska

Zbiory muzeum są bardzo zróżnicowane. Należą do nich m.in. maszyny i narzędzia rolnicze (sochy, radła, pługi, drewniane brony i inne), obiekty architektury drewnianej, kolekcja dywanów dwuosnowowych, obrazów religijnych, uprząże konne, narzędzia

i wyroby rzemiosł wiejskich, rękopisy dokumentów opisujące dzieje ziemiaństwa polskiego, ogród zielarski, przedmioty dokumentujące dzieje lecznictwa zwierząt. Drewniane chaty i budynki gospodarcze pochodzące nawet z XVIII w. tworzą piękny Skansen. Architektura ta w większości jest kryta strzechą, ale znajdziemy również budynki kryte gontem drewnianym i dachówką ceramiczną. Wnętrza obiektów są udostępniane zwiedzającym. Niektóre chaty są przystosowane nawet do przyjmowania gości, zorganizowano w nich bowiem kwatery turystyczne. Skansen ten wyróżniają także piękne ogródki przydomowe oraz różne rodzaje płotów (plecione, sztachetowe i z drągów) otaczających budynki.

Spacer pomiędzy zabytkową drewnianą architekturą urozmaica możliwość zajrzenia również do wnętrz budynków gospodarczych. Spichlerze, stodoły, obory to tylko niektóre z prezentowanych tam zabudowań chłopskich. Wokół przygotowanych na dawny styl zagród swobodnie pasą się zwierzęta domowe, np. kozy, owce, gęsi, indyki i inne.

Budownictwo wiejskie na terenie skansenu to także mała architektura: pasieka z ok. 30 drewnianymi ulami, gołębnik słupowy, studnia – żuraw, wędzarnia, kościół, plebania, a także... ubikacja wiejska. W starej, zabytkowej wędzarni mogliśmy nie tylko poznać cały proces wędzenia ale także spróbować kiełbasy specjalnie dla nas przygotowanej. Kiełbasa była tak pyszna i pachnąca dymem, że nawet najwięksi przeciwnicy mięsa nie odmówili sobie jej spróbowania.

Po zwiedzaniu, degustacji i bardzo sytym obiedzie wracaliśmy do domów z postanowieniem, że latem przyszłego roku jeszcze do Ciechanowca wrócimy.

CO PRZED NAMI...

Grudniowe spotkanie problemowe połączone z Nadzwyczajnym Walnym Zebraniem Członków Oddziału Warszawskiego PTSR

Serdecznie zapraszamy Państwa na coroczne zebranie grudniowe, które odbędzie się 3 grudnia 2016 r. o godz. 10:00 u Sióstr Nazaretanek przy ul. Czerniakowskiej 137.

W programie zebrania:

- 1) **Nadzwyczajne Walne Zebranie Oddziału*** – I termin
(w przypadku obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania)
- 2) **Podsumowanie działań przeprowadzonych w 2016 r.**
- 3) **Nadanie członkostw honorowych.**
- 4) **Podziękowanie zasłużonym wolontariuszom.**
- 5) **Nadzwyczajne Walne Zebranie Oddziału*** – II termin
(bez względu na liczbę obecnych),
 - wybór Prezydium NWZ
 - przyjęciu regulaminu obrad
 - przyjęcie porządku obrad
 - wybór Komisji NWZ
 - zgłoszenie kandydatur i wybór Delegatów członków Oddziału
 - przeprowadzenie głosowania i ogłoszenie wyników
 - wolne wnioski
 - zamknięcie obrad

Liczymy na Państwa obecność!

* Celem Nadzwyczajnego Walnego Zebrania Oddziału jest wybór delegatów będących przedstawicielami całego Oddziału.

Zgodnie ze statutem PTSR, w przypadku Oddziałów liczących powyżej 200 członków najwyższą władzą Oddziału jest Walne Zebranie Delegatów Oddziału. Delegaci wybierani są spośród wszystkich członków oddziału.

Osoby zainteresowane kandydowaniem na delegata proszone są o kontakt z biurem. Kandydat na delegata nie musi być obecny na NWZ, wystarczy dostarczyć do biura pisemne oświadczenie o chęci kandydowania.

Informujemy również, że osoby, które nie będą mogły uczestniczyć w Walnym Zebraniu mogą być reprezentowane przez osobę upoważnioną, przy czym upoważnienie winno mieć formę pisemną.

W razie jakichkolwiek pytań i wątpliwości prosimy o kontakt z Marcinem Skroczyńskim pod numerem 22 831 00 76/77.

* * *

Czwarte warsztaty arteterapeutyczne

Informujemy o naborze na czwarte warsztaty arteterapeutyczne, realizowane w ramach projektu „Kultura, sztuka, relaks” współfinansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Warsztaty odbędą się na terenie południa Polski na przełomie listopada i grudnia br.

W czwartych warsztatach arteterapeutycznych mogą uczestniczyć jedynie te osoby, które nie brały udziału w tegorocznych warsztatach wyjazdowych w Koronowie, Giżycku ani w Chłopach. Dodatkowo pierwszeństwo udziału mają osoby, które złożyły komplet dokumentów i nie uczestniczyły w poprzednich warsztatach w ramach projektu „Kultura, sztuka, relaks”.

Zgłoszenia nowych osób zainteresowanych zostaną przyjęte pod warunkiem dostarczenia do biura Stowarzyszenia kompletu dokumentów (karty zgłoszeniowej wraz z oświadczeniami) oraz kserokopii aktualnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności o stopniu umiarkowanym lub znacznym.

Decyduje kolejność zgłoszeń. Serdecznie zapraszamy.

* * *

Warsztaty wyjazdowe „Porozumienie bez przemocy”

Zapraszamy Państwa do uczestnictwa w bezpłatnych 6-cio dniowych wyjazdowych warsztatach „Porozumienie bez przemocy” w ramach projektu „Sprawić Moc”, realizowanych przez Oddział Warszawski oraz Oddział Łódzki Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i współfinansowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Warsztaty planowane są na styczeń - luty 2017r.

Warsztaty skierowane są do osób, które spełniają łącznie poniższe warunki

- posiadają diagnozę SM,
- są członkami Oddziału Warszawskiego, Łódzkiego, Zachodniopomorskiego lub Świętokrzyskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego,
- posiadają orzeczenie o znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne (dla osób, które posiadają lekki stopień niepełnosprawności liczba miejsc ograniczona),
- zamieszkują na terenie woj. mazowieckiego, łódzkiego, świętokrzyskiego, zachodniopomorskiego,

- zgłoszą chęć udziału w warsztatach, wypełnią dokumenty rekrutacyjne oraz odbędą konsultacje ze specjalistami w ramach Indywidualnego Planu Działań.

Wstępne zapisy (telefonicznie, mailowo lub osobiście) przyjmuje p. Marcin Skroczyński (tel. 22 831-00-76/77, biuro@ptrs.waw.pl).

Obowiązuje kolejność zgłoszeń. Ilość miejsc ograniczona.

* * *

Podziękowanie

Serdecznie dziękujemy Panu Piotrowi Potentas za uszanowanie ostatniej woli śp. Marii Potentas i przekazanie darowizny na rzecz naszego Stowarzyszenia.

Marysia od wielu lat zmagала się ze stwardnieniem rozsianym, od wielu też lat była członkiem Towarzystwa. Miała u nas wielu przyjaciół, z którymi do końca starała się utrzymywać kontakt.

Składamy wszystkim bliskim Marysi najserdeczniejsze wyrazy współczucia. Wszystkim nam będzie Jej bardzo brakowało.

Chłopy 2016



Fot. P. Węclawiak



Fot. P. Węclawiak





Nakład 1200 egz.