

NR 114

ISSN 1233-8079

3/2018

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

W ostatnich latach na świecie, a także w Polsce dokonał się prawdziwy przełom w leczeniu stwardnienia rozsianego. W tym numerze Nadziei prezentujemy najnowsze sposoby postępowania, określane malowniczo jako „krajobraz terapeutyczny”. Omawiamy też stosowane obecnie metody leczenia i szereg objętych refundacją leków modyfikujących przebieg choroby.

Pytanie czy przyznać się do choroby, czy też zataić ten fakt, pojawiało się już na naszych łamach ale, wciąż aktualne, powraca i w tym numerze. Nie ma jednej prawidłowej odpowiedzi. Wiele zależy od okoliczności i od tego, komu zamierza się o tym powiedzieć.

Z pewnością nie ma powodu, ani tym bardziej konieczności mówienia o swojej chorobie osobom obcym, luźnym znajomym, tak samo jak nie opowiadamy o innych swoich prywatnych sprawach czy kłopotach. Chociaż czasami sytuacja wymaga prostego wyjaśnienia – np. młody człowiek siedzi w tramwaju, a obok stoi starsza pani. Na uwagę kogoś ze współpasażerów „może by pan ustąpił miejsca”, odpowiedź „mam SM i nie mogę stać” wyjaśnia sprawę. Jednak nie zawsze jest to łatwe do powiedzenia.

Inna sytuacja jest w przypadku głębszych, stałych więzi z drugą osobą – rodziną, przyjaciółmi. Wtedy zachowanie tak ważnej sprawy w tajemnicy będzie miało poważne konsekwencje. Już sam ogromny wysiłek emocjonalny skierowany na to, żeby zachować sekret, powoduje często „wypalenie emocjonalne”. Tak pilne ukrywanie faktu choroby może też oznaczać brak akceptacji siebie i swojej sytuacji. Powiedzenie o swojej chorobie będzie na pewno momentem trudnym dla obu stron. Często jednak otwarte nazywanie tej „wiszącej w powietrzu” tajemnicy oczyszcza, pogłębia

i wzmacnia wzajemną relację. Oczywiście kiedy zdecydujesz się powiedzieć o swojej chorobie pamiętaj, że nie wystarczy stwierdzić: mam SM. Trzeba być przygotowanym na wyjaśnienie, na czym ta choroba polega, trzeba pozwolić drugiej osobie zadawać pytania i najuczciwiej, jak tylko to możliwe, na nie odpowiadać.

Bardzo dużo ludzi z SM ukrywa swoją chorobę w miejscu pracy, obawiając się problemów ze strony pracodawcy. I nie jest to, niestety, obawa nieuzasadniona, gdyż mimo rozwiązań prawnych mających chronić przed dyskryminacją, kłopoty się wciąż zdarzają.

Poza tym tradycyjnie już i w tym numerze prezentujemy relacje z ważnych „imprez”, w których uczestniczyli nasi Czytelnicy, a także, tym razem jesienne, refleksje ojca Wacława Oszańcy. Natomiast w dziale Praktyczne porady zamieszczamy oryginalne, jesienne przepisy wypróbowane na warsztatach kulinarno – dietetycznych.

Więc... mitej lektury!

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Krajobraz terapeutyczny w SM – nowe leki i nowe cele leczenia	4
Leki na SM objęte refundacją	14

POMYŚL... WARTO

Jeśli jesień, to czas na poezję	22
---------------------------------------	----

MIĘDZY NAMI

Po diagnozie	26
Mówić czy nie mówić – oto jest pytanie	32
Słowa, które mogły zmienić moje życie	35
Jak i po co mówić o diagnozie	37
Być rudym. Refleksje z Falenicy	39
Marnotrawny Bóg – Mistrz niespodzianek. Refleksje z Falenicy	41
Empatia	44

PRAKTYCZNE PORADY

Jesienne przepisy	46
-------------------------	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	50
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	52
Co się wydarzyło	57
Co przed nami	68

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Krajobraz terapeutyczny w SM – nowe leki i nowe cele leczenia

W ostatnich latach w Polsce dokonał się prawdziwy przełom w leczeniu stwardnienia rozsianego. Oczywiście przełomowe metody leczenia i nowe substancje aktywne wpływające na przebieg choroby są wynikiem pracy światowej sławy neurologów i wielkiego nacisku na innowacje w neurologii jako dziedzinie podlegającej chyba największym zmianom.

Nic dziwnego – jak wskazuje Europejska Rada Mózgu (European Brain Council) – 165 milionów Europejczyków żyje z chorobami mózgu, stanowiąc koszt (koszty pośrednie i bezpośrednie) przekraczający 800 miliardów euro w skali krajowych budżetów. Choroby mózgu (uwzględniając choroby mózgu i choroby psychiczne) to wyzwanie cywilizacyjne. Wraz z rozwojem medycyny, a zwłaszcza diagnostyki medycznej (badań rezonansem magnetycznym) możemy diagnozować choroby mózgu na wcześniejszym etapie, oferując pacjentom lepsze rokowania w przypadku leczenia.

Nowe cele leczenia

Jeszcze niedawno mówiło się, że w leczeniu stwardnienia rozsianego niewiele możemy zrobić, zaś w sferze naszego dzia-

łania pozostaje jedynie zwolnienie procesu postępującego i, jak zakładano, nieuchronnego inwalidztwa. Dziś zupełnie inaczej określa się cele terapeutyczne. Coraz częściej mówi się o zdrowiu mózgu, o jego neuroplastyczności i neurologicznej rezerwie, jaką każdy ma. Możemy przeczytać na ten temat w dokumencie przygotowanym przez ekspertów i prezentowanym po raz pierwszy podczas konferencji ECTRIMS w Barcelonie w 2015 roku – „Czas ma znaczenie w SM” (*Time matters in MS* inicjatywy Brain Health). Wprawdzie dokument nie jest już nowy, ale świetnie pokazuje elementy, które pozostają kluczowe w zarządzaniu chorobą i optymalnym kształtowaniu polityki państwa (w tym polityki lekowej) tak, aby jak najwcześniej i jak najskuteczniej leczyć chorych na stwardnienie rozsiane. Zanim przejdziemy do omówienia metod leczenia dostępnych w Polsce oraz tych, które już niedługo mogą uzupełnić katalog leków refundowanych, warto zastanowić się, co decyduje o skuteczności leczenia.



W dużym stopniu jest to właśnie czas! Ponieważ wszystkie leki na SM, niezależnie od mechanizmu działania, są najskuteczniejsze w początkowym okresie w tzw. rzutowo-remisyjnej postaci choroby, to właśnie szybka diagnostyka oraz szybkie włączenie terapii może w największym stopniu decydować o powodzeniu leczenia, zapewniać zdrowie mózgu i zachowanie możliwie największej rezerwy neurologicznej.

Co więc rekomendują eksperci w dokumencie „Czas ma znaczenie w SM”?

1. Przyspieszyć konsultację i diagnozę

- a. Znaczące opóźnienia mają miejsce zanim osoba dostrzegająca symptomy sugerujące SM trafi do neurologa. Konieczna jest poprawa w zakresie dostępu do odpowiedniej opieki medycznej.
- b. Pacjent z podejrzeniem SM winien być kierowany do neurologa, jako specjalisty kierującego procesem leczenia.
- c. Konieczne są kampanie podnoszące świadomość ludzi odnośnie stwardnienia rozsianego i szkodliwego wpływu opóźnionej diagnozy na stan zdrowia mózgu.

2. Szybka interwencja maksymalizuje zdrowie mózgu

- a. Problemy poznawcze we wczesnym stadium SM pogarszają jakość życia, codzienne funkcjonowanie i możliwość zatrudnienia.
- b. Zachowanie objętości mózgu i rezerwy poznawczej (dwóch komponentów rezerwy neurologicznej) zabezpieczają przed spadkiem zdolności poznawczych i postępem niepełnosprawności w SM.

- c. Przyjęcie jasnego celu terapii - zwiększanie neurologicznej rezerwy, funkcji poznawczych i fizycznej sprawności poprzez redukcję aktywności choroby dla zachowania zdrowia systemu nerwowego; używanie terminu „zdrowie mózgu” dla opisu neurologicznej rezerwy może pomóc osobom z SM w zrozumieniu ich choroby.
- d. Wczesnie rozpoczęcie terapii lekami immunomodulującymi i pomiar jakości życia.
- e. Wdrożenie wspólnego procesu podejmowania decyzji, który ma na celu:
 - zapewnienie dialogu między lekarzem i pacjentem,
 - rozważenie wszystkich opcji terapeutycznych w ramach leczenia modyfikującego przebieg choroby w sytuacji włączania albo zmiany leczenia.

3. *Monitorowanie aktywności choroby i leczenie zgodne z jasno ustalonymi celami*

- a. Przyjęcie ścisłych zasad leczenia z jasno określoną nieskutecznością leczenia i umożliwienie szybkiej jego zmiany, które ma na celu:
 - jasne ustalenie celów terapii,
 - monitorowanie aktywności choroby,
 - zbieranie danych.
- b. Przyjęcie definicji choroby zawierającej wszystkie parametry mające znaczenie w przewidywaniu przyszłych rzutów i postępu niepełnosprawności, która rozwijałaby się wraz z rosnącym zasobem dowodów.
- c. Przeprowadzanie badania rezonansem magnetycznym w celu monitorowania nowych zmian i objętości mózgu (jeśli to możliwe) we wcześniej zdefiniowanych odstępach.

- pach czasu oraz, dodatkowo, kiedy to konieczne (zaost-
rzenia).
- d. Rejestracja danych medycznych w bazach danych i rejestrach chorych w celu ułatwienia indywidualnej decyzji dotyczącej terapii.

4. Działać szybko i tworzyć dowody

- a. Działać szybko w przypadku nieskuteczności terapii poprzez rozważenie zmiany na inny lek z innym mechanizmem działania.
- b. Tworzyć rejestry pacjentów i ich procesu terapeutycznego pozwalające na ocenę efektywności leczenia w prawdziwym życiu (nie tylko badaniach klinicznych). Pozwoli to na ocenę efektywności i bezpieczeństwa leczenia immunomodulującego oraz strategii terapeutycznych - do użytku decydentów, oceniających technologie medyczne, płatników i pracowników służby zdrowia.

5. Zastosowanie wszechstronnego (poszerzonego) podejścia ekonomicznego dla ewaluacji terapii pod względem kosztów-korzyści

- a. Koszty, szczególnie koszty pośrednie i koszty nieformalnej opieki, rosną wraz z postępem niepełnosprawności.
- b. Dzięki przyjęciu rekomendowanej strategii możemy uniknąć niektórych kosztów długoterminowych.
- c. Aby poprawić dostęp do leczenia decydenci powinni rozważyć koszty wszystkich stron podczas przeprowadzania ewaluacji ekonomicznej, nie tylko te, które wiążą się z opieką zdrowotną i opieką społeczną (przede wszystkim koszty prywatne i koszty nieformalnej opieki świadczonej przez bliskich).

- d. Powinno się wspierać dalsze badania, rozwój i używanie efektywnych kosztowo strategii terapeutycznych oraz alternatywnych modeli finansowania.

Dostęp do leczenia w Polsce



Jeszcze do niedawna dostęp do leczenia był w Polsce bardzo utrudniony procedurami arbitralnie decydującymi o tym, komu leczenie może zostać przyznane. Zaczynaliśmy od leczenia za pomocą interferonów, bardzo ograniczonej liczby pacjentów przez z góry określony czas (2, 3, potem 5 lat). Obecnie w refundacji dostępny jest szereg leków modyfikujących przebieg choroby, zaś podawać je możemy tak długo, jak długo leczenie jest skuteczne i nie ma wskazań do wyłączenia osoby z programu. Jedyne ograniczenia, jakie zawarte są w programach lekowych, wynikają ze specyficznego sposobu działania leków, które są skuteczne w rzutowo-remisyjnej postaci choroby.

Leki immunomodulujące stosuje się przede wszystkim w rzutowo-remisyjnej postaci SM, a rzadziej w rzutowych postaciach przewlekłych choroby. Nie są one jednak skuteczne w przypadku wtórnie postępującej i pierwotnie postępującej postaci choroby bez rzutów (leki immunomodulujące działają na procesy zapalne występujące w OUN, natomiast w postaciach postępujących wstępują procesy neurodegeneracyjne).

Zależnie od nasilenia choroby bądź wcześniej prowadzonego leczenia, chory może skorzystać z **programów lekowych** - Załącznik B.29. LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO (ICD-10 G 35) lub Załącznik B.46. LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO PO NIEPOWODZENIU TERAPII LEKAMI PIERWSZEGO RZUTU LUB SZYBKO ROZWIJAJĄCEJ SIĘ CIĘŻKIEJ POSTACI STWARDNIENIA ROZSIANEGO (ICD-10 G 35).

Podjmując decyzję o rozpoczęciu terapii warto dokładnie prześledzić dostępne możliwości leczenia, zapoznać się z charakterystyką produktu leczniczego danego preparatu (do pobrania w internecie; należy wpisać chpl i nazwę leku/substancji czynnej), bądź zasięgnąć opinii np. dzwoniąc na infolinię SM do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego nr tel: Infolinia CISM 22 127 48 50.

Charakterystyki produktu leczniczego szeroko omawiają kwestię działania danego leku, ale przede wszystkim wskazują skutki uboczne i potencjalne działania niepożądane, które warto zgłosić lekarzowi, jeśli dostrzeżemy je podczas terapii.

Bardzo ostrożnie należy zaś podchodzić do wszelkich informacji zawartych na forach internetowych. Oczywiście doświadczenia innych pacjentów mogą być pomocne w oswojaniu własnej diagnozy, jednak często spotykamy się z sytuacjami, kiedy informacje bazują tylko i wyłącznie na własnym doświad-

czeniu, które może być specyficzne dla danej osoby i wynikać z jej uwarunkowań zdrowotnych i psychologicznych.

W każdym przypadku kluczowe jest przedyskutowanie z lekarzem własnej sytuacji i katalogu możliwych do zastosowania leków. Należy się jednak do takiej rozmowy przygotować – im lepiej wyedukowany pacjent, tym lepszym partnerem stanie się dla lekarza w podejmowaniu decyzji o własnym leczeniu, które często stanowi zobowiązanie na kilka kolejnych lat.

O czym warto porozmawiać z lekarzem?

Przede wszystkim o własnym stylu życia, **planach życiowych, ze szczególnym uwzględnieniem planów prokreacyjnych**. Większość leków nie jest przeznaczona do podawania w czasie ciąży, dlatego w programie lekowym przy większości leków wymaga się aktywnej i skutecznej antykoncepcji. Ponieważ diagnoza często stawiana jest pacjentom (mężczyznom i kobietom) w wieku rozrodczym, plany prokreacyjne to ważny element do wzięcia pod uwagę w podejmowaniu decyzji o leczeniu. Czasami racjonalnym jest szybkie zajście w ciążę (sama ciąża wpływa pozytywnie na przebieg choroby, w ciąży rzuty choroby są zazwyczaj rzadsze albo nie występują ze względu na samoistne stłumienie układu odpornościowego w celu ochrony płodu). Można też zdecydować o szybkim włączeniu leczenia po to, aby za jakiś czas w dobrym stanie neurologicznym zdecydować o odstawieniu leku i staraniu się o potomstwo. W każdym przypadku podjęcie decyzji wymaga jednak otwartego i szczerego dialogu między lekarzem a pacjentem.

Warto poruszyć kwestię ewentualnych **chorób współistniejących** (problemy z nerkami, wątrobą, problemy kardiologiczne, cukrzyca itp.), ponieważ mogą one wpływać na wy-

bór optymalnego leczenia. Należy również sprawdzić, czy leki przyjmowane przez pacjenta nie wchodzi w groźne interakcje z planowanym leczeniem SM. W tym celu można posłużyć się wyszukiwarką interakcji pomiędzy lekami, np. na stronie www.ktomalek.pl, sprawdzając wszystkie przyjmowane obecnie leki wraz z planowaną terapią (np. leki przyjmowane na SM i leki antykoncepcyjne), ich potencjalne interakcje, ale także interakcje pokarmowe.

Na pewno warto rozmawiać też o swoich **oczekiwaniach względem terapii i prowadzonym stylu życia**. Dla osoby często przebywającej w podróżach bardziej korzystne może być np. przyjmowanie leku doustnego, albo przyjmowanie leku we wlewach, ale odpowiednio rzadko. Wszystko to zależy od indywidualnych uwarunkowań i preferencji.

Należy również pamiętać, iż o ile plusem innowacyjnych terapii jest ich wysoka skuteczność, często leki o wyższej skuteczności mają też więcej skutków ubocznych. Stare, „klasyczne” terapie zaś, dzięki wieloletnim obserwacjom, są bardziej „przewidywalne” w swoich długofalowych skutkach.

Lekarze często przestrzegają też przed pochopną decyzją o zmianie sposobu leczenia w sytuacji, kiedy wcześniej zastosowane przynosi dobre efekty. Sam fakt „nowości” leku nie sprawia, że będzie on skuteczny dla konkretnego pacjenta. Jak to mówią „lepsze jest wrogiem dobrego”, więc jeśli dotychczasowa terapia działa i jest dobrze tolerowana przez organizm – być może nie warto jej zmieniać.

Co może świadczyć o nieskuteczności prowadzonego leczenia?

To bardzo istotne zagadnienie. Przez wiele lat, kiedy w refundacji dostępne było tylko leczenie interferonami, alternaty-

wy niemal nie było. Obecnie obserwując nieskuteczność terapii powinniśmy jak najszybciej poinformować lekarza i poprosić o zmianę.

Co świadczy o nieskuteczności? **Przed wszystkim nowe zmiany w rezonansie i rzuty choroby.** Jeśli mamy z nimi do czynienia – prawdopodobnie warto rozważyć model eskalacyjny, czyli zmianę leku na agresywniejszy. Albo po prostu na lek o innym mechanizmie działania. W tym celu należy jednak „dokumentować” nieskuteczność – o ile zmiany będą widoczne w rezonansach kontrolnych, o tyle rzut choroby pacjent sam musi zgłosić lekarzowi prowadzącemu.

Nieskuteczność przy dzisiejszym dostępie do leczenia (szerszy wachlarz leków do wyboru) nie oznacza odstawienia leków w ogóle – prawdopodobnie lekarz prowadzący potwierdziwszy nieskuteczność podejmie decyzję o zmianie leku.

Magdalena Fac-Skhirtladze
Sekretarz Generalna PTSR



Leki na SM objęte refundacją

Poniżej przedstawiamy krótki opis refundowanych leków na SM, dostępnych obecnie w Polsce. Szczegółowy tekst programów lekowych Ministerstwa Zdrowia, wraz z zasadami kwalifikacji do leczenia, można znaleźć na stronie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego pod linkiem:

1 linia leczenia:

https://ptsr.org.pl/opis_programu_lekowego_leczenie_stwardnienia_rozsianego,310.asp

2 linia leczenia (agresywna postać choroby lub po niepowodzeniu leczenia lekami I linii):

https://ptsr.org.pl/leczenie_drugorzutowe,309.asp

Listę ośrodków oferujących leczenie w ramach obu linii leczenia można znaleźć na Mapie SM (należy zauważyć, iż nie każdy ośrodek posiadający I linię oferuje również leczenie w ramach II linii leczenia):

<https://ptsr.org.pl/mapasm,112.asp>

Ważnym elementem decyzji jest wybór ośrodka leczenia. Jeśli dany szpital wskazuje, iż czas oczekiwania na włączenie do leczenia jest długi, warto skonsultować się z Infolinią SM pod nr telefonu 22 127 48 50. Wskażemy Państwu miejsce, gdzie czas oczekiwania na włączenie do leczenia jest krótszy.

Interferony beta (I linia)

To naturalne substancje, które są wytwarzane przez nasz organizm w celu obrony przed zagrożeniami, takimi jak zakażenia wirusowe. Powodują redukcję rzutów choroby oraz

zmniejszają liczbę zmian demielinizacyjnych, widocznych w obrazie z rezonansu magnetycznego. Do najczęstszych objawów ubocznych przyjmowania interferonów należą: objawy grypopodobne, reakcje w miejscu wstrzyknięcia, depresja. Sposób podania (domięśniowo lub podskórnie) oraz częstość (3 razy w tygodniu, 1 raz lub co drugi dzień, lub raz na 2 tygodnie) zależy od leku.

Leki te posiadają długi okres obserwacji (są stosowane na świecie od ponad 20 lat) jako „złoty standard” leczenia SM. Większość badań klinicznych nowych leków porównuje ich skuteczność właśnie z interferonami.

Octan glatimeru (I linia)

Powoduje redukcję rzutów oraz korzystnie wpływa na aktywność radiologiczną choroby (mniej zmian demielinizacyjnych, widocznych w obrazie z rezonansu), jak również na postęp niepełnosprawności. Lek podaje się podskórnie, raz dziennie. Do działań niepożądanych zalicza się m.in. reakcje w miejscu wkłucia, systemową reakcję na lek (zaczerwienienie skóry, ucisk w klatce piersiowej, lęk).

Lek ten, po podpisaniu świadomej zgody, dopuszczony jest do podawania również w ciąży (jest uznany za bezpieczny).

Fumaran dimetylu (I linia)

Lek znacząco zmniejsza liczbę rzutów oraz wpływa na radiologiczny obraz choroby. Do głównych skutków ubocznych należą nagłe czerwienienie się skóry oraz objawy gastryczne (biegunka, młodości, wymioty). Lek ma postać doustną, podaje się go w postaci tabletki dwa razy dziennie, przy czym po tygodniu stosowania zaleca się zwiększenie dawki.

W badaniach klinicznych udowodniono jego większą statystyczną skuteczność niż interferonów, jednak dobór terapii zależy od wielu czynników, dlatego należy go skonsultować z lekarzem.

Teriflunomid (I linia)

Jest to substancja wpływająca na zwolnienie postępu niepełnosprawności, wskaźnik rzutów oraz na zmiany chorobowe pojawiające się w mózgu. Do najczęstszych objawów ubocznych należą bóle głowy, biegunki, osłabienie i wypadanie włosów. Lek podaje się raz dziennie, doustnie.

Alemtuzumab (I linia)

Lek znacząco wpływa na zmniejszenie częstości wystąpienia rzutów oraz na postęp niepełnosprawności. Podaje się go dwa razy do roku, w postaci dożylniej infuzji. Do najczęściej raportowanych skutków ubocznych leku należą m.in.: wysypka, bóle głowy, problemy z tarczycą, gorączka, opuchlizna nosa i gardła, mdłości, problemy ze spaniem, biegunka.

Lek zazwyczaj podaje się przy nieskuteczności wcześniejszego leczenia (choć jest refundowany w I linii leczenia), może być też wskazany dla osób o bardziej agresywnym przebiegu choroby, przy większej ilości zmian.

Przeciwwskazaniem do leczenia alemtuzumabem jest: nadwrażliwość na alemtuzumab lub substancje pomocnicze; zakażenie ludzkim wirusem niedoboru odporności (HIV); ciąża; wiremia HBV, HCV; czynna gruźlica; czynne zakażenia do momentu ich wyleczenia; nowotwór złośliwy.

Natalizumab (II linia)

Zmniejsza liczbę rzutów, wpływa korzystnie na aktywność radiologiczną choroby, jak również na postęp niepełnosprawności. Do działań niepożądanych należą m.in.: infekcja dróg oddechowych, infekcja układu moczowego. Niepokój mogą budzić, choć rzadko występujące przypadki PML (postępująca leukoencefalopatia wieloogniskowa – śmiertelna choroba wirusowa, która charakteryzuje się demielinizacją, czyli niszczeniem osłony mielinowej istoty białej mózgu, wynikająca z działania wirusa JCV). Natalizumab podaje się dożylnie, raz na 4 tygodnie.

Przeciwwskazania do stosowania: wiek poniżej 12 r. życia, ciąża i karmienie piersią, upośledzona odporność, przeciwwskazania do wykonania rezonansu magnetycznego.

Fingolimod (II linia)

Lek zmniejsza wskaźnik rzutów. Fingolimod podaje się doustnie, raz na dobę. Do głównych działań niepożądanych należą m.in. infekcje wirusowe, zmęczenie, dolegliwości żołądkowe, bóle głowy, zapalenie zatok, a do najpoważniejszych zaliczyć można: obrzęk płamki żółtej, zaburzenia rytmu serca. W grupie osób przyjmujących fingolimod pojawiać się mogą również nowotwory.

Przeciwwskazaniem bezwzględnym do stosowania leku są: zespół niedoboru odporności, ciężkie aktywne zakażenia, zaburzenia czynności wątroby, gruźlica, nowotwory. Przeciwwskazaniem względnym – problemy kardiologiczne, choroba naczyń mózgowych, niewydolność krążenia, niekontrolowane nadciśnienie tętnicze, obrzęk płamki żółtej (przy cukrzycy).

Przy włączeniu do I linii leczenia wykonuje się następujące badania (poza badaniami rezonansem i badaniem neurologicznym):

- a. Badania biochemiczne w tym oceniające:
 - funkcje nerek,
 - funkcje wątroby,
 - funkcje tarczycy.
- b. Badanie ogólne moczu.
- c. Morfologia krwi z rozmazem.
- d. Rezonans magnetyczny przed i po podaniu kontrastu. Wykonuje się go w okresie kwalifikacji do programu. Jeżeli leczenie nie zostanie rozpoczęte w okresie 60 dni od jego wykonania to badanie powtarza się tuż przed zastosowaniem pierwszej dawki leku.
- e. W przypadkach wątpliwych diagnostycznie wskazane badanie białka oligoklonalnego IgG w płynie mózgowo-rdzeniowym.
- f. Test ciążowy u pacjentek w wieku rozrodczym.
- g. Ocena stanu neurologicznego z określeniem EDSS.
- h. Badania w kierunku HIV, oznaczenie jakościowe w kierunku wirerii HBV, HCV (dotyczy terapii alemtuzumabem).
- i. Konsultacja specjalisty ds. chorób zakaźnych lub specjalisty chorób płuc (dotyczy terapii alemtuzumabem).

Przy włączeniu do II linii leczenia wykonuje się następujące badania (dla poszczególnych leków)

- przy kwalifikacji do leczenia fingolimodem:

- a. Badania biochemiczne, w tym oceniające funkcję wątroby.
- b. Morfologia krwi z rozmazem.

- c. Rezonans magnetyczny z kontrastem. Wykonuje się go w okresie kwalifikacji do programu. Jeżeli leczenie nie zostanie rozpoczęte do 60 dni od jego wykonania to badanie powtarza się tuż przed zastosowaniem pierwszej dawki leku.
- d. Konsultacja kardiologiczna przed włączeniem leczenia fingolimodem u pacjentów otrzymujących leki mogące zwalniać akcję serca (betablokery, werapamil, digoksyna, leki cholinolityczne, pilokarpina itp.) oraz u pacjentów z wywiadem w kierunku zaburzeń rytmu i przewodzenia, niewydolności serca, omdleń kardiogennych, lub innej znaczącej choroby serca.
- e. Konsultacja okulistyczna - u pacjentów z wywiadem w kierunku cukrzycy lub zapalenia błony naczyniowej oka.
- f. Oznaczenie poziomu przeciwciał przeciw wirusowi ospy wietrznej i półpaśca (VZV). W razie braku przeciwciał przeciw VZV konieczne jest przeprowadzenie szczepienia przeciw VZV miesiąc przed włączeniem leczenia fingolimodem.
- g. U kobiet w wieku reprodukcyjnym – test ciążowy, który musi być negatywny przed rozpoczęciem leczenia fingolimodem.
- h. Konsultacja dermatologiczna w ciągu 6 miesięcy przed rozpoczęciem leczenia.

Ponadto pacjenci włączeni do leczenia fingolimodem powinni obligatoryjnie zapoznać się z materiałami edukacyjnymi dostarczonymi przez producenta leku w ramach tzw. „planu zarządzania ryzykiem” i potwierdzić ten fakt pisemnie w dokumentacji medycznej.

- przy kwalifikacji do leczenia natalizumabem:

- a. Morfologia krwi z rozmazem.
- b. Badania biochemiczne krwi, w tym oceniające funkcję nerek i wątroby.
- c. Badanie ogólne moczu.
- d. Test ciążowy w moczu.
- e. Rezonans magnetyczny bez i po podaniu kontrastu w okresie nie dłuższym niż 60 dni do podania leku, wg ustalonej metodologii (natężenie pola skanera $\geq 1,0$ T, grubość przekroju ≤ 5 mm, bez przerw, sekwencje: FLAIR, TSE PD/T2, SE T1).
- f. Ocena stanu neurologicznego z określeniem EDSS.
- g. Wykonanie testu na obecność przeciwciał anti-JCV w celu kwalifikacji do leczenia i stratyfikacji ryzyka PML.

Ponadto, w ramach Planu Zarządzania Ryzykiem lekarze przepisujący produkt leczniczy zawierający natalizumab otrzymują pakiet dla lekarza zawierający:

- charakterystykę produktu leczniczego oraz ulotkę dla pacjenta;
- informację dla lekarza o produkcie leczniczym zawierającym natalizumab;
- kartę Ostrzegawczą Pacjenta;
- formularz wdrożenia i kontynuacji leczenia.

Pacjenci włączeni do programu muszą otrzymać kartę ostrzegawczą pacjenta i kopię formularza rozpoczęcia terapii. Potwierdzenie otrzymania kopii formularza i karty ostrzegawczej pacjenta pozostaje w dokumentacji medycznej.

PTSR

www.ptsr.org.pl

POMYŚL... WARTO



Nigdy nie zwyciężymy na olimpiadzie człowieczeństwa ścigając się w konkurencji doskonałości. Możemy jednak iść razem w nadziei, stawiając to, że jesteśmy kochani w naszej kruchości; pomagając sobie nawzajem, coraz bardziej sobie ufając, żyjąc dziękczynieniem, ucząc się przebaczać, otwierając się na innych i przyjmując ich z otwartymi ramionami starając się przynieść pokój i nadzieję światu.

Jean Vannier

Jeśli jesień, to czas na poezję

Jakaś część z nas jesieni nie cierpi, wśród nich ja. Nie cieszy mnie ani purpura, ani złoto, ani jedwabistość babiego lata. Tę porę roku Pan Bóg stworzył nie dla mnie, więc wierzgać przeciw niej nie będę, bo jeszcze zgrzeszę i po co mi to. Nie mówcie mi też o czymś takim jak depresja jesienna. Ja wierzę poetom. Czesław Miłosz w wierszu „Daemones” mówi:

*Żadnej podświadomości pewno nie miałem.
Bardziej grzeszyłem, nie wiem, duszą czy ciałem?
W psychoanalityczne nie wierzę głębie.
Jeżeli postęp, nic mi po tym postępie.
Po prostu diabli męczą, a wtedy przykro.
Bronię się zamawianiem, jakby modlitwą.
Zamiast spowiedzi, w nocy układam strofy.
Tylko dlatego mądry, że zaściankowy.*

Poeta mówi o sobie, że jest staroświecki, a to dlatego, że wierzy w istnienie demonów, mówiąc po kościelnemu, w istnienie szatana, a co za tym idzie uznaje grzech pierworodny. Miłosz wie, że (mówiąc za profesorem Leszkiem Kołakowskim) zło jest w człowieku, ale czy będzie się rozrastać, czy też marnieć, zależy od każdego z nas. Od tego, czy odpowiedzialność za nie wezmę na siebie, czy też będę ją zrzucać na innych. Mówiąc inaczej, czy po dopuszczeniu się zła, zachowam się jak człowiek dorosły, czy jak dzieciak, który po stłuczeniu kryształowej cukiernicy po prababci tłumaczy wszem i wobec, że to kot był sprawcą nieszczęścia. Przywołany powyżej wiersz świadczy o tym, że Czesław Miłosz dobrze zna ten mechanizm uniewinniania siebie i obwiniania innych, w tym okoliczności

w jakich się żyje. Dlatego oceniając swoje życie pisze w „Traktacie teologicznym” i uzasadnia dlaczego właśnie to robi:

*Takiego traktatu młody człowiek nie napisze.
Nie myślę jednak, że dyktuje go strach śmierci.
Jest to, po wielu próbach, po prostu dziękczynienie.*

Komu? Człowiekowi z Nazaretu w Galilei, Jezusowi Chrystusowi, z którym Miłoszowi nie zawsze było po drodze. I o to u schyłku życia, ale zaraz, czy u schyłku, skoro te ostatnie lata pełne są wdzięczności, która przecież rodzi się ze szczęścia. To układanie strof w bezsenne nocy, otworzyło poecie oczy i pozwoliło mu uwierzyć, że najważniejsze w życiu człowieka jest to, co wydaje się niemożliwe, bezsensowne, heretyckie, fałszywe, gorszące. W wierszu „Karawele” Miłosz mówi:

*Żeby człowieka krwią brozącego z ran
Ogłosić Bogiem i władcą wszechświata,
Trzeba było szaleństwa – dostateczny dowód,
Że nasz gatunek sięga po niemożliwe.*

W takim przypadku trzeba postawić pytanie o to, co pomaga człowiekowi tak patrzeć na rzeczywistość, by w brzydocie nas samych i świata zobaczyć, jak pod powierzchnią zła jednak pulsuje dobro. Miłosz mówi, że takiego sposobu patrzenia, umożliwiającego dostrzegania szansy na zaistnienie dobra w samym środku dziejącego się piekła, uczy teologia, czyli wiedza o obecności i działaniu Boga w świecie. Miłosz mówi:

*Dlaczego teologia? Bo pierwsze ma być pierwsze.
A tym jest pojęcie prawdy. I właśnie poezja*

*swoim zachowaniem przerażonego ptaka
tłukącego się o przezroczystą szybę, poświadczając,
że nie umiemy żyć w fantasmagorii.
Oby do naszej mowy wróciła rzeczywistość.
To znaczy sens, niemożliwy bez absolutnego punktu odniesienia.*

I znowu rodzi się pytanie co, czy może kto, jest tym absolutnym punktem odniesienia, czyli kto/co jest kluczem, którym możemy otworzyć rzeczywistość i zobaczyć, że jest ona nieskończenie wielowymiarowa. Tutaj z pomocą przychodzi inny wielki, prof. Leszek Kołakowski. W eseju „Jezus ośmieszony” filozof mówi:

*Według przesłania 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.*

Można przypuszczać, że Kołakowski podziela ten chrześcijański pogląd. Rzeczywiście, jeśli ludzkie najskrytsze, a zarazem najpotężniejsze i najbardziej doskwierające marzenie o szczęściu ma się spełnić i nie być złudzeniem, fantasmagorią, to musi być ktoś, kto jest w stanie te marzenia spełnić. Według Kołakowskiego tym kimś może być tylko Bóg. Kwestia tylko jaki Bóg, jako że bogów wciąż mamy pod dostatkiem, starych i nowych.

W tym miejscu z pomocą przychodzi kapłan, teolog i jednocześnie poeta, filozof, Karol Wojtyła, św. Jan Paweł II. W jego „Tryptyku rzymskim” czytamy:

*Ten, który stwarzał, widział – widział, „że było dobre”,
widział widzeniem różnym od naszego,
On – pierwszy Widzący –*

*Widział, odnajdywał we wszystkim jakiś ślad swej Istoty,
swej pełni –*

Widział: Omnia nuda et aperta sunt ante oculos Eius –

Nagie i przejrzyste –

Prawdziwe, dobre i piękne –

Widział widzeniem jakże innym niż nasze.

A zatem nie narzekajmy, że ten dzisiejszy świat, łącznie z Kościołem, jest nic niewart, skoro aż trzech spośród nas, Leszek Kołakowski, Czesław Miłosz i Karol Wojtyła twierdzą jednogłośnie, że dopiero gdy przyswoimy sobie Boży sposób patrzenia na świat, na rzeczywistość, to również śmierć, za św. Franciszkiem z Asyżu, wreszcie nazwiemy jej imieniem – siostra śmierć. Piękna śmierć, przecież stary język zna takie sformułowanie, dla nas już zupełnie obce: Ten człowiek miał dobrą, piękną, śmierć.

I na koniec jeszcze jeden wiersz Cz. Miłosza:

*Piękna Pani, Ty, która dzieciom ukazałaś się w Lourdes
i Fatima.*

Najbardziej wtedy, jak mówią dzieci, zdumiała je

Twoja niewysłowiona śliczność.

*Jakbyś chciała przypomnieć, że piękno jest jednym
z komponentów świata.*

Czy tylko jednym? A może najważniejszym, skoro potrafi zbawiać „ode złego”.

ojciec Wacław Oszajca SI

.

MIĘDZY NAMI

Po diagnozie

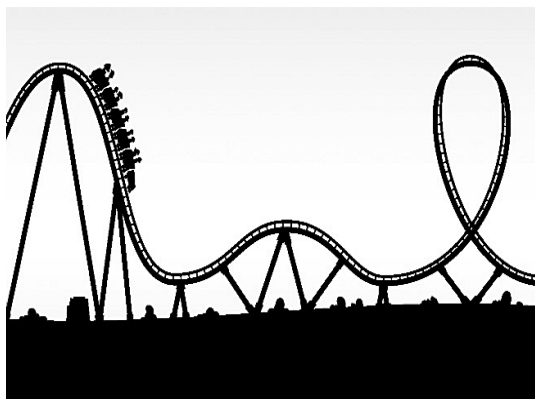
Lekarze mogli wspominać o SM jako możliwym wyjaśnieniu Twoich objawów, ale równie dobrze mógł to być grom z jasnego nieba. Niektórzy mogą odbierać taką diagnozę jako coś przytłaczającego, przerażającego czy niepokojącego. Dla innych może to być ulga, zwłaszcza jeśli ich objawy były do tej pory niemożliwe do wyjaśnienia. A jeszcze inni mogą przeżyć coś na zasadzie emocjonalnego zamknięcia. Jednak diagnoza często bywa połączeniem wszystkich powyższych reakcji.

Otrzymanie diagnozy może przynieść tyle samo pytań, co odpowiedzi, a reakcja na nią jest rzeczą bardzo indywidualną.

Postaraj się zapamiętać, że:

- jest to ciężkie dla każdego,
- nie ma jednej właściwej reakcji,
- nieważne jak zareagujesz jest to naturalna część procesu.

SM może oznaczać dla Ciebie zmiany, ale nie zmienia osoby, którą zawsze byłeś.



Jeden ze sposobów zrozumienia swojej początkowej reakcji można porównać do **jazdy kolejką górką**. Na początku jest strach i oczekiwanie. A kiedyś już wsiądziesz do wagonika zdajesz sobie sprawę, że już nie możesz zawrócić.

A wtedy przejażdżka się zaczyna i doświadczasz różnych emocji – są wzloty i upadki. Część ludzi jest w stanie to zaakceptować, dla innych jest to zbyt przerażające. I to nie dotyczy tylko osób, które otrzymały diagnozę, ale również tych, którzy ich otaczają. Każdy członek rodziny czy przyjaciel może zareagować inaczej. Dla przykładu: osoba z SM może odczuwać ulgę, a partner może wszystkiemu zaprzeczać. Taka sytuacja może być bardzo częsta.

Informowanie innych o Twoim SM również może być trudne. Zaakceptowanie diagnozy jest ciężkie, a co dopiero powiedzenie o tym innym. Zebranie w sobie sił, aby otworzyć się w sprawie tak delikatnej wymaga odwagi i praktyki. Jeśli myślisz, że jest trudno mówić o takich osobistych rzeczach są techniki, które mogą Ci pomóc. Spróbuj zapisać wszystko, o czym chcesz powiedzieć lub odegrać taką scenę najpierw z osobą, której ufasz. Radzenie sobie z przeciwnościami losu może wzmocnić związek lub spowodować utrudnienia. Wiele osób z SM wspomina ten czas jako sprawdzenie, kto jest prawdziwym przyjacielem, a kto nie.

Moja mama chciała mnie ukryć pod kloszem, kiedy jej powiedziały o diagnozie. Bardzo doceniam wsparcie mojej rodziny. Chciałabym, aby uwierzyli, że nadal potrafię sama o siebie zadbać.

Smutek i niepokój są naturalnie związane z takimi informacjami. **Rodzice mają tendencję do martwienia się o swoje dzieci – nawet długo po tym, jak dorosną.** Osoby z SM często wspominają, że ich rodzice czują się winni wierząc, że w jakiś sposób przekazali tę chorobę.

Pozwól, aby zapoznali się z informacjami na temat SM w swoim własnym tempie, a także zapewnij im czas oraz przestrzeń, aby się z nimi oswoili. Twoje otwarte podejście do ich pytań oraz obaw może również być pomocne. Twoi rodzice prawdopodobnie byli z Tobą w trakcie wszystkich wzlotów i upadków Twojego życia, a to jest tylko kolejna część ich drogi. Często ludzie biorą przykład z Ciebie jak reagować na Twoją chorobę. Zastanów się jakbyś chciał, aby Twoi rodzice reagovali, gdybyś był na ich miejscu.

Najtrudniejszą rzeczą, jaka spotkała mnie w życiu było przekazanie mojemu partnerowi wiadomości o SM. Jak mogłam oczekiwać akceptacji i wsparcia z jego strony, kiedy jeszcze sama nie zaakceptowałam prawdy?

Życie Twojego partnera zmieni się przez SM w równym stopniu jak Twoje. Może być to niepokojące dla obojgu stron, dlatego tak ważne jest wzajemne wsparcie. Pomaga pamiętać, że taka informacja wymaga czasu do przetworzenia i zaakceptowania.

Jeśli przekazujesz swojemu partnerowi informację o SM jakiś czas po diagnozie to zastanów się, ile czasu Tobie zajęło pogodzenie się z chorobą. Jeśli Twoja diagnoza została postawiona niedawno, prawdopodobnie masz wiele do przetrawienia zanim poczujesz się gotowy, aby przelać na swojego partnera Twoje obawy i lęki.

Spróbuj potraktować informację o swojej diagnozie jako początek dyskusji ze swoim partnerem. Jeszcze wiele rozmów będzie potrzebne z upływem czasu. Pamiętaj, że nie możesz przewidzieć przyszłości. Wszystkie związki mają swoje wzloty i upadki, a różne czynniki mogą doprowadzić je do końca lub

nie. Pośród wielu aspektów, które mają wpływ na związki, komunikacja oraz zrozumienie są kluczowe.

Dużo osób martwi się **jak wyjaśnić SM swoim dzieciom oraz jak one to przyjmą**. Ty sam/sama najlepiej potrafisz ocenić kiedy, gdzie i w jaki sposób przekazać swojemu dziecku wiadomość o SM. Znasz je najlepiej i jesteś w stanie ocenić, z jaką dawką informacji sobie poradzą. Oczywiście dzieci będą miały pytania, różne emocje oraz niepokoje. Zachęć je, aby się nimi podzieliły z Tobą. Pamiętaj, że mogą być dużo bardziej wytrzymałe i wyrozumiałe niż osoby dorosłe.



Każde dziecko inaczej zareaguje na wiadomość o SM, ale często się martwią o:

- spowodowanie tej choroby,
- to, że choroba jest zakaźna i mogą się nią zarazić.

Takie myśli mogą spowodować wiele obaw wśród dzieci. Psycholog dziecięcy doradza następujący sposób rozmawiania z dziećmi:

- wybierz taką porę dnia, kiedy dziecko nie jest zmęczone czy rozkojarzone,
- upewnij się, że możesz utrzymać kontakt wzrokowy ze swoim dzieckiem i dozować dawkę informacji na podstawie ich emocji (rozmowa w trakcie prowadzenia pojazdu nie jest najlepszym pomysłem!),
- ostrzeż je przed rozmową, mówiąc np. „Musimy porozmawiać o czymś ważnym”,

- nie musisz powiedzieć wszystkiego od razu - opisz podstawy SM, a następnie odpowiadaj na pytania,
- nie bój się odpowiedzieć: „Nie wiem, ale postaram się dowiedzieć” na jakieś pytanie,
- wyjaśnij, jakie zmiany mogą nastąpić w życiu Twojego dziecka przez Twój SM, jeśli takie wystąpią,
- upewnij się od czasu do czasu, czy Twoje dziecko nadal to rozumie i czuje Twoje wsparcie.

Ludzie mogą różnie reagować na takie wiadomości. Ich sposób radzenia sobie z Twoją chorobą może być pomocny lub nie. Niektóre osoby mogą panikować, a inne będą zadziwiająco spokojne. Osoby, które nie wiedzą wiele o SM, mogą mieć dużo pytań, na które nie zawsze znasz odpowiedź. Pewnie będą zakładały, że jesteś ekspertem w tym temacie, a w rzeczywistości wiesz niewiele więcej niż one. Inni mogą Cię unikać, bo nie wiedzą, co mogą Ci powiedzieć. Nie wiedzą, w jaki sposób poradzić sobie z Twoim SM, więc wolą Cię omijać. Bywa to bardzo bolesne i ciężko nie odbierać tego osobiście. Część osób robi wszystko, aby Ci pomóc. Może mieć to odwrotny od zamierzonego efekt, powodując Twoją frustrację czy poczucie bezsilności. Spróbuj wyjaśnić takim osobom, że poprosisz o pomoc, jeśli będziesz jej potrzebować, a przede wszystkim, że chcesz, aby traktowali Cię tak, jak przed diagnozą.

Nieważne jak dana osoba zareaguje, rozmowa jest zawsze pomocna. Staraj się patrzeć obiektywnie na pytania innych i nie traktuj ich zbyt osobiście. Zachęć ich, aby otwarcie rozmawiali o SM, a także wyrażali swoje odczucia na ten temat bez przeszkód. Często jest to możliwe tylko wtedy, kiedy pogodziłeś się z diagnozą, dlatego rozmawiaj z innymi, kiedy się czujesz na to gotowy.

Zdrowie jest sprawą osobistą, ale nie rozumiem, dlaczego nie powinnam szczerze o tym mówić. Nie wstydzę się swojego SM, to część mojego życia.



Nie ma też powodu, aby czuć się zobligowanym do powiedzenia wszystkim o Twoim SM ani informowania obcych w pierwszej minucie spotkania. Twoje zdrowie jest rzeczą osobistą i sam dobrze wiesz jakbyś chciał, aby sprawy się potoczyły. Jednakże, kiedy ludzie wie-

dzą o Twojej chorobie i jej symptomach, są w stanie zaoferować Ci wsparcie, kiedy go potrzebujesz.

Wiele objawów SM takich jak np. zmęczenie, nie jest widocznych na pierwszy rzut oka. Może być to trudne i frustrujące, aby wyjaśniać, jaki wpływ ma na Ciebie ta choroba, jak może Cię osłabiać.

Może być pomocne skierowanie ludzi na stronę Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, aby zapoznać się z różnymi objawami SM. Dzięki temu unikniesz potrzeby wyjaśniania wszystkiego samodzielnie.

**za: *MS Matters 2017*
tłum. *Aga Bedyk***

Mówić czy nie mówić – oto jest pytanie

Od 2002 roku zbieram doświadczenia, co pozwala mi czuć się ekspertką w kwestii informowania ludzi o naszym SM i pewnie też o innych przewlekłych chorobach.

Z mojego doświadczenia wynika, że rozpoczynając proces decyzyjny warto odpowiedzieć sobie na cztery pytania:

1. Jaka jest twoja sytuacja? Jak się czujesz, jakich emocji najczęściej doświadczasz? Jakie uczucia Ci towarzyszą ostatnio najczęściej?
2. Jaka jest sytuacja osoby, której chcesz powiedzieć o chorobie? Jakich emocji najczęściej doświadczają? Jakie uczucia jej towarzyszą ostatnio najczęściej?
3. Co was łączy i co dzieli?
4. Po co chcesz o tym powiedzieć? Co chcesz osiągnąć?

Na koniec zadaj sobie pytanie: Jaka jest szansa na osiągnięcie wyznaczonego celu i z jakim zagrożeniem musisz się liczyć?

A zatem do dzieła!

Najpierw: *Jaka jest sytuacja, w jakiej się znajdujesz?*

Na przykład: pomijając SM, żyjesz w bezpiecznych warunkach. Masz gdzie spać, co jeść i są ludzie, którzy udzielają Ci wsparcia w sytuacji kryzysu. Masz pracę, która jest źródłem nie tylko pieniędzy, ale i satysfakcji.

A może masz kłopoty finansowe. Nie masz pracy, spędzasz czas, myśląc głównie o chorobie i obserwując postępujące z każdym dniem objawy niepełnosprawności, rosnący ból i poczucie życiowej porażki. Źródło utrzymania to renta i zasiłki... albo okupiona zmęczeniem praca za stawkę minimalną. Z tym, co trudne, najczęściej jesteś sam/a i boisz się przyszłości.

Drugie pytanie, które trzeba postawić to: ***Jaka jest sytuacja osoby, której chcesz powiedzieć o Twoim SM?*** Na przykład: w rodzinie ta osoba ma kogoś chorego na SM (i albo wie, że to nic strasznego, albo jest przeciążona roszczeniowym chorym). Może jest osobą pełną spokoju i cichej radości, a może tej osobie coś jest, ciągle chodzi podminowana, wściekła. A może nic o tej osobie nie wiesz.

I kolejne pytanie: ***Co was łączy i co dzieli?*** Na przykład: praca - to Twój przełożony czy współpracownicy. To mogą być przyjaciele lub sąsiedzi. A może bardzo Ci zależy na osobie, której chcesz powiedzieć o SM. A może właściwie to nic was nie łączy, po prostu chcesz się wygadać.



A teraz odpowiedz na pytanie: ***Dlaczego w ogóle chcesz o tym mówić?*** Czy szukasz pomocy? Będziesz się czuć bezpiecznie wiedząc, że inni znają Twój problem i możesz na nich liczyć, gdy będziesz się gorzej czuć, czego się trochę boisz. Albo masz

dosyć udawania, że wszystko jest wspaniale, cudownie i możesz wszystko. A może przeciwnie, dobrze teraz się czujesz, dajesz sobie radę i chcesz, żeby ludzie przestali uważać, że mieć SM to wyrok, chcesz pokazać, że można z tym normalnie żyć.

Może zależy Ci na TEJ właśnie osobie, więc chcesz powiedzieć o (nie najważniejszym ale istotnym) elemencie Twojej rzeczywistości. Czy też chodzi o pracę - wiesz, że jeśli pracodawca będzie Cię dyskryminował, gdy mu powiesz o SM, możesz go pozwać do sądu i uzyskać zadośćuczynienie; pokażesz, że jesteś sprawny, jeśli chodzi o korzystanie ze swych praw.

Zanim odpowiesz sobie na pytania: ***Po co chcesz powiedzieć tej osobie o tym, że masz SM? co chcesz osiągnąć?*** posłuchaj piosenki założonego w 1981 roku rockowego zespołu Brygada Kryzys (jeśli jesteś Milleniałsem lub należysz do pokolenia X, to chyba nie jest ważne, że słuchali tego twoi Rodzice):

*Powiedz mi, o co ci w ogóle chodzi
Powiedz mi, po co ci te kombinacje
Nie musimy się katować
Nienormalną sytuacją*

*Nauczymy się kochać
Przestaniemy się bać
Życie stanie się muzyką
I stanie się to, co ma się stać*

Teraz czas na decyzję. Słowo decyzja pochodzi z łaciny – od czasownika *decidere* – odcinać, odrzynać. Wybierając jedną możliwość, odcinasz drugą i trzecią... coś zyskujesz i coś tracisz...

Powodzenia!

KE

Słowa, które mogły zmienić moje życie

Diagnozę SM postawiono mi, kiedy miałam 16 lat – wiek, w którym większość dziewczyn zaczyna się spotykać z chłopcami, umawiać na randki. W przeciwieństwie do koleżanek ja zajmowałam się głównie swoją nieuleczalną chorobą i ostatnią rzeczą, która by mnie interesowała, były randki. Bałam się, że jeżeli zacznę spotykać się z jakimś chłopakiem, będę musiała powiedzieć mu o mojej chorobie i co wtedy? Wolałam unikać chłopców niż zaryzykować odrzucenie.

Minęło prawie 9 lat i – jak mi się zdawało – przyszedł wreszcie mój czas. Byłam starsza, bardziej dojrzała, a on był mężczyzną z moich marzeń. Poznaliśmy się w dość niezwykły sposób – dosłownie padłam mu do stóp! *Zaraz Pani pomogę* – powiedział podnosząc mnie. Siedliśmy na ławce i rozmawialiśmy aż do nadejścia nocy. Tadeusz studiował medycynę, w wolnych chwilach trochę pisał. Ja byłam wtedy na czwartym roku anglistyki, niepewna siebie, lekko kulejąca, od czasu do czasu miewająca kłopoty ze wzrokiem i zawroty głowy. Powiedziałam Tadeuszowi, że wszystkie moje problemy to skutki nieszczęśliwego wypadku, jaki miałam kilka lat temu.

Tak się zaczęła nasza znajomość. Czas mijał. Po kilku spotkaniach Tadeusz powiedział, że bardzo mu na mnie zależy i chciałby, żebym była jego dziewczyną. Myślę, że każda z moich koleżanek podskoczyłaby z zachwyty na taką deklarację. Ja jednak nie umiałam od razu odpowiedzieć. Przypomniła mi się studniówka, na którą przyszłam wsparta na kuli z kuzynem jako „osobą towarzyszącą”.

Co ten facet we mnie widział? Moje kłamstwo o nieszczęśliwym wypadku było widocznie przekonujące. Zresztą objawy SM cofnęły się tak, że nikt nie mógł się domyślić, że

jestem chora, dopóki sama tego nie powiedziałam. Zdecydowałam, że nie powiem Tadeuszowi o mojej tajemnicy. Mniejsza o to, czy powinien o tym wiedzieć, czy nie. Ja nie zaryzykuję odtrącenia! Ku mojemu zaskoczeniu on sam zaczął pytać – *Czy coś jest nie w porządku? Czy o czymś chciałabyś mi powiedzieć? Spróbuj, chciałbym Ci pomóc.*

– *Wiesz, rzeczywiście jest coś, o czym powinienes wiedzieć, zanim poważnie zaczniemy myśleć o przyszłości* – Na tyle tylko starczyło mi odwagi. – *Zresztą to nic ważnego, porozmawiamy o tym kiedy indziej.*

Nalegał, żebym się spokojnie zastanowiła i jednak spróbowała mu powiedzieć. Zdobyłam się na powiedzenie tylko części prawdy.

– *Mam pewne kłopoty ze zdrowiem i nie wiem, jak to się skończy. Czy nadal sądzisz, że powinniśmy się spotykać?* – spytałam.

– *Nadal tak sądzę.* – odpowiedział.



Ale od tej pory, gdy Tadeusz dzwonił i chciał się umówić na spotkanie, ja nigdy jakoś nie miałam czasu. On studiował medycynę, a tymczasem wyglądało to tak, jakbym to ja miała najbardziej absorbujące studia, jakie można sobie wyob-

razić. Zrozumiał, że unikam spotkań, aby nie być zmuszoną do kontynuowania naszej rozmowy – do powiedzenia pełnej prawdy. I wycofał się.

Pewnego dnia, dwa lata po tym jak przestaliśmy się spotykać, Tadeusz zadzwonił, żeby zawiadomić mnie o swoim ślubie. Rozmawialiśmy bardzo miło i śmialiśmy się wspominając dawne czasy. Wtedy dopiero powiedziałam mu prawdę: jestem chora na SM.

- *Wiesz o tym już od dawna, prawda?* - zauważył - *Mogłaś mi przecież o tym powiedzieć.*

Po odłożeniu słuchawki siedziałam chwilę w milczeniu. Zastanawiałam się, czy te same słowa „jestem chora na SM” powiedziane wtedy mogły uratować mój związek z tym cudownym człowiekiem.

Poprzez to doświadczenie nauczyłam się, że najdotkliwszym brakiem akceptacji jest brak akceptacji siebie i swojej sytuacji. Jeżeli komuś naprawdę na mnie zależy, to poprzez moje problemy ze zdrowiem będzie widział mnie, mnie jako osobę. Warunkiem jednak jest, że najpierw ja muszę siebie tak zobaczyć. Muszę najpierw pokochać siebie, aby móc pokochać kogoś innego.

Aneta

Jak i po co mówić o diagnozie

Na podstawie mojego doświadczenia - osoby chorej na SM - uważam, że trzeba mówić o tej chorobie. Jednak trzeba znaleźć odpowiednią chwilę i formę przekazu. Od tego w dużej mierze zależy reakcja innych osób i to, jak będą mnie traktować. Czy będę spostrzegana po prostu jako Alina, czy tylko jako osoba chora na SM.

Moje pierwsze doświadczenia pokazały mi, że bliskie osoby zareagowały lękiem, paniką i zakłopotaniem nie wiedząc, jak mają się zachować. Z biegiem czasu, kiedy oswoiłam się

i nauczyłam żyć z tą chorobą, wyrobiłam w sobie pewien dystans, który pozwolił mi mówić o niej z pewnym poczuciem humoru. Takie postępowanie powodowało u mojego rozmówcy ustąpienie lęku i skracało dystans między nami. Nie zapomnę pierwszej reakcji na wiadomość o ogniskach zapalnych w mojej głowie. Wiele bliskich osób bało się po prostu do mnie podejść!!! Zszokowana ich postawą zażartowałam: *Kto chce się ogrzać przy ognisku to proszę do mnie*, zarazem otwierając szeroko ręce na powitanie. Od razu zobaczyli MNIE – Alinę, a nie osobę chorą na SM!



Kiedy mówię komuś pierwszy raz o mojej diagnozie i widzę przerażenie w oczach, od razu dzielę się swoim uczuciem żartując, że uwielbiam właśnie takie reakcje! Tym sposobem stawiam wszystko na swoim miejscu. Lubię też nieraz żartować o moich problemach z pamięcią. Martwię się czymś, a za chwilę nie pamiętam, czym się martwię. Nagle wiele zdrowych osób zaczyna się dzielić swoimi problemami z pamięcią.

Uważam, że warto mówić po to, aby pokrzepić na duchu innych, że nie jesteśmy sami! Jest nas wielu!!! Stwierdziłam, że jeżeli zaakceptuję moje ograniczenia oddając je Panu Bogu, moja obecność może być wielkim wsparciem dla innych, a przez to źródłem siły dla mnie. Każdy

jest potrzebny i każdy może wiele dać! Mówiąc o swojej chorobie pragnę także, by inni docenili jak cudownie jest po prostu żyć! Chodzić, widzieć! Życie jest po prostu piękne, a diagnoza to jeszcze nie koniec świata. Z tym przesłaniem staram się żyć. Wszystko jest po coś.

Pozdrawiam ciepło

SM-ka Alina P.

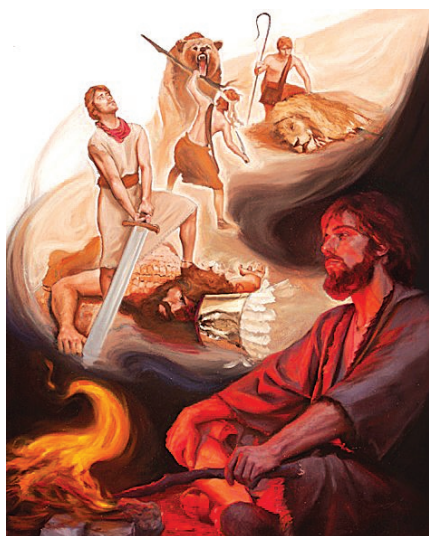
Być rudym. Refleksje z Falenicy

Pan Bóg nie jest konserwatorem zabytków (z całym szacunkiem dla tego zawodu) - mogliśmy usłyszeć na tegorocznych ignacjańskich rekolekcjach, które odbyły się w dniach 20-25 sierpnia w Falenicy. To znaczy, że jesteśmy świadkami jak w nas i przez nas tworzy się nowe życie duchowe.

Mogliśmy się przekonać o tym biorąc udział w medytacjach prowadzonych przez ojców jezuitów – o. Wacława Oszaję i o. Kamila Hewelta. Znów zostałam mile zaskoczona odświeżającym podejściem do znanych fragmentów Biblii. Chociażby

to, że dotyczy też i mnie „inność” Dawida – był rudy – i to, jak był traktowany przez swoje otoczenie.

Te i inne myśli w ciszy ignacjańskich ćwiczeń dały mi wnikliwe spojrzenie w głąb siebie, które mnie nie dołuje. Wręcz przeciwnie – dostałam dawkę mocy i prawdziwej otuchy nie tylko od osoby, przed którą mogłam snuć wyniki mej medytacji. To było Coś więcej.



Panujące obowiązkowe milczenie temu sprzyjało, dawało wyciszenie. Tym bardziej, że atmosfera wśród uczestników była serdeczna – porozumienie bez słów, uśmiech i spojrzenie pełne akceptacji. Okazuje się znowu, że tradycyjna komunikacja nie jest potrzebna osobom mającym wszystko świetnie zorganizowane przez wspólny zespół. Trzeba też zaznaczyć, że zaliczali się do niego pełni empatii wolontariusze zajmujący się uczestnikami wymagającymi większej opieki. A połączył nas ten sam cel – jedność ze Wszechświatem, która dała jedność wśród nas. Nic dziwnego, że chętnych do przyjazdu do Falenicy mieliśmy z całej Polski.



Te kilka dni spowodowało, że po powrocie prysnęła miłość życia, dając miejsce radości i poczuciu sensu codziennych zmagani. Będę wracać do medytacji przez cały rok - według zaleceń!

Mająca swe miejsce w falenickiej drużynie Dawida...

Ewa Sitek

Marnotrawny Bóg – Mistrz niespodzianek. Refleksje z Falenicy

Przyjaciele, Jezus jest Panem ryzyka, tego wychodzenia zawsze „poza”. Aby pójść za Jezusem, trzeba mieć trochę odwagi, trzeba zdecydować się na zamianę kanapy na parę butów, które pomogą ci chodzić po drogach, o jakich ci się nigdy nie śniło, ani nawet o jakich nie pomyślałeś, po drogach, które mogą otworzyć nowe horyzonty, nadających się do zarażania radością – te słowa Papieża Franciszka wypowiedziane na zakończenie Światowych Dni Młodzieży w Krakowie zapadły mi mocno w serce i wciąż na nowo inspirują. Tak jak bardzo różne bywają nasze życiowe czy duchowe drogi, tak i różnorodne są nasze sposoby poruszania się po nich: wolniej lub szybciej, w miarę samodzielnie lub z pomocą innych, kilka kroków do przodu, potem w tył, czasem upadki, zakręty, zaczynanie od nowa...

Dla mnie osobiście bardzo dużą pomocą w stawianiu kolejnych kroków jest duchowość ignacjańska i kilkudniowe rekolekcje przeżywane w milczeniu. Kocham ciszę, wolność, przestrzeń, przyrodę i od kilku lat spędzałam tygodnie wakacji w domu rekolekcyjnym w Suchej w Borach Tucholskich. Tego lata nie mogłam tam być ale, jak pisał śp. ks. Jan Twardowski: „jak Pan Bóg drzwi zamyka to otwiera okno”. W ten sposób trafiłam na rekolekcje dla chorych w Europejskim Centrum Komunikacji i Kultury w Falenicy, którego gospodarzami są ojcowie jezuici.

Będąc od kilku lat wolontariuszem w Domu Pomocy Społecznej oraz doświadczając kruchości zdrowia własnego i bliskich oswoiłam się trochę z chorobą, bólem i nieprzewidywalnością jutra. Przynajmniej tak mi się wydawało. To, co zapamiętam bardzo mocno z tych rekolekcji, to świadectwo

chorych (na SM i nie tylko), w sensie ich zawierzenia siebie Bogu i drugiemu człowiekowi, ich codziennej dzielności, mierzenia się ze swoją niepełnosprawnością, niewystarczalnością i zgadzania się na nie, próba życia w pełni mimo różnych ograniczeń, radość i wdzięczność za każde dobro: serdeczne słowo, smaczny posiłek, otwarcie drzwi czy promyki słońca w czasie spaceru. Towarzyszenie osobom chorym, możliwość bycia z nimi były dla mnie bardzo poruszającą lekcją.



Ważną częścią tych dni było też spotkanie z Bogiem w Jego Słowie i obrazach, w czasie konferencji, Eucharystii i modlitwy osobistej na medytacji czy adoracji. Odkrycie na nowo daru bycia ukochanym dzieckiem Boga, wyjątkowym i cennym, miłowanym mimo wszystkich błędów i niezależnie od tego, co mi się w życiu udaje lub nie, doświadczenie bycia w Jego ręku niezależnie od wszelkich

życiowych burz oraz faktu, że Bóg często mówi do mnie bardzo osobiście i po imieniu, zostaną we mnie na długo.

Owoce rekolekcji dojrzewają w czasie i weryfikują się w codzienności. Każdego dnia smakują inaczej. Jeśli tylko na to pozwolę, dając Bogu czas, miejsce „osobne” i ciszę pośród zabieganej i pełnej stresu codzienności. On sam (jak biblijny garncarz, o którym mówił prorok Jeremiasz) nada im właściwy kształt, barwę i przeznaczenie.

Często wydaje mi się, że Bóg w moim życiu milczy. Owszem, jest obecny, ale gdzieś daleko. Nie mówi, albo mówi tak,

że nie potrafię tego usłyszeć. Rekolekcje uczą mnie otwartości na Boga i Jego sposoby przychodzenia, inne niż te, których się spodziewam, czy które już znam. Są też szkołą wolności, by pozwalać Bogu być i mówić wtedy i tak jak tego chce On, a nie ja. Uczą trwania w Bożej obecności nawet, jeśli towarzyszy temu nieraz doświadczenie pustki czy straconego czasu.



Dziękuję wszystkim osobom zaangażowanym w przygotowanie i przeprowadzenie tych rekolekcji, zarówno organizacyjnie, jak i duchowo. Pełnym empatii i łagodności osobom, z którymi w trakcie krótkich rozmów mogliśmy dzielić się naszym przeżywaniem tych dni oraz tym, które dbały też o stawę dla ciała spełniając nasze najróżniejsze życzenia.

I zapraszam Cię do podobnej przygody za rok. Spróbuj! Naprawdę warto tu być!

Aleksandra Pakalska

Empatia

Po długim zastanowieniu podjąłem decyzję i zapisałem się na rejs jachtem po Bałtyku. Nigdy wcześniej nie pływałem na jachcie po jeziorach, a tym bardziej po morzu. W dniu 21 sierpnia wsiałem do pociągu i pojechałem do Gdyni. Wraz ze mną jechał Krzysztof z żoną.

Na miejscu czekała na nas załoga Empatii, członkowie PTSR z Pomorza, którzy bardzo miło nas przywitali. Choć widziałem ich pierwszy raz, czułem się tak, jakbyśmy znali się od bardzo dawna.

Wreszcie nadszedł czas wypłynięcia w morze, z Gdyni na Hel. Nie ukrywam, iż cały czas miałem obawy, czy dam radę, czy dostanę choroby morskiej. Ale wiary i siły dodawała mi Andżelika, która wjechała na jacht na wózku. Wytrzymała cały rejs, który nie był dla niej pierwszym.

Pomimo, że wszyscy byliśmy z niepełnosprawnościami, świetnie dawaliśmy sobie radę, dzięki opiece kapitana Andrzeja. Mając tylko jednego wolontariusza, dał radę poprowadzić bezpiecznie jacht w kilkunastomilową podróż na Hel i z powrotem. Wszyscy członkowie załogi czuli się bardzo potrzebni, każdy miał przydzielone jakieś zadania, które pomagał wykonywać wolontariusz Tomasz. W każdej chwili mogliśmy liczyć na pomoc kolegi. Mnie i innym uczestnikom rejsu nawet udało się sterować jachtem, choć nie było to łatwe.

Rejs Empatią to niezapomniane przeżycie. Pomimo wysiłku i zmęczenia, wszyscy byli zadowoleni i uśmiechnięci. Choć fale były momentami bardzo wysokie, a statek bujał się i przechylał na boki, nikt nie dostał choroby morskiej.

Wrażenia z rejsu na pewno pozostaną na długo w pamięci. Tak mi się spodobało, że zaraz po zacumowaniu do portu pod-

jąłem decyzję, że w przyszłym roku popłynę ponownie. Zastanawiam się tylko, czy na rejs jednodniowy, czy dłuższy.

Prawdopodobnie za dwa lata będzie nowy jacht, większy i przystosowany dla osób na wózkach. Wtedy więcej osób chorych na SM będzie mogło przeżyć tę wspaniałą przygodę.

Jeszcze raz ogromne podziękowania dla kapitana Andrzeja, Oli oraz wszystkich uczestników rejsu za wspaniałą przygodę i niezapomniane wrażenia.

Do zobaczenia za rok!

Robert Wojewódzki



Praktyczne porady

Jesienne przepisy

We wrześniu odbyły się kolejne już warsztaty kulinarno – dietetyczne realizowane w ramach projektu „Kompleksowe wsparcie osób chorych na SM”, współfinansowanego ze środków PFRON. Podczas zajęć uczestnicy samodzielnie, ale pod fachowym okiem edukatora kulinarnego, przygotowują i przyrządzają smaczne, a co najważniejsze wyjątkowo zdrowe cuda.

Postanowiliśmy się podzielić z Państwem wybranymi przepisami. Zachęcamy do samodzielnego spróbowania.

Makaron z cukinii z łososiem w sosie śmietanowym

SKŁADNIKI:

- 1 duża cukinia
- ząbek czosnku
- 1 cebula
- 250 ml śmietany 18%
- 2 opakowania łososia po 100 g
- kilka kropel tabasco do smaku
- sól i pieprz do smaku
- sok ½ małej cytryny



WYKONANIE:

Cukinię dokładnie myjemy a następnie obieraczką obieramy pasy po jej całej długości, aż do pojawienia się pestek i tak

ze wszystkich stron. Paski cukinii skrapiamy tabasco oraz solimy do smaku.

Cebulę kroimy w drobną kostkę i szklimy na patelni. Dodajemy posiekany lub wyciśnięty czosnek. Dodajemy paski cukinii. Następnie dodajemy łososa porwanego na małe kawałki i skropionego cytryną. Chwilę smażymy i dodajemy śmietanę. Czekamy aż śmietana się zagotuje i doprawiamy do smaku.

Salatka z burakiem, papryką, ogórkiem, cukinią, serem feta i suszonymi pomidorami

SKŁADNIKI:

- 1 ugotowany lub upieczony burak
- 1 papryka
- sałata lodowa
- 1 ogórek
- 1 cukinia
- 0,5 opakowania sera feta
- 2 garści suszonych pomidorów
- 1 l soku pomarańczowego
- sól i pieprz do smaku
- ulubione pestki albo orzechy



WYKONANIE:

Sok wlewamy do garnka i gotujemy na wolnym ogniu aż wyparuje większość wody, sok mocno zgęstnieje i nabierze ciemnego koloru. Uwaga! Sok co jakiś czas należy zamieszać.

Buraka kroimy w dużą kostkę. Cukinie obieramy ze skórki. Z ogórka i cukinii pozbywamy się środków z nasionami i kroimy je w drobną kostkę. Suszone pomidory kroimy na cienkie paseczki. Sałatę rwiemy na mniejsze kawałki. Fetę kroimy w kostkę.

Salatkę układamy następująco: sałata, pomidory suszone, feta wymieszana z ogórkiem i cukinią, szczypta pieprzu, burak i na wierzch orzechy. Całość polewamy zredukowanym sokiem pomarańczowym.

Czekoladowa gryczanka z karmelizowanym jabłkiem i świeżą brzoskwinia

SKŁADNIKI:

- 400 g kaszy gryczanej
- 0,5 l mleka
- 0,5 l wody
- 1 tabliczka gorzkiej czekolady
- 1 op. cukru waniliowego
- 4 jabłka
- 1 brzoskwinia
- duża szczypta cynamonu
- szczypta soli
- 2 garści ulubionych orzechów



WYKONANIE:

Kaszę zalewamy mlekiem i wodą, po czym gotujemy całość. W trakcie gotowania dodajemy 0,5 torebeczki cukru waniliowego, sól oraz cynamon. Kasza musi być lekko rozgotowana, więc gotujemy ją na małym ogniu, co jakiś czas dodając dodatkową porcję płynów. Pod koniec gotowania dodajemy pokruszoną czekoladę i całość dobrze mieszamy.

Jabłka obieramy ze skórki, dzielimy na ćwiartki, pozbywamy się gniazd nasiennych. Wrzucamy na rozgrzaną patelnię, dodajemy 0,5 torebeczki cukru waniliowego i 3 łyżki wody. Tak

je zostawiamy aż woda wyparuje, cukier zacznie się karmelizować, a jabłka rumienić.

Brzoskwinie kroimy na cienkie półksiężycy.

Cieplą kaszę wkładamy do miseczki, na wierzchu układamy jabłka, ulubione orzechy oraz brzoskwinie.

Bruschetta z wcieranym czosnkiem i kolorowymi pomidorami

SKŁADNIKI:

- ciabatta wieloziarnista lub bagietka
- ząbek czosnku
- 1 duży pomidor malinowy lub bawole serce
- garść pomidorków koktajlowych
- 2 żółte pomidory
- łyżka oleju rzepakowego lub oliwy z oliwek
- sól i pieprz do smaku
- kilka listków bazylii

WYKONANIE:

Wszystkie rodzaje pomidorów kroimy w kostkę lub mniejsze kawałki, doprawiamy solą i pieprzem i zostawiamy w misce na 10 min. Uwaga! Dzięki temu zabiegowi pomidory puszcza trochę wody i nie będą tak bardzo ociekać sokiem na grzance.

Pieczyno kroimy na grube kawałki i grillujemy z każdej strony na suchej, bardzo rozgrzanej patelni aż piezyno zacznie się mocno brązować, a wręcz miejscami przypalać. Pod koniec grillowania dodajemy kilka kropel oleju lub oliwy.

Zgrillowane kromki nacieramy z jednej strony obficie czosnkiem i kładziemy na niej pomidory. Dekorujemy listkiem bazylii.

SMACZNEGO

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 08:00 – 16:00

wtorek 09:00 – 18:00

środa 09:00 – 16:00

czwartek 09:00 – 18:00

piątek 09:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia:

Małgorzata Czapska - Przewodnicząca

Bożena Jelińska - Wiceprzewodnicząca

Agnieszka Karaś - Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma – Skarbnik

dr Elżbieta Doraczyńska – Sekretarz

Aneta Mazurek – Członek

Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna:

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

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński – dyrektor biura
Małgorzata Kitowska – koordynator projektów
Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów
Elżbieta Lasak – koordynator projektów
Hanna Kapuśniak – koordynator projektów
Katarzyna Zawada – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa
tel. 22 241-39-86 (sekretariat),
22 119-36-88 (PLiR – subkonta),
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 – 14:30,
- w czwartki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 14:30.

Na zajęcia obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 08:00 – 15:00,
- w piątki w godz. 12:00 – 15:00,
- w soboty w godz. 08:00 – 13:30.

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. 09:50 – 11:20 (zajęcia tymczasowo zostały zawieszone).

5. Tai-chi

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

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

6. Choreoterapia

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 14:00 – 15:30.

7. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się 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 zajęć rehabilitacji w wodzie – osoby zainteresowane proszone są o bezpo-

średni kontakt z biurem OWPTSR. Zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu we wtorki i czwartki.

8. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, somatopedukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia odbywają się w wybrane soboty w cyklu 5-cio godzinnym. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

9. 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 środy w godz. 10:30 – 13:00.

10. 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 poniedziałki w godz. 10:45 – 12:45.

11. Warsztaty ceramiczne

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

- I grupa – 14:00 – 17:00,
- II grupa – 17:00 – 20:00.

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

12. 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.

13. Zajęcia „Główka pracuje”

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

14. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)

Istnieje możliwość skorzystania z indywidualnych spotkań i konsultacji z w/w specjalistami. Dla osób, które ze względu na stan zdrowia nie mogą przybyć na spotkanie w siedzibie Stowarzyszenia – spotkania mogą zostać zrealizowane w warunkach domowych. Osoby zainteresowane prosimy

o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR
tel.: 22-831-00-76 lub e-mail: biuro@ptsr.waw.pl.

15. 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 przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

16. 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 2018 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie
specjalistyczne realizowane są w ramach projektów
dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
oraz Miasta Stołecznego Warszawy.**

Co się wydarzyło...

Warsztaty w Giżycku

Na początku lipca 2018 r., w ramach projektu „Kompleksowe wsparcie chorych na SM” współfinansowanego ze środków PFRON, odbyły się w Giżycku warsztaty nordic – walking.

Głównym celem naszych warsztatów była nauka „chodzenia o kijkach”, nordic-walking. Codziennie, o określonej godzinie, uczestnicy warsztatów zbierali się przed ośrodkiem po to, by pod bacznym okiem pani instruktor chodzić po okolicznych terenach, ćwicząc w ten sposób wszystkie mięśnie własnego ciała. Była to całkiem przyjemna rekreacja, którą każdy odbywał we własnym tempie, wkładając w nią tyle energii ile tylko mógł.

Niewątpliwym atutem naszego pobytu w Giżycku był hotel, w którym byliśmy zakwaterowani. Położony nad samym jeziorem Kisajno, z pokojami przystosowanymi dla naszych potrzeb i widokami na przepiękne o tej porze roku jezioro. Obsługa hotelu, począwszy od menagerów, poprzez pokojowe, na obsłudze kuchni kończąc starała się jak mogła abyśmy byli zadowoleni. Posiłki, które nam serwowano, zadowoliliły nawet tych najbardziej wybrednych uczestników.

Był to udany wyjazd, który skończył się tak szybko, jak się rozpoczął, a przynajmniej takie można odnieść wrażenie. Ogólne zadowolenie i przyjemność płynąca z zajęć i pobytu w hotelu „Europa” sprawiły, że czas przemknął niczym strzała, pozostawiając po sobie jedynie dobre wspomnienia.

Warsztaty „Porozumienie bez przemocy”

W dniach 5-10 sierpnia 2018 wraz z innymi Członkami PTSR z Oddziału Warszawskiego, Łódzkiego, Oddziału z Końskich oraz ze Szczecina uczestniczyłem w warsztatach „Porozumienie bez przemocy” w Giżycku, które odbyły się w ramach projektu „Sprawić Moc 2”, współfinansowanego ze środków PFRON.

W ramach warsztatów „Porozumienie bez przemocy” wyznaczaliśmy sobie cele i rozpoznawaliśmy własne potrzeby. Poznaliśmy język Szakala i Żyrafy, żeby wiedzieć, która z tych postaci w danej chwili mówi. Cwiczyliśmy też komunikację w żyrafim języku, pomagającym w życiu codziennym. Dyskutowaliśmy o dawaniu i przyjmowaniu z serca. A na koniec wyraziliśmy swoje spełnione marzenia.

Prowadząca warsztaty, Monika Rozmysłowicz, potrafiła zainteresować tematem wszystkich uczestników. Potrafiła także rozruszać nasze mięśnie różnorodnymi ćwiczeniami fizycznymi. Był rozruch w marszu, biegu, staniu oraz ćwiczenia z piłkami. Dla bardziej sprawnych skłony, przysiady, podnoszenie rąk do góry. Wszyscy świetnie dawali sobie radę, nawet osoby na wózkach i z chodzikami ćwiczyły w miarę swoich możliwości.

Dla poprawy koncentracji i uwagi były też różne zagadki logiczno – liczbowe. Tu uczestnicy zaskoczyli Monikę szybkim rozwiązywaniem zagadek i łamigłówek.

Pomimo bardzo napiętego programu, organizatorom udało się wygospodarować troszeczkę wolnego czasu na wycieczki. Ela Lasak zorganizowała nam wycieczkę do Św. Lipki. Mogliśmy tam podziwiać piękny barokowy kościół oraz wysłuchać wspaniałego koncertu organowego.

Wycieczkę statkiem po jeziorze Kisajno i Niegocin z pewnością wszyscy będą mile wspominać. Trafiliśmy na świetną pogodę, upały nad jeziorem znosi się o wiele lepiej, niż w mieście.

Widzieliśmy także perełkę Mazur – zbudowany w 1898 roku most obrotowy w Giżycku. Jest on 7 razy dziennie zamykany na godzinę, aby mogły przepłynąć statki z jeziora Kisajno na Niegocin. Wychodzi wtedy operator z dużą metalową korbą, którą ręcznie napędza mechanizm obrotowego mostu. Wążący 100 ton most obsługuje jedna osoba. Cała operacja otwierania lub zamykania mostu zajmuje jednemu operatorowi około 5 min. Widok bardzo rzadki w Polsce, a może nawet i na świecie.

Twierdza Boyen, największy zabytek na Mazurach, też zrobiła na Nas wrażenie. W twierdzy odbywają się rekonstrukcje historyczne i zloty motocykli oraz koncerty w amfiteatrze położonym w rawelinie. W 1975 r. twierdza uznana została za zabytek architektury. Na szczęście, pomimo upału, można było zwiedzać teren w cieniu starych drzew. W namiocie wyświetlany był film o obronie twierdzy z okresu I wojny światowej.

Wieczorami mieliśmy czas wolny dla siebie. Niektórzy chodzili na spacer nad piękne jezioro, inni na dyskotekę albo posłuchać szant w klubie nad jeziorem. Kto nie dał rady pokonać kilkuset metrów, bawił się na miejscu przy muzyce na balkonie lub przed hotelem.

W czwartek pracownicy hotelu przygotowali zamiast kolacji ognisko i potrawy z grila. Jedzenie było pyszne: kiełbasa, kiszka ziemniaczana, kaszanka oraz bigos. Po posiłku tańce przy ognisku. Pracownicy hotelu nie mogli nadziwić się, że potrafimy tak świetnie się bawić.

I nadszedł piątek, ostatni dzień warsztatów. Rano zapakowaliśmy swoje bagaże i niestety musieliśmy wracać do domu. Wracaliśmy z nadzieją, że niebawem się spotkamy.



Jeszcze raz wielkie podziękowania Eli za opiekę i Monice za świetnie poprowadzone warsztaty. Podziękowania dla kierowcy Mariusza za bezpieczne dowieszenie na miejsce i z powrotem. Wielkie podziękowania wszystkim uczestnikom warsztatów za miło spędzony czas i do zobaczenia na kolejnych warsztatach.

Robert Wojewódzki

Nadbużańska sielanka z historią w tle

23 sierpnia 2018 r. w ramach projektu „Sacrum i profanum 2018”, współfinansowanego przez Zarząd Województwa Mazowieckiego, rozpoczęliśmy cykl tegorocznych wycieczek jednodniowych. Tym razem wybraliśmy się do Mielnika i na Świętą Górę Grabarkę.

Mielnik to niewielka miejscowości słynąca z ciekawej historii, kopalnictwa i przetwórstwa kredy. Z wielkim zaintere-

sowaniem chłonęliśmy opowieści o dziejach ziemi mielnickiej, ze wzniesienia Góry Zamkowej podziwialiśmy panoramę doliny Bugu, ale największe wrażenie wywarła na nas odkrywkowa kopalnia kredy oraz rejs katamaranem przełomem Bugu. Zwiedziliśmy Muzeum w Mielniku, które w swych zbiorach posiada między innymi kolekcję rekwizytów i kostiumów filmowych używanych podczas realizacji filmu „Ogniem i mieczem”, przekazanych przez reżysera filmu p. Jerzego Hoffmana.

W restauracji „Panorama” zjedliśmy obiad złożony ze specjalów kuchni regionalnej.

Po krótkim odpoczynku ruszyliśmy na Jasną Górę Prawosławia czyli na Świętą Górę Grabarkę. Położona w samym sercu Puszczy Mielnickiej Grabarka jest miejscem, do którego od stuleci podążają prawosławni pielgrzymi z modlitwą i prośbą o pomoc. Tysiące krzyży ustawionych wokół cerkwi Przemienienia Pańskiego przyniesiono z modlitwą o pomoc w różnych trudnych sytuacjach życiowych: chorobach, nieszczęściach, z prośbą o pokój dla dusz zmarłych. Często są to też krzyże dziękczynne.

Ludzie przynoszą tu krzyże od 1710 r. Pod widzialnymi krzyżami kryją się ludzkie, „życiowe krzyże”: troski, radości, cierpienia, które pielgrzymi pozostawiając na Górze, oddają w ręce Bogu. Na licznych krzyżach widnieją imiona i intencje, z powodu których ustawiono krzyż.

Grabarka ma również swoje cudowne źródło. To właśnie w nim po raz pierwszy umyli się i z niego napili się wody ci, którzy przybyli tu z krzyżem i modlitwą o ocalenie w 1710 r. Ten zwyczaj przetrwał do dziś. My też skorzystaliśmy z mocy tego magicznego źródła. Czy nam pomogło? Przekonamy się niebawem.

Syci wrażeń i potwornie zmęczeni, choć napełnieni pozytywną energią wróciliśmy do Warszawy

Warsztaty w Ustce

W dniach 2-8 września w ramach projektu „Pomocna dłoń 3”, współfinansowanego ze środków PFRON, wraz z innymi członkami Warszawskiego i Łódzkiego Oddziału PTSR udaliśmy się na warsztaty do Ustki.

Pierwszy raz pojechaliśmy do Domu Wypoczynkowo-Sanatoryjnego „Perła”. Ośrodek ten, poza drobnymi mankamentami, sprostął moim i myślę, że i innych oczekiwaniom. Położenie bardzo blisko morza i dużo zieleni. Jedzenie było smaczne i w dużych ilościach. Do tego mieliśmy na miejscu kawiarnię i sklepik.

Zajęcia Jogi Śmiechu oraz relaksacji śmiechem poprowadził Jacek Kołakowski. Joga śmiechu to wyjątkową praktyką łączącą bezwarunkowy śmiech z oddechowymi ćwiczeniami. Nie jest tu potrzebne poczucie humoru. Nasz organizm nie rozróżnia śmiechu wymuszanego ćwiczeniami, od śmiechu spontanicznego. W obu tych przypadkach produkuje endorfiny, czyli hormony szczęścia. Wydzielanie endorfin wpływa na lepsze samopoczucie i odreagowanie stresu, rozładowuje napięcia emocjonalne, łagodzi dolegliwości bólowe, poprawia wydolność układu oddechowego i poprawia krążenie krwi. Ponadto śmiech wzmacnia układ immunologiczny i wspomaga samoleczenie się organizmu. Badania wykazały, że jedna minuta śmiechu daje tyle, co 45 minut relaksu i przedłuża życie o około 10 minut. Pozwala też spalić około 12 kalorii. Dla mnie osobiście joga śmiechu jest cudownym sposobem na kontakt z drugim człowiekiem, radosną i spontaniczną zabawą. Na koniec zajęć słuchaliśmy kojącego dźwięku dzwonka Koshi i bębna oceanicznego.

Drugą część warsztatów prowadziła psycholog współpracująca z OW PTSR, p. Marta Pindral. Bardzo ciekawe zajęcia z umiejętności społecznych i relaksacji rozruszały nasze ciała i umysły.

Byliśmy też w Bunkrach Blüchera, budowanych przez Niemców na przełomie 1938 i 1939 roku. Złożoną z czterech dział kalibru 105 mm baterię zaczęto budować na wydymie tuż przy porcie. Żelbetonowe działo bitnie, połączone ze stanowiskiem dowodzenia, sypialniami dla około 40-osobowej załogi, ubikacją oraz 3 samodzielnymi stanowiskami ogniowymi dla dział o wadze 7,5 tony, dobrze zachowały się do dziś. Baterię nazwano imieniem feldmarszałka Blüchera, związanego ze Słupskiem patrona miejscowego pułku kawalerii. Figury żołnierzy niemieckich, które wydawały realistyczne dźwięki chrapania i jęki zrobiły na nas wrażenie, a niektórych nawet przstraszyły.

Pomimo, iż był to już wrzesień, było bardzo ciepło i słonecznie. Dziwne dla mnie było, że przy braku opadów, niektórym udawało się znaleźć cały kosz grzybów w nadmorskim lesie sosnowym. To z pewnością zasługa bardzo wilgotnego powietrza. Chociaż woda w Bałtyku miała około 17 stopni, niektórzy odważyli się pływać. Inni spacerowali brzegiem morza zanurzając w wodzie tylko stopy i masując je w piasku. Bardziej sprawni mogli wybrać się na wycieczkę po Uście, korzystając bezpłatnie z hotelowych rowerów. Wieczorne ognisko przy zachodzie słońca na długo zostanie w pamięci mojej i innych uczestników warsztatów. Tańce, muzyka i śpiewy rozbrzmiewały do bardzo późnych godzin nocnych.

Warsztaty były bardzo udane. Podziękowania dla Mariusza, który jak zawsze bezpiecznie zawiózł nas na miejsce i z powrotem, dla Kasi za opiekę i zorganizowanie całego wyjazdu

i dla wszystkich uczestników warsztatów za mile spędzony czas. Mamy nadzieję, że podobne warsztaty będą także w niedalekiej przyszłości.

Robert Wojewódzki

SyMfonia Serc

9 września 2018 r. miała miejsce całodzienna akcja, organizowana przez Radę Główną PTSR pn. „SyMfonia Serc”.

Na wszystkich odwiedzających czekało wiele atrakcji: tańce na wózkach inwalidzkich, zabawy ze zwierzętami, pokazy tanga argentyńskiego, pokazy pierwszej pomocy przedmedycznej, pokazy sztuk walki wschodniej, warsztaty uwrażliwiające dla dzieci, malowanie buzi dziecięcych, gry i zabawy z dziećmi, była też symulacja MAM SM gdzie chętni mogli poczuć na sobie jak funkcjonują na co dzień osoby z SM.

Na scenie głównej, usytuowanej tuż obok Placu Zamkowego wystąpili członkowie Oddziału Warszawskiego – grupa teatralna i grupa tai – chi. Grupa teatralna pod wodzą Juliana Mere – aktora teatru Rampa, wykonała przepiękne i ciągle na czasie pieśni Bułata Okudźawy i Leonarda Cohena. Nie zabrakło też lżejszego repertuaru ot, choćby brawurowo wykonanego „Do zakochania jeden krok”. Liczna publiczność owacjami nagradzała każdą piosenkę.

Ogromny aplauz dostała też grupa tai-chi, która razem z Arkadiuszem Gołygowskim pokazała formę do muzyki M. Ravela. Turyści z krajów, gdzie tai-chi jest gimnastyką narodową, przecierali oczy ze zdumienia, że można ćwiczyć (i to bardzo poprawnie) do „Bolera”.

Oddział Warszawski (reprezentowany przez pracowników biura) na jednym ze stoisk prezentował swoje wydawnictwa,

udzielał informacji i zachęcał odwiedzających do przekazywania 1% podatku na rzecz chorych na SM.

„SyMfonia Serc” jest kampanią społeczną prowadzoną przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego od lat dziesięciu. Składa się na nią cykl różnorodnych wydarzeń, których celem jest zwrócenie uwagi społeczeństwa na problemy osób chorych na SM i ich rodzin. „SyMfonia Serc” stanowi odpowiedź na niski poziom wiedzy o stwardnieniu rozsianym, o życiu z chorobą.

Witold Gombrowicz i szmaciane lalki

11 września 2018 r. w ramach projektu „Sacrum i Profanum 2018”, współfinansowanego ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego, wybraliśmy się na całodzienną wycieczkę do Wsoli i Radomia.

Wsola to niewielka wieś nieopodal Radomia, w której w za-
bytkowym pałacu mieści się całkiem spore Muzeum Witolda Gombrowicza. To tu w pierwszej połowie XX wieku mieszkał wraz z żoną i córką brat Witolda – Jerzy Gombrowicz. Pisarz przyjeżdżał do Wsoli wielokrotnie, ostatni raz w 1939 roku, niedługo przed wybuchem II wojny światowej. Wtedy brat Jerzy poradził mu, aby przyjął propozycję podróży do Argentyny pionierskim rejsiem transatlantyku „Chrobry”. We wsolskim pałacu powstawał „Pamiętnik z okresu dojrzewania” – debiut literacki oraz fragmenty słynnej „Ferdydurke”.

Ekspozycja stała zatytułowana „JA, Gombrowicz” odwołuje się do biografii pisarza. W muzeum można zobaczyć cenne pamiątki, jak choćby walizkę, która towarzyszyła Gombrowiczowi przez 30 lat emigracji, maszynę do pisania, pióra czy

okulary. Pani Przewodnik w bardzo przystępny sposób przybliżyła nam postać pisarza.

Bogatsi w wiedzę, która lepiej pozwoliła nam zrozumieć Gombrowicza, ruszyliśmy w drogę do Muzeum Wsi Radomskiej. Nasz pobyt w skansenie rozpoczęliśmy od warsztatu etnograficznego robienia lalek z gałganków. To wcale nie proste zadanie wywoływało salwy śmiechu wśród uczestników wybieczki. Nasze ręcznie robione i wystrojone lalki budziły powszechny zachwyt wśród innych zwiedzających.

Po warsztacie nadszedł czas na zwiedzanie skansenu. Najstarszym z znajdujących się tam zabytków jest drewniany kościół z Wolanowa pw. św. Doroty z (z roku 1749), którego największą wartość stanowi iluzjonistyczna polichromia przedstawiająca bogate wnętrze barokowej świątyni murowanej. Muzeum posiada także kolekcję wiatraków, prezentującą różne typy tych budowli. Oprócz budynków w muzeum znajdują się oryginalne naczynia, przedmioty codziennego użytku, a także zwierzęta gospodarcze, między innymi owce, kozy, kury... Dzięki temu mogliśmy realnie odczuć charakter i uroki życia na wsi z początku XX wieku.

Po sutym obiedzie, zjedzonym w skansenowej karczmie, pełni wrażen wracaliśmy do Warszawy.

Pielgrzymka do Częstochowy

17 września 2018 r. w ramach projektu „Sacrum i Profanum 2018”, współfinansowanego ze środków Zarządu Województwa Mazowieckiego, członkowie Oddziału Warszawskiego PTSR i ich opiekunowie pojechali na pielgrzymkę do Częstochowy.

Pielgrzymka do Częstochowy to już nasza wrześniowa tradycja. Tradycja, bo od wielu lat pielgrzymujemy na Jasną Górę. Tradycja, bo zawsze jeździ z nami Ojciec Wacław Oszajca. W tym roku podczas Mszy Świętej Ojciec Oszajca nawiązał do słów Papieża Franciszka: „szukajcie Boga w drugim człowieku”. Ten cytat jakże ważny dla wszystkich chorych, cierpiących był tematem wiodącym słów Ojca Oszajcy. Usłyszeliśmy: *bądź wdzięczny i karm się w pełni dobrem, które Bóg ci daje, kochaj i karm swoim dobrem ludzi, z którymi żyjesz, nie zatrzymuj dobra dla siebie, ale podziel się nim, pamiętaj, że nikt nie należy do ciebie, nie próbuj nikogo zjeść, podporządkowując go swojemu życiu, nie pozwalaj się nikomu pożreć, dbaj o siebie i swoje życie* poruszyły nas do głębi.

Po Mszy Świętej udaliśmy się na obiad do Domu Pielgrzyma i po krótkim odpoczynku zmęczeni, ale szczęśliwi wróciliśmy do Warszawy.



Co przed nami...

Ograniczenie usług asystenckich

W listopadzie 2018 r. kończą się dwa projekty asystenckie, a co za tym idzie kończą się środki na zapewnienie ciągłości usługi. W związku z tym zmuszeni jesteśmy do drastycznego ograniczenia lub zawieszenia na 2 -3 miesiące godzin asystenckich. W tej chwili nie wiemy, kiedy zostaną ogłoszone nowe konkursy zawierające wsparcie Asystenta ON. Nie wiemy też, jakie warunki trzeba będzie spełnić żeby wziąć udział w konkursach. Ze swojej strony możemy tylko zapewnić Państwa, że dołożymy wszelkich starań, aby usługa asystencka była kontynuowana.

Biuro OW PTSR

Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka (red., rys.),
Urszula Dobrzyniec-Konarska, Anna Sobierańska,
Monika Staniec, Małgorzata Kitowska, Marcin Skroczyński,
Katarzyna Sadłowska

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Numer Konta Bankowego:

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

Publikacja finansowana ze środków

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Produkcja: Agencja Wydawnicza PAJ-Press ISSN 1233-8079