NR 91 ISSN 1233-8079 1/2013

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wycieczka do Szwecji

Zdj. Łukasz Kułak

Drodzy Czytelnicy

Wreszcie doczekaliśmy się przedwiośnia. Zima nie była zbyt groźna, ale jak zwykle, bardzo dokuczały nam krótkie dni. To na szczęście jest już za nami. Teraz może być tylko coraz jaśniej i jaśniej. Ale przedwiośnie jest bardzo kapryśne. Ledwo zima odpuściła i stopniał śnieg i podniosła się temperatura powietrza, a tu znowu mróz, czarne chmury, śnieg, śnieżne zadymki i ślizgawica. Nie wiadomo jak się ubrać i bardzo łatwo się zaziębić. Wiele osób kicha, kaszle i gorączkuje. Na początek nie wiadomo czy to zwykłe przeziębienie czy to groźna dla nas grypa. Jedni próbują leczyć się najpierw sami, inni od razu pędzą do lekarza. W aptekach można kupić przeróżne leki bez recepty, produkowane przez różne firmy farmaceutyczne, intensywnie reklamowane w mediach, przez poważnych panów w białych fartuchach, lub przez budzące zaufanie, sympatyczne panie sąsiadki. Leki zawierają te same składniki, ale produkowane przez różnych producentów mają różne nazwy. Po leku zwykłym, często pojawia się mocniejszy z dodatkiem w nazwie „forte", „maxi", „super" itd. Trudno się w tym wszystkim zorientować, co wybrać. W niczym nie należy przesadzać i trzeba się kierować zdrowym rozsądkiem.

W końcu korzystamy z porady farmaceuty lub przypadkowych osób. Nie ma przecież możliwości przeczytania wszystkich ulotek przed zakupem leku. Gorzej, że rzadko robimy to też przed użyciem leku. A warto! Nie musimy czytać wszystkiego na wstępie. Na początek trzeba przeczytać ulotki dołączone do leku kiedy nie należy go stosować, w jaki sposób i jak długo przyjmować, a tak-

że jakie mogą wystąpić objawy niepożądane. W razie wątpliwości czytamy ponownie lub pytamy farmaceuty lub lekarza. Zbyt łatwo korzystamy z możliwości leczenia się samemu, nie zdając sobie sprawy, że każdy lek może być szkodliwy.

***M**am nadzieję, że większości z nas uda się przed chorobą uchronić. Prawdziwa wiosna też w końcu do nas zawita, a wraz z nią Święta Wielkanocne. Będzie okazja do spotkań rodzinnych, spacerów, obserwacji budzącej się do życia przyrody i radości ze Zmartwychwstania Pańskiego. Wykorzystajmy dobrze ten czas.*

***O**by dobry nastrój i nadzieja nie opuszczały Was nigdy, życzy Wam w imieniu Redakcji*

Anna Sobierańska

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

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

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

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

Publikacja współfinansowana ze środków Fundacji Wspólna Droga

Drodzy Czytelnicy 1

I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ 4
Zastosowanie sterydów w terapii SM 4

II. POMYŚL... WARTO 8
O tym co najważniejsze 8

III. MIĘDZY NAMI 11
Moje życie ze stwardnieniem rozsianym 11
Dlaczego na Nowosieleckiej? 19
Główka pracuje 23
Moje pasje 25
Listy 29

IV. PRAKTYCZNE PORADY 33
Kącik łasucha 33

IV. PRAWO I MY 36
Rozliczenie podatku za 2012 r. 36

VI. RAZEM 38
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR. 38
Co się wydarzyło... 51
Co przed nami 52

Co nowego... czyli o starym inaczej

ZASTOSOWANIE STERYDÓW W TERAPII SM

Czym są sterydy?

Sterydy są hormonami wytwarzanymi naturalnie przez organizm. Sterydy używane w terapii SM, zwane kortykosteroidami, produkowane są przez nadnercza, gruczoły ulokowane w pobliżu nerek. Uwalniają one między innymi adrenalinę do układu krwionośnego w odpowiedzi na stres. Sterydy używane przy terapii SM nie są tymi samymi, których używają kulturyści i sportowcy do rozbudowy muskułów. Używają oni sterydów anabolicznych, które naśladują męskie hormony, tj. testosteron i dihydrotestosteron.

Jak działają sterydy w terapii SM?

Sposób działania sterydów w SM nie jest dokładnie znany, przypuszcza się jednak, że działają one na system immunologiczny, redukując tym samym stany zapalne. Mogą skrócić rzut i tym samym przyśpieszyć poprawę. Niemniej sterydy nie wpływają na rezultat rzutu – nie zapobiegają potencjalnej niepełnosprawności wynikającej z rzutu.

Jak powinny być podawane sterydy w SM?

Sterydy mogą i zazwyczaj są stosowane w leczeniu rzutów SM. Nie są stosowane w leczeniu postępującego SM.

Według zaleceń Narodowego Instytutu Zdrowia i Badań Klinicznych (NICE) odnośnie stosowania sterydów w rzutach SM: „Każdy, kto doświadcza ostrego rzutu (w tym zapalenia nerwu wzrokowego) powodującego niepokojące symptomy lub wzrastające ograniczenia powinien mieć zaproponowaną terapię wysokimi dawkami kortykosteroidów”. NICE zaleca również, że sterydy nie powinny być stosowane częściej niż trzy razy w roku i że jednorazowa kuracja nie powinna trwać dłużej niż trzy tygodnie.

Jak powinny być dawkowane sterydy?

Zalecenia NICE: Kuracja powinna rozpocząć się jak najszybciej po nadejściu rzutu albo w postaci dożylnej (kroplówka) – metylprednisolon od 500 mg do 1 g dziennie, przez 3 do 5 dni, albo w postaci doustnej w dużych dawkach (w postaci tabletek metylprednisolon od 500 mg do 2 g dziennie, przez 3 do 5 dni). Czasami podaje się sterydy w zmniejszających dawkach, to znaczy dawki są redukowane co kilka dni.

W 2009 roku sporządzono raport porównujący efektywność i bezpieczeństwo stosowania kuracji dożylnej i doustnej u pacjentów z SM. Raport pokazał, że nie ma w zasadzie różnic między obiema kuracjami i są one jednakowo skuteczne i bezpieczne. Zwykle kuracja dożylna metylprednisolem podawana jest w warunkach szpitalnych, podczas hospitalizacji lub w ramach tzw. pobytu dziennego. Czasami podawany jest w warunkach domowych lub ambulatoryjnie w poradni. Podawanie doustne oczywiście nie wymaga hospitalizacji.

Jakie są skutki uboczne przyjmowania sterydów?

Jest wiele efektów ubocznych przyjmowania sterydów, tak jak w przypadku większości leków. Powinny być dokładnie rozważone wszystkie za i przeciw, najlepiej w rozmowie z lekarzem neurologiem. Sterydy podawane w kuracji rzutów, zwykle są dobrze tolerowane i efekty uboczne są krótkotrwałe. Możliwe efekty to:

– zmiany nastroju;
– zmiana przebiegu snu (często trudności w zasypianiu);
– zaburzenia żołądkowo-jelitowe, w tym nudności;
– przyspieszenie akcji serca;
– metaliczny smak w ustach;
– podwyższony apetyt;
– wzrost wagi (zwykle krótkotrwałe);
– zaczerwienienie na twarzy;
– trądzik (przemijający).

Przy często powtarzanym lub wydłużonym przyjmowaniu sterydów (co nie jest zalecane), dłuższe efekty uboczne mogą obejmować:

– zcieńczenie skóry;
– osteoporozę;
– podwyższenie ciśnienia;
– cukrzycę;

oraz bardzo rzadko, niektórzy mogą cierpieć z powodu uszkodzenia stawów biodrowych (zwyrodnienie).

za MS Matters 2012

Od Redakcji:

Powyższy artykuł przedstawia standardy podawania sterydów, panujące za granicą. Należy wziąć pod uwagę, że polskie realia nieco odbiegają od tych norm. Ponadto należałoby dodać, że wśród działań niepożądanych podczas kuracji poza drażliwością i obniżeniem nastroju występuje nadwrażliwość na bodźce zewnętrzne, takie jak światło czy dźwięk, pojawia się również nadmierna potliwość i bolesność w całym ciele, a niekiedy może zdarzyć się nieostrość widzenia. Te dwa ostatnie symptomy mogą być przyczyną skumulowania się wody w organizmie (którą należy pić w większych ilościach podczas przyjmowania sterydów). Objawy te szybciej ustępują po zażyciu środków moczopędnych, jak choćby napar z pokrzywy. Natomiast około trzy miesiące po przyjęciu sterydów należy przygotować się na dość obfite wypadanie włosów.

Mimo, że brzmi to dość nieprzyjemnie, to nie ulega wtpliwości, że perspektywa szybkiego stanięcia na nogi warta jest tych kilku dni dyskomfortu. Ważne jest, aby lekarz prowadzący udzielił pacjentowi wyczerpujących informacji na temat wszelkich niedogodności związanych w przyjmowaniem kortykosteroidów.

GP

Pomyśl... warto

O TYM CO NAJWAŻNIEJSZE...

Pewien król pomyślał sobie kiedyś, że wszystko robiłby prawidłowo, gdyby znał właściwą na to porę; gdyby zawsze wiedział, z jakimi ludźmi ma przestawać, a z jakimi nie; i gdyby zawsze miał rozeznanie, które z jego dzieł jest najważniejsze. Zwołał wszystkich uczonych mężów swojego kraju, ale udzielili mu oni odpowiedzi, które go nie zadowoliły.

Wtedy postanowił spytać o to słynącego z wielkiej mądrości pustelnika. Pustelnik przekopywał właśnie grządki przed swoją chatą i sprawiał wrażenie wyczerpanego. Król wziął zatem łopatę i kopał godzina po godzinie ziemię, zaś pustelnik przez cały czas milczał. O zmierzchu z lasu wyszedł brodaty mężczyzna z ciężkimi obrażeniami. Pustelnik wraz z królem pielęgnowali go jak tylko mogli najlepiej. Tak to zastał ich wieczór. Król był w końcu tak zmęczony, że zasnął na progu.

O świcie brodaty mężczyzna słabym głosem wyznał królowi, że chciał go zabić z powodu wyroku śmierci dla swego brata, ale teraz, skoro uratował mu on życie, będzie mu służył po kres swoich dni wraz ze swoimi synami. Król wybaczył mu, obiecał

przysłać swojego lekarza i udał się ponownie do pustelnika, aby przedłożyć mu swoje trzy pytania.

„Już przecież otrzymałeś odpowiedź”, odrzekł pustelnik. „Gdybyś wczoraj nie przejął mojej pracy, człowiek ten napadłby na ciebie. A zatem kopałeś moje grządki we właściwej porze, ja byłem najważniejszym człowiekiem, zaś najważniejszym dziełem było wyświadczone mi dobro. Następnie był czas na pielęgnowanie tego zranionego człowieka, to było wtedy rzeczą najważniejszą; inaczej wykrwawiłby się bez pojednania z tobą. Wówczas to on był dla ciebie najważniejszym człowiekiem, a to, co dla niego zrobiłeś, najważniejszym dziełem. Zapamiętaj więc sobie: najważniejszym czasem jest zawsze dana chwila. Najważniejszym człowiekiem jest zawsze ten, z którym los nas w danej chwili zetknął. A najważniejszym dziełem jest zawsze czynienie mu dobra. Tylko to jest życiowym powołaniem człowieka.”

Lew N. Tołstoj

fot. M. Janus

Należy tak zorganizować życie,
żeby każda chwila była ważna

Iwan Turgieniew

Między nami

Marta Wyrwał

MOJE ŻYCIE ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

Moje życie od najmłodszych lat było napiętnowane tą chorobą. Przez blisko 15 lat budziłam się z tą chorobą i kładłam spać, chodziłam z nią do liceum, jeździłam na studia i do pracy. Wrosła we mnie. Nie, nie jestem chora. Jestem dzieckiem osoby chorej na stwardnienie rozsiane.

Poniżej opiszę mój świat stwardnienia rozsianego. Podkreślam: tylko mój. Nie mam prawa generalizować, nie mam prawa oceniać i osądzać. Mam natomiast prawo do wyrażenia moich myśli i uczuć. Mam prawo do opowiedzenia Wam mojej historii.

Gorzkie wspomnienia o smaku czekoladowego cukierka.

To była wczesna jesień 1994 lub 1995 roku. Pamiętam ciągłe wyjazdy rodziców do lekarzy. Mama już od pewnego czasu cierpiała na nieustanne mrowienie w nogach. Miała też epizod utraty wzroku w jednym oku, traciła też równowagę. Rodzice nic nam nie mówili, jednak podświadomie wiedziałam, że dzieje się coś niedobrego. Znacie to uczucie kiedy czekacie na jakąś informację, diagnozę i za każdym razem jesteście odsyłani

z kwitkiem. Nie odczuwacie ulgi, nie zaznajecie spokoju. Rośnie w was napięcie i za każdym razem modlicie się aby to już nastąpiło tym razem. Aby wreszcie do cholery ktoś wam powiedział co się dzieje, bo wtedy możecie działać, możecie wprowadzić w ruch maszynę pozwalającą utrzymać pozory robienia czegoś. Możecie ustalić plan działania. Niewiedza to stan zawieszenia. Ja tak się czułam. Żyłam zawieszona pomiędzy tym co jest, a tym co będzie i nie wiedziałam jak bardzo to, co będzie zmieni mnie, moją rodzinę i wpłynie na moje życiowe wybory.

Mimo jesiennych chłodów, dzień był słoneczny. Rodzice przyjechali wcześniej niż zazwyczaj. Akurat kończyłam robić coś na podwórku. Zawsze cieszyliśmy się z powrotów rodziców, bo przywozili łakocie. Wtedy były to czekoladowe cukierki owinięte w czerwoną i złotą folię.

Kiedy spojrzałam na rodziców wiedziałam, że nie mają dobrych wiadomości. Tata usiadł przy stole, a mama po jego lewej ręce. Ja chwyciłam do ręki cukierka i oparłam się o starą szafkę kuchenną. Bez żadnego wstępu rodzice poinformowali nas, że mama jest chora na stwardnienie rozsiane. Dla mnie, tak samo jak i dla młodszych braci, ta nic nie mówiąca nazwa miała stać się chlebem codziennym.

Przeraziła mnie ta nazwa i pustka w oczach mojej mamy. Nadal w ręce trzymałam cukierka. Nie wiem dlaczego, nie potrafię tego wyjaśnić, ale włożyłam jej tego cukierka do ręki, tak jakby to było lekarstwo na diagnozę. Uciekłam do piwnicy. Było to jedyne miejsce gdzie mogłam płakać bez obawy, że ktoś mnie usłyszy. Płakałam takim płaczem, który wydobywał się ze środka mnie. Taki, który przepełniał każdą komórkę mojego ja. Wiedziałam, że diagnoza jest zła. Płakałam i nie mogłam przestać.

Wspominałam ten dzień nie raz. Nadal pamiętam te cukierek, który stał się dla mnie wyznacznikiem granicy między starym, a nowym życiem. Życiem, które przez 15 lat było wypełnione wyrzutami sumienia, niemocą, żalem i nadzieją na lepsze jutro.

Milczenie

Z natury jestem osobą, która stawia czoła wszystkim problemom. Nie chowam głowy w piasek, nie zamiatam problemów pod dywan. Po prostu: jest problem – trzeba poszukać rozwiązania. Tak też było z chorobą mamy. Wówczas myślałam, że jeżeli jest choroba, to są też sposoby jej leczenia. Jednak aby poszukać odpowiednich środków do walki z chorobą musiałam wiedzieć przeciwko czemu szukam broni.

Postanowiłam, że zbiorę wszelkie dostępne informacje o chorobie, a potem razem z mamą usiądziemy i opracujemy plan działania. Naturalne dla mnie było, że pierwszą osobą, do której zwróciłam się o pomoc była moja mama. Wówczas myślałam sobie: to ona jest chora, a więc o chorobie wie najwięcej, a przynajmniej o jej objawach.

Jakie było moje zaskoczenie kiedy spotkał mnie mur milczenia i zaprzeczenia. Już teraz wiem, że to normalna reakcja ludzi po takiej traumie. Próbują zaprzeczać diagnozie, negować wszystko co powiedział lekarz i na co wskazują wyniki badań.

Wychowaliśmy się na wsi na dość dużym gospodarstwie, gdzie od wczesnych godzin rannych do późnego wieczora było zawsze coś do zrobienia. Sposobem mojej mamy na zanegowanie faktu, że jest chora było rzucenie się w jeszcze większy wir pra-

cy. Już przed diagnozą pracowała ciężko, tak jak każda kobieta na wsi, ale po diagnozie stała się nieosiągalna. Nieosiągalna nie tylko fizycznie ale też psychicznie.

Zamknęła się w swoim własnym świecie negacji faktów. Pamiętam dzień, kiedy postanowiła, że zacznie biegać. Już wtedy wiedziałam, że zbyt intensywny wysiłek, nieprzemyślany i niezaplanowany, może przynieść więcej szkody niż pożytku. Próbowałam ją namówić na ćwiczenia w domu, wytłumaczyć, że czytałam i wiem coś na ten temat – może niewiele, ale jednak... Wówczas odpowiedziała bardzo agresywnie, że jestem za młoda i za głupia aby cokolwiek wiedzieć.

Jak można się domyślić bieganie nie pomogło, a choroba postępowała. Ja nadal szukałam informacji. Miałam bardzo ograniczone pole poszukiwań. Wówczas uczęszczałam do małego liceum w małej miejscowości, gdzie jedynym miejscem, gdzie mogłam znaleźć jakiekolwiek informacje była biblioteka publiczna z bardzo ograniczonym zasobem literatury specjali-

stycznej. Pamiętam jak się cieszyłam gdy znalazłam małą zieloną książkę zagranicznej autorki poruszającą problem stwardnienia rozsianego i diety. Dostęp do internetu nie był rozpowszechniony, a miejscowy lekarz ograniczył się do stwierdzenia „mama będzie cię dziecko potrzebowała do końca swoich dni". Nie było to zachęcające i nie wróżyło dobrze na przyszłość.

Powoli zbierałam informacje. Wszelkie artykuły zbierałam do teczki, streszczałam książki i wypowiedzi. Wszystko po to, aby pewnego dnia, gdy mama będzie wreszcie gotowa do walki powiedzieć jej: ja też jestem gotowa i przygotowana aby w tej walce cię wspierać.

Pamiętam bardzo dobrze dzień, w którym została przerwana tama milczenia. Mama wróciła z podwórka, podejrzewam, że była bardzo zmęczona. Ja stałam przy zlewie i myłam naczynia, a moi najmłodsi bracia, ganiali się po domu, jak to dzieci, i krzyczeli. Niespodziewanie zaczęła krzyczeć. W pierwszym momencie nie poznałam jej głosu, był zmieniony przez furię, nienawiść i niemoc. Krzyczała, że jej nie rozumiemy, że nic nie wiemy o chorobie i nawet nie staramy się dowiedzieć. Krzyczała z taką furią, że cała się trzęsła, zrobiła się czerwona na twarzy, oddychała szybko i bardzo płytko. Jej oczy nabiegły krwią, były takie jak u kogoś kto jest w transie, niewidzące. Moi bracia nie wiedzieli co się dzieje. Pamiętam ich oczy szerokie ze zdziwienia i strachu. Wówczas jeszcze nie wiedziałam, że z moją mamą nie można wchodzić w dyskusje i pokazywać, że wie się więcej niż ona. Starałam się jej wytłumaczyć, że oni mają dopiero po 10 lat, że nie są w stanie nawet zadać konkretnych pytań, a co dopiero szukać informacji. Tłumaczyłam, że to mama powinna być dla nas źródłem informacji. Wówczas usłyszałam słowa, które

zapadły mi w pamięć i w bardzo ciemne dni słowa te wracają. Nastolatka, która dopiero poznaje świat, która w swojej matce potrzebuje przewodnika, usłyszała, że jest żmiją wychowaną na jej łonie. W ten dzień mama powiedziała wprost, że żałuje że mnie urodziła, że nigdy nie chciała mieć córki. W ogóle żałuje, że ma dzieci, bo wówczas jej życie byłoby inne. To był pierwszy raz z wielu, kiedy zostałam obarczona tym oskarżeniem.

Tama milczenia pękła. Powódź goryczy, nienawiści, żalu do całego świata a szczególnie do najbliższych, zalała duszę mojej mamy, a co za tym idzie – na długie lata moje życie zamieniło w piekło.

c.d.n.

Od Redakcji

Często mówi się o tym, my też pisaliśmy na łamach Nadziei, że choroba, która dotyka jedną osobę, tak naprawdę dotyka całą rodzinę. Tekst Pani Marty Wyrwał, którego dalszą część zamieścimy w kolejnych numerach Nadziei, mówi o trudnym doświadczeniu bardzo młodej osoby, której matka zachorowała na SM, przez co relacje w rodzinie stały się niezwykle trudne.

Jako rodzaj redakcyjnego komentarza przypominamy tekst Joanny Grodzickiej mówiący o tym, jakie trudności występują w relacjach: człowiek zdrowy – człowiek chory/niepełnosprawny i jak można je przezwyciężyć.

Mój świat, twój świat

Na ile jesteśmy stanie z rozumieć drugiego człowieka? W jakim stopniu moje życiowe doświadczenie oddala mnie od innych ludzi, bo jest wyłącznie moje i tylko ja wiem, jaki ból i jaką radość z sobą przyniosło?

Doświadczeniem, w którym często upatrujemy nieprzekraczalnej linii podziału między ludźmi, jest przewlekła choroba czy niepełnosprawność. Mówimy: świat ludzi zdrowych, świat chorych – czyżby to były faktycznie dwa rozdzielne światy? W taką pułapkę wpadają także chorzy uważając, że nikt z ludzi nie będący w ich sytuacji ich nie zrozumie.

To prawda, że nikt nie przeżywa tego co oni, ale mimo to może, podchodząc z miłością i zdrową wrażliwością uczynić im wiele dobra. Trzeba pamiętać, że czasem prawdziwym dobrem dla nas jest coś, co zaboli i, że trwanie w postawie „nikt

mnie nie rozumie" zamyka nas bardzo szczelnie na tę choćby odrobinę zrozumienia, którym inni są w stanie nas obdarzyć.

W wielu momentach życia, także sami dla siebie jesteśmy tajemnicą, nie potrafimy do końca zrozumieć swoich reakcji, nazwać czego tak naprawdę pragniemy, do czego dążymy. Warto w tym momencie uświadomić sobie, że im lepiej znamy samych siebie, im bardziej świadomie przeżywamy własne życie, tym większą mamy szansę rozumieć innych, zbliżać się do nich, przyjmować takimi, jakimi są, choćby ich sposób myślenia daleki był od naszego.

Często nie chcemy tej prawdy zaakceptować i oceniamy, osądzamy, komentujemy, interpretujemy zachowania innych, uważając, że na podstawie tego, co ujawnia się na zewnątrz, wiemy już wszystko o danym człowieku.

Wystarczy przypomnieć sobie wiele sytuacji, w których opacznie osądzono nasze własne intencje – choć przecież chcieliśmy jak najlepiej – aby zrozumieć, że nie ma nic bardziej błędnego niż takie patrzenie na ludzi, które ocenia zamiast zwyczajnie przyznać, że nie rozumiem, bo przecież nie wiem do końca...

Joanna Grodzicka

DLACZEGO NA NOWOSIELECKIEJ?

W ostatnim numerze Nadziei pojawiła się informacja, że przeprowadzamy się do nowego lokalu na ulicę Nowosielecką. Sprawa ta wywołała wiele pytań i dyskusji. Dlatego postanowiliśmy napisać o tym coś więcej.

A więc najpierw trochę historii. PTSR powstało na początku 1990 roku i prawie jednocześnie został powołany Oddział Warszawski. Wtedy nasze biuro mieściło się hotelu Marriott i zajmowaliśmy je razem z Radą Główną PTSR. Mogliśmy korzystać z niego tylko w niektóre dni (lokal zajmowała głównie amerykańska fundacja International Women's Group). Z tego powodu pojawiła się informacja, że biuro przyjmuje interesantów we wtorki i czwartki w godzinach 9. 00 – 11.00).

W grudniu 1994 roku staraniem ówczesnej Rady Oddziału Warszawskiego, a dokładniej staraniom Pani Emilii Jarosz, udało nam się osiedlić w nowym miejscu – przy ul. Świętojerskiej 12a. Stało się to dzięki przychylności Dyrektor Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego, pani Heleny Donzbach. Sami wiecie jak tam było pięknie: mieliśmy biuro, mogliśmy korzystać z ogrodu i sal, kiedy nie były już wykorzystywane przez podopiecznych Ośrodka.

Tak było przez wiele lat, w ciągu których bardzo rozszerzyły się nasze działania. Nie tylko w biurze zaczęło być ciasno. Chcieliśmy powiększyć posiadane zasoby nie rezygnując z tego miejsca. Niestety nie udało się to mimo, że zostały nawiązane kontakty z kierownikami Wydziałów Zasobów Lokalowych dla różnych dzielnic Warszawy, a pracownicy biura stale poszukiwali informacji w internecie na temat dostępnych lokali. W między-

czasie zmienił się dyrektor Ośrodka i oferta Ś.O.O. zaczęła się rozrastać, a tym samym dla nas brakować miejsca. Groziło nam wypowiedzenie najmu lokalu. Jakoś udało się to przetrzymać do zeszłego roku, kiedy to Radni Warszawy podjęli decyzję o formalnej likwidacji Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego i Ośrodka Pomocy Społecznej dla Dzielnicy Śródmieście. Dostaliśmy wypowiedzenie i zaczęło się bardzo intensywne szukanie nowego lokalu, bez którego musielibyśmy zawiesić działalność.

Lokale, które widzieliśmy, wymagały albo całkowitego remontu, albo znajdowały się w niedostępnych dla nas miejscach (schody, z małą klatką schodową, duża odległość od przystanków komunikacji miejskiej). W listopadzie zeszłego roku dzięki dużemu wsparciu pani Marzeny Cendrowskiej – Zastępcy Burmistrza Dzielnicy Śródmieście m.st. Warszawy, oraz pomocy pana Mirosława Starzyńskiego, zaproponowano nam kilka lokali, z których jedynym nadającym się dla nas (brak barier, dobry stan, miejsce dogodne komunikacyjnie), okazał się lokal na Nowosieleckiej 12. Po rozwiązaniu kilku problemów formalnych, na początku stycznia, wraz z drugą organizacją – Stowarzyszeniem Pomocy Chorym z Zespołem Turnera ostatecznie przenieśliśmy do tego lokalu.

W tym miejscu serdecznie dziękujemy kilku osobom, bez których nasza przeprowadzka nie byłaby tak sprawnie przeprowadzona: Tomkowi Świątkowi, Michałowi Śledzińskiemu, Patrykowi Mioduszewskiemu, a także Eli Śledzińskiej i Piotrowi Chodakiewiczowi. Dziękujemy również firmie Duo Trans i sympatycznemu panu kierowcy za bezpłatne użyczenie samochodu do przewozu naszego dobytku.

W związku z przeprowadzką trzeba było zrobić całą masę innych rzeczy – przenieść telefony, Internet, zmienić pieczątki,

zawiadomić właściwe urzędy o zmianie adresu, przyłączyć lokal do sieci elektrycznej, itd. Te ostatnie sprawy były znacznie bardziej uciążliwe i czasochłonne niż sama przeprowadzka.

Jeszcze przez kilka pierwszych tygodni 2013 roku mogliśmy korzystać z sali gimnastycznej na Świętojerskiej. Jednak już w lutym musieliśmy się przenieść z rehabilitacją i pozostałymi działaniami na Nowosielecką. Lokal ten wymaga dość gruntownej adaptacji (zrobienie łazienki dla niepełnosprawnych, wyburzenie kilku ścianek tak, żeby powstała większa sala rehabilitacyjna itp.). Każda ze zmian w naszej siedzibie wymaga zgody Zarządu Gospodarki Nieruchomościami dla Dzielnicy Śródmieście (od którego wynajmujemy lokal), a także często innych urzędów Dzielnicy. Zgoda ta wymaga czasu i często specjalistycznej dokumentacji, projektów podpisanych przez odpowiednie osoby, rzeczoznawców itp. nawet jeśli chodzi o wyburzenie ściany z kartonogipsu.

Mamy nadzieję, że zostaniemy tu na dłużej, mimo, że lokal wynajęto nam tylko na trzy lata.

ED

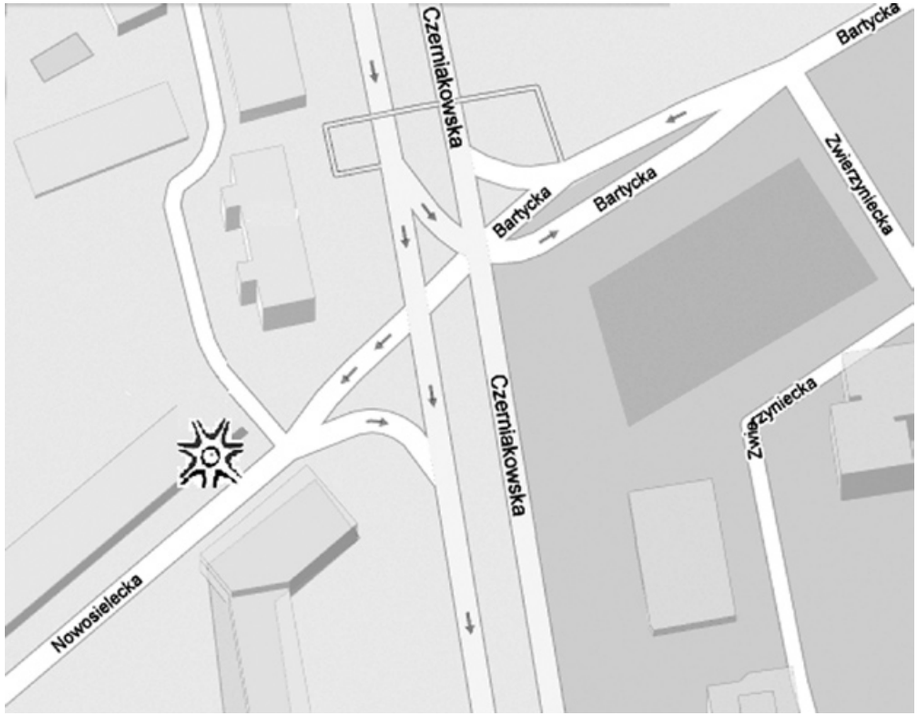
***

I tak oto podczas zabawy karnawałowej, która odbyła się 8 lutego, członkowie OW PTSR mieli okazję zobaczyć naszą nową siedzibę. Lokal mieści się u zbiegu ul. Nowosieleckiej z Czerniakowską, tuż przy Zakonie Nazaretanek. Z jednej strony sąsiadujemy z ruchliwą ulicą, co sprawia, że dojazd jest dogodny z każdej części Warszawy. Z drugiej strony możemy udać się na spacer do pobliskich Łazienek, by oderwać się od miejskiego zgiełku i poobcować z budzącą się do życia przyrodą.

W naszym nowym lokalu mamy do dyspozycji trzy większe pomieszczenia na zajęcia i dwa pomieszczenia biurowe. W nowym miejscu odbywają się już ćwiczenia usprawniające, joga, tai-chi, grupa wsparcia, arteterapia.

Jeszcze nie do końca się urządziliśmy, ale krok po kroku zmierzamy do realizacji naszych planów. Wkrótce, po otrzymaniu pozwoleń na remonty powiększymy sale, aby nasi członkowie mogli sprawniej i wygodniej korzystać z zajęć. Mamy nadzieję, że nowy lokal pozwoli sprostać zamiarom naszych pracowników oraz potrzebom członków.

GP



GŁÓWKA PRACUJE

W marcu ruszyły zajęcia „Główka pracuje” z naszą panią psycholog Ewą Osóbka-Zielińską. Spotkania będą odbywać się w dwóch grupach – w poniedziałki i środy, co dwa tygodnie.

Na warsztatach będziemy mieli okazję zgłębić tajniki usprawniania pamięci i koncentracji, na zaburzenia których skarży się wiele osób z SM. Należy jednak wziąć pod uwagę, że to, co postrzegamy jako problem lub zaburzenie, niekoniecznie musi mieć związek z naszą chorobą. Myślimy, że wraz z końcem edukacji w stu procentach wykorzystaliśmy pojemność naszego mózgu i wszelkie niepowodzenia w późniejszej nauce zrzucamy na karb wieku lub właśnie choroby.

Nic bardziej mylnego. To wieloletni proces rozleniwiania naszych szarych komórek jest przyczyną tejże frustracji. Czujemy się wówczas niepotrzebni i zniechęceni do jakichkolwiek działań wymagających zaangażowania myślenia.

Dlatego więc zachęcam do uczestnictwa w zajęciach, na których poza treningami i swego rodzaju sztuczkami, poznamy czynniki korzystnie wpływające na rozwijanie możliwości naszego mózgu oraz dowiemy się jak ograniczać te, które są dla niego nieprzyjazne. Ponadto ćwiczenia i zadania, przeprowadzane w grupie i w miłej atmosferze sprzyjają poszerzaniu horyzontów, poprawiają samopoczucie i podnoszą naszą samoocenę.

Myślę, że warto skorzystać z możliwości, jaką podsuwa nam Oddział Warszawski PTSR. Ja sama już nie mogę się doczekać wznowienia warsztatów, a zafascynowana rozwiązywaniem łamigłówek będę w kolejnych numerach Nadziei dzielić się z czytelnikami różnego rodzaju zagadkami logicznymi.

Na rozgrzewkę proponuję rozwiązać poniższe równanie przekładając tylko jedną zapałkę. Uwaga! Są aż dwa różne prawidłowe rozwiązania!

Zagadka zaczerpnięta z materiałów przygotowanych przez panią Ewę Osóbka-Zielińską.

Gabriela Peda

MOJE PASJE

Przedstawiamy Państwu pierwszą historię z cyklu Moje Pasje. Zachęcamy wszystkich naszych Czytelników do dzielenia się swoimi zainteresowaniami na stronach Nadziei.

O pierwiosnku, który wiosnę czyni

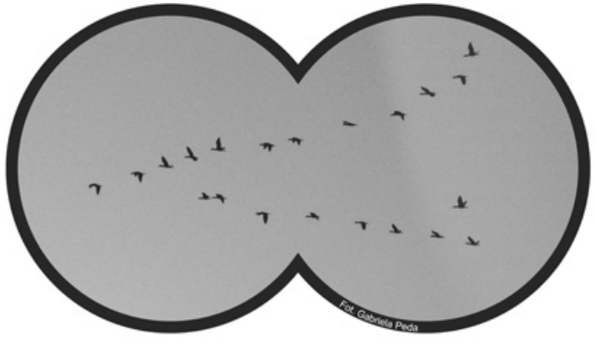
Gdy miałam dziesięć lat po raz pierwszy zobaczyłam Magiczne Miejsce. Od tamtej pory każde wakacje spędzałam w Puszczy Piskiej – namiot, jezioro, las, ogniska… Tam czas płynie powoli i beztrosko, zupełnie inaczej niż w mieście. No bo cóż więcej potrzeba mieszczuchowi do osiągnięcia nirwany? W miarę upływu lat stawałam się wyczulona na otaczającą mnie przyrodę, a że interesuje mnie wszystko wokół mnie, poczułam nieodpartą potrzebę zaspokojenia ciekawości – co w tej trawie piszczy. I tak po kilku latach zdałam sobie sprawę, że cały ten czas beztroski odmierzany jest dźwięcznym i monotonnym głosem dobiegającym z lasu.

– Ciu-ciu-ciu-ciu-ciu-ciu-ciu – powtarzał co chwilę, od rana do popołudnia mój wakacyjny towarzysz. Za wszelką cenę musiałam wiedzieć kim jest – w końcu spędzałam z nim każde wakacje. I choć rok później chyba wyprowadził się z Magicznego Miejsca, ja o nim nie zapomniałam. Jego głos tak utkwił mi w pamięci, że sama nuciłam jego monotonną pieśń.

Pewnej wiosny, na targach turystycznych dostałam płytę z nagranymi ptasimi głosami. Wtedy wreszcie poznałam imię mojego wakacyjnego towarzysza – Pierwiosnek. Okazało się, że ten mały, niepozorny ptaszek jest jednym z pierwszych ptaków leśnych, pojawiających się w naszym kraju na wiosnę i stąd jego polska nazwa.

Niedługo po tym kupiłam serię płyt z ptasimi głosami. Moja ciocia podarowała mi atlas ptaków. Od mamy dostałam dyktafon, dzięki któremu łatwiej było mi się uczyć rozróżniania ptasich treli. Ale znajomość głosów dość szybko okazała się niewystarczająca i trzeba było wygrzebać z szafki zapomnianą lornetkę, przywiezioną przez tatę jeszcze z NRD. Z takim wyposażeniem byłam już gotowa na spotkanie z Przyrodą.

Od tamtej pory, gdy tylko zaczyna się wiosna, wsiadam na rower i jeżdżę po zielonych obrzeżach Ursynowa i oddaję się najmilszej edukacji w moim życiu. Swoje „poważne" wycieczki ornitologiczne rozpoczęłam w Lesie Kabackim, gdzie w wiosenny nastrój wprowadza śpiew kosa i świstunki leśnej. Jeszcze bliżej mojego domu – na Skarpie Ursynowskiej słychać śpiew kapturki, trznadla, pierwiosnka, a w zeszłym roku udało mi się nagrać niezwykle urozmaiconą pieśń łozówki. Jednak najciekawszych obserwacji dokonałam nad Jeziorkiem Grabowskim. Mam nad nim ulubione drzewo, z którego obserwuję kaczki krzyżówki, łabędzią rodzinę i łyski. Swego czasu sfotografowałam tam też czernice, głowienki i perkoza dwuczubego, a w zeszłym roku na moich oczach w trzcinach wylądował bączek!



Jeziorko otoczone jest trzcinami zamieszkałymi przez trzciniaki, dające znać o swej obecności już w połowie maja. Całość okalają drzewa, pole i łąka, gdzie ptasi świat jest równie bogaty. Poza wszechobecnymi srokami usłyszeć tu można piecuszka, sikorki i bażanta, a pewnego razu udało mi się nagrać charakterystyczny terkot derkacza. A to wszystko w Warszawie, między Puławską, a lotniskiem…

W pogłębianiu mojego ornitologicznego zamiłowania nie bez znaczenia był rejs po Wiśle, zorganizowany dla nas przez OW PTSR wraz ze Stołecznym Towarzystwem Ochrony Ptaków w czerwcu 2011 roku. Od tamtej pory uczestniczę w wycieczkach, wykładach i prelekcjach związanych z ornitologią, aż w końcu zapisałam się do STOP. W międzyczasie porzuciłam stary, kasetowy dyktafon i zakupiłam cyfrowy o nieskończonej pamięci i nie rozstaję się z nim nigdy. W ostatnie wakacje dostałam od chłopaka na urodziny jeszcze dwie lornetki. Do pełni szczęścia brakuje mi już tylko profesjonalnego aparatu.

W pewnym momencie zdałam sobie sprawę, że jeszcze nie tak dawno nic nie wiedziałam o ptakach, oprócz tego, że mają pióra i latają. Ale w miarę zdobywania wiedzy na temat tych małych istotek nadeszła chwila, kiedy doznałam olśnienia. Nie rozpoznawać otaczającej mnie przyrody, to tak jak nie rozpoznawać rodziny, przyjaciół, znajomych…

Wydawać by się mogło, że „ptaki" to temat zamknięty, że gdzieś jest kres wiedzy o tych stworzeniach. Całe szczęście jestem dopiero na tym etapie, że „wiem, że nic nie wiem" i delektuję się każdą nowo zdobytą informacją, każdym usłyszanym śpiewem. Spacery organizowane przez STOP są bardzo pomocne w poszerzaniu mojej

wiedzy, zaspokajając jednocześnie potrzebę obcowania i poznawania przyrody, która jest dla mnie namiastką Magicznego Miejsca.

Poza „sezonem ptasiarskim" mam czas na merytoryczne przygotowanie się na powrót skrzydlatej braci, by móc coraz więcej Przyjaciół witać po imieniu. Jednak zimą nie należy zapominać o tych, którzy postanowili zostać. Trzeba pamiętać, że niektóre ptaki, jak choćby kaczki krzyżówki jeszcze trzydzieści lat temu odlatywały na zimę – to człowiek je rozpieścił dokarmianiem. Przywołując zatem słowa Małego Księcia, warto pamiętać, że „jesteśmy odpowiedzialni za to, co oswoiliśmy".

Ostatniej zimy podczas spaceru po Łazienkach, poznałam pana Marcina, który fotografował sikorki jedzące mu z ręki. Nie mogłam się powstrzymać i gdy zaciekawiona podeszłam do niego, wręczył mi orzeszka i w ciągu dziesięciu minut zrobił mi sto pięćdziesiąt zdjęć!

Jak widać – dokarmianie również może stać się pasją – od budowy karmnika po obserwacje. A najpiękniejszą nagrodą jest śpiew ptaków w przedwiośniu. Przy moim bloku na Ursynowie już od kilku dni nadchodzącą wiosnę zapowiadają sikorki, dzwońce oraz wróble i mazurki. Na pobliskim osiedlu nagrałam już młodego kosa, a na Błoniach Wilanowskich wytrwale śpiewa trznadel. To dla mnie znak, że najwyższy czas wybrać się do lasu i przywitać Pierwiosnka – mojego wakacyjnego towarzysza.

Gabriela Peda

Gdy ptaki w pełni się rozśpiewają, będzie mi bardzo miło zaprosić wszystkich członków PTSR na ornitologiczny spacer po Łazienkach. O szczegółach dotyczących terminu powiadomią pracownicy Oddziału Warszawskiego PTSR.

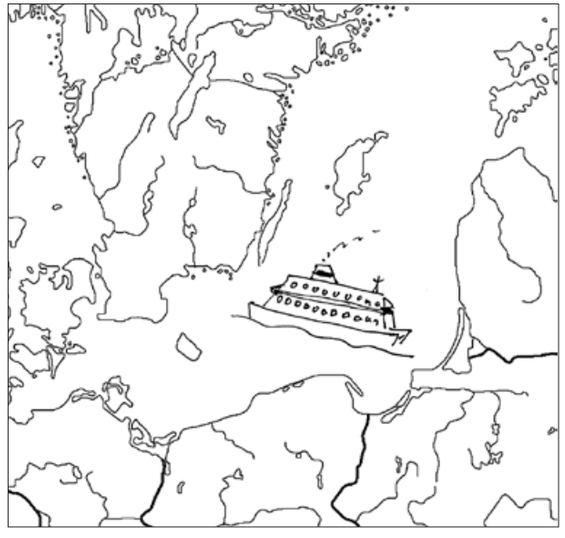
*Listy * Listy * Listy * Listy * Listy * Listy*

„Jedyny sposób, by poznać, gdzie są granice naszych możliwości, to przekroczyć je, dokonując tego, co niemożliwe"

(Arthur C. Clarke)

W piątek 8 marca grupa członków Oddziału Warszawskiego PTSR w liczbie 37 poszukiwaczy przygód wyruszyła autokarem z Warszawy na podbój Północnej Szwecji. Do Gdańska dotarliśmy około godziny 15. i po zaokrętowaniu wypłynęliśmy promem Scandinavia do Nyneshamn.

Promem płynęliśmy 19 godzin, ale w ogóle się tego nie odczuwało, bo czas płynął bardzo szybko. W nocy sen zaburzało wycie wilków morskich, co dla niektórych było nieco uciążliwe (pozdrawiam naszych Wilków Morskich).



Następnego dnia, kiedy już zbliżaliśmy się do brzegu portu w Nyneshamn pogoda była piękna jak na zamówienie. Słońce świeciło intensywnie, co przy ujemnej temperaturze było niesamowitym orzeźwieniem. Pierwsze widoki – tereny skaliste pokryte śniegiem, małe domeczki, tereny przemysłowe. Jak tylko zacumowaliśmy wyruszyliśmy na zwiedzanie. Pierwszym celem było miasteczko Mariefred i jeden z największych renesansowych zamków Szwecji – Gripsholm – miejsce urodzenia Zygmunta III Wazy. Następnie spacerowaliśmy po miasteczku pomiędzy drewnianymi, XVIII-wiecznymi domkami. Atmosfera była wspaniała.

Kolejnego dnia pierwszym miejscem, do którego wyruszyliśmy była Singtuna. Tam mogliśmy się przekonać, że nawet tęgie mrozy nie odstraszają mieszkańców Szwecji od różnych form aktywności fizycznej. W Singtunie, jednym z najstarszych miast Szwecji, spacerowaliśmy deptakiem oraz uliczkami o drewnianej zabudowie. Na jednej z nich znajdował się najmniejszy w Skandynawii ratusz.

Następnym naszym celem była Uppsala – miasto, w którym znajduje się największa szwedzka katedra z sarkofagiem Katarzyny Jagiellonki oraz relikwiami Św. Eryka i Św. Brygidy. W Uppsali mogliśmy podziwiać również Zamek Królewski oraz Ogrody Linneusza.

Kolejnym punktem wycieczki był Sztokholm i spacer uliczkami Starego Miasta, które do dziś zachowało średniowieczny charakter. Nad Starym Miastem dominuje piękny ratusz oraz Zamek Królewski. Zaraz potem trafiliśmy na podwórko, gdzie przy malutkiej fontannie stała jeszcze mniejsza żelazna rzeźba – żeby nie powiedzieć rzeźbunia – chłopca, którego trzeba

pogłaskać po głowie, by jeszcze kiedyś wrócić do stolicy Szwecji. Figurka była prześliczna, a jej głowa od ciągłego głaskania świeciła jak księżyc w pełni. Spacerując uliczkami miasta mogliśmy podziwiać roztaczającą się piękną panoramę miasta z błękitnymi wodami. Mówi się nawet, że jest to miasto pływające na wodzie.

Wszystko co dobre szybko się kończy i niestety nadszedł ostatni dzień naszej wycieczki. Zwiedzanie rozpoczęliśmy od punktu widokowego Fjallgatan, skąd mogliśmy podziwiać malowniczą panoramę Sztokholmu, zwanego również Wenecją Północy.

Kolejnym punktem programu było zwiedzanie muzeum Vasa – jest to piękny, ogromny statek wybudowany w XVII wieku. Był on prawie doskonały, ale miał jedną, jedyną wadę – był w stanie przepłynąć niecałe dwa kilometry. Swój pierwszy i ostatni rejs zakończył w odległości dwóch kilometrów od portu sztokholmskiego. Wydobyto go dopiero w 1961 roku i po kilkunastu latach żmudnej pracy udostępniono do zwiedzania w specjalnie zbudowanym budynku, z którego ponad dach wystają trzy maszty olbrzyma.

Ostatnim punktem wycieczki były zakupy pamiątek dla bliskich. Największym zainteresowaniem cieszyły się kartki pocztowe i różne maskotki: łosie, renifery, oraz Pipi – książkowa postać Astrid Lindgren, a także różne inne przedmioty, które po powrocie będą przypominać nam to wspaniałe miejsce.

Tak strasznie żal było kończyć tę wyprawę, ale pocieszaliśmy się, że być może niedługo wyruszymy w kolejny rejs lub inną fascynującą podróż. Każdego wieczoru czas umilaliśmy sobie tańcami oraz różnymi innymi atrakcjami, zapewnionymi przez

organizatora rejsu. W drodze powrotnej na statku odbyła się ceremonia chrztu morskiego, podczas której każdy z uczestników wyprawy morskiej został przyjęty w poczet honorowych Dworzan Jego Królewskiej Mości Władcy Mórz i Oceanów Neptuna i otrzymał imię morskie. Imiona były bardzo różne jak np. Burza, Sztorm, Złota Rybka, Wilk Morski, Pirat i w niektórych przypadkach doskonale odzwierciedlały cechy charakteru nowicjuszy.

Na zakończenie chciałabym bardzo podziękować Władzom OW PTSR, że umożliwiły nam taką podróż. Serdecznie dziękuję pani Małgosi oraz wolontariuszom, że pomagali nam w trudzie podróżowania i można było na nich liczyć w każdej sytuacji, pani przewodniczce Alicji, która z wielka pasją przekazywała nam historie, zwyczaje, tradycje i różne ciekawostki dotyczące Szwecji, panu kierowcy Staszkowi, który przemierzał zawiłe jak dla mnie tunele miasta.

Dziękuję również załodze promu Scandinavia, która zadbała, aby niczego nam nie brakowało. Dziękuję pozostałym uczestnikom wyprawy za wspólne podróżowanie i spędzenie czasu w miłym i sympatycznym gronie. To był dla mnie wspaniały czas, odskocznia od codziennych zajęć i trosk. Jeszcze raz serdecznie wszystkim dziękuję i do następnej wyprawy!

„Na cześć Władcy Neptuna".

Panna Wodna czyli Ania Jaworska

Praktyczne porady

KĄCIK ŁASUCHA

Często nachodzi mnie ochota na coś słodkiego. Idę do sklepu, staję przed półką i… brakuje mi pomysłu. To za drogie, to za słodkie, to za mało chrupiące, to za twarde… A jak już wreszcie znajdę coś, na widok czego ślinka mi cieknie, to po przeczytaniu składu ręce opadają. W oko wpadły mi ciasteczka owsiane, a tam – konserwanty i inne chemikalia ukrywające się pod tajemniczymi oznaczeniami z literką E, które skutecznie zniechęciły mnie do zakupu. Postanowiłam więc – dosłownie – wziąć sprawy w swoje ręce i przeszłam do działu obok, gdzie kupiłam wszystkie składniki potrzebne do zrobienia ciasteczek. Polecam każdemu – ugniatanie ciasta to świetna terapia manualna, a radość z osiągniętego celu jest bezcenna, zwłaszcza, jeśli są to pierwsze w życiu ciasteczka własnej roboty!

Dziś podzielę się z Państwem odkrytym przeze mnie niesamowicie apetycznym przepisem na ciasteczka owsiane oraz kusząco prostym przepisem na przepyszne ciasteczka maślane.

Ciasteczka owsiane

– 200 g miękkiego masła
– 1 szklanka drobnego cukru do wypieków (dodałam 3/4 szklanki)
– 1/4 szklanki ciemnego brązowego cukru

– 1 duże jajko
– 1 łyżka cukru z prawdziwą wanilią
– 3/4 łyżeczki proszku do pieczenia
– 1/2 łyżeczki sody oczyszczonej
– szczypta soli
– 2,5 szklanki płatków owsianych górskich, ale błyskawiczne też się nadają
– Wedle gustu można dodać jeszcze orzechy itd.

Masło należy utrzeć (zmiksować) na puch, pod koniec wsypując biały cukier i dalej miksując. Ja nie mam siły ucierać na puch, więc po prostu staram się dobrze wymieszać rękami. Następnie dodaję po kolei cukier brązowy, jajko i pozostałe składniki na raz, mieszając po dodaniu każdego składnika.

Blachę wykładam papierem do pieczenia. Z ciasta robię kulki wielkości orzecha włoskiego (lub wedle uznania – ja robię mniejsze), spłaszczam je dłonią. Układam na blaszce w sporych odstępach, gdyż rosną. Piekę w temperaturze 180^{0}C przez około 15-17 minut do lekkiego zbrązowienia (piekłam 14 minut). Należy jeszcze odczekać przed zdjęciem z blachy, ale do tego trzeba mieć bardzo silną wolę by oprzeć się pokusie… Smacznego!

Ciasteczka maślane i kakaowe

– 120 g miękkiego masła (margaryna tu się nie nadaje)
– 3 łyżki cukru pudru
– szklanka mąki pszennej
– do połowy dodaję łyżkę cukru z prawdziwą wanilią, a do drugiej 3 łyżki kakao
– ja jeszcze robię z polewą czekoladową (w saszetce, do rozpuszczania np. Dr. Oetker)

Wszystkie składniki zagniatam, można też utrzeć mikserem. Masło rozpuszcza się pod wpływem ciepła rąk, więc nie może być zbyt miękkie. Po ugnieceniu ciasto wkładam na ok. 10 minut do lodówki, żeby masło znów lekko stwardniało – łatwiej formować kształty. W międzyczasie nagrzewam piekarnik do 180°C i wykładam blachę papierem do pieczenia. Następnie robię z ciasta kuleczki mniejsze od orzecha włoskiego, układam na blasze i spłaszczam palcami (można też łyżką lub widelcem). Ciasteczka piekę około 14-16 minut, ale zalecam pierwszą partię doglądać.

Jeśli ciasteczka przetrwają inwazję domowników i sąsiadów, przywiedzionymi do Was cudownymi zapachami, układam je na blacie (na papierowych ręcznikach, bo są bardzo tłuste) i ozdabiam polewą czekoladową (uwaga – szybko tężeje!). Smacznego!

Gabriela Peda

(zainspirowana przepisami ze strony: http://www.mojewypieki.com/)

Prawo i my

ROZLICZENIE PODATKU ZA 2012 R.

Przy rozliczaniu PIT'a za 2012r. pamiętajmy o możliwych odliczeniach od dochodu. Zakres ulg podatkowych rozszerzony został w tym roku o prawo odliczenia zapłaconej w danym roku składki na indywidualne konto zabezpieczenia emerytalnego. Pozostały zakres ulg obowiązuje w takim zakresie, jak rok temu, tj mamy m.in. ulgę rehabilitacyjną, prorodzinną, możliwość odliczenia darowizny na organizacje pożytku publicznego, w związku z oddaniem krwi, użytkowaniem internetu.

Pełny zestaw ulg znajdziecie Państwo na naszej stronie: www.ptsr.waw.pl oraz http://www.pit.pl/ulgi-odliczenia/.

Prosimy także pamiętać o możliwości przekazania **1% podatku na rzecz naszego Stowarzyszenia** (KRS **000110888**).

Nie wymaga to wiele pracy (jedynie wpisania dwóch krótkich informacji w zeznaniu podatkowym), a **dzięki tym środkom możemy sprawnie realizować dotychczasowe i wprowadzać nowe działania.** Nie jest istotne, czy ten 1% to u Państwa 0,50 zł czy 20 zł. Wiele niewielkich wpłat tworzy już znaczącą sumę, którą możemy wydatkować na **dalsze, sprawne funkcjonowanie naszego Stowarzyszenia** i prowadzenie coraz bogatszej oferty rehabilitacji osób z SM. Każde wsparcie, w szczególności w aktualnej naszej sytuacji, tj sytuacji zmiany lokalu i zwiększenia kosztów jakie w związku z tym ponosimy, jest dla nas ważne.

Jak to zrobić?

W rubryce zatytułowanej „Wniosek o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego OPP" (w deklaracji PIT-37 ma symbol I) należy wpisać numer, pod jakim organizacja widnieje w KRS. Numer KRS naszego Stowarzyszenia to **0000 110 888.**

W kolejnej rubryce wpisujemy także **kwotę**, którą chcemy przekazać dla OPP, nie może ona jednak przekraczać 1% podatku należnego, wynikającego z zeznania podatkowego, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.

Swoją deklarację podatkową możecie Państwo wypełnić także za pomocą bezpłatnego programu dostępnego na naszej stronie www.ptsr.waw.pl

Za możliwość wpisu naszego numeru KRS na deklaracji pracownicy biura rozliczają PITy!

Jesteś zainteresowana/y – zgłoś się do nas!
(tel 22 831-00-76/77, biuro@ptsr.waw.pl)

Bardzo dziękujemy za wsparcie! Będziemy wdzięczni za przekazanie tej informacji rodzinie i znajomym!

Razem możemy więcej!

Razem

CO, GDZIE, KIEDY W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR
ul. Nowosielecka 12
00-466 Warszawa
tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77
e-mail biuro@ptsr.waw.pl
www.ptsr.waw.pl

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

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

***

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

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

***

Przypominamy, że warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:
- wypełnionej przez lekarza pierwszego kontaktu/neurologa karty kwalifikacyjnej na zajęcia,
- oświadczenia o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR:

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

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

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

– w czwartki w godz. 15.00 – 17.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych.

2. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się w środy w godz. 14.00 – 17.00, piątki w godz. 12.00 – 15.00 oraz w poniedziałki w godz. 15.00 – 18.00 przy Nowosieleckiej 12.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00, w wyjątkowych przypadkach – w poniedziałki.

4. Tai-chi

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

– poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,

– soboty w godz. 10.00 – 12.00.

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

– we wtorki i w czwartki w godz. 13.15 – 13.45 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia z rehabilitantem,

– w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Żeby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

6. Hipoterapia

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

7. Warsztaty ceramiczne

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

– I grupa – 14.00 – 16.00

– II grupa – 17.00 – 19.00

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

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

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

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

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

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w co drugi poniedziałek w godz. 12.30 – 14.30 przy ul. Nowosieleckiej 12.

Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Zielińska.

10. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM i ich bliscy, potrzebujący wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie.

Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

11. Indywidualne porady prawne

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

12. Pomoc pracownika socjalnego

Porady udzielane są w biurze we wtorki w godz. 10.00 – 18.00, w środy i czwartki w godz. 10.00 – 16.00 w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

13. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z biurem – 22 831-00-76/77.

14. Osobisty asystent osoby chorej na SM

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

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

15. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitacje domową w ramach pozyskanych na ten cel środków. Kolejny nabór chętnych będzie prowadzony najwcześniej w okolicach maja 2013 r.

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

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

KRIOSONIK ul. Wysockiego 51, tel. 22 811-51-73
LAS-MED, ul. Wąwozowa 20, tel. 22 649-43-28
EURO-MED, ul. Zwoleńska 127/Traugutta 14,
tel. 0 693 902 214
MEDINA, ul. Krzywe Koło 8/10, tel. 22 353-04-56

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

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

Projekt współfinansuje

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

MIASTO STOŁECZNE WARSZAWA

zakochaj się w Warszawie

***

Chcesz zrobić coś dobrego dla naszej organizacji, poznać ciekawych ludzi a przy okazji zdobyć wiedzę i nabyć umiejętności aby udzielać wsparcia w profesjonalny sposób?

Jeśli tak zapraszamy Cię do udziału w projekcie „**Wolontariusze filarem organizacji**”, współfinansowanym ze środków m.st. Warszawy. Projekt trwał będzie do 31.12.2015 r.

Zakłada szkolenia wstępne z zakresu:
– idei wolontariatu i specyfiki funkcjonowania Stowarzyszenia,
– komunikacji interpersonalnej,
– udzielania pierwszej pomocy przedmedycznej.
A także warsztaty integracyjne z elementami treningu asertywności.

Docelowo, w ramach projektu utworzone zostaną **trzy grupy wolontariuszy:**
– wspierająca,
– redakcyjna,
– sponsorska – fundraisingowa,
które przejdą bardzo ciekawe szkolenia specjalistyczne z danych dziedzin i zostaną włączone w prace Stowarzyszenia.

Jeśli jesteś zainteresowana/y udziałem w projekcie zgłoś się do biura OW PTSR – tel. 22 831-00-76/77,
e-mail: biuro@ptsr.waw.pl.

Czekamy na Ciebie!

MIASTO STOŁECZNE WARSZAWA

zakochaj się w Warszawie

***

Rusza projekt **„Aktywność bez barier”**, współfinansowany ze środków m.st. Warszawy!

Projekt skierowany jest do osób chorych na SM i ich bliskich, posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności i zamieszkałych na terenie m.st. Warszawy.

W ramach zadania prowadzone są następujące typy zajęć i warsztatów:

– warsztaty **„Główka pracuje”**

Zajęcia mają formę warsztatową wzbogaconą o mini wykłady. Podczas zajęć ich uczestnicy poznają efektywne sposoby zapamiętywania i wydobywania z pamięci potrzebnych informacji, nowe metody uczenia się, pracują nad poprawą koncentracji i celowego skupiania uwagi, uczą się planowania i określania właściwej pory dla wysiłku umysłowego, poznają skuteczne strategie kompensacyjne, itp. Ponadto, zajęcia nakierowane są na wzmacnianie indywidualnych mocnych stron w funkcjonowaniu poznawczym.

– grupa wsparcia **„W naszym kręgu”**

Grupa wsparcia stanowi forum wymiany doświadczeń oraz dodatkowe oparcie dla osób cierpiących z powodu SM i lęków z chorobą tą związanych. W trakcie spotkań możliwe jest przepracowanie trudnych emocji, korekcja dysfunkcjonalnych zachowań, wspólne szukanie rozwiązań dla istniejących problemów. Na spotkaniach poruszane są zagadnienia dotyczące samej choroby, jej przebiegu i procesu leczenia, codziennego życia osób chorych na SM – tak społecznego jak i rodzinnego oraz sytuacji chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce.

Grupa wsparcia pozwala też osobom chorym na poznanie innych osób w podobnej sytuacji, nawiązanie bliższych znajomości, na rozszerzenie sieci kontaktów społecznych. Spotkanie z ludźmi, którzy przeżywają podobne obawy i lęki, pomaga spojrzeć na swoją sytuację z innej perspektywy. Daje to możliwość zrozumienia, iż nie jest się pozostawionym samemu sobie z nieuleczalną chorobą, czy z chorobą bliskiej osoby.

– **zajęcia artystyczne** (arteterapeutyczne, taneczne, wokalne)

Aktywność artystyczna umożliwia rozładowanie napięć emocjonalnych i stresów w akceptowanej społecznie formie, ekspresję siebie, wzrost wiedzy na temat swoich możliwości, poprawę samopoczucia, zmianę postaw i zachowań, naukę nowych sposobów lub rozwój umiejętności funkcjonowania w grupie, poprawę relacji z innymi itp. Zajęcia mają za zadanie wspomagać proces rehabilitacji, organizować czas wolny, a poprzez zwiększenie sprawności fizycznej przywrócić możliwość samoobsługi, odzyskać wiarę w siebie, chęć do bardziej aktywnego życia z chorobą.

Zapraszamy na następujące zajęcia:
– arteterapia
– zajęcia taneczne
– zajęcia wokalne

Przyjmujemy także zapisy na wsparcie indywidualne:
– zajęcia indywidualne z psychologiem*
– konsultacje i terapia **logopedyczna***
– zajęcia z **dietetykiem***
– wsparcie pracownika socjalnego.

* Osoby mające trudności z poruszaniem się i z dotarciem do biura Stowarzyszenia będą miały świadczone wsparcie w swoich domach.

Projekt obejmuje również **dofinansowanie przejazdów na zajęcia grupowe transportem specjalistycznym.**

Osoby zainteresowane udziałem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem (tel. 22 831-00-76/77), e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

Projekt współfinansuje

MIASTO STOŁECZNE WARSZAWA

zakochaj się w Warszawie

***

Teatr fabrykART rusza z warsztatami teatralnymi w nowej siedzibie Oddziału Warszawskiego PTSR przy ul Nowosieleckiej 12.

Teatr fabrykART stworzyła Anna Szczepaniak. Jest to nowy, młody twór sztuki, który miał już swoją premierę. Teraz lecząca moc teatru będzie dostępna także przy ul. Nowosieleckiej.

Dlaczego warto uczestniczyć w tych warsztatach?

To bardzo proste – zajęcia teatralne poprawiają sprawność fizyczną, rozwijają wyobraźnię, uczą koncentracji, aktywizują umysł i ciało, przełamują barierę lęku, bawią i dają radość życia!

Zapraszam
Anna Jaworska
zgłoszenia w biurze OW PTSR

***

KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI FUNDUSZ SPOŁECZNY

Wraz z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego w Łodzi serdecznie zapraszamy do wzięcia udziału w projekcie „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy" współfinansowanym ze środków Unii Europejskiej, priorytet I Zatrudnienie i Integracja Społeczna działanie 1.3 Ogólnopolskie Programy Integracji i Aktywizacji Zawodowej.

Do udziału w projekcie zapraszamy osoby chore na stwardnienie rozsiane z terenu całej Polski w wieku powyżej 15 lat do

59 roku życia (kobiety) i 64 roku życia (mężczyźni), posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności oraz osoby z ich najbliższego otoczenia.

Głównym celem projektu jest wzrost aktywności społeczno-zawodowej osób z SM. Projekt realizowany jest do 30.11.2014 r. i zakłada następujące formy wsparcia:

- indywidualne i grupowe wsparcie psychologiczne i prawne,
- warsztaty aktywizacji zawodowej i społecznej,
- praktyczna nauka zawodu u pracodawcy,
- szkolenia zawodowe,
- nauka w szkole średniej, policealnej, pomaturalnej lub wyższej,
- staże na otwartym rynku pracy/chronionym rynku pracy,
- podjęcie zatrudnienia,
- konsultacje lekarzy specjalistów,
- wsparcie rehabilitacyjne (w zależności od potrzeb danego beneficjenta).

Opiekunowie osób z SM uzyskają indywidualne i grupowe wsparcie psychologiczne oraz prawne.

Jeżeli jesteś zainteresowana/y udziałem w projekcie zgłoś się do Biura Regionalnego w Warszawie, tel. 22 796 193 586,

e-mail: wsparcie.warszawa@gmail.com!!!

Fundacja na Rzecz Chorych na SM im. bł. Anieli Salawy

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

CO SIĘ WYDARZYŁO…

Spotkanie opłatkowe

12 stycznia 2013 roku członkowie Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego spotkali się, aby wspólnie uczestniczyć we Mszy Świętej, a potem móc pobyć ze sobą, porozmawiać.

O godzinie 15-ej w Dolnym Kościele Ojców Jezuitów przy ul. Rakowieckiej rozpoczęła się Msza Święta. Następnie wszyscy przeszli do świątecznie udekorowanej sali. Na stołach najważniejsze były opłatki. Wszyscy składaliśmy sobie życzenia łamiąc się nimi. Nasi wolontariusze serwowali kawę lub herbatę. Było mnóstwo pysznych ciast pochodzących z cukierni „Piast".

Licznie przybyli na to spotkanie mogli nabyć nowe numery „Nadziei", kalendarze, opłacić składki oraz uzyskać wszelkie potrzebne informacje od pracowników biura. Czas minął szybko na rozmowach i śmiechu.

Chcemy serdecznie podziękować wolontariuszkom i wolontariuszom za pomoc w zorganizowaniu i przebiegu spotkania. Szczególne podziękowania składamy p. Zygmuntowi Wypychowi za podarowanie nam przepysznych wypieków.

***

Zabawa karnawałowa

Dnia 8 lutego 2013 roku odbyła się nasza coroczna zabawa karnawałowa. Tym razem miejsce imprezy była nowa siedziba biura OW PTSR, znajdująca się przy ul. Nowosieleckiej 12.

Wszyscy, którzy pierwszy raz znaleźli się w tym miejscu najpierw oglądali pomieszczenia i dzielili się z nami swoimi spostrzeżeniami na temat urządzenia poszczególnych pokoi.

Muzyka grała dyskretnie, niektórzy tańczyli, ale większość uczestników „balu" siedząc przy zastawionych i udekorowanych stołach rozmawiała o nowych warunkach, opowiadała sobie różności i śmiała się beztrosko.

Na stołach były przekąski w postaci kolorowych kanapek, soków, a kawę i herbatę serwowały nasze wolontariuszki: Ewa, Kasia, Zosia i Ela. One również udekorowały nasze sale balonami, kolorowymi kwiatkami i serpentynami. Serdecznie dziękujemy naszym wolontariuszkom za pomoc.

Czas jak zwykle minął szybko i około godziny 20.30 wszyscy rozjechali się do swoich domów.

Zdj. Łukasz Kułak

CO PRZED NAMI…

9 września 2013 r. organizujemy pielgrzymkę do Częstochowy. W programie Msza Święta w Kaplicy Cudownego Obrazu, obiad w drodze powrotnej, przejazd autokarem. Koszt od osoby około 100 zł.

Zapisy przyjmuje Małgorzata Kitowska tel. 22 831-00-76