



Życie pod Wiatr

NR 2 (42)

Gdańsk, kwiecień 2004

ISSN 1234-9704



**Przekazanie
choremu
diagnozy**

**Demonia
tak ją
nazywam**

**Być
dobrym
człowiekiem**

**Przechytrzenie
natury**



Nowe dane na temat rozwoju SM

Pierwszym procesem w rozwoju stwardnienia rozsianego nie jest atak komórek odporności na osłonkę włókien nerwowych, ale obumieranie tworzących ją komórek glijowych – wskazują wyniki badań zespołu z Australii, które publikuje "Annals of Neurology".

Jak głosi dotychczasowa teoria, stwardnienie rozsiane (SM) rozwija się w wyniku błędnego ataku układu odpornościowego na osłonkę mielinową – izolatora włókien nerwowych, która zwiększa tempo przewodzenia sygnałów.

Rezultatem tego ataku jest obumieranie neuronów w mózgu i rdzeniu kręgowym. W zależności od tego, które obszary mózgu są zaatakowane, choroba przejawia się mrowieniem w kończynach, zawrotami głowy, zaburzeniami widzenia. Może rozwijać się stopniowo bądź cyklicznie powracać i cofać się.

Najnowsze badania zespołu z Uniwersytetu w Sydney podważają obecną teorię na temat podłoża SM i wskazują, że kolejność procesów w czasie rozwoju tej choroby jest nieco inna.

Pierwszym dowodów na ten temat dostarczyła badaczom analiza tkanki mózgu 14-letniej dziewczynki, która zmarła nagle w czasie nawrotu stwardnienia rozsianego. Jak tłumaczą naukowcy, może to nastąpić ówczas,

gdy obumieranie neuronów w mózgu obejmie obszary kluczowe dla przeżycia pacjenta, np. oddychanie czy krążenie krwi.

Naukowcy oczekiwali, że uda im się znaleźć ślady ataku komórek odporności na mielinę. Była ona jednak nieknięta. Nie zaobserwowano poza tym typowego zgromadzenia komórek i białek odporności w tkance nerwowej mózgu. Zamiast tego, komórki glijowe, które tworzą osłonkę mielinową neuronów, obumierały.

"To zachęciło nas do ponownego przebadania tkanek mózgu pobranych we wczesnych godzinach po śmierci pacjentów chorych na SM i przechowywanych w naszym banku" – mówi prowadzący badania John W. Prineas.

W pewnej liczbie przypadków badacze zaobserwowali podobne zmiany, jak w mózgu 14-latkę.

To doprowadziło ich do konkluzji, że pierwszym procesem w rozwoju SM może być śmierć oligodendrocytów, która w dalszej kolejności uruchamia "akcję" oczyszczania tkanki nerwowej przy udziale komórek odporności.

Podobne zmiany mogą być też śladem nowego ogniska choroby w czasie jej nawrotu.

[PAP, MD /2004-03-02]

Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania i redagowania tekstów

- **Wydawca**
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Wojewódzki w Gdańsku
80-852 GDAŃSK ul. Dyrekcyjna 5.
- **Adres redakcji**
ul. Działdowska 24, 81-208 Gdynia
- **Konto**
PTSR Oddział w Gdańsku
nr 58 1160 2202 0000 0000 5248 1998
Bank Millennium
Oddział w Gdańsku
- **Strona www, adres e-mail**
<http://www.zycie.of.pl/>
e-mail: ptsr-gdansk@idn.org.pl
- **Rada programowa**
prof. dr hab. Roman Mazur
dr Waldemar Fryze
dr Bogusław Borys
- **Zespół redakcyjny**
Zofia Hołowińska
Stanisław Krawczyk
Krzysztof Orłowski – red. naczelny
(e-mail: krzorlow@idn.org.pl)
Agnieszka Wyrzykowska
Monika Żyromska
- **Skład**
Krzysztof Orłowski
- **Druk**
Drukarnia MISIURO



●●●● Na okładce

*Bardzo Ważna Wizyta
w KOMR w Dąbku*

Spotkania w kołach

●●●● CHOJNICE

Spotkania chorych w każdą pierwszą sobotę miesiąca o godz. 11:45, w Szpitalu Specjalistycznym w Chojnicach, ul. Leśna 3 (sala Szkoły Rodzenia).

Tel. (0-52) 398-51-44 i 0-692 257-265.

●●●● ELBLĄG

Siedziba koła: ul. Komeńskiego 42, pok. 27 w Elblągu. Czynna we wtorki i czwartki w godz. 11:00 do 16:00. Adres do korespondencji: 82-300 Elbląg ul. B. Chrobrego 2/3.

Spotkania odbywają się w każdy ostatni czwartek o godz. 13:00 w Ośrodku Czytelniczo-Niepełnosprawnych przy ul. Słonecznej 29.

Tel. (0-55) 233-43-39 (do 10:00 i po 18:00).

●●●● GDAŃSK

Siedziba koła: Gdańsk, ul. Dyrekcyjna 5, pok. 218.

Spotkania chorych w każdą pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00, w Klubie Osiedlowym „Szafr”, w Gdańsku – Zaspie przy ul. Kombatantów 4.

Tel. (0-58) 552-33-01, 301-74-61 (wtorki)

●●●● GDYNIA

W każdą drugą sobotę miesiąca, o godz. 12:00 w sali Gdyńskiego Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdyni, ul. 3 Maja 27/31.

Spotkania rehabilitacji grupowej w soboty o godz. 11:00 w sali Dziennego DPS przy ul. Gen. Maczka 1 oraz na basenie w Zakładzie Rehabilitacji przy ul. Witomińskiej.

Tel. (0-58) 623-85-60, 621-11-48 (po 15:00)

●●●● KARTUZY

Spotkania w każdy pierwszy piątek miesiąca o godz. 13:00 w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Sierakowicach przy ul. Brzozowej 1.

Tel. (0-58) 684-74-83, 681-93-56

●●●● KOŚCIERZYNA

Spotkania odbywają się w każdą ostatnią sobotę miesiąca o godz. 10:00 w sali przy Oddziale Neurolog. Szpitala Specjalistycznego w Kościerzynie, ul. Piechowskiego 36.

Tel. (0-58) 686-30-11

●●●● KWIDZYN

Spotkania w każdą pierwszą środę miesiąca o godz. 13:00 w MOPS – Stacja Socjalna Joannitów Kwidzyna, ul. Grudziądzka 6.

Tel. (0-55) 645-27-31, 279-09-56, 279-43-96
0-607 386-345

●●●● PUCK

Spotkania członków koła w każdy drugi piątek o godz. 14:00 w Domu Pomocy Społecznej ul. Majkowskiego 3

Tel. (0-58) 673-27-14 (DPS), 673-97-83

●●●● SOPOT

Spotkania w każdy ostatni piątek miesiąca o godz. 16:00 w Dziennym Domu Pomocy Społecznej w Sopocie, przy ul. Kolejowej 14.

Tel. (0-58) 551-78-34, 551-53-76,
555-15-76 (do 15:00)

●●●● STAROGARD GDAŃSKI

Spotkania w każdą trzecią sobotę miesiąca w Centrum Aktywnej Rehabilitacji i Terapii przy kościele pw. Najświętszego Serca Pana Jezusa – ul. bp. Dominika 8.

Tel. (0-58) 561-81-50, 562-43-69

●●●● TCZEW

Spotkania członków koła odbywają się w pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00 w Ośrodku Opiekuńczym w Tczewie przy ul. Niepodległości 10.

Tel. (0-58) 532-16-72

W TYM NUMERZE

-
- 2 **Nowe dane na temat SM**
PAP
- 3 **Przekazanie diagnozy**
Facteur Santé
- 5 **Przechytrzenie natury**
www.onet.pl
- 7 **Demon – tak ją nazywam**
"Kurier Powiatu Kwidzyńskiego"
- 8-9 **Uroczysta gala w Tczewie**
fotoreportaż
- 10 **Niespodzianka od Boga**
"Dziennik Bałtycki"
- 11 **Byliśmy w teatrze**
fotoreportaż
- 12 **Być dobrym człowiekiem**
Jolanta Jastrzębska
- 14 **Kronika wydarzeń**
- 15 **U honorowaną**

Biuro Oddziału

Dział biuro Oddziału Gdańskiego PTSR, czynne we środy w godz. 10:00 – 15:00. Znajduje się ono w siedzibie Oddziału w Gdańsku, przy ul. Dyrekcyjnej 5, na II piętrze w **pok. 217 – 218** (jest winda)

Można kontaktować się również telefonicznie (nr tel. 301-74-61, 301-74-41 w. 47, fax 301-02-62).



Facteur Santé
Journal des sclérosés en plaques
nr 81 / Octobre 2002

przekazanie pacjentowi DIAGNOZY

Wystąpienie p. Pigois-Gayot, Federacja Służb Neurologii,
prof. M. Clanet, C.H.U. Toulouse-Purpan

Wpływ diagnozy

Moment ogłoszenia diagnozy stanowi szok dla chorego, który jest postawiony nagle wobec takiej sytuacji, ale jest też szokiem również dla jego rodziny.

Momentowi temu towarzyszy często wstrząs emocjonalny, który może tłumaczyć w znacznej mierze fakt, że informacje medyczne udzielone przez neurologa są często niejasne albo bardzo mało rozwinięte. Są to całkowicie normalne emocje. Z tego względu na oddziale profesora Clanet proponuje się zawsze drugie spotkanie.

Konsekwencje ujawnienia diagnozy bez przygotowania chorego

Nie trzeba precyzować również, jakie szkodliwe konsekwencje może spowodować brak odpowiednich warunków przy improwizowanym ogłoszeniu diagnozy (w korytarzu, między dwójkiem drzwi itp.). Jest to oczywiście groźne, ponieważ wykazano jasno, że im bardziej warunki ogłoszenia są niekorzystne, tym przeżywanie choroby będzie bardziej bolesne i trudne.

W związku z tymi negatywnymi reakcjami wystąpi uraza, która zajmie miejsce między lekarzem (neurologiem), a pacjentem – i szerzej pomiędzy całością zespołu terapeutycznego, a pacjentem.

Ważne jest bardzo, aby zadbać o ten moment i być czujnym wobec tego, co się zdarzy. Sposób przekazania tego wymaga takich słów, które zmieniają życie pacjenta. W zespole terapeutycznym jego członkowie

zastanawiają się bardzo nad tym właśnie momentem, aby go we właściwy sposób wybrać.

Ogłoszenie diagnozy momentem decydującym

Chodzi o moment absolutnie zasadniczy z punktu widzenia choroby. Jest to moment przełomowy, w którym w kilka sekund, w kilka minut w życiu chorego dokonuje się prze-

wrót. Z osoby zdrowej człowiek ów przeistacza się w chorego.

Widać to zupełnie wyraźnie, kiedy śledzi się tych pacjentów w ich zbiorowości, bada czas przed i po ogłoszeniu diagnozy. Ludzie potrafią opowiedzieć, całe lata później, o samym tym momencie – nawet jak byli ubrani. Świadczy to o zasadniczym znaczeniu tego momentu.



Etapy, które będą następować po ogłoszeniu diagnozy:

Etap odmowy

Jest to etap, w którym nie akceptuje się części rzeczywistości, jeśli jest niewygodna; jest to ważny mechanizm obronny, który może funkcjonować jako ochrona, pod warunkiem, że moment ten będzie ograniczony w jakimś czasie.

Jeżeli ten okres odmowy trwa długo, chory stacza się do czegoś bardziej patologicznego, jest to tym bardziej kłopotliwe, że trwanie przy tym mechanizmie obronnym przeszkadza w drodze do innych procesów.

Etap buntu

Pytanie "dlaczego ja?" – odruch całkowicie klasyczny i ludzki. Momenty rozpacz. Etapy te będą obecne w niektórych chwilach; będą mieć tendencję do cofania się, ale będą występować w pewnych okresach choroby.

Akceptacja

Jest to faza pożądana, do której dojdzie jednak może zabrać lata.

Jest to faza rozwiązania konfliktów, która jest rzeczywistym wprowadzeniem w życie procesów i strategii dotyczących akceptacji faktu, że można działać i żyć z chorobą.



Strategie te będą wahać się w zależności od wcześniejszej osobowości pacjenta, będą ułatwiane lub hamowane odpowiednio do własnych zdolności psychicznych, zdolności bliskiej rodziny (współmałżonka...) do stawienia czoła sytuacji, to również będzie zależeć od jakości innego wsparcia, szerszego (społecznego, profesjonalnego, przyjacielskiego, ze strony stowarzyszeń,..) a również od jakości rozmówców w sprawach roztoczenia opieki terapeutycznej (medycznej, psychologicznej i ze strony całego zespołu, który jest tu po to, aby towarzyszyć i wspierać). Na strategię przystosowawczą istnieje angielski termin "coping process" co oznacza "stawianie czoła" – zdolność sprostanania zaistniałemu problemowi.

Procedura ogłoszenia

Z trzema pytaniami, które wydają się proste:

Kto?

Lekarz, a przede wszystkim lekarz neurolog – ponieważ jest to specjalista, który może mieć najważniejsze informacje w zakresie medycznym. To on będzie służyć za referenta.

Kiedy ?

Jest to nadal moment szalenie delikatny do określenia, kiedy zaistnieje właściwy moment, aby wyraźnie ogłosić złą wiadomość? Nie ma dobrego sposobu ujawnienia złej wiadomości, ale istnieją mniej złe.

To do neurologa należy podjęcie próby ustalenia odpowiedniego momentu. Albo zna on pacjenta i momenty życiowe, które on aktualnie przeżywa, albo go nie zna i chodzi o pierwszą konsultację. Neurolog spróbuje dowiedzieć się, czego obawia się pacjent, czy podejrzewa on typ choroby, na którą cierpi.

Istnienie terapii zmodyfikowało kwestię kiedy i jak ogłasza się obecnie diagnozę. Większość neurologów ma tendencję, aby podać do wiadomości diagnozę wcześniej, niż miało to miejsce poprzednio. Jako psycholog mogę powiedzieć, że

jest to rzeczą dobrą, gdyż pacjent powinien wiedzieć, z czym żyje.

Jak?

Trzeba mieć: miejsce, salę do konsultacji w spokoju, czas.

W naszej praktyce zauważyliśmy, że jest dobrze, aby podczas ogłaszania choremu diagnozy obecny był ktoś bliski dla pacjenta, gdyż pozwala to na dzielenie się przy wpływem wielkich emocji. Fakt, że jest druga osoba powoduje, że można będzie o tym ponownie porozmawiać.

Profesor Clanet wiedząc, że dokona ogłoszenia diagnozy, uprzedza mnie o tym, ponieważ zaraz potem ja prowadzę rozmowę. Trzeba, abym była do dyspozycji – podobnie jak całość zespołu. Długość rozmowy powinna być wystarczająca. W szpitalu Purpan (Tuluza) pracuje profesor Clanet, dwie referujące pielęgniarki, które mają zwyczaj od 20 lat przyjmować, towarzyszyć i wspierać osoby chore na stwardnienie rozsiane. Są one całkowicie na bieżąco w sprawach terapii, są tu aby dyskutować o ich praktycznym zastosowaniu i uprzedzać, że stwardnienie rozsiane jest chorobą kapryśną i przewlekłą. Czas trwania rozmowy i dotrzymanie towarzysztwa choremu w tym czasie wydają się nam ważne.

Neurolog proponuje drugie spotkanie, ponieważ ogromny przypływ emocji w tym momencie powoduje, że informacje są słabo odbierane. Chorzy potrzebują ponownie usłyszeć, co ich spotyka, jaka jest ta choroba.

Psycholog wkracza natychmiast po interwencji neurologa. W tym celu jest do dyspozycji biuro. Nie ma to charakteru obligatoryjnego, ale neurolog proponuje to systematycznie i w sposób nieco stanowczy.

Chodzi o to, aby poznać osobę i pozwolić jej wyrazić swoje uczucia. To często odbywa się poprzez płacz, szloch, złość lub po prostu przygnębienie, czasem milczenie. Trzeba, abym zapewniła w tym momencie dosyć czasu na na roz-

mowę z chorym, była dyspozycyjna. To do zainteresowanej osoby należy określenie, kiedy zwrócić się do mnie w sprawie spotkania, czy kontaktu telefonicznego.

Kończę zawsze propozycją drugiego spotkania, która zostanie przyjęta lub nie – niezbyt odległego, gdyż pierwszy miesiąc jest przy stwardnieniu rozsianym trudny, jest to okres bardzo ważny.

Informowanie pacjentów

Pełna informacja po ogłoszeniu takiej wiadomości jest bardzo potrzebna, by przekazać choremu jak najwięcej o chorobie: terapię, objawy. Jest to również sposób stopniowego przyswojenia sobie świadomości choroby. Zależnie od osobowości, są osoby, które to uspokoi, inne będą odczuwać efekty odwrotne, a zatem trzeba to robić z ostrożnością i z dystansem.

*z materiałów dostarczonych
przez Radę Główną PTSR*



**Naukowcy z Łodzi pracują nad
powstrzymaniem
stwardnienia rozsianego**

www.onet.pl

Zespół prof. Krzysztofa Selmaja, kierownika Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, otrzymał w styczniu tego roku nagrodę zespołową Polskiej Akademii Nauk za cykl prac dotyczących identyfikacji molekularnych mechanizmów patogenezy stwardnienia rozsianego.

Na stwardnienie rozsiane choruje obecnie na świecie blisko 2 miliony ludzi, w Polsce – około 40 tysięcy. Jest to choroba układu nerwowego. Jej przyczyny nie są do końca wyjaśnione.

Istnieją mocne argumenty świad-

przechytrzenie NATURY

czące o tym, że SM należy do grupy chorób z autoagresji. U zdrowego człowieka układ odpornościowy zwalcza bakterie i wirusy wnikające do organizmu. Natomiast w tych chorobach dochodzi do takiego zaburzenia, które powoduje, że układ immunologiczny organizmu myli własne tkanki z obcymi i uszkadza je. W przypadku SM dotyczy to mózgu. Komórki odpornościowe wnikają do mózgu i powodują stany zapalne. Z obserwacji wynika też, że stwardnienie rozsiane ma z pewnością podłoże genetyczne.

Nie jest to jednak choroba stricte genetyczna, bowiem nie stwierdzi-

liśmy dotychczas genów ją wywołujących, ale z pewnością są geny sprzyjające jej występowaniu. Ta pewność wynika z przeprowadzonych badań, które wykazują, że istnieje wcale niemała – piętnastoprocentowa – grupa pacjentów, u których występuje tak zwane stwardnienie rozsiane rodzinne. Zaczęliśmy więc badać aktywność genów, czyli ich stopień zaangażowania w procesie syntezy białek w ognisku zapalnym mózgu – mówi prof. Selmaj. Bowiemy jeżeli w miejscu chorobowym znajdują się aktywne geny, to muszą one być w jakiś sposób związane z chorobą.

Mapa z chipów

W naszej pracy zastosowaliśmy nową technikę badania aktywacji genów. Jej nowatorstwo polega na tym, że w jednym czasie, w jednym miejscu, można ocenić aktywność nie jednego, a tysięcy genów. Na mikroskopijny fragment materiału, zwany chipem lub macierzą, który zawiera na sobie setki, a nawet tysiące sond genowych, nakłada się fragment chorej tkanki. Powstaje mapa genowa, na której widać, że np. spośród 5 tysięcy genów 200 ulega aktywacji. Stosując odpowiednią metodę analizy statystycznej, można zidentyfikować geny, które ulegają jeszcze większej aktywacji.

Stosując tę technikę udało nam się wyodrębnić czternaście genów, których aktywność w sposób powtarzalny związana była z największymi zmianami w mózgu chorych. Było to pierwsze nasze osiągnięcie. Kolejny etap badań, który właśnie trwa, polega na dokładnym określeniu ich funkcji, w jaki sposób mogą przyczyniać się do powstawania SM. Na razie z tych czternastu zbadaliśmy trzy – opowiada prof. Krzysztof Selmaj.

Zmiana patologiczna w stwardnieniu rozsianym polega na tym, że ulega zniszczeniu otoczka mielinowa, w której znajdują się włókna nerwowe. Mielina wytwarzana jest przez komórki mózgowe, które znajdują się w pobliżu – oligodendrocyty.

Okazało się, że dwa z trzech badanych przez nas genów powodują, że komórki wytwarzające mielinę obumierają, gdy geny te ulegają aktywacji. Jak wspominałem, stwardnienie rozsiane należy do chorób z

grupy autoagresji. Trzeci gen przez nas badany odpowiedzialny jest właśnie za to, że komórki układu odpornościowego zamiast pozostawać na przykład w gardle czy uchu i zwalczać bakterie oraz wirusy, dostają się do mózgu, wytwarzając tam stany zapalne. Potwierdziliśmy zatem, że wszystkie trzy badane przez nas geny mają takie funkcje, które mogą bezpośrednio przyczyniać się do powstania zmian chorobowych charakterystycznych dla SM – podsumowuje szef łódzkich naukowców. Obecnie zespół prof. Selmaja pracuje nad stworzeniem inhibitorów niwelujących działalność tych pobudzonych genów. Jak poznać chorobę?



Pierwszymi symptomami stwardnienia rozsianego są: nagłe wystąpienie objawów neurologicznych, takich jak niedowład kończyn górnych lub dolnych, zaburzenie koordynacji ruchu, zaburzenie widzenia, podwójne widzenie, uporczywe zaburzenie czucia na rękach, twarzy czy tułowi. Wszystko zależy od tego, gdzie choroba się ulokuje. Jeżeli w rdzeniu kręgowym – wystąpią zaburzenia ruchu, gdy w nerwie wzrokowym – zaburzenia widzenia. Jest to choroba nawracająca,

trwająca całe życie.

Po pierwszym epizodzie choroby, który ustępuje całkowicie, pojawiają się następne, ich objawy kumulują się, doprowadzając do ciężkiego kalectwa.

Obecnie pierwszy okres choroby, tzw. rzutów, zwalcza się hormonami sterydowymi. Natomiast w terapii przewlekłej, której zadaniem jest wyciszenie procesu chorobowego, dokonał się w ostatnich latach znaczny postęp. Wprowadzono leki immunomodulujące, które w pewnym stopniu naprawiają nieprawidłowo działający układ immunologiczny. Niestety, wciąż są to środki jedynie hamujące rozwój choroby, korygujące funkcje układu odpornościowego. Nie ma natomiast środka, który cofałby zaistniałe zmiany. Nad problemem tym pracują naukowcy na całym świecie. Zespół prof. Selmaja współpracuje z uczonymi m.in. z Albert Einstein College of Medicine w Nowym Jorku w USA, z Uniwersytetu w Cambridge w Wielkiej Brytanii, z Instytutu SPRI w Genewie i wieloma innymi. Było już kilka dobrze zapowiadających się medykamentów. Okazało się jednak, że źle działały na inne organy, np. na nerki.

Na pewno badania trwać będą jeszcze lata. Niemniej osiągnięcia łódzkich naukowców dają pewną nadzieję, że uda się zbudować inhibitory nie tylko zatrzymujące postęp choroby, ale także przywracające pacjentom zdrowie, sprawność fizyczną.

Prof. Krzysztof Selmaj jest laureatem Nagrody Fundacji na Rzecz Nauki Polskiej za rok 1994.

Grażyna Bożyk



"KURIER POWIATU KWIDZYŃSKIEGO"
nr 65 / 199 / 4

Koło Osób Chorych na Stwardnienie
Rozsiane w Kwidzynie

Są w różnym wieku. Chorują na SM dłużej lub krócej. Mają za sobą wzloty i upadki. Jednak łączy ich jedno: chcą walczyć o życie i nie chcą się poddawać. Dlatego przyszli na spotkanie założycielskie Koła Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane. Zebranie zorganizowały pielęgniarki z Socjalnej Stacji Joannitów przy Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej w Kwidzynie.

– Zorganizowałyśmy spotkanie, ponieważ chcemy, by te osoby mogły być razem – mówi Joanna Redmer, pielęgniarka ze stacji.

– Wysłałyśmy 23 zaproszenia do osób chorych, przyszły.

Na spotkanie założycielskie przybyli także członkowie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Trójmieście. Henryka Filipiek z Gdańska wskazała główne cele, dla których warto się zjednoczyć.

– Jednym z nich jest reprezentowanie potrzeb i pobudzanie do działalności – mówi. – Poza tym będąc

w kole łatwiej jest zorganizować rehabilitację oraz finanse.

Na zebraniu założycielskim byli także przedstawiciele miasta oraz kwidzyńskich ośrodków pomocy.

– Dzięki temu, że będzie koło, inni łatwiej będą mogli pomóc – mówi Manfred Ortman ze Stowarzyszenia Mniejszości Niemieckiej w Kwidzynie.

Pomoc kołu zadeklarowali również: Marek Konieczek, pełnomocnik burmistrza ds. organizacji pozarządowych, Kazimierz Gorlewicz, dyrektor Domu Pomocy Społecznej i Bożena Kwiatkowska, kierownik Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Kwidzynie.

Na zebranie założycielskie niektóre osoby przyszły o własnych siłach, inne z opiekunem lub przyjechały na wózku inwalidzkim.

– Mam nadzieję, że będąc w kole dowiem się więcej o tej chorobie i może łatwiej będzie o potrzebne le-

ki – mówi Ewa Rutka. – SM wykryto u mnie rok temu. Jednak prawdopodobnie jestem chora już od czterech lat. Czuję się raz lepiej, raz gorzej. Jednak nie tracę pogody ducha, siły i wiary. Wiem, że w leczeniu stwardnienia pomaga interferon, jednak jest on bardzo drogi. Wierzę jednak, że kiedyś znajdzie się skuteczne inne lekarstwo.

Wiare i pogodę ducha mają także Ania Rykaczewska oraz Maria Pupek. – Mam SM, ale ono nie ma mnie – mówi A. Rykaczewska. Maria Pupek od trzech lat porusza się na wózku inwalidzkim.

– Nie potrafię wymówić nazwy tej okropnej choroby – mówi M. Pupek. – Wierzę jednak, że każdy kto jest nią dotknięty, da sobie radę. A teraz, jak będziemy wszyscy razem, nie poddamy się.

Jurek choruje na SM osiem lat.

– Przez tę demonę – bo tak nazywam chorobę, mam niesprawne ręce i poruszam się na wózku – mówi.

(MEK)





● uroczysta gala ● W TCZEWIE

Na piątkowe popołudnie, w dniu 19 marca 2004 roku, przewodniczący Koła PTZR w Tczewie i jego współpracownicy zaprosili znamienitych gości i przyjaciół na jubileusz 5-lecia. Jedno z najmłodszych kół terenowych w woj. pomorskim, powołane do życia decyzją Rady Głównej PTZR w dniu 25 lutego 1999 roku, postanowiło udowodnić, że jest od dawna samodzielne i w pełni "dorosłe". Impreza została starannie przygotowana, począwszy od eleganckich zaproszeń, z herbami miast, w których działają zaprzyjaźnione koła, opatrzonych mottem, wzruszającym wierszem o cierpieniu, radości i szczęściu O. Dominika Widera, trafnie oddającym uczucia chorych na SM:

*Zbyt wiele cierpień w życiu,
cierpieniem jest życie człowieka
całe morze bólu i zawodów -
zaledwie radości okruchy ...*

*Wiem, powiesz mi, że dopiero
cierpienie radości doznać pozwala,
że miara bólu przeżytego
miarą jest doznanej radości...*

*Do szczęścia jesteś stworzony
i czasem cierpieniem
wieczne szczęście zdobywasz...
Nikt nie jest kuszony nad miarę,
każdy krzyż jest w sam raz ...*

Spotkanie przebiegało według scenariusza zaproponowanego przez Gertrudę Pierzynowską z Rady Miasta i realizowanego przez Elżbietę Kohland z koła PTZR, prowadzącą konferansjerkę. W gościnnych progach restauracji "Kameralna", przy gustownie udekorowanych stołach zasiadło blisko 50 osób, w tym sporo przedstawicieli miejscowych i powiatowych władz samorządowych w osobach m.in. Mariusza Wiórka – wice starosty tczewskiego, Zenona Ody - prezydenta i Mirosława Ostrowskiego – wice prezydenta Miasta Tczewa, Julity Jakubowskiej – dyrektora MOPS i Sebastiana Szlagowskiego – dyrektora PCPR w Tczewie oraz grupa radnych – przyjaciół, na których pomoc koło może zawsze liczyć. Byli także Alicja Majewska – przewodnicząca Powiatowej Społecznej Rady Osób Niepełnosprawnych i Wanda Pietrasiewicz – ze Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych oraz Henryka Filipek i Stanisław Krawczyk – z Oddziału Woj. PTZR w Gdańsku.

Po sympatycznym powitaniu przybyłych Grzegorz Gajewski przypomniał, jak doszło do zorganizowania się chorych na SM w Tczewie oraz przedstawił podstawowe wyniki pięcioletniej działalności koła. Według opinii przedstawiciela Oddziału Woj. PTZR, koło w Tczewie jest postrzegane jako samodzielne, działa pewnie i skutecznie, cieszy się opinią jednego z najlepszych kół terenowych. Duża w tym zasługa przewodniczącego koła i wspomagającego go zarządu. Następnie wypowiedzieli się kolejno przedstawiciele władz, gratulując jubileuszu oraz deklarując dalsze wspieranie działalności koła.

Po przemówieniach gości przewodniczący koła poprosił Ks. Kanonika



Piotra Wysgę o modlitwę i udzielenie dyspensy, z powodu piątku i przypadającego w tym dniu postu. Potem wszyscy zabrali się do degustacji przygotowanych z tej okazji przysmaków i napojów, a Zbigniew Flisikowski umilał czas śpiewem i grą na gitarze.

Były też wyróżnienia, podziękowania i drobne upominki dla członków koła oraz gości. Przedstawiciele Oddziału Woj. PTSR wyróżnili w pierwszej kolejności najbardziej aktywnych liderów koła, czyli Grzegorza Gajewskiego, Bogdana Sprengla i Teresę Skoneczną, a następnie wręczyli specjalne dyplomy Andrzejowi Chorobińskiemu, Leszkowi Niemczykowi i Małgorzacie Kolberg (na ręce jej męża) – osobom, które należą najdłużej do Towarzystwa, a które nazywane są w naszym gronie weteranami. Po tym wstępie rozwiązał się prawdziwy worek z prezentami, piękne wydawnictwa „Album Tczewski”, „Powiat Tczewski” i „Tczew w starej fotografii” oraz kasety otrzymali wszyscy członkowie koła i goście z Gdańska. Wręczyli je na zmianę Prezydent Miasta Tczewa Z. Ody i Wice Starosta Tczewski M. Wiórek, odpowiednio w imieniu sponsorującego Samorządu Miasta Tczewa i Starostwa Powiatowego.

Było dużo wspomnień z dawnych lat, miłych rozmów z przyjaciółmi, okazji do podyskutowania na temat koncepcji utworzenia w Pelplinie regionalnego ośrodka rehabilitacyjnego dla chorych na SM z terenu woj. pomorskiego, której gorącym propagatorem jest Rufin Wysocki – dyrektor Domu Pomocy Społecznej w Pelplinie. Były też pamiątkowe zdjęcia wszystkich uczestników, robione przez dziennikarzy z „Dziennika Bałtyckiego”, „Gazety Tczewskiej” i Telewizji Kablowej oraz przedstawiciela naszego kwartalnika.

Końcowa część spotkania przebiegała w atmosferze przyjacielskich pogawędek, przy muzyce, niektórzy – korzystając z dyspensy - próbowali nawet tańczyć na parkiecie. Gdy po ponad trzech godzinach opuszczaliśmy gościnne progi „Kameralnej”, wszyscy jeszcze bawili się w najlepsze. Dzięki zaangażowaniu sponsorów: Marka Pustkowskiego – właściciela restauracji „Kameralna”, Z. Flisikowskiego – aranżera oprawy muzycznej, Samorządu Miasta Tczewa, Starostwa Powiatowego oraz osób prywatnych, a także dzięki środkom zebranych na balu charytatywnym udało się zorganizować jubileusz, imprezę środowiskową, na naprawdę dobrym poziomie. Duża to zasługa klimatu, jaki udało się w Tczewie utworzyć wokół spraw ważnych dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane, klimatu zrozumienia i pomocy.

Na zdjęciach:

1. Lampka szampana na dobry początek (H. Filipek i B. Sprengiel z żoną)
2. Radość weteranów (L. Niemczyk z mamą i H. Filipek)
3. Przygotowano mnóstwo prezentów (G. Gajewski i E. Kohland)
4. Książki i artysta na chwilę przed rozpoczęciem imprezy (P. Wysga i Z. Flisikowski)
5. Upominek dla weterana (Z. Ody i B. Sprengiel)
6. Za chwilę ktoś otrzyma album z rąk starosty (M. Wiórek, Z. Ody i G. Gajewski)
7. Czy w Pelplinie powstanie ośrodek rehabilitacji dla chorych na SM? (R. Wysocki, M. Wiórek i A. Majewska)
8. Pamiątkowe zdjęcie grupy uczestników imprezy

/KS/



Dziennik Bałtycki

Facteur Santé
Journal des sclérosés en plaques
nr 81 / Octobre 2002

stwardnienie rozsiane nie jest przeszkodą

niespodzianka

od Boga

Śliczną córeczkę urodziła niedawno Barbara Ellward, 43-letnia mieszkanka Sopotu. Nie byłoby w tym nic dziwnego, gdyby nie to, że pani Basia ma już dwoje dorosłych dzieci i że od kilkunastu lat jeździ na wózku inwalidzkim. Choruje na stwardnienie rozsiane.

— Maleńka Karolinka jest darem

się z tego, bo przecież mogłabym już zostać babcią. Byłam prawdziwie zszokowana, gdy zaczęłam podejrzewać, że jestem w ciąży. Nie wiedziałam, czy ze względu na chorobę jestem w stanie donosić płód i urodzić zdrowe dziecko. Ale pani doktor Marzena Wróbel z przychodni przy ul. Chrobrego w Sopocie oświadczyła, że bardzo lubi, kiedy

wykazało, iż Basia urodzi syna, a po kilku dniach żona zawiadomiła, że będziemy mieli córkę — śmieje się pan Andrzej. Mówi, że pan Mekelbush, szef ds. personalnych w norweskiej firmie armatorskiej bardzo się starał. Błyskawicznie załatwił bilet lotniczy do Gdańska.

— Bardzo bałam się cesarskiego



od Boga — powiadają jej rodzice, Barbara i Andrzej Ellwardowie.

— Jesteśmy bardzo szczęśliwi — oznajmia pan Andrzej, który jako kucharz pływa po morzach całego świata na statkach, należących do norweskiego armatora.

— Znajomi, którzy widzieli mnie niedawno z wózkiem na ulicy, byli zaskoczeni. Pewni byli, że zostałem dziadkiem — śmieje się ojciec Karolinki.

— Moja przyjaciółka ciągle namawiała mnie, bym urodziła jeszcze jedno dziecko — zwierza się pani Barbara.

— Ilekroć mnie odwiedzała, mówiła, że jestem jeszcze na tyle młoda, że bez obaw mogę zdecydować się na kolejny poród. Tłumaczyła, że Mariusz i Iza niebawem wyfruną z domu jak ptaki z gniazda. Śmiałam

rodzą się dzieci i dodała mi otuchy.

— Początkowo nie bardzo chciałem uwierzyć, że dziecko jest w drodze — mówi pan Andrzej. — Ale gdy lekarz potwierdził, że Basia zostanie mamą, bardzo się ucieszyłem. W głębi ducha miałem cichą nadzieję, że ciąża spowoduje poprawę stanu zdrowia żony, aczkolwiek cudu nie spodziewałem się. Wiem, że Basi będzie dużo raźniej, kiedy wypłynę w świat, a często nie ma mnie w domu po kilka miesięcy. Karolinka na pewno osłodzi nam życie na starość.

Potraktowali jak VIP-a

Gdy poród się zbliżał, mąż pani Basi akurat przebywał w Japonii. Załoga norweskiego statku aż dwa razy świętowała pępowe, czyli oczekiwane przyjście na świat potomka okrętowego kucharza. — Najpierw dowiedziałem się, że badanie usg

cięcia — zwierza się pani Barbara, która trafiła na oddział położniczy Szpitala im. Mikołaja Kopernika w Gdańsku. — Krótko przed operacją nagle podskoczyło mi ciśnienie...

Pan Andrzej chwali gdańskich lekarzy. Mówi, że jego żonę potraktowano w szpitalu jak VIP-a. — Basia była na tamtejszej porodówce pierwszą pacjentką na wózku inwalidzkim — oznajmia. — Po porodzie żonę ulokowano w pomieszczeniu, gdzie stało tylko jedno łóżko. Były tam wszelkie wygody z telefonem, lodówką i telewizorem włącznie.

Łóżeczko przy ołtarzu

Znajomi i przyjaciele pani Basi na rodziny Karolinki przyjęli z wielką radością, podobnie jak ks. Stanisław Łada z Pruszcza Gd., który jest opiekunem niepełnosprawnych. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym w Sopocie

pomogło w uzyskaniu inwalidzkiego wózka elektrycznego, by pani Basia mogła bez trudu poruszać się po ulicy, gdy jej córeczkę zabierają na spacer. Pan Zdzisław, wolontariusz z parafii Podniesienia Krzyża Św. w Pruszcza Gd., wykonał specjalne łóżeczko, ułatwiające pani Basi pielęgnację córeczki.

Chrzest Karolinki odbył się w sopockim kościele Gwiazdy Morza, w trakcie comiesięcznej mszy dla niepełnosprawnych, odprawionej

przez ks. Ładę.

— Łóżeczko, opasane czerwoną wstążką, postawiono przed ołtarzem, aby Karolinka miała słodkie sny – oznajmiają jej rodzice z dumą.

Wkrótce ojciec Karolinki znów wypływa w daleki rejs. Nie będzie go w domu kilka miesięcy. Wpatruje się w Karolinkę jak w obrazek i mówi: — Chętnie zabrałbym cię ze sobą w świat, ty moja kochana ślicznotko. Posadziłbym cię na wy-

sokim foteliku w okrętowej kuchni. Patrzyłabyś, jak tata pichci obiadki dla marynarzy.

Matka Karolinki przywykła już do długich okresów rozłąki z mężem.

— Będę sama zajmować się Karolinką – mówi.

— Poradzę sobie na pewno, a dobru ludzie pomogą.

Halina Bykowska



**Teatr Miejski w Gdyni gościł
nasze koleżanki i kolegów**



wizyta w teatrze w Gdyni

biliśmy

W teatrze

W dniach 20 i 21 marca (sobota oraz niedziela) grupa chorych z gdyńskiego Koła PTSR gościła w Teatrze Miejskim w Gdyni o godz 19:00 na spektaklu pt. "Klatka wariatek" (komedia).

W spektaklu brali udział aktorzy z Teatru Muzycznego i Miejskiego. Sztuka ta od września ub. r. grana jest w Teatrze Muzycznym w Gdyni.

Udział wzięło 38 osób z koła plus 32 osoby towarzyszące.

Wszyscy korzystali z biletów w cenie ulgowej.



wywiad z Kasią Nowakowską

być dobrym**CZŁOWIEKIEM**

Rozmawiają:

Katarzyna Nowakowska – w PTSR od 1994 roku, jest członkiem zarządu gdańskiego Koła PTSR, od ponad 10 lat pracuje w Biurze Oddziału

Jolanta Jastrzębska – wolontariuszka, współpracuje z naszym czasopiśmie od grudnia 2003 r.

Na początku rozmawiałam z liderami oddziału, którzy pracują z Kasią od dawna. Pytałam o ich osobiste wspomnienia związane z tą współpracą, starałam się dowiedzieć jak jest postrzegana przez przyjaciół, co o niej wiedzą, co w niej szczególnie cenią. Wszyscy mówili o niej bardzo pozytywnie, podkreślali, że mimo wieloletnich, osobistych doświadczeń z SM, jest uśmiechnięta, pogodna i miła. Ma dużo czasu i cierpliwości dla innych, zawsze jest gotowa wysłuchać, doradzić, pomóc. To zwykle jej ciepły głos usłyszysz, gdy zadzwonisz w środę do biura, to ona być może sprawi, że poczujesz się tego dnia raźniej. Jest przy tym bardzo sumienna, skrupulatna i odpowiedzialna, można na nią zawsze liczyć i jeśli się czegoś podejmie, to można być pewnym, że się z tego wywiąże. Jest też niezwykle skromna, nie lubi rozgłosu, nic nie robi na pokaz. Tym nie mniej, gdyby zrobić ranking na najbardziej popularną i cenioną osobę w oddziale, z pewnością znalazłaby się w czołówce.

W tym co robi, a prowadzi podstawową dokumentację merytoryczną i finansową oddziału, jest bardzo systematyczna. Nie daje się tylko namówić na pracę z komputerem, ma opory w stosunku do nowoczesnej techniki.

Moi rozmówcy zgodnie twierdzili, że Kasia znalazła najwyraźniej sposób na życie ze stwardnieniem rozsianym i jest to przykład budujący. Od samego początku bardzo się interesowała pracą w biurze oddziału, początkowo współpracowała z Bożeną Holcówną, a po kilku latach przejęła w nim całkowicie ster rządów. Z tamtych czasów pozostało w pamięci przyjaciół charakterystyczne wspomnienie ze spotkania oplatkowego na Zaspie, które zbiegło się z jubileuszem pięćdziesiątka gdańskiego oddziału PTSR. Podczas tego spotkania, które zaszczylił obecnością Me-

tropolita Gdański Ks. Arcybiskup Tadeusz Gocłowski, uhonorowano cztery osoby najbardziej zaangażowane i zasłużone w pracy na rzecz naszego środowiska. Wśród wyróżnionych, obok dr Teresy Paterek, Izabeli Puch i Krzysztofa Orłowskiego znalazła się także Kasia Nowakowska. Każdą z tych osób Ks. Arcybiskup doskonale zapamiętał, każdą wymienił, a przy Kasi powiedział: "Taka młoda, a już zasłużona". Kasia od początku bardzo się angażowała w Towarzystwie i tak pozostało do dzisiaj.

Po tym, czego się już dowiedziałam o Kasi, wydawało się, że jestem gotowa do rozmowy z nią. Przygotowałam sobie zestaw pytań, bo wydawało mi się, że poprzez zastosowanie formuły wywiadu, nie stosowanej do tej pory w "Zyciu pod Wiatr", uda mi się przedstawić jej sylwetkę, w równie interesujący sposób.

Kiedy jednak zadałam pierwsze pytanie **"Jak trafiłaś do Towarzystwa i czy pamiętasz ten pierwszy dzień?"** Kasia zaczęła natychmiast mówić o czymś innym, żywo gestykulując. Zastrzegła: *To muszę zaznaczyć, to muszę powiedzieć, że nie cierpię takich rzeczy, nie lubię wywiadów. Ludzie gonią za tempem tego świata. Nie umiem tak żyć, nie lubię tego – wyczuć można było w jej głosie nutę oburzenia. Dodała ciszej: *Może teraz nie poradziłabym sobie w szkole. A teraz zacznę opowiadać. Może o początku choroby. To była prawdziwa katastrofa. W rodzinie ten temat stał się tematem tabu, mama bała się o kryzys psychiczny, zabroniła lekarzom mówić mi o tym, gdy leżałam trzy tygodnie w szpitalu na oddziale neurologii. Jakie objawy? Niedowład lewej strony ciała, zaburzenia równowagi, pojawiło się za-**

palenie nerwu wzrokowego, częste w tej chorobie. Jak się dowiedziałam co to jest? – Kasia sama stawia pytania i na nie odpowiada – zostałam sama w domu i sięgnęłam po czasopismo "Poradnik Domowy". Przeczytałam właśnie artykuł o stwardnieniu rozsianym, objawy, które były wymieniane, pasowały do mnie. Nie zdawałam sobie sprawy z tego, co to jest. Udałam się do koleżanki studiującej medycynę i zapytałam wprost, czy to jest stwardnienie rozsiane. Odpowiedziała krótko: TAK, chociaż moja mama prosiła wcześniej ją, by o tym mi nie mówiła.

– Jak zareagowałaś?

– Najpierw stawiałam sobie pytanie "Dlaczego ja?" Potem trzeba było nauczyć się żyć, zaakceptować chorobę. Wszystko działało się stopniowo, stopniowa akceptacja, osvajanie się z chorobą. A jak trafiłam tutaj? Do Towarzystwa trafiłam przez sąsiadkę, dzięki tzw. poczcie pantoflowej. Pomyślałam, że może warto, bo to środowisko jest najbliższe nowych informacji związanych np. z leczeniem. Tutaj następuje zętknięcie się z chorobą innych, widziałam dziewczynę jeżdżącą na wózku, widziałam różne osoby chodzące o kulach. Dotarło do mnie – ja też jestem chora. Nie wiedziałam, że jestem tak silna, tak mocna psychicznie. Jestem w Towarzystwie już od dziesięciu lat, a pierwszego dnia wcale nie wspominam miło, gdyż po prostu się bałam. Pamiętam strach, lęk, to było dla mnie ciężkie przeżycie, z moim usposobieniem, nieśmiałością.

Po tym bardzo osobistym, wręcz intymnym początku rozmowy, stawiam Kasi następne pytanie:

– Czym się zajmujesz w Towarzystwie? Na czym polega Twoja praca?

W każdą środę od rana jestem w biurze Towarzystwa. Na początku

jest praca papierkowa, pierwszą godzinę albo dwie zajmują mi sprawy kasowe, rejestracja dokumentów finansowych, przygotowanie wpłat i wypłat bankowych, przelewów, wypłaty gotówki. Ta praca mi odpowiada, lubię ją, jest to praca jakby za kurtyną. Potem są inne sprawy: rejestruję korespondencję, odbieram telefony – ludzie pytają o różne sprawy: o prenumeratę, składki, spotkania, nowości z zakresu wydawnictw, rozmawiam z ludźmi o ich problemach. Rozmowy podnoszą na duchu, w ten sposób pomagam sobie i ludziom wokół. Sekretariat przejęłam po Bożenie Holc, a sprawy którymi się zajmuję są mi bliskie, bo kiedyś pracowałam w księgowości. Pracowałam zawodowo krótko, tylko rok. Obecnie jestem na rencie. W Towarzystwie poznałam wspaniałych ludzi, np. Henię Filipek, wieloletnią przewodniczącą oddziału, która włożyła całe serce w Towarzystwo. Szczerze ją podziwiam i patrząc na nią mam wrażenie, że ciągle za mało daje siebie innym, gdy ona nawet kaszętem rodziny poświęca się Towarzystwu. Lubię swoją pracę, wcześniej miałam z tym styczność, choć nie kończyłam żadnej szkoły tego typu.

– Czym się interesujesz?

– Mój żywioł to góry, kocham je. Pierwszy raz pojechałam w góry rok przed diagnozą. – Tatry, Giewont... Lubię polskie góry, zostawiłam w Tatrach kawałek siebie. Kiedyś jeździłam tam raz, dwa razy w roku, teraz niestety wyjazdy są kosztowne. Góry dają mi siłę napędu, są dla mnie oczami Pana Boga, tam ładują swoje akumulatory na długi czas. Chodząc po górach pojęłam, że mimo trudności, warto żyć. Najczęściej jeżdżę w góry z przyjaciółmi, kiedyś działałam w harcerstwie. Kiedyś lubiłam jeździć na łyżwach, uwielbiałam jazdę na rowerze. Niestety, z łyżew musiałam już zrezygnować, a na rowerze jeszcze czasem jeżdżę. Relaksuję się przy gitarze. Jestem samoukiem, uczyłam się grać na gitarze z książeczki z chwytami. Choroba zabrała mi łyżwy, boję się, że zabierze mi też góry, gdyż działa na mnie zmiana klimatu, jestem wtedy słabsza. Będąc w Tatrach rok temu miałam zachwianie równowagi, ale zależy mi na chodzeniu po górach. Byłam w Tatrach Słowackich, przejeżdża-

łam przez Alpy, uważam jednak, że rodzime góry są najpiękniejsze. Przywiązuję się do miejsc i ludzi, być może nigdzie indziej nie byłoby mi tak dobrze jak tu, w Polsce. Nie wyjechałabym stąd, moje korzenie są tutaj.

– Jak spędzasz wolny czas?

– Pomagam mojemu rodzeństwu w wychowywaniu dzieci, zimą zabieram je na sanki, latem nad morze, czasem do Mc Donalda. Odwiedzam przyjaciół, a oni odwiedzają mnie. Dostałam od brata kota i spędzam z nim sporo czasu, uwielbiam go, choć kiedyś nie lubiłam kotów, gdyż wołałam psy. Choć często sprawia mi kłopoty, nie chcę go wysterylizować.

– Jakie objawy choroby dokuczają ci najbardziej?

– U mnie występują rzuty i remisje, bywają okresy gorsze, zaburzenia równowagi, wówczas niektórzy mogą mnie posądzić o pijaństwo. Myślałam już, żeby zafundować sobie kule. Inne objawy choroby, które dokuczają to drętwienia i mrowienia w kończynach. Tej chorobie towarzyszy też zmęczenie, czasami czuję się jakbym ciężko pracowała albo odbyła długą podróż. Radzę sobie z tym w ten sposób, że 15-20 minut odpoczywam po jakiejś czynności, np. po odkurzeniu, póki owo zmęczenie nie ustąpi.

– Co chciałabyś poradzić czytelnikom naszego kwartalnika?

– Trzeba się wzmacniać psychicznie, nie można się załamywać, bo są ludzie bardziej doświadczeni przez los. Należy się otwierać, wychodzić do ludzi, a nie zamykać przed światem, bo to wszystko działa terapeutycznie, jest najlepszym lekarstwem. Użalanie się nad własnym losem do niczego nie prowadzi. Myślę, że te rzeczy są najważniejsze. Jeśli natomiast chodzi o rehabilitację, to każdy powinien siebie rozgrzyźć samodzielnie, bo moim zdaniem rehabilitacja stosowana w nadmiarze może przynieść odmienne skutki. I jeszcze o jednym chciałam powiedzieć. Wykryłam guz pod pachą i otrzymałam skierowanie do poradni onkologicznej, tam powiedziano mi, że natychmiast trzeba to usunąć, podejrzewano, że może to być nowotwór węzłów chłonnych albo krwi. Błagałam lekarza o biopsję, byłam uparta, w końcu lekarz się zgodził. Wynik biopsji był na-

stępujący: nie widać komórek rakowych, na szczęście zakończyło się zabiegiem w przychodni przyszpitalnej. Zobaczyłam w ten sposób, że jestem silna, że potrafię dużo znieść – **Co chciałabyś powiedzieć na zakończenie?**

– Nie podoba mi się to, że świat tak szybko biegnie, ja się temu nie poddam, nie chcę, żeby mnie zmieniano na siłę. Chciałabym, żeby powiedziano o mnie: dobry człowiek. Wierzę, że istnieje Bóg. Ktoś musi czuć nad losem człowieka. Wiara to podstawa i intymna sprawa każdego. Wszystko jest zgodne z wolą Boga, a to co ma być, to będzie.

Jolanta Jastrzębska



KRONIKA WYDARZEŃ

☞☞☞
Tegoroczne obchody Światowego Dnia Chorego w woj. pomorskim rozpoczęły się już w niedzielę, 8 lutego, uroczystą Mszą Św. koncelebrowaną, odprawioną przez Metropolitę Gdańskiego Ks. Arcybiskupa Tadeusza Gocłowskiego w asyście 10 duszpasterzy, w Kościele pod wezwaniem NMP Gwiazdy Morza w Sopocie. Wśród osób wyróżnionych przy tej okazji znalazł się nasz sopocki kolega Jakub Miotk, weteran zagranicznych pielgrzymek, który otrzymał na pamiątkę rzeźbę Anioła, dzieło niepełnosprawnego twórcy. W trzy dni później, Henryka Filipek, wieloletnia przewodnicząca Oddziału Woj. PTSR w Gdańsku, otrzymała w Kościerzynie, nominację do Medalu Matki Teresy z Kalkuty, który począwszy od tego roku będzie przyznawany corocznie osobom i instytucjom działającym na rzecz osób niepełnosprawnych na terenie województwa pomorskiego oraz powiatu kościerskiego.

Kopię dyplomu prezentujemy na ostatniej stronie kwartalnika. Gratulujemy wyróżnionym!!!

☞☞☞
W pierwszym kwartale dwukrotnie zbierała się Rada Oddziału Woj. PTSR w Gdańsku.

Pierwsze spotkanie w dniu 6 lutego, poświęcone było podsumowaniu działalności merytorycznej oddziału w 2003 roku oraz podjęciu uchwał niezbędnych do podjęcia starań o uzyskanie przez nasz oddział statusu organizacji pożytku publicznego. Podczas drugiego, w dniu 12.03 br., zatwierdzono sprawozdanie finansowe i bilans za rok 2003 oraz uściślono plan pracy oddziału na rok bieżący. Obydwa spotkania odbyły się jak zwykle w Sopocie, w Dziennym Domu Pomocy Społecznej "Przystań", za co serdecznie dziękujemy kierownictwu Domu.

☞☞☞
W składzie gdańskiej delegacji Stowarzyszenia Organizacji Samopomocowych "SUKURS" na wyjazd do Eckernförde (Niemcy) znalazła się

Elżbieta Piaskowska – sekretarz Oddziału Woj. PTSR w Gdańsku. Celem wyjazdu było nawiązanie współpracy z organizacjami niemieckimi, między innymi w zakresie pomocy osobom niepełnosprawnym umysłowo i ruchowo oraz ich rehabilitacji społecznej i fizycznej. Szerzej na ten temat napiszemy w następnym numerze kwartalnika.

☞☞☞
Z przyjemnością witamy w naszej społeczności kolegów z Kwidzyna, gdzie powstało kolejne koło PTSR działające w strukturach naszego oddziału. W dniu 23 marca 2004 roku odbyło się tam zebranie założycielskie chorych na SM, członków ich rodzin i przyjaciół, podjęto uchwałę w sprawie zorganizowania się oraz wybrano tymczasowy zarząd w składzie Maria Pupek – przewodnicząca, Kazimierz Zajac – sekretarz, Janina Rumińska – skarbnik i Joanna Redmer, Ewa Rutka i Anna Rykaczewska – członkowie. Rada Główna PTSR decyzją nr 8/2004 z dnia 9 kwietnia wyraziła zgodę na utworzenie koła w Kwidzynie. Tym samym liczba kół terenowych, funkcjonujących w strukturach Oddziału Woj. w Gdańsku wzrosła do 11 i jest bliska liczbie powiatów w woj. pomorskim. Szerzej na temat zorganizowania się kolegów z Kwidzyna piszemy w oddzielnym artykule – przedruku z "Kuriera Powiatu Kwidzyńskiego".

☞☞☞
Koło PTSR w Tczewie, jedno z najbardziej aktywnych i samodzielnych kół Oddziału Woj. PTSR w Gdańsku, obchodziło w dniu 19 marca 2004 roku, jubileusz pięćdziesiątce działalności.

Z tej okazji w restauracji "Kameralna" w Tczewie odbyło się miłe spotkanie chorych na SM, ich rodzin i przyjaciół. Było podsumowanie tego, co udało się do tej pory dokonać, wypowiedzi licznie przybyłych na uroczystość przedstawicieli miejscowych władz, deklaracje dalszej pomocy, drobne prezenty dla cho-

rych i gości, koncert Pana Zbyszka Flisikowskiego, długie rozmowy przyjaciół, wspólne zdjęcia i smaczne zakąski. Gratulujemy Grzegorzowi Gajewskiemu – przewodniczącemu koła oraz wspomagającym go kolegom i przyjaciołom zgrabnie przygotowanej imprezy. Szerzej na ten temat piszemy w innym miejscu, w specjalnym fotoreporcie.

☞☞☞
W Gdańsku, w dniu 6 marca, a następnie w Gdyni w dniu 13 marca odbyły się spotkania problemowe z Joanną Krupa-Olchawą, lekarzem – neurologiem, ordynatorem Oddziału Neurologii Szpitala w Kościerzynie. Tematem prelekcji były m.in. problemy lęków pojawiających się u chorych na stwardnienie rozsiane, szczególnie w okresie początkowym i podczas rzutów. Członkowie tych dwóch kół mieli okazję do rozmowy z prowadzącą wykład, do zadawania pytań w sprawach indywidualnych, dotyczących leczenia i rehabilitacji.

☞☞☞
Poszerza się grono współpracujących z nami wolontariuszy – do wspomnianej już w poprzednim numerze Joanny Bieluń, wspierającej w każdą środę nasze biuro, dołączyła Jolanta Jastrzębska, która będzie pomagała odtąd zespołowi



redakcyjnemu "Życia pod Wiatr". Już w tym numerze przedstawia się po raz pierwszy naszym Czytelnikom wywiadem przeprowadzonym z Kasią Nowakowską, podporą biura oddziału. Ponadto możemy liczyć na pomoc Katarzyny Ciepiała i Małgorzaty Rzepeckiej przy wysyłce czasopisma oraz przy organi-

zacji spotkań Koła w Gdańsku. Wszyscy wolontariusze są kierowani do nas przez Centrum Wolontariatu w Gdańsku, mamy w oddziale trzy osoby przeszkolone na kursach dla koordynatorów.



Po ubiegłorocznych wyborach zakończyliśmy procedury związane ze zmianami rejestracyjnym w Krajowym Rejestrze Sądowym i jesteśmy gotowi do złożenia wniosku w sprawie uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego. Czekamy jednak na wynik działań Rady Głównej PTSR w tej sprawie, które powinny naszym zdaniem

wyprzedzać działania oddziałów. Za taką kolejnością przemawia fakt, że wszyscy działamy na podstawie tego samego statutu, zarejestrowanego w Warszawie.



Mamy swoich przedstawicieli w komisjach, opiniujących wnioski o dofinansowanie zadań ze środków PFRON w ramach programów celowych PARTNER i PAPIRUS, złożone w Oddziale Pomorskim Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Są nimi Barbara Połoczańska, wiceprzewodnicząca Rady Oddziału i Elżbieta Piaskowska sekretarz Ra-

dy Oddziału. Prace komisji rozpoczęły się w dniach 13-14 kwietnia 2004 roku. Mamy nadzieję, że dzięki naszym przedstawicielom potrzeby naszego środowiska będą co najmniej bardziej widoczne.

/KS/



Henryka Filipek doceniona

uhonorowana

11 lutego 2004 roku Starosta Kościerski, Przewodniczący Powiatowej Społecznej Rady d.s. Osób Niepełnosprawnych w Kościerzynie oraz Przewodniczący Kapituły Medalu im. Matki Teresy z Kalkuty wyróżnili Henrykę Filipek, była Przewodniczącą Rady Oddziału PTSR w Gdańsku nominacją do Medalu im. Matki Teresy z Kalkuty.

Serdecznie gratulujemy Heniu!



REHA-MED

Niepubliczny Zakład Rehabilitacji
"REHA-MED"
84-240 REDA
ul. Bukowa 28
mgr Adam Kojalowicz
tel. 0-601 318-096

rehabilitacja w domu pacjenta

uwaga – zakład prowadzi bezpłatnie rehabilitację rotacyjną dla jednej osoby z koła.

zaproszenie na ognisko

Gdyńskie Koło PTSR organizuje spotkanie integracyjne przy ognisku, z pieczeniem kiełbasek, przy muzyce na terenie Leśniczówki Marszewo (2 km od gdyńskiego osiedla Pustki Cisowskie w kierunku Koleczkowa). Ognisko odbędzie się 29 maja w godz. 15.00 - 18.00. Zapewniamy transport, wymagane jest wcześniejsze zgłoszenie uczestnictwa. Spotkanie dla wszystkich chętnych, z osobami towarzyszącymi. Kontakt – tel. 623-85-60

BARDZO MIŁA WIZYTA

Wizyta Pani Prezydentowej Jolanty Kwaśniewskiej w Krajowym Ośrodku Mieszkalno-Rehabilitacyjnym w Dąbku.

W dniu 18 marca 2004r. w KOMR w Dąbku gościła Pierwsza Dama Rzeczypospolitej – Pani Jolanta Kwaśniewska. Czas spędzony w Ośrodku Pierwsza Dama poświęciła na jego zwiedzenie, a przede wszystkim na rozmowy z jego mieszkańcami i pracownikami. Dla upamiętnienia tej wizyty posadziła w "Viteraju" okazałe drzewko - wiąz górski.



Ten numer "Życia pod Wiatr"
ukazał się dzięki dotacji

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

