

*biuletyn*

POLSKIE  
TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA  
ROZSIANEGO

Oddział Łódzki

ISSN 1731-8629



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

nr **3**/2015

**ptęćmi pod prąd**

**Spotkanie  
Wielkanocne  
2015**

str. 10-13

**Konferencja  
EMSP**Warszawa  
15-16 maja

str. 20-21

**Warsztaty  
w Kudowie**

1-7 grudnia 2014

str. 22-23



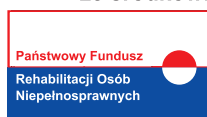
Redakcja nie zwraca tekstów nie zamówionych  
oraz zastrzega sobie prawo do ich redagowania i skracania

**Wydawca:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
Oddział w Łodzi, 92-338 Łódź, ul. Przybyszewskiego 255/267  
tel./fax: 42 649 18 03, e-mail: lodz@ptsr.org.pl

**Zespół redakcyjny:**

Jerzy Szrejner – redaktor naczelny  
Monika Koza – kierownik wydania  
Karol Turski – opracowanie graficzne

**Wydrukowano  
ze środków:**

**WSTĘP**

Dopiero co pisałem, że mamy wiosnę a tu już środek lata.

W naszym stowarzyszeniu był taki czas, że organizowaliśmy turnusy rehabilitacyjne w różne urokliwe miejsca i wspólnie spędzaliśmy dwa wypoczynkowe tygodnie. Była to wspaniała okazja do wzajemnego poznania się, polubienia i zaprzyjaźnienia. Niestety, skończyła się możliwość otrzymywania dofinansowania dla większości z nas i nasze możliwości wspólnego spędzenia dłuższego czasu poza domem. Chcąc, chociaż w niewielkim stopniu, tę sytuację złagodzić staramy się o dofinansowania na krótsze, kilkudniowe, wyjazdy integracyjne. Ostatnio udaje nam się takie środki pozyskiwać, ale chętnych do skorzystania nie ma za wielu i w większości są to te same osoby.

Odpowiedź na pytanie dlaczego tak się dzieje, że z organizowanych przez nasze stowarzyszenie różnych form wspólnych spotkań (wycieczki, basen, choreoterapia, kursy i inne zajęcia) korzysta stosunkowo niewielka liczba chorych wydaje mi się dość prosta

– **brak wiedzy o naszych działaniach.**

Przy tak dużej liczbie członków nie ma możliwości indywidualnego poinformowania każdego z osobna, poprzez kontakt telefoniczny lub listowny, o nowym projekcie lub działaniu. Przeszkodą są nie tylko koszty, ale przede wszystkim czas potrzebny na wykonanie telefonów lub napisanie i rozesłanie listów. Czynność tą należałoby powtarzać przy każdym nowym działaniu, a jest ich co najmniej kilkanaście w ciągu roku i to w nieznanym wcześniej terminach.

Wydaje się, że możliwym rozwiązaniem jest korzystanie z zawsze aktualnych informacji na naszej stronie internetowej, a wszyscy, którzy nie mają do niej dostępu, mogą uzyskać bieżące informacje kontaktując się telefonicznie ze stowarzyszeniem.

Jeśli macie inne, rozsądne propozycje to, proszę, przekażcie je nam, a na pewno z nich skorzystamy.

J.S.



*Jurku, z wielkim żalem przyjęliśmy wiadomość o śmierci Twojej Żony – Krystyny.  
Była Ona wraz z Tobą przez wiele lat związana z naszym Stowarzyszeniem.  
Składamy Tobie i Twoim Bliskim wyrazy głębokiego współczucia.*

*Rada i Członkowie Stowarzyszenia.*

## Jak radzić sobie ze zmęczeniem i brakiem sił – czyli o zarządzaniu własną energią

Podczas spotkań z osobami chorymi na SM często powracającym tematem, było zmęczenie i trudności z realizacją wszystkich zadań, które chcieliby oni wykonać. Opowiem pokrótce, jak sobie z tym radzić.

Po pierwsze, ważne jest, aby zaakceptować fakt, że część siły idzie na walkę ze zdrowotnymi dolegliwościami, toteż osoby przewlekłe chore mają prawo czuć się zmęczone, ale też potrzebują dłuższego odpoczynku, by się zregenerować. Choroba osłabia organizm, co nie oznacza, że należy zarzucić wszelkie działania i nic nie robić.

Dobrze jest przyjrzeć się sobie, aby nauczyć się dobrego wykonywania swojej energii i poznać swój sposób funkcjonowania. Pomóc w tym mogą odpowiedzi na następujące pytania:

- Jak długo mogę być aktywny i po jakim czasie potrzebuję odpoczynku?
- Jakie obciążenie jest dobre dla mojego organizmu?
- Jak często powinienem/nam robić sobie przerwy w pracy?
- W jakiej porze dnia mam najwięcej energii?
- Jak wpływa na mnie pogoda i przy jakich parametrach ciśnienia i temperatury czuję się najlepiej?

Odpowiedź na te pytania pozwoli zaakceptować fakt, że po określonym czasie działania potrzebny jest odpoczynek, że niektórym osobom lepiej się pracuje rano, a inne są bardziej aktywne wieczorem, że gdy jest upał, to należy wykonać to, co niezbędne i konieczne, a kiedy jest chłodniej, to wtedy można więcej zrobić, nie odczuwając tak dużego zmęczenia. Generalnie chodzi o poznanie siebie i dopasowanie swojej aktywności do funkcjonowania własnego organizmu.

Kolejna rzecz, która pomaga w utrzymywaniu odpowiedniego poziomu energii, to działania prowadzące do pozbycia się nadmiernego napięcia związanego z codziennym stresem. Należą do nich:

**Codzienne rytuały**, zwłaszcza poranne i wieczorne – rano, by zacząć przyjemnie dzień np. poranna gimnastyka, słuchanie ulubionej muzyki, wypicie w spokoju herbaty – dobrze rozpoczęty poranek to pozytywne nastrojenie się na cały dzień. Wieczorem, by się wyciszyć, warto zrobić ćwiczenia oddechowe, znaleźć czas na medytację, modlitwę, czytanie książki, itd.

**Znalezienie swojej pasji**. Badania pokazują, że ludzie odczuwają większą satysfakcję i zadowolenie z życia, gdy robią to, co lubią i potrafią się w to tak zaangażować, że nie czują upływu czasu. Stan taki nazywamy stanem „Flow” lub uskrzydlenia. Dla jednych będzie to czytanie książek dla innych spotkania z przyjaciółmi, pisanie wierszy, nauka języka, gotowanie, malowanie obrazów, itd.

**Pozytywne myślenie**. Często to, co nas wyczerpuje to nie samo działanie, ale myślenie zwłaszcza takie, które jest związane z nadmierną krytyką nas samych i koncentracją na negatywnych stronach naszego życia. Mimo, że doświadczamy zarówno dobrych jak i trudnych sytuacji, to nasz umysł ma tendencję, by koncentrować się na zagrożeniu i na rzeczach negatywnych. Dlatego warto w sposób świadomy zacząć dostrzegać, a nawet wyolbrzymiać te momenty, które są miłe i przyjemne, przywoływać je w pamięci, opowiadać o nich innym, bo wtedy ponownie doświadczamy pozytywnych emocji, w mózgu wydzielana jest serotonina i sprawia, że czujemy się szczęśliwsi, ale też mamy większe poczucie satysfakcji z naszego życia.

Żeby powyższe wskazówki zadziałały, należy je wprowadzać powoli w życie, tak aż staną się naszym nawykiem i będziemy je stosować codziennie w sposób automatyczny. W ten sposób zmniejszy obciążenie codziennym stresem i znajdziemy więcej siły i energii na to, co dla nas naprawdę ważne.

*Judyta Czerkiewicz – psycholog, psychoterapeuta*

## „Edukacja zdrowotna mieszkańców Łodzi i prowadzenie działań poprawiających sprawność fizyczną osób starszych”



Sprawność fizyczna determinuje podejmowanie przez ludzi starszych różnych form aktywności, kształtuje ich styl życia oraz postawę wobec starości. Zachowaniu ich samodzielności sprzyjają działania sportowe, rekreacyjne, terapeutyczne oraz inne, które pomogą im w samodzielnym zaspokajaniu potrzeb życiowych. Ważna jest również integracja wewnątrzpokoleniowa osób po 60 roku życia,

która zapobiega poczuciu osamotnienia. W związku z powyższym PTSR O/Łódź realizuje projekt, którego głównym celem podjętych działań będzie poprawa sprawności fizycznej osób starszych, poprzez organizację zajęć aktywności fizycznej w okresie **15.04.2015 – 18.12.2015 dla 20 osób po 60. roku życia, zamieszkujących teren miasta Łodzi.**

W projekcie osoby starsze będą uczestniczyć w następujących działaniach:

- **zajęcia na basenie** – dzięki gimnastyce w wodzie sprawność fizyczna wzrasta. Ćwiczenia w wodzie dla seniorów odciążają cały kręgosłup, przeciwdziałają osteoporozie oraz chorobom naczyniowo-sercowym.
- **zajęcia fitness-aerobic-dance** – zajęcia poprawią sprawność psychofizyczną, pomogą w integracji oraz uzyskaniu poczucia zadowolenia i odprężenia. Prowadzone będą w radosnej atmosferze i polegać będą na wykonywaniu ćwiczeń fizycznych w rytm muzyki.
- **zajęcia ogólnousprawniające** – prowadzone przez fizjoterapeutę w sali rehabilitacyjnej w siedzibie stowarzyszenia. Zajęcia poprzedzone będą wywiadem umożliwiającym zorientowanie się w aktualnej sprawności fizycznej uczestnika projektu.
- **spacery łódzkimi szlakami** – dobrym pomysłem na budowanie kondycji od zera są długie marsze. Spacery po Łodzi prowadzone przez przewodnika dodadzą uczestnikom zadania energii, poprawią kondycję i będą doskonałą okazją do aktywnego spędzenia czasu wolnego oraz integracji wewnątrzpokoleniowej.

Zapisy w biurze stowarzyszenia lub pod nr tel. 42 649-18-03.

**Projekt współfinansowany z budżetu Miasta Łodzi.**

*Katarzyna Zielińska*

## W grupie różnie – spotkania młodych...

W naszym życiu zdarzają się różne sytuacje losowe. Czasami przyjemne, czasami dramatyczne. Wiadomość o chorobie nigdy nie jest łatwa do przyjęcia. Niezależnie od tego czy dowiadujemy się o chorobie kogoś bliskiego czy o tym, że sami jesteśmy nią dotknięci. Pojawiają się nam wtedy w głowie różne myśli i pytania. Wydawać się nam może, że zostaliśmy z tym sami i nikt nie może nas zrozumieć i pocieszyć. Czy jednak rzeczywiście nic nie jest w stanie nam pomóc?

Zmaganie się z trudną sytuacją życiową, która trwa od dłuższego czasu może być źródłem stresu, który w dużym nasileniu staje się czynnikiem ryzyka sprzyjającym pogorszeniu naszego stanu zdrowia. Niesie to za sobą konsekwencje dla naszego zdrowia psychicznego, fizycznego a także społecznego. Wiąże się to ze społecznym wykluczeniem, co pogarsza nasze samopoczucie i związku z tym, może zwrotnie oddziaływać na nasz stan fizyczny, pogarszając go. Osoba, która doświadcza trudnej sytuacji życiowej często potrzebuje siatki wsparcia społecznego złożonej z osób, które rozumieją i współodczuwają jej trudności. W tym celu organizowane są różnego rodzaju grupy wsparcia. Udział w nich mogą brać osoby mające zbliżoną sytuację np. które przeszły na emeryturę i nie mogą się odnaleźć w nowej roli lub osoby opiekujące się osobami z chorobą Alzheimera, a także osoby, które same długotrwale chorują.

Od jakiegoś czasu w łódzkim oddziale Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w poniedziałki odbywają się spotkania młodych ludzi cierpiących na SM, które mają na celu uświadomienie, że z chorobą nie są sami i że w grupie współchorujących mogą łatwo odnaleźć akceptację i wsparcie. W bezpiecznej atmosferze zaufania i zrozumienia można wyrazić swoje wszystkie emocje związane z nie tylko z chorobą, ale także ze zwykłymi problemami codziennego życia. W grupie tej obowiązują zasady określone kontraktem, który został utworzony przez samych uczestników. Dotyczą one m.in. tego, że można mówić o wszystkim. Zarówno o trudnościach wynikających z choroby, jak i codziennych przeciwnościach losu. Nie ma tu tematów

tabu, a każdą osobę obowiązuje zasada poufności co do treści, które padły na grupie. Aby poznać się jak najlepiej i zrozumieć siebie nawzajem, uczestnicy są zachęceni do wypowiedzania się na określony temat ze swojej własnej perspektywy, do dzielenia się swoimi propozycjami rozwiązywania różnych problemów czy sytuacji życiowych. Daje to możliwość spojrzenia na tę samą sprawę w różny sposób i znaleźć rozwiązanie, które byłoby dla nas najbardziej optymalne.

Jedną z głównych idei towarzyszących utworzeniu takich spotkań było oddanie inicjatywy samym uczestnikom. Każdy może wyjść z propozycją tematu aktualnego spotkania lub zaproponować inny rodzaj aktywności. Zaangażowanie w zajęcia staje się wtedy sposobem odbudowania poczucia sprawczości i kontroli, które mogły zostać nadszarpnięte przez rozwój choroby.

Czasami możliwość wygadania się i wyrzucenia z siebie wszystkiego co nazbierało się przez ostatni czas przynosi niezwykłą ulgę. Okazuje się wtedy, że powiedzenie czegoś na głos przed innymi, życzliwie nastawionymi ludźmi, sprawia, że nasze myśli i uczucia, do tej pory poplątane i nieskładne w zakamarkach naszego umysłu, teraz zaczynają układać się w spójną, przejrzystą całość. Nabieramy dystansu do określonego problemu, oswajamy się z nim, przyglądamy się sobie i w związku z tym, zaczynamy siebie i swoje reakcje lepiej rozumieć. W dodatku może się okazać, że w swoich odczuciach nie jesteśmy tak osamotnieni jak nam się do tej pory wydawało. Co więcej, może się zdarzyć tak, że ktoś znalazł już swój sposób na rozwiązanie jakiegoś podobnego dylematu i jest gotowy się nim z nami podzielić.

Spotkania młodych są okazją dla zdobycia nowych znajomości, podzielenia się swoimi przeżyciami i doświadczeniami. Można tu swobodnie wyrzucić z siebie frustrację i stres, a przy okazji liczyć na zrozumienie i akceptację, które ułatwiają znalezienie najlepszego wyjścia z sytuacji.

**Na spotkania zapraszamy w każdy poniedziałek od godz.17.00.**

**Po spotkaniu grupowym – zapraszamy na konsultacje indywidualne.**

*Joanna Jaworska-Rusek - psycholog*

## „Centrum Poradnictwa Specjalistycznego”

Oddział Łódzki PTSR w terminie **15.05.2015 – 31.12.2015** realizuje projekt pn. „**Centrum Poradnictwa Specjalistycznego**” współfinansowany ze środków **Województwa Łódzkiego**. Projekt adresowany jest do osób i ich rodzin, mających trudności lub wskazujących potrzebę wsparcia w rozwiązywaniu swoich problemów życiowych. Grupę docelową uczestników projektu stanowi 70 osób znajdujących się w trudnej sytuacji życiowej i ich rodzin, zamieszkujących województwo łódzkie. Przede wszystkim są to osoby bezrobotne, niepełnosprawne, emeryci, renciści, z terenów wiejskich, osoby zagrożone wykluczeniem społecznym oraz te o niskich dochodach.

Pomoc, z jakiej mogą korzystać dotyczy:

- poradnictwa prawnego, a w głównej mierze informacji na temat obowiązujących przepisów z zakresu prawa rodzinnego i opiekuńczego, zabezpieczenia społecznego, ochrony praw lokatorów.
- poradnictwa psychologicznego realizowanego poprzez procesy diagnozowania, profilaktyki i terapii.
- poradnictwa rodzinnego obejmującego problemy funkcjonowania rodziny, w tym opieki nad osobą niepełnosprawną, a także terapię rodzinną

Rekrutacja odbywa się poprzez:

- informacje na stronie internetowej,
- ulotki dostępne w urzędach i instytucjach administracji samorządowej,
- ogłoszenia w biuletynach wydawanych przez nasze stowarzyszenie,
- informacje przekazywane podczas cotygodniowych spotkań członków stowarzyszenia.

Centrum ma siedzibę w Łodzi przy ul. Przybyszewskiego 255/267.

Wszystkie porady udzielane są nieodpłatnie w biurze Oddziału Łódzkiego PTSR lub w domu (w przypadku osób niepełnosprawnych), po wcześniejszym zgłoszeniu telefonicznym, mailowym lub osobistym.

**Zgłoszenia: 42 649 18 03, e-mail: lodz@ptsr.org.pl**

## Spotkanie wielkanocne 2015...

Kwiecień to czas kiedy czekamy w naszych domach na Święta Wielkiej Nocy. My członkowie PTSR czekamy na coroczne spotkanie przy jajeczku.

W tym roku odbyło się 12 kwietnia w przyjaznej dla nas Nowej Hali Expo. Przybyło wiele osób. To dla nas jedna z niewielu okazji do spotkania się z dawno niewidzianymi przyjaciółmi i znajomymi. Nie każdy z nas ma możliwość pojawiania się regularnie w siedzibie stowarzyszenia, gdzie odbywają się cotygodniowe spotkania. Dlatego też tym większą radością jest tak świetna organizacja imprezy i umożliwienie przybycia wszystkim chętnym, dzięki zapewnieniu transportu.



Każdy znalazł się pod doskonałą opieką, dzięki udziałowi wolontariuszy. Młodzi panowie w eleganckich strojach pomogli dotrzeć na swoje miejsce każdemu z uczestników. Spotkanie odbyło się przy pięknie przybranych stołach i pysznym jedzeniu. Dania zostały, jak zawsze, bardzo ładnie podane przez miłą i profesjonalną obsługę.

Normą już stało się, że „Jajeczko” organizowane przez PTSR O/Łódź, nie może odbyć się bez obecności i błogosławieństwa księdza proboszcza. Spotkanie poprowadził nasz wiceprzewodniczący – Leszek Wyrwas. Choć nastrój miły i świąteczny to jednak trochę smutno, że nie mógł być z nami nasz drogi Jerzy Szrejner.





W tym dniu odbyło się również Walne Zebranie Sprawozdawcze z działalności PTSR O/ Łódź w 2014 roku, w którym brali udział członkowie stowarzyszenia, Rady i Komisji Rewizyjnej. Wiceprzewodniczący Leszek Wyrwas omówił, od strony merytorycznej, realizowane w 2014 roku projekty. Skarbnik – Katarzyna Gołombiewska – poinformowała o działalności stowarzyszenia od strony finansowej i przedstawiła bilans i rachunek zysków i strat za 2014 r.



Przewodniczący Komisji Rewizyjnej Marek Kałuziński przedstawił protokół z działalności Komisji Rewizyjnej. Walne zgromadzenie podjęło uchwałę o przyjęciu sprawozdania merytorycznego, bilansu i rachunku zysków i strat za 2014 r. z działalności Rady w 2014 r. i udzieliło absolutorium Radzie Oddziału na kolejny rok działalności.

Jak zawsze to, co miłe kiedyś się kończy i z niechęcią się rozchodzimy. Każdy z nas był zadowolony ze spotkania – radości i rozmowom nie było końca. Dlatego nie pozostaje nam nic innego tylko podziękować wszystkim za trud przygotowania imprezy.

*Lidia Karolak*

## Listy naszych czytelników...

### Brak inicjatywy czy bierne czekanie?

Rozmawiałam z koleżanką, która parę lat temu zapisała się do naszego stowarzyszenia, płaci coroczne składki i nic poza tym.

Była bardzo zdziwiona, że są spotkania opłatkowe, jajkowe i inne. Wprawdzie otrzymywała zawiadomienia, ale nie interesowała się tym. Myślę, że wiele jest podobnych osób, które ze zwykłego braku zainteresowania, nie wiedzą ile ciekawych rzeczy dzieje się w naszym stowarzyszeniu.

Nie możemy czekać i mówić sobie: „co ja dostanę”, „co ja będę z tego miał/a”? Jeśli nie chcemy przychodzić – dzwońmy. Przychodźmy na nasze cotygodniowe spotkania poniedziałkowe. Przecież śpiew czy gimnastyka albo też terapia zajęciowa – to ciekawe zajęcia, które pomagają w usprawnieniu fizycznym. Uczą przy tym właściwej koordynacji ruchowej, sprzyjają usprawnieniu psychicznemu,

Wśród nas są też osoby, które pytają – czy ja też mogę ćwiczyć na naszej sali? Przyjdź, sala dla naszych chorych, jest dostępna od poniedziałku do piątku. Dla mnie kiedyś cotygodniowe spotkania były ucieczką od choroby. Tutaj koleżanki i koledzy pokazali, jak normalnie żyć z SM. Nauczyłam się o tym mówić jak o katarze. Teraz, z przyczyn rodzinnych, bywam bardzo rzadko na spotkaniach. Pewnie że są osoby, które nie mogą, ale w miarę możliwości kontaktujmy się chociażby przez Internet.

Pamiętam dawne czasy (początki), kiedy ludzie na wózkach przyjeżdżali co tydzień, na nasze spotkania. Przychodziliśmy po prostu wypić razem herbatę czy kawę. Nikt nie pytał, co dostanę. Rozmawialiśmy niekoniecznie o chorobie, wręcz przeciwnie robiliśmy wszystko, żeby o niej nie pamiętać.

**Wykażmy minimum zainteresowania – na pewno nam się to opłaca!!!**

L. K.

## Porady prawne...



Podczas współpracy z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego, Oddział w Łodzi udzieliłem porad prawnych kilkudziesięciu beneficjentom Towarzystwa.

Konsultacje w znacznej części dotyczyły problematyki związanej ze świadczeniami określonymi bliżej w ustawie z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (tj. Dz. U. z 2013 r. Nr 182), tj. zasiłki stałe, okresowe, celowe, renty itp. Osoby bowiem współpracujące z PTSR Oddział w Łodzi z uwagi na ich stan zdrowia i często trudną sytuację materialną szczególnie zainteresowane są tą formą pomocy ze strony państwa.

Poruszano również tematykę związaną z orzeczeniami ustalającymi stopień niepełnosprawności, co z kolei stanowi podstawę do przyznania ulg i uprawnień na podstawie odrębnych przepisów, w szczególności zawartych w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721ze zm.).

Podczas spotkań z beneficjentami omawiałem również zagadnienia z zakresu prawa spadkowego. Dominowały kwestie związane z ustalaniem prawa do zachowku, wydziedziczeniem, dziedziczeniem ustawowym oraz testamentowym. Z zakresu prawa rodzinnego pojawiała się tematyka obejmująca alimenty na rzecz małżonka lub dzieci, odpowiedzialność małżonków za zobowiązania, małżeńskie ustroje majątkowe.

Podczas mojej praktyki zaniepokoiła mnie bierna postawa osób w zakresie ochrony swoich praw i interesów. Powszechnym zjawiskiem było zgłaszanie się do mnie beneficjentów w momencie gdy z prawnego punktu widzenia niewiele dało się już zrobić. W szczególności dotyczyło to sytuacji gdy upłynął termin do wniesienia odwołania,



sprzeciwu czy też apelacji. Z reguły brak było w omawianych przypadkach podstaw do złożenia wniosku o przywrócenie terminu do dokonania danej czynności.

Nierzadko również zgłaszały się do mnie osoby, którym co prawda przysługiwało roszczenie o realizację jakiegoś prawa (np. roszczenie o zachówek czy też z tytułu rękojmi), niemniej jednak roszczenie to było przedawnione. Co prawda sam fakt przedawnienia roszczenia nie zamyka możliwości wystąpienia na drogę sądową, ale powód naraża się wówczas na podniesienie zarzutu przedawnienia przez stronę przeciwną, co musi skutkować oddaleniem powództwa przez sąd. Zaznaczam, że takie przypadki nie były odosobnione i dotyczyły znacznej grupy beneficjentów.

Postulować zatem z całą stanowczością należy jak najszybszy kontakt ze Stowarzyszeniem w przypadku wystąpienia problemu prawnego (otrzymanie niekorzystnej decyzji, nakazu zapłaty, wyroku itp.). Pamiętajcie bowiem należy, że prawo bardzo często przewiduje krótkie terminy do dokonania czynności procesowych, po upływie których czynności te nie mogą być zrealizowane. Na nic się w takiej sytuacji zdadzą tłumaczenia, że ktoś nie znał takiej regulacji prawnej. Dość bowiem przywołać w tym miejscu rzymskie paremie *dura lex sed lex* oraz *ignorantia iuris nocet* (twarde prawo ale prawo, niezajomość prawa szkodzi).

Przedstawiona powyżej problematyka oraz zakres udzielonych porad nie wyczerpuje z pewnością wszystkich zagadnień poruszanych na spotkaniach z beneficjentami, obrazuje jednak dominującą problematykę prawną z jaką spotykają się na co dzień beneficjenci Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Łodzi.

Adwokat Adrian Król

**Zapraszamy do korzystania z bezpłatnych porad prawnych!  
Szczegóły pod numerem tel. 42 649 18 03**

## Polubić siebie...

Nasze życie jest barwne i zróżnicowane. Radość, śmiech przeplata się ze smutkiem i łzami. Po sukcesach i zdarzeniach, z których jesteśmy dumni, mają miejsce porażki, potknięcia i sytuacje kryzysowe. Ważne jest wtedy, abyśmy potrafili zaczerpnąć ze swojego wnętrza energię i stawili czoła życiowym wyzwaniom. Skąd czerpać tę energię? Doskonałym paliwem napędowym dostarczającym siły do życia, realizacji planów i marzeń jest właściwa samoocena. Starajmy się polubić, pokochać siebie. Podstawą tego jest akceptacja i wiara w siebie. Bez niej niemożliwa jest miłość i szczęście ani równowaga psychiczna. Jesteśmy jedyną osobą z którą spędzamy całe życie. Nielubienie siebie, brak samoakceptacji i ciągle negatywne emocje wywołane swoim własnym zachowaniem, wydają się być jedną z najgorszych trudności, jaką człowiek może sobie zadać.

Jesteśmy niepowtarzalni, jedyni w swoim rodzaju i nosimy w sobie sekrety naszego życia. W tym tkwi tajemnica naszego piękna i wielkości. Mamy wiele do zaoferowania i możemy wiele z siebie dać.

### Jak wzmocnić i pielęgnować naszą samoocenę:

- **Wyrażajmy swoje uczucia.** Mówmy o tym, co czujemy. Emocje informują nas o naszych potrzebach, ostrzegają przed zagrożeniami, mówią, co lubimy, czego nie. Nadają smak i koloryt życiu. Nie ma emocji złych, są tylko o zabarwieniu pozytywnym i negatywnym. Wszystkie są ważne. Nie wstydzmy się ich okazywać.
- **Dostrzegajmy swoje zalety.** Zobaczyć wady to żadna sztuka. One mają to do siebie, że same rzucają się w oczy. Świadomość własnych zalet buduje w nas szacunek do siebie. Zamiast więc oglądać się na to, co nie bardzo nam się udaje, skoncentrujmy się na tym, w czym jesteśmy najlepsi.
- **Myślmy pozytywnie.** Korzystne myślenie o sobie działa na zasadzie samospełniającej się przepowiedni. Nasze myśli uruchamiają określone zachowania. Nie rezygnujmy z marzeń

i działań już na starcie. Starajmy się i podejmujemy wysiłek. Poprzez to poznamy siebie i swoje możliwości, a tym samym już wygrywamy. Niech wspomnienia o dobrych chwilach i wyobrażenia dobrej przyszłości nasycą nas swoją siłą.

- **Walczy z negatywnymi myślami.** Niekorzystne myślenie sprawia, iż sami sobie odbieramy energię ponieważ jesteśmy zbyt zaabsorbowani swoimi słabościami. Negatywne myśli powodują, że trwamy w bezruchu i milczeniu. Wiele z myśli jest błędnych i irracjonalnych. Zatruwają one jednak i zaśmiecają nasz umysł. Zróbmy zatem wielkie porządki w swym umyśle – wyrzucmy pewne myśli, wymieńmy je i naprawmy.
- **Nie narzekajmy, nie „przechwalajmy się” swoimi problemami.** Omijajmy towarzystwa Państwa Marudzących, Plotkujących, Krytykujących. Powtarzajmy za to dobre nowiny, optymistyczne myśli. Przypominajmy sobie kilka razy dziennie, z czego się cieszymy, z czego jesteśmy zadowoleni. Nauczmy się cieszyć, doceniać, czuć, zapamiętywać, a także dawać.
- **Bądźmy otwarci na innych.** Interesowanie się innymi – to wzbogacenie siebie życiem drugich, to tworzenie łańcucha życzliwości, to prawdziwe życie. Musimy wyjść z siebie, otworzyć dłonie, by chwycić i dawać. Nie izolujmy się zatem od reszty świata. Szukajmy radości w relacjach z innymi. Świadomość, że jest ktoś, komu ufamy, na kim możemy polegać dodaje nam sił. Poczucie naszej wartości wzmacnia fakt, że oprócz brania możemy także wiele dać z siebie. Będąc komuś potrzebni, czujemy się zarazem ważni i wartościowi.
- **Rozwijajmy się.** Przekonanie o nieograniczonych możliwościach własnego rozwoju wzmocni nasze poczucie wartości. Brak wiary w posiadany potencjał paraliżuje nasze działanie. Nie bójmy się wyzwań, nie obawiajmy się tego, co nowe. Zaufajmy sobie i nie ograniczajmy się.

- **Przyjmujmy pochwały.** Słuchajmy tego, co mają nam do powiedzenia inni. Oni nie tylko krytykują, ale także nas chwala. Każdy z nas potrzebuje dobrego słowa, życzliwej uwagi o sobie, uznania ze strony innych ludzi. Potrzebujemy tego jak powietrza. Nie brońmy się zatem przed komplementami.
- **Dostrzegajmy swoje sukcesy.** Nie zapomnijmy o drobnych osiągnięciach dnia codziennego. Taki pozytywny rachunek sumienia doda nam skrzydeł do dalszego działania. Bądźmy zatem czujni na nasze sukcesy. Ważne jest chwalenie samego siebie.
- **Zobaczmy pozytywy trudnych sytuacji.** Spójrzmy na problem z innego punktu widzenia. Wszystko wyda się wtedy mniej groźne, bolesne czy przykre. Spróbujmy sytuację, nawet te trudne, odbierać jako okazje do wykorzystania. Człowiek jest zatem na tyle szczęśliwy, na ile zdecyduje się być szczęśliwym. Dlatego poszukujmy wartościowych aspektów nawet w trudnych i przykrych sytuacjach.
- **Śmiejęmy się.** Śmiechoterapia ma zbawienne działanie na naszą osobę. **Odstresowuje, powoduje że nabieramy dystansu do siebie i świata, jesteśmy odważniejsi i bardziej wierzymy we własne możliwości.**
- **Doceniajmy nasze „małe szczęścia”.** Są one w nas, zależą od naszego nastawienia i spojrzenia. Jeśli życzymy sobie szczęścia, możemy go doznać natychmiast, ponieważ leży w zasięgu obecnej chwili. Cieszymy się drobnostkami. Zauważajmy codzienne małe radości – zachód słońca, ćwierkanie ptaków, pyszny deser. Wyostrzmy naszą ciekawość i uważnie patrzmy wokół. Nie warto szukać zbyt daleko tego, co jest blisko nas. Żyjmy chwilą, jest ona niepowtarzalna. Nasze życie jest sumą tych milionów wyjątkowych cząsteczek. Nie przegapmy więc tych pojedynczych chwil, które są wyjątkowe i nadzwyczajne dla każdego z nas. Każda sekunda ma swoje oblicze.

## Konferencja EMSP

W dniach 15 i 16 maja w Warszawie odbyła się międzynarodowa konferencja EMSP (European Multiple Sclerosis Platform), która obfitowała w wykłady, przemówienia, a także warsztaty. Głównym tematem była praca, ale nie zabrakło także informacji o postępie w leczeniu, aplikacjach mobilnych, które wspierają osoby chore na co dzień, a także żywieniu i rehabilitacji.

Pierwszego dnia prof. Krzysztof Selmaj przedstawił postępy na polu możliwości leczenia SM i dał przykład kilku nowych rozwiązań. Podczas prowadzonych tego dnia warsztatów uczestnicy mogli zapoznać się m.in. z zasadami zdrowego żywienia oraz konkretnymi ćwiczeniami usprawniającymi. Podczas warsztatów gotowania mogliśmy się nie tylko nauczyć, ale także spróbować przyrządzonych dań, które były niedrogie i łatwe w wykonaniu. Ich podstawą były warzywa oraz kwasy omega-3 zawarte w rybach, olejach oraz nasionach.

Drugiego dnia mieliśmy okazję zapoznać się z uczestnikami projektu Believe & Achieve, którzy mieli możliwość odbycia stażu zawodowego w firmie Novartis np. w dziale marketingu czy współpracy z klientem. Staż w tak dużej firmie jest z pewnością świetnym startem w karierze zawodowej osób młodych. Podczas późniejszego panelu dyskusyjnego dotyczącego zatrudnienia osób z SM uczestnicy postulowali, aby projekty tego rodzaju były poszerzone również o osoby z małych miejscowości. Poruszona została także kwestia asystenta osoby niepełnosprawnej, co ułatwiłoby codzienne funkcjonowanie w miejscu pracy.

Napawające nadzieją były również przedstawione przez dr Joachima Burmana dotychczasowe rezultaty przeszczepu komórek macierzystych.

Na konferencji poruszone zostały dość ogólne tematy i nie każdy z nich przystawał do naszych polskich realiów. Niemniej jednak bardzo uderzające było nastawienie do życia osób z SM pochodzących z krajów zachodnich, które z pewnością wynika z lepszego dostępu do leczenia, ale nie tylko! Widać w nim głęboką pracę nad sobą, swoją wartością oraz siłę ducha i pozytywne nastawienie, mimo przeciwności! To była największa inspiracja tej konferencji ☺

Ania Złomek



## Warsztaty w Kudowie...

W dniach 01-07.12.2014 r. odbyły się ostatnie warsztaty pn.: „Promocja aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych wśród opiekunów” zrealizowane w ramach projektu „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy” współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki.

Grupa osób chorych na stwardnienie rozsiane wraz z opiekunami uczestniczyła w zajęciach prowadzonych przez doradcę zawodowego i psychologa. Zajęcia prowadzone były w dwóch cyklach szkoleniowych: oddzielnie w grupie chorych i ich opiekunów oraz dla chorych z ich opiekunami. Proponowane warsztaty aktywizacji zawodowej przekazały wiedzę na temat współczesnego rynku pracy i najczęściej stosowanych technik rekrutacji. Jednocześnie rozwinęły umiejętność świadomego kształtowania własnego wizerunku na rozmowach kwalifikacyjnych i odpowiadania na trudne pytania rekruterów. Warsztaty pomogły uczestnikom opanować stres związany z rozmową kwalifikacyjną i oswoić się ze wszystkimi trudnościami wynikającymi z poszukiwania pracy.

Zajęcia obejmowały również tematykę z zakresu niepełnosprawności: Czym jest? Co daje? Co zabiera? Skąd brać siłę i energię do działania? Poruszane były zagadnienia dotyczące zapewniania wsparcia dla podopiecznego w procesie poszukiwania pracy, a także barier i stereotypów utrudniających ten proces. Uczestnicy mogli dowiedzieć się w jaki sposób opracować bilans umiejętności i możliwości swojego podopiecznego. Poruszane były również tematy związane z odpoczynkiem, relaksem oraz zapewnieniem komfortu. Dodatkowo omawiano zagadnienia związane z kontaktem z otoczeniem społecznym, a także z procesem wyznaczania i osiągania celów.

W trakcie pobytu był też czas na chwilę relaksu i zwiedzanie Kudowy i okolicy. Pojechaliśmy na wycieczkę do Polanicy i Sanktuarium w Wambierzycach.

Tak oto ostatnie warsztaty dobiegły końca. Zapraszamy do udziału w innych projektach realizowanych przez nasze stowarzyszenie.

\*\*\*\*\*



## Ostatnie pożegnanie...

Opętał mnie jad żmii  
Z chorobą nie do wyleczenia  
Obezwładnił moją rękę i obie nogi  
O Mój Boże kochany... drogi

Gdyby nie ten straszny jad żmii  
Cały czas byłbym w Parafii  
Razem z Wami bym się w Kościele radował  
Do obecnej chwili...

Służyłbym Panu Bogu  
Matce Bożej wierny  
W chórze parafialnym bym chwalił Boga  
Bo to jedyna modlitwy droga...



Gdy byłem kościelnym przez 15 lat w Parafii  
Stałem sprawnie przy Stole Pańskim  
Do Mszy świętej służyłem  
Jak róży rozwijał się piękny kwiat  
Tak przede mną otwierał się radosny świat...

Lecz wiadomo kwiat bez wody obumiera  
Niestety przyszedł czas nieuleczalnej choroby  
Muszę siedzieć jak ptaszek w klatce w domu  
Nie mówiąc nic o mojej chorobie nikomu...

Jak w Kościele na chórze Boga chwaliłem  
W śpiewie z radością go wielbiłem  
Gdy przyszedł czas i na Msze św. pora  
Śpiewałem z chórem głosem tenora...

Poddawać się wcale nie poddaje  
Pomalutku, powolutku poprzez rehabilitacje  
Dzięki Bogu na nogach się utrzymuje  
W modlitwie Panu Bogu dziękuje...

Lecz zostałem sam w rozterce  
Z żalu chce mi pęknąć serce  
Lecz załamać się nie mogę  
Bo na wózku usiąść mogę...

Przychodziło do mnie zawsze dużo gości  
Zawsze w moim domu była moc radości  
Nagle nic z kłębka się rozerwała  
Duża radość wspomnień dla mnie pozostała...

Dobrze, że łączność z Panem Bogiem  
Jest zawsze w pierwszy piątek miesiąca  
Wiem, że Bóg jest zawsze i wszędzie  
Będę wierzył w niego  
Do dnia życia końca mojego...

Tak jak ptaszka zamknąć w betonowym pokoju  
Czuje się jak w więzieniu, oglądając przez okno świat  
Wkoło na zewnątrz oglądam przez szybę  
Jak wiosna się wkoło na drzewach budzi do życia  
W parku kwiaty na drzewach się rozwijają  
Odrywam wzrok na chwilę i czar pryska od rzeczywistości  
Od moich marzeń, że mogę jeszcze wyjść na spacer  
Mojej choroby, nieuleczalnej ułomności...

Podziwiać łono i pejzaż mojej radości  
Które odeszło w siną dal... o Panie...  
Proszę Ciebie o jedno – by nie było gorzej  
A wolą Bożą niech tak się stanie...

O Boże mój, ja widzę tylko dwie pory roku  
Ciepło i zimno, mróz za oknem  
Lubię jak pada śnieg zimą  
Latem jak deszcz leje...  
Wyglądając przez okno – cały czas się śmieje  
Bo wiem, ja wtedy nie moknę  
Bo stan mojej choroby jest opłakany...

*Za moimi oknami latem trawa się zieleni  
Mój Boże czy mój stan choroby  
Kiedys w końcu na dobre się odmieni?*

*Jestem w zamkniętym bloku  
W domowym więzieniu  
Nie mogę sam wychodzić na spacer... to czemu?  
Choroba pomału powala mnie z nóg  
Bym na spacerach wychodzić mógł...  
Samemu sił mi brakuje, szybko się męczę  
W mojej chorobie, nie dając poznać po sobie –  
Sam się dręcę...*

*Bo zdrowy człowiek nie zrozumie chorego  
Stwarza mi duży ból, bo nie mogę chodzić samemu  
A w rzeczywistości zadaje sobie pytanie  
Czy to mnie musiało spotkać, o Panie???*

*Boże uczyni mnie zdrowym i szczęśliwym  
Przyjaciół jakich miałem daj mi prawdziwych...  
Wrogom moim wybaczone winy  
I tym, którzy mnie opuścili...*

*Dziękuję Boże za me słowa  
Które z serca na papier są przelane  
Niech będą z radością  
Przez Was lub innych przeczytane  
Z miłości i wdzięczności przeze mnie napisane...  
I wyznaję Wam w pokorze  
Niech zostaną w Waszej pamięci... Daj Panie Boże...*

**Śp. Piotr Olesiński**

Tak pisał, taki był, taki pozostanie w naszej pamięci.  
Pamięć nigdy nie umiera...

## Łatwiej uzyskać kartę parkingową...

3 czerwca 2015 r. weszła w życie nowelizacja rozporządzenia ministra pracy i polityki społecznej ws. wzoru oraz trybu wydawania i zwrotu kart parkingowych. Placówki wnioski o kartę wciąż składać będą w zespole w miejscu, gdzie mają siedzibę. W rozporządzeniu rozbudowano także wzór wniosku o wydanie karty parkingowej o pole „**upoważnienie**”, aby starający się o kartę mógł, już w momencie składania wniosku, wpisać tam osobę, którą upoważnia do odbioru dokumentu. Eliminuje to konieczność składania dodatkowych dokumentów oraz przymusową ponowną wizytę w urzędzie.

Warto pamiętać, że kierujący pojazdem, oznaczonym kartą parkingową, może nie stosować się do niektórych znaków drogowych. W szczególności chodzi o znaki zakazu:

- B-1 „zakaz ruchu w obu kierunkach”,
- B-3 „zakaz wjazdu pojazdów silnikowych, z wyjątkiem motocykli jednośladowych”,
- B-3a „zakaz wjazdu autobusów”,
- B-4 „zakaz wjazdu motocykli”,
- B-10 „zakaz wjazdu motorowerów”,
- B-35 „zakaz postoju”,
- B-37 lub B-38 „zakaz postoju w dni...”,
- B-39 „strefa ograniczonego postoju”.

Ponadto pojazdami z kartą parkingową można parkować na miejscach, oznaczonych:

- znakami pionowymi D-18 „parking”, D-18a „parking – miejsce zastrzeżone” lub D-18b „parking zadaszony”, z umieszczoną pod znakiem tabliczką T-29, informującą o „miejscu przeznaczonym dla pojazdu samochodowego uprawnionej osoby niepełnosprawnej o obniżonej sprawności ruchowej”,
- znakami poziomymi umieszczonymi łącznie: P-18 „stanowisko postojowe” i P-24 „miejsce dla pojazdu osoby niepełnosprawnej” albo P-20 „koperta” i P-24 „miejsce dla pojazdu osoby niepełnosprawnej”.

(źródło: [www.niepelnosprawni.pl](http://www.niepelnosprawni.pl))

## Co nowego w naszym mieście?

W weekend 13-14 marca w Łodzi odbyła się coroczna konferencja poświęcona tematyce stwardnienia rozsianego, organizowana przez Katedrę i Klinikę Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Przewodniczącym Komitetu Naukowego był prof. Krzysztof Selmaj.

W ostatnich latach wynaleziono przynajmniej 10 nowych leków na stwardnienie rozsiane. To bardzo dużo – przekonują specjaliści. Niestety w Polsce pacjenci wciąż mają problem z dostępem do nowoczesnych terapii.



Wśród tegorocznych tematów dominowały:

- progresja choroby,
- możliwości wykorzystania komórek macierzystych w terapii,
- rola mikroflory w patogenezie SM,
- postęp w możliwościach leczenia.

W trakcie dyskusji nad programem refundacyjnym podkreślano niespójność kryteriów refundacyjnych i rejestracyjnych leków, co prowadzi do wykluczenia dużej rzeszy chorych z dostępu do terapii. W szczególnej sytuacji znajdują się młode matki, które po ciąży nie mają zagwarantowanego swobodnego powrotu do leczenia.

(źródło: [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl))

## Co, gdzie, kiedy w Oddziale Łódzkim PTSR?

Spotkania członków Oddziału Łódzkiego PTSR  
– poniedziałki w godzinach 13.00–16.00,  
92-338 Łódź, ul. Przybyszewskiego 255/267,  
tel./fax: 42 649 18 03, e-mail: [lodz@ptsr.org.pl](mailto:lodz@ptsr.org.pl)  
[www.lodz.ptsr.org.pl](http://www.lodz.ptsr.org.pl)

### OGŁOSZENIA:

- Zgłoszenia na rehabilitację zarówno w domu chorego, jak i w Centrum Rehabilitacyjno-Opiekuńczym przyjmujemy w godz. 9.00 – 17.00 w siedzibie stowarzyszenia lub telefonicznie.
- Sala rehabilitacyjna w naszej siedzibie jest dostępna dla chorych i opiekunów od poniedziałku do piątku.
- Zapraszamy na zajęcia tai – chi, terapii zajęciowej i warsztaty emisji głosu, które odbywają się w siedzibie stowarzyszenia.

### WAŻNE ADRESY:

#### MOPS

Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi  
ul. Piotrkowska 149, tel. 42 637 72 45

#### PFRON

Oddział Państwowego Funduszu Rehabilitacji  
Osób Niepełnosprawnych  
Łódź, ul. Kilińskiego 169, tel. 42 20 50 100

#### NFZ

Łódzki Oddział Wojewódzki NFZ  
90-032 Łódź, ul. Kopcińskiego 56  
tel. 42 194 88; 42 275 40 30

## Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego w siedzibie PTSR O/Łódź:

- chodziki – czteroślupowe, trójślupowe
- balkoniki – stałe, kroczące, dwukołowe
- wózki inwalidzkie
- kule i laski – łokciowe, pachowe, dla niewidomych
- rowery treningowe
- rotory – mechaniczne i elektryczne
- drobny sprzęt do ćwiczeń – pałki, piłki, wałki, taśmy, materace
- sprzęt do masażu: aparaty do masażu miejscowego, masażery taśmowe, materace masujące, maty masujące, wodne masażery do stóp
- materace przeciwoleżynowe
- sprzęt pomocniczy: krzesła prysznicowe i nawannowe, elektryczne podnośniki wannowe, koce i poduszki elektryczne.

## Wykonujemy zabiegi:

- zmiennym polem magnetycznym (Unitron pMF),
- światłem spolaryzowanym „SOLARIS” (Biopton),
- masaż uciskowo-sekwencyjny,
- masaż na fotelach masujących.

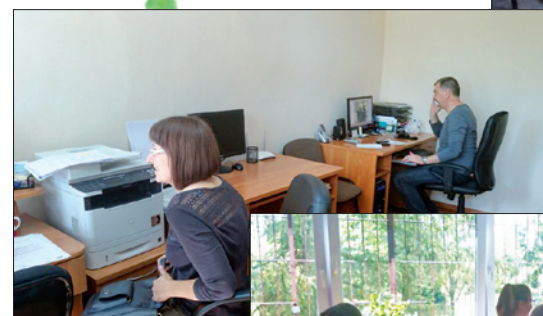
## Ośrodki:

- **Dąbek**  
Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny dla osób chorych na SM w Dąbku  
06-561 Stupsk Mazowiecki, tel. 23 653 13 31  
[www.komrdabek.pl](http://www.komrdabek.pl), e-mail: [dabek@idn.org.pl](mailto:dabek@idn.org.pl)
- **Borne Sulinowo**  
NZOZ Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na SM,  
78-449 Borne Sulinowo, ul. Szpitalna 5  
tel. 94 373 38 05, fax 94 373 38 06  
[www.centrumsm.eu](http://www.centrumsm.eu), e-mail: [borne@centrumsm.eu](mailto:borne@centrumsm.eu)



*remont  
w naszym  
stowarzyszeniu*

*przed...*



*...i po*



Remont sali rehabilitacyjnej wykonała i przekazała materiały  
firma PABAR Usługi remontowo-budowlane Ryszard Strzelecki  
Remont sali rehabilitacyjnej wykonano dzięki wsparciu finansowemu firmy BIOGEN



