

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Mamy lek drugorzutowy, walczymy o kolejny!!!

Leki zamiast leczyć - procedują

Gdy na początku roku Ministerstwo Zdrowia ogłosiło program refundacji nowego leku - Gilenyi (fingolimod) - wielu z nas bardzo się ucieszyło. Jednak już po kilku dniach okazało się, że ogłoszenie owszem, jest, ale do realizacji programu jeszcze daleko. Według najnowszych informacji program ma szansę ruszyć w maju.

Tymczasem nadal trwa proces dopuszczenia kolejnego produktu - Tysabri (natalizumab) - silnie działającego leku, którego zastosowanie może być niezbędne choćby u pacjentów z licznymi przeciwwskazaniami do fingolimodu. Wielu chorych czeka z nadzieją na decyzję władz, licząc, że będą mogli skorzystać z tych terapii.

Ponieważ chcemy jak najwięcej móc Państwu powiedzieć o tym, co się dzieje w tak ważnych kwestiach, zapytaliśmy zarówno Ministerstwo Zdrowia jak i NFZ o to, na jakim etapie są oba leki.

czytaj str. 2

W numerze:

*Potwór wciąż
się czai*
czytaj str. 4

*Światowy dzień
chorego*
czytaj str. 6

Abilimpiada
czytaj str. 8

*Łącząc ogień
z wodą*
czytaj str. 12

*Symfonia serc -
idziemy do ludzi*
czytaj str. 18

Droży Państwo



Z radością oddajemy do Państwa rąk pierwszy numer NASZEGO miesięcznika - SM Express. Trochę trwało nim udało się zdobyć środki na jego wydawanie, ale wreszcie jest. Pragniemy, aby przede wszystkim była to gazeta NASZA

- PTSR. Dlatego oczekujemy od Państwa informacji o wydarzeniach w Waszym rejonie, w Waszym oddziale. Wydaje nam się, że wzajemna wymiana doświadczeń, pokazywanie swoich osiągnięć oraz tego, jak do tych osiągnięć dojść, będzie najlepszym wzorem dla tych, którzy dopiero zaczynają swą działalność lub którym dotychczas mniej się udawało. Ponieważ jednak wokół PTSR gromadzi się sporo osób niezrzeszonych, warto aby i one mogły znaleźć tu coś dla siebie, a przy okazji aby poznawały nasze działania, aktywności i dokonania. Dlatego też prosimy o kontakt z nami, o przysyłanie wszelkich informacji o działalności Waszych oddziałów, wydarzeniach, spotkaniach, jednym słowem o wszystkim, co dla oddziału jest ważne.

W miesięczniku będziemy poruszać tematy ważne dla wszystkich - o nowinkach medycznych, nowych programach lekowych, odkryciach w dziedzinie SM, ważnych konferencjach, decyzjach władz dotyczących SM. Jednym słowem chcemy, aby dzięki gazetce mieli Państwo świeże informacje z różnych dziedzin.

Mamy nadzieję, że znajdą tu Państwo to, czego chcieliby się dowiedzieć. Jeśli zaś czegoś zabraknie - prosimy o sygnał, a natychmiast postaramy się nadrobić braki.

Tak więc życzymy przyjemnej i budującej lektury. I oczywiście zapraszamy do współpracy.

Tomasz Poleć

Leki zamiast leczyć - procedują

dokończenie ze strony 1

I tak w przypadku fingolimodu sprawa jest przesądzona, muszą jedynie zostać przeprowadzone wszystkie procedury związane z wprowadzeniem leku do programu. Jego dostępność (niestety, w ograniczonym zakresie) stanie się faktem zapewne w ciągu kilku lub kilkunastu tygodni. Można sobie zadać pytanie: dlaczego wobec tego ministerstwo ogłosiło już na początku roku, że wprowadza lek do refundacji? Niestety, na to pytanie nikt nie umie odpowiedzieć. Co gorsza, nikt nie widzi niczego złego w tym, że wśród chorych budzi się najpierw nadzieję, by potem brutalnie ją odebrać, a przynajmniej wydłużyć okres oczekiwania na swoją szansę leczenia. PTSR otrzymało setki telefonów i maili z pytaniami, dlaczego jeszcze nie można korzystać z leku? W związku z tym wysłaliśmy do ministerstwa i NFZ takie pytanie. W odpowiedzi dowiedzieliśmy się, że to normalne procedury i wszystko musi trwać. Czemu więc na początku roku nie powiedziano, że tak naprawdę program ruszy dopiero za kilka miesięcy? Nie umiem odpowiedzieć.

Natomiast w przypadku natalizumabu decyzji można się spodziewać około maja lub czerwca. Nie sposób podać precyzyjnej daty, ponieważ i w tym przypadku... procedura musi trwać. Oczywiście i w tym przypadku zadaliśmy pytanie ministerstwu, kiedy chorzy mogą spodziewać się leku? W odpowiedzi zastępca dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia napisał: „Departament pragnie poinformować, iż proces refundacyjny dla

produktu leczniczego Tysabri (natalizumab), w ramach uzgodnionego z wnioskodawcą programu lekowego Leczenie natalizumabem (Tysabri) chorych ze stwardnieniem rozsianym, jest w dalszym ciągu procedowany. W najbliższym czasie zgodnie z art. 12 ustawy z dnia 12 maja 2011r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, uwzględniając min. stanowisko Komisji Ekonomicznej i rekomendację Prezesa Agencji, minister właściwy do spraw Zdrowia wyda decyzję administracyjną (pozytywną bądź negatywną) w przedmiocie objęcia refundacją i ustaleniu urzędowej ceny zbytu dla przedmiotowego produktu.”

Tak więc sytuacja powtarza się i znów wypada tylko czekać, kiedy procedury się zakończą. Mamy nadzieję, że do wydania następnego numeru będziemy wiedzieć coś więcej i będziemy mogli przedstawić Państwu bardziej konkretne wiadomości.

I oby dobre.



pt



SM Express

Redaguje zespół: Tomasz Poleć - redaktor naczelny, Współpracują: Marek Fleta, Anna Drajewicz, Edward Mórański, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Luiza Wiczyńska, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Magdalena Fac. Adres Redakcji: Warszawa, Plac Konstytucji 3/72. Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Plac Konstytucji 3/72. Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

Resocjalizacja z podwójną korzyścią



Asystent Osoby Starszej i Niepełnosprawnej - pod takim hasłem od 2004 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego realizuje program szkoleniowy dla wolontariuszy pracujących w naszym Stowarzyszeniu.

Początkowo były to szkolenia tylko dla studentów i uczniów białskich szkół średnich, w roku 2006 Stowarzyszenie nawiązało współpracę z Zakładem Karnym w Białej Podlaskiej, dzięki środkom pozyskanym z Ministerstwa Zdrowia przeprowadzono I kurs Asystenta ON z udziałem skazanych z ZK w Białej Podlaskiej. Pierwszy kurs cieszył się ogromnym zainteresowaniem ze strony skazanych ponieważ certyfikat ukończenia był dla każdego z nich realną szansą na pracę poza murami Zakładu Karnego.



Z biegiem lat grono instytucji, które zatrudniają skazanych znacznie się rozszerzyło. Poza PTSR Oddział Biała Podlaska są to Ośrodek Misericordia Caritas Diecezji Siedleckiej, z siedzibą w Białej Podlaskiej, DPS w Kozuli, ZSzS w Żalutyniu, Dom Dziecka w Komarnie, ZSzS w Białej Podlaskiej. Wieloletnia współpraca owocuje tym, że PTSR Oddział Biała Podlaska ma na

co dzień trzech pracowników „zza krat”. Asystenci nie tylko aktywnie uczestniczą w pracach codziennych Stowarzyszenia, ale biorą również udział w codziennym życiu naszych podopiecznych. Wyjazd do lekarza czy wiosenne porządki, wizyta u dentysty czy uczestniczenie w ostatnim pożegnaniu kogoś bliskiego, rzeczy które zwykłym ludziom wydają się częścią naszej codzienności, dla wielu z naszych podopiecznych byłyby niemożliwe bez pomocy Asystentów. Od kilku lat czy to imprezy okolicznościowe, czy

wyjazdy integracyjne czy chociażby będące już naszą wrzesniową tradycją piesze pielgrzymki do Sanktuarium Maryjnego w Leśnej Podlaskiej nie mogłyby być zrealizowane z udziałem osób na wózkach gdyby nie pomoc asystentów. Współpraca układa się bardzo dobrze, sami nasi podopieczni twierdzą, że asystenci tak wkomponowali się w nasze wszystkie działania, iż nie wyobrażają sobie teraz sytuacji, kiedy mogłoby ich pośród nas zabraknąć. Jedynym minusem, oczywiście tak na wesoło, jest fakt, że zbyt często się oni zmieniają. Głównym powodem jest zwykle fakt opuszczenia zakładu karnego czy to z powodu zakończenia wyroku czy np. przedterminowego zawieszenia kary. Bardzo miłe jest to że większość tych ludzi po wyjściu z ZK utrzymuje z naszymi podopiecznymi stały kontakt.

||||||||||||||||||||

obp



Nadzieja dla SM?

W stwardnieniu rozsianym komórki odpornościowe, zwane limfocytami T traktują mieliny - które izolują nerwy - jako obcego najeźdźcę i niszczą je. Doprowadza to do przerwania komunikacji komórek nerwowych, co powoduje charakterystyczne objawy: drętwienie, paraliż i ślepotę.

Obecne terapie próbują tłumić cały układ immunologiczny. Jednak wiąże się to poważnymi powikłaniami - pacjent praktycznie traci odporność.

Doktor **Daniel Getts** z Northwestern University w Chicago wraz z zespołem wpadł na pomysł, aby łączyć cząsteczki mieliny z bio-

degradowalnymi nanocząsteczkami. Tak przygotowany preparat wstrzykuje do krwiobiegu myszy z SM. Nanocząstki są natychmiast atakowane i niszczone przez inne komórki odpornościowe - makrofagi - jednak jest to bezpieczne, gdyż nie powoduje niszczenia krwinek czerwonych. Naukowcy uważają, że makrofagi połączone z cząstkami mieliny można następnie skierować do reszty układu

odpornościowego i będą one tolerowane jako niegroźne. Istnieje szansa, że tak zmodyfikowany układ odpornościowy nie będzie atakował własnych komórek nerwowych, tym samym nie powinny pojawiać się nawroty objawów SM przez okres do 100 dni, bez wpływu na działanie układu immunologicznego w innych obszarach.

Źródło:

Nature Biotechnology

Potwór
wciąż
się cza!



Z Małgorzatą Wiankowską, o chorobie, walce i marzeniach rozmawia Paweł Gąska

Każdy z nas przeżył taki moment - diagnoza, szok. Jak to było u Ciebie?

Wszystko zaczęło się około 10 lat temu. Szłam do pracy i nagle poczułam drętwienie całej prawej strony. Myślałam, że mam wylew. Pojechałam do szpitala, a tam stwierdzili, że to pewnie spadek elektrolitów – wtedy były straszliwe upały. Podali kilka kroplówek. Poczulałam się dobrze i wróciłam do pracy. Problem w tym, że drętwienie wróciło w nocy – dużo mocniejsze i to przestało już być zabawne. Znalazłam się w szpitalu na Banacha, gdzie wcześniej leżałam z powodu guza tarczycy. Tam przeszłam wszystkie możliwe badania: łącznie z tomografią i rezonansem. Wyszły jakieś zmiany. Trafiłam na neurologię, ale nie byli przekonani co do konkretnej diagnozy, bo badania się wykluczały. Stwierdzili, że mógł być to udar i kazali obserwować. Wszystko wróciło do normy. 5 lat później była powtórka z „rozrywki”, czyli drugi epizod. Wtedy w papierach ostatecznie pojawiły się te inicjały: SM. W zasadzie od 5 lat choruję świadomie.

Jesteś w jakimś programie lekowym?

Niestety nie!

Dlaczego odmówiono Ci leczenia?

Nie jestem w żadnym programie, ponieważ jestem za zdrowa i się nie kwalifikuję. Nie spełniam wymogów wymyślonych przez NFZ. Tak przynajmniej powiedziano mi podczas drugiego rzutu, który był 5 lat temu. W tej chwili jestem pod opieką dwóch neurologów, a potwór (SM) siedzi cicho. Bo mam potencjały OK i wyniki płynu rdzeniowo-kręgowego są w porządku. Nic nie mogę zrobić. Czekamy, ja i Fundusz, aż mi się pogorszy. Boje się tylko, żeby nie za mocno, bo wtedy też nie spełnię kryteriów.

Ale rehabilitujesz się. Jest z ubezpieczenia, czy płacisz sama?

Chodzę i jestem sprawna dzięki rehabilitacji. W zasadzie żyję dzięki rehabilitacji. Częściowo pokrywa ją NFZ, częściowo płacę za nią sama. Są to ćwiczenia indywidualne ze wspaniałymi rehabilitantami. Najgorsze jest to, że o rehabilitację opłacaną przez NFZ trzeba walczyć, stać w kolejkach, załatwiać tysiąc papierów, skierowań itd. To wyczerpuje psychicznie i fizycznie. Sprawia, że wszystkiego się odechciewa.

Pierwszy rzut...

Pierwszy rzut w zasadzie opisałam wcześniej. Drugi był mocniejszy. Dosłownie zwałił mnie z nóg. Weszłam do szpitala o własnych siłach, ale po podaniu sterydów już nie wyszłam. Na nogi postawili mnie dopiero w kolejnym szpitalu – na Szaserów.

Jak w pracy zareagowano na Twoją chorobę?

W pracy wszyscy wykazali się zrozumieniem i pomocą, chociaż staram się nie pokazywać, że coś mi dolega. Pracuję i cieszę się, że mogę to robić. To też dodaje mi sił i motywacji do walki z potworem, który trochę mnie ogranicza. Nie mogę uprawiać sportu tak intensywnie jak robiłam to kiedyś. Szybciej się męczę. Ale się nie daję. Walczę!

Co się zmieniło w Twoim życiu?

Prowadzę spokojniejszy tryb życia. Musiałam się nauczyć prosić o pomoc innych: rodzinę i przyjaciół. Jest też spory ciężar psychiczny, bo czasami czuję, jakbym siedziała na bombie. Wysiadam ją jak kura. Nie wiem, kiedy potwór znów uderzy. Może nigdy? Może zdechł? Może za godzinę? Może za parę lat... Dlatego spieszę się z realizowa-

niem marzeń, tak jak umiem i... żyję chwilą. A te marzenia są małe. Piszę bajki, szaleję ze swoim psem i sadzę kwiatki w ogrodzie.

Co najbardziej denerwuje Cię w podejściu państwa do problemów chorych?

Państwo? W przypadku chorych na SM (zresztą nie tylko) Państwo w Polsce nie istnieje. Musimy radzić sobie sami. Kiedy byłam na konsultacjach medycznych w Genewie, neurolog dostał ataku śmiechu, kiedy dowiedział się, że leczenie interferonem trwa u nas zaledwie kilka lat. Trzy razy pytał się, z jakiego kraju jestem i czy należymy do UE. Mówił, że to szokujące, że przerywanie leczenia po dwóch trzech, czy nawet tak jak teraz po pięciu latach to zbrodnia. W Szwajcarii nikt nie walczy o leczenie. Nie widać chorych na SM, bo są oni czynnie pracującymi ludźmi. – Z tym się normalnie żyje – powiedział mi na koniec.

Czy poddałabyś się jakiejś nowatorskiej metodzie leczenia?

W zasadzie poddaje się jej cały czas. Nie jestem w programie więc korzystam z nowatorskich rozwiązań, które dzięki Bogu w moim przypadku na razie działają. Dieta dużo witaminy D odpowiednia rehabilitacja, biorę jeszcze jakieś leki, ale to taki mix – na krążenie, na mózg... Przepisali, więc biorę.

Jak to jest być chorym?

Powtarzam sobie jak modlitwę: Nie jesteś chora. Po prostu jesteś trochę słabsza niż inni. Tak traktuję siebie. Być może trochę za surowo. Ale wiele mnie kosztuje, żeby przyznawać się do słabości. Wiem jedno – w przypadku choroby żaden człowiek nie jest w stanie być samotną wyspą. Na szczęście mam rodzinę i przyjaciół. Moja rodzina przeżyła tę diagnozę boleśniej niż ja. Oni wciąż we mnie wierzą. Bardziej niż ja sama.

Bardzo Ci dziękuję za rozmowę i... życzę dużo zdrowia.

Światowy Dzień Chorego

Tegoroczny Światowy Dzień Chorego był w Polsce obchodzony z udziałem najwyższych władz państwa. W zorganizowanym z tej okazji dwudniowym VII Forum Liderów Organizacji Pacjentów wzięli także udział przedstawiciele kilkudziesięciu organizacji pozarządowych oraz przedstawiciele władz, z ministrem zdrowia włącznie.

W sali konferencyjnej Hotelu Golden Tulip w Warszawie spotkało się kilkaset osób, reprezentujących około 170 różnych środowisk chorych. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego reprezen-

towali: **Tomasz Połec** - przewodniczący Rady Głównej, **Edward Móravski**, przewodniczący oddziału PTSR w Ustrzykach Dolnych oraz **Magdalena Fac**, sekretarz generalna Organizacji.

Spotkaniu przewodniczył ksiądz **Arkadiusz Nowak**, od lat zajmujący się osobami chorymi, prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Pierwszą część, przedpołudniową, poprowadził znany prezenter **Kamil Durczok**. Nie ukrywał, że swój udział traktuje niemal jak obowiązek, ponieważ sam kilka lat temu zmagał się z nowotworem. Wśród uczestników byli: minister **Bartosz Arłukowicz**, wiceminister **Igor Radziewicz-Winnicki**, dyrektorzy departamentów oraz prezes NFZ **Agnieszka Pachciarz**.



Pierwszą część konferencji zdominowały sprawy związane z chorobami nowotworowymi, ponieważ wśród prowadzących najwięcej osób było tym tematem zainteresowanych. Kamil Durczok opisał swoją walkę z chorobą, zwracając uwagę na trudności z jakimi musiał się borykać w dostępie do terapii. A przecież nie był osobą nieznaną. Inne było postrzeganie raka w tamtym czasie, często traktowanego jako wyrok.

- Od tego czasu wiele się zmieniło, ogromny wysiłek, jaki włożono w edukację i profilaktykę na pewno nieco „oswoiły” - mówił Durczok - Z pewnością sytuacja chorych dziś jest o wiele lepsza, jednak nadal odstajemy od krajów europejskich.

I choć przedstawiciele rządu usiłowali przekonywać, że Polska nie musi się wstydzić, nie brakowało opinii, że przed polską onkologią droga do normalności jeszcze daleka.

Profesor **Maciej Krzakowski** - Krajowy Konsultant w dziedzinie Onkologii Klinicznej stwierdził, że w Polsce żyje około 450 tysięcy osób z rozpoznaniem nowotworów złośliwych, 92 tysiące co roku umiera, a nowych rozpoznań pojawia się rokrocznie około 150 tysięcy. Te liczby nie są budujące.

Podczas drugiej części konferencji przedstawiciele organizacji pozarządowych mogli zadawać pytania. PTSR zgłosiło trzy tematy:

Lek używany przy stwardnieniu rozsianym „Viregyt K”, na liście leków jest wykazany jako refundowany tylko przy Parkinsonie. W piśmie jakie wpłynęło z MZ 04.07.2012 roku, sygnatura: MZ-PLA-460-12499-265/LP/12 do Rady Głównej PTSR jest wymieniony jako refundowany. W wydanych do dnia dzisiejszego kilku już wykazach leków refundowanych dalej jest tylko dla choroby Parkinsona. Jak lekarz ma wypisać ten lek jako refundowany przy SM ?

Czemu chory na stwardnienie rozsiane musi po nawet ostrym rzucie choroby czekać w kolejce na rehabilitację, a nie jest zaraz po opanowaniu rzutu przenoszony na rehabilitację. Taka praktyka jest stosowana np. przy wylewach i udarach.

Co stoi na przeszkodzie zwiększenia limitu pieluchomajtek który jest bardzo niski w stosunku do potrzeb. I tak na pytanie o „Vigeryt K” przedstawiciele ministerstwa podtrzymały swoją wersję, że lek jest refundowany także dla chorych na SM. Ponieważ z naszych informacji

wynika, że nie jest, będziemy nadal, jako Rada Główna temat drążyć.

Natomiast przy pytaniu o szybką rehabilitację MZ nieco się pogubiło, twierdząc najpierw, że takowa jest. Dopiero po szczegółowych wyjaśnieniach przewodniczącego PTSR Tomasza Połcia, że nie ma tzw. szybkiej ścieżki (chodzi o możliwość rehabilitacji natychmiast po rzucie), wiceminister zapewnił, że przyjrzy się tematowi. Jednocześnie uzgodniono, że PTSR zwróci się do Konsultanta Krajowego ds. Neurologii z wnioskiem o zgłoszenie takiego problemu do NFZ i Ministerstwa Zdrowia. Takie pismo jest już przygotowywane.

Podobne stanowisko przedstawiciele władzy zajęli w kwestii zwiększenia limitu pieluchomajtek. Z naszego, PTSR punktu widzenia ważne jest, aby temat drążyć i cały czas przypominać o tych problemach. Na nic zdadzą się wszelkie akcje społeczne, promujące większą aktywność osób niepełnosprawnych, szczególnie poruszających się na wózkach, bez rozwiązania tej podstawowej sprawy. Dlatego nadal będziemy monitować decydentów.

pt

Przewodniczący PTSR Tomasz Połć tłumaczy ministrowi Radziejewiczowi-Winnickiemu problem zbyt małego limitu refundowanych środków higieny.



Olimpiada naszych możliwości

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego chce w tym roku zorganizować Abilimpiadę. Ponieważ nie każdy wie czym właściwie jest to przedsięwzięcie, postanowiłem przybliżyć zasady i przebieg tej imprezy. Od kilku już lat odbywa się ona na Słowacji i to właśnie z ich doświadczeń pragniemy czerpać wzór.



E. Móravski,
B. Świerczek, M. Malinowska

Już po raz ósmy na Słowacji chorzy na stwardnienie rozsiane mieli okazję do miłej zabawy i niemal sportowej rywalizacji podczas międzynarodowego spotkania. Abilimpiada organizowana jest, aby odkrywać i rozwijać umiejętności i talenty osób niepełnosprawnych. W ubiegłym roku można było rywalizować w następujących konkurencjach: malarstwo, malowanie na szkle, haft, szydełkowanie, krawiectwo, rzeźba w drewnie, bukiciarstwo, popisy kulinarne, cukiernictwo, umiejętności informatyczne i reportaże fotograficzne. Pięknie zlokalizowany hotel „Chemes” w miejscowości Kaľuža koło Michalovca na Słowacji, nad „słowackim Balatonem”, czyli zalewem Zemplinska Sirava, jest obiektem uzdrowiskowo - sanatoryjnym w pełni przystosowanym dla osób niepełnosprawnych. Oferuje między innymi zabiegi hydro i elektroterapii, można również skorzystać z krytego basenu, centrum fitness lub sauny.

Pierwszego dnia zapoznano nas z zasadami uczestnictwa i przedstawiono koordynatorów zawodów. W kilku poprzednich edycjach Abilimpiady brały udział liczne ekipy zagraniczne lecz dopiero w tym roku nadano jej miano „I Międzynarodowej Abilimpiady SM”. Ekipy zagraniczne w tym roku były mocno okrojone ze względu na kryzys, który nie oszczędził również stowarzyszeń chorych na SM i wprowadzona przez organizatorów opłata za pobyt uczestników, była trudna do udźwignięcia. Towarzystwo międzynarodowe reprezentowali przedstawiciele: Norwegii - **Swein Grindstad i Eli Engerbretsen**, Czech - **Karel Hrkal i Ingrid Mrniova**), Węgier - **Ilike Konya, Mariana Hercegne Szabo, Magda Zele Nakne i Jan Szabo** oraz Polski - **Edward Móravski**. W tegorocznej imprezie wzięło udział łącznie około 140 osób: osoby biorące udział w poszczególnych dyscyplinach zawodów, ich opiekunowie, wolontariusze, organizatorzy oraz członkowie komisji oceniających prace. W porównaniu z poprzednimi latami było mniej konkurencji - kiedyś było ich 28, teraz zostało tylko 23. To ograniczenie podyktowane zostało brakiem zainteresowania niektórymi dyscyplinami. Większość materiałów potrzebnych do wykonania prac dostarczył organizator, a tylko narzędzia potrzebne do wykonania prac trzeba mieć własne, ale na ich użycie musiała zezwolić komisja danej dyscypliny. W garmażerze, aranżacji kwiatów i cukiernictwie można było mieć swoje materiały wykończeniowe.

Po śniadaniu w sobotę nastąpiło uroczyste otwarcie Abilimpiady. Jak na prawdziwej olimpiadzie zapalono znicze oraz złożono przysięgę. Po krótkiej przerwie rozpoczęły się przewidziane na sobotę rano konkurencje. Niektóre bardziej pracowite trwały cały dzień, ale większość ma jeden cykl, czyli od otwarcia do przerwy obiadowej lub tylko po obiedzie. Podobnie jest też w niedzielę.

Jest jedna dyscyplina trwająca prawie dwa dni, tj. reportaże fotograficzne. Jej uczestnicy musieli ukończyć swoje zadanie do godziny 15.00 w niedzielę oddaniem komisji płyty DVD z 30 zdjęciami, z których trzeba wybrać 10, ponumerować je od 1-10, aby powstał ciąg, z którego można się będzie zorientować co, gdzie i jak odbywało się oraz przekazać emocje uczestników.

Wszystkie konkurencje odbywały się w bardzo serdecznej atmosferze, zdarzały się częste przypadki wzajemnej pomocy polegające na pożyczaniu narzędzi lub podpowiadaniu jak coś zrobić, aby dana praca była lepsza lub ładniejsza.

W sobotę po kolacji odbyło się losowanie „Tomboli”. Każdy uczestnik danej konkurencji przy rejestracji otrzymał wraz z talonami na posiłek karteczkę z numerem. Podczas losowania podawany jest numer nagrody (od ostatniej do pierwszej), a następnie losowany jest numer jednego z uczestników i w ten sposób kojarzone są „pary” uczestnik - nagroda.



Miłym akcentem były wieczory słowackiej kultury ludowej. Po kolacji odbywały się występy solistów lub zespołów ludowych. Zazwyczaj byli to twórcy z bliższej lub dalszej okolicy. W tym roku byli to wykonawcy z regionu zemplńskiego od dziecięcego zespołu po dorosłych wykonawców. Oczywiście wystąpiły też „Mrhane”, jest to grupa kobiet tworząca nowe teksty do znanych na Słowacji, melodii ludowych. Ich teksty prześmiewają dzisiejszą słowacką rzeczywistość, ale pasują też do innych narodowości, oczywiście także naszej.

Sobota i niedziela kończyły się tańcami przy muzyce na żywo lub mechanicznej. Dyskoteki trwały do późnej nocy. Bawiliśmy się do godz. 1, nawet 2 w nocy i były to dla nas radosne chwile wytchnienia, oderwania się od codziennych smutków związanych z chorobą. W zabawie brali udział wszyscy, osoby zdrowe oraz chorzy na wózkach. Zabawa była wspaniała.

W niedzielę po obiedzie odbyła się „sesja fotograficzna”, na której utrwalono wszystkich uczestników naszego spotkania. Muszę się pochwalić, że autor niniejszego tekstu zdobył pierwszą nagrodę w reportażu fotograficznym. To taki nasz, polski, akcent.

Po niedzielnej kolacji ogłoszono wyniki poszczególnych konkurencji i wręczono dyplomy oraz nagrody uczestnikom i zwycięzcom. W niektórych konkurencjach wszyscy uczestnicy mieli zapewnione podium ze względu na małą ilość uczestników. Tak było w zdobieniu jajek wielkanocnych, zdobieniu pierniczków, rzeźbie w drewnie, w sudoku jedna osoba przeszła przez pierwszą turę i zapewniła sobie pierwsze miejsce. W krawiectwie nie przyznano pierwszego miejsca, tylko drugie i trzecie.

Wyłożono na wspólny stół wyroby garmażeryjne oraz torty wykonane podczas konkursów, każdy mógł częstować się do woli. Pożegnano nas wesołym programem artystyczno – rozrywkowym. Część uczestników pożegnała się z nami w niedzielny wieczór, ale większość z nas z żalem, że czas tak szybko upłynął wyjechała dopiero w poniedziałek rano. Żegnając się z organizatorami i uczestnikami każdy obiecał, że spotkamy się na tej imprezie w przyszłym roku.

Była to moja trzecia Abilimpiada i mogę powiedzieć krótko, że jest to impreza wspaniała, zorganizowana bardzo profesjonalnie oraz w dobrym miejscu.

■■■■■■■■■■■■■■■■■■■■ *Edward Móravski*



WARSZAWA

Wolontariusze mile widziani

Miło nam poinformować Państwa, że ruszamy z programem **„Wolontariusze filarem organizacji”**, współfinansowanym ze środków m.st. Warszawy.

Projekt trwał będzie do 31.12.2015r. Zakłada szkolenia z zakresu idei wolontariatu i specyfiki funkcjonowania Stowarzyszenia, komunikacji interpersonalnej, kurs udzielania pierwszej pomocy przedmedycznej. Dodatkowo, w kolejnych latach realizacji projektu, wszyscy uczestnicy wezmą udział w warsztatach integracyjnych z elementami treningu asertywności.

Docelowo, w ramach projektu utworzone zostaną trzy grupy wolontariuszy:

- wspierając
 - redakcyjna
 - sponsorska – fundraisingowa
- Przejdą oni szkolenia specjalistyczne z danych dziedzin i zostaną włączeni w prace Stowarzyszenia.

Jeśli jesteście Państwo zainteresowani udziałem w projekcie prosimy o zgłoszenie się do biura OW PTSR – tel. 22 831-00-76/77,

e-mail: biuro@ptrs.waw.pl

Czekamy na Ciebie!

Projekt współfinansuje
Miasto Stołeczne Warszawa.

mk

Łącząc ogień z wodą

Z księdzem Arkadiuszem Nowakiem, szefem Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, organizatorem Forum Liderów Organizacji Pacjentów, rozmawia Tomasz Połec



Jesteśmy na siódmym Forum Liderów Organizacji Pacjentów w Warszawie, które odbywa się z okazji Światowego Dnia Pacjenta. Jeśli istnieje potrzeba organizowania podobnych spotkań to znaczy, że wciąż sytuacja osób chorych w Polsce jest nie najlepsza. Moje pytanie więc jest takie: co jest nie w porządku w systemie opieki zdrowotnej, że wciąż istnieje potrzeba, aby organizacje się spotykały i próbowały poprawić los chorych?

Niestety wciąż jest wiele elementów które nie funkcjonują właściwie. To nie efekt ostatnich trzech czy czterech lat. Są to zaległości wieloletnie i jednym spotkaniem tego się nie rozwiąże. Jednak fora takie są organizowane w innym celu. Otóż tak naprawdę chodzi o to, aby ministrom uświadomić realne potrzeby chorych. Ministrowie tworzą prawa, przepisy na poziomie ogólnym, systemowym, nie mając wiedzy o praktycznych skutkach tych decyzji. I przy okazji takich spotkań oni dowiadują się czego tak naprawdę potrzeba „na dole” systemu. Czasem jest to zwykła informacja od pacjenta, że jakieś rozporządzenie należy zmienić, gdyż komplikuje życie. Jednocześnie pozwala to na przypomnieniu sobie przez decydentów doświadczeń, gdy byli lekarzami i borykali się z utrudnieniami. To zmienia ich spojrzenie na problem.

Można by więc zaryzykować stwierdzenie, że to nie konkretni ludzie psują system, ale skostniała machina urzędnicza.

Dokładnie tak. Trudno uwierzyć, aby którykolwiek z ministrów chciał działać na szkodę pacjentów. Jednak „na górze” często nie widać jak przebiega realizacja wprowadzonych przepisów. Pamiętajmy, że każdy przepis trafia do poszczególnych biur, wydziałów i tam jest „obrabiwany”, aby mógł być wprowadzony w życie. Nasze spotkania mają pobudzać do działania ministra, uzmysławiać realne problemy. Niestety często jest, że organizacje pacjenckie, które przecież doskonale znają potrzeby chorych, nie są dopuszczane do ostatecznych konsultacji podczas tworzenia programów terapeutycznych. A to błąd. Jednak dostrzegam ostatnio, że zmienia się to spojrzenie, że decydenci coraz częściej spotykają się z organizacjami, chcą słuchać ich głosu. A to już dużo. Ta obawa przed dopuszczeniem organizacji do głosu brała się w dużej mierze stąd,

że panował pogląd, iż stowarzyszenia bardziej reprezentują interesy firm farmaceutycznych niż chorych. A to błąd, bo owszem, może się tak zdarzyć, jednak gros organizacji to niezłomni bojownicy o prawa chorych. Czasem jest tak, że głos organizacji i firm farmaceutycznych brzmi podobnie, ale przecież oba podmioty walczą na tym samym polu i o podobne cele. Trudno więc, aby mówiły co innego. Na szczęście zauważam, że dzięki Forum i ta kwestia jest już inaczej przez ministerstwo postrzegana.

Działa ksiądz już długo w obszarze systemu opieki zdrowotnej. Jakie zmiany przez ten czas nastąpiły?

Zmiany nastąpiły, to bezdyskusyjne. I w kwestiach systemowych i szczegółowych. Choćby ustawa refundacyjna, ta ostatnia. Nie jest ideałem na pewno, niektóre grupy pacjentów niestety zapłaciły więcej, ale ogólnie zaoszczędzone środki pozwoliły na otwarcie nowych programów lekowych, dzięki czemu inne grupy pacjentów mogły skorzystać. Pewnie trzeba będzie tę ustawę jeszcze zmienić, jakoś zmodyfikować, ale ważne, że w ogóle udaje się skłonić decydentów do zajmowania się szczegółami, problemami wynikającymi z tworzenia przepisów.

Tak słucham księdza i zastanawiam się jak udaje się lawirować między pacjentami a decydentami. Przecież to dwa przeciwstawieństwa, woda i ogień. Ksiądz znajduje się między młotem a kowadłem. Jak to godzić?

No właśnie moim zdaniem to nie jest tak. Nie traktuję obu grup jako zwalczają-

cych się przeciwników. My, jako Instytut, chcieliśmy stworzyć przestrzeń, w której obie strony mogą się spotkać i przedyskutować swoje poglądy. Jak się okazuje była wielka potrzeba takiej rozmowy. I sądzę, zauważam to zresztą z roku na rok coraz bardziej, że bariery znikają, a coraz łatwiej docierać ze swoimi racjami. Powoli, powoli obie strony zaczynają rozumieć, że chcą robić to samo, jedyne co ich dzieli to inne spojrzenie wynikające z faktu, że jedni dzielą to co mają, drudzy pokazują jak dużo jeszcze brakuje.

Co by ksiądz uznał za sukces Forum, taki znaczący...

Takich rzeczy było kilka przynajmniej. Trudno wskazać jedną, ale na pewno warto wspomnieć o lekach biologicznych dla chorych na łuszczycę, które zostały wprowadzone. Ja doskonale wiem jak ten proces wyglądał, ponieważ sam przez kilka lat uświadamiałem minister Kopacz najpierw, a teraz ministrowi Arłukowiczowi, że nie wolno już dłużej czekać z ich wprowadzeniem. Kilka razy odwlekano termin, ale wreszcie się udało. Kolejny lek to środek na raka prostaty, specyfik może dotyczący niewielkiej grupy osób, ale niezwykle ważny dla zdrowia i życia w konkretnych przypadkach. To także leki dla dzieci i wiele, wiele innych. Tak więc mogę śmiało powiedzieć, że Forum sprawdza się i mam nadzieję, że efekty naszej wspólnej pracy będą coraz lepsze.

A więc życzę wytrwałości i dziękuję za rozmowę.



Nowe zarządzenia szefa NFZ

Informujemy, że dnia 19 lutego 2013 roku Pani Prezes NFZ Agnieszka Pachciarz podpisała Zarządzenie zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programu zdrowotne (lekowe) oraz zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju: leczenie szpitalne. Zarządzenie obejmuje m.in. program lekowy leczenia pacjentów chorych na SM interferonem i octanem glatirameru oraz leczenie fingolimodem (Gilenya) przy niepowodzeniu leczenia lekami pierwszorzutowymi.

To kolejny ważny krok ku temu, by pacjenci mieli dostęp do leczenia, otwierający drogę wojewódzkim oddziałom NFZ na kontraktowanie leczenia stwardnienia rozsianego ze szpitalami. Niestety z powodu ograniczonego miejsca w gazecie musieliśmy skrócić tekst, tak więc nie jest on kompletny. Zdecydowaliśmy się go jednak zamieścić, aby mieli Państwo możliwość poznać choć w zarysie zasady, jakie stosuje Ministerstwa Zdrowia, a następnie skonsultować wszystkie wątpliwości ze swoim lekarzem - również w zakresie diagnostyki i oceny efektywności leczenia. Mogą Państwo także skorzystać z porady i rozmowy z naszymi pracownikami na Infolinii SM pod numerem 801 313 333, czynnym od poniedziałku do piątku w godzinach: 9.00-17.00. Jeśli napotkali Państwo na jakikolwiek problem z dostępem do leczenia w Państwa województwie prosimy o zgłoszenie sprawy bezpośrednio do Sekretarz Generalnej PTSR Magdaleny Fac pod numerem +48 535 535 437 lub mailowo m.fac@ptrs.org.pl. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego podejmuje stosowne interwencje w Narodowym Funduszu Zdrowia, szpitalu bądź Ministerstwie Zdrowia.

Załącznik B.29.

LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO (ICD-10 G 35)

ZAKRES ŚWIADCZENIA GWARANTOWANEGO I ŚWIADCZENIOBIORCY

1. Kryteria kwalifikacji

1.1 Leczenia interferonem beta:

1) wiek od 12 roku życia; 2) rozpoznanie postaci rzutowej stwardnienia rozsianego - oparte na kryteriach diagnostycznych McDonalda (Polman i wsp. 2005); włącznie z badaniami rezonansem magnetycznym, przed i po kontraście; 3) uzyskanie co najmniej 15 punktów według punktowego systemu kwalifikacji określonego w ust. 3; 4) pisemna deklaracja współpracy przy realizacji programu ze strony pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej obejmującej opieką świadczeniobiorcę.

1.2 Leczenia octanem glatirameru:

1) wiek od 12 roku życia; 2) rozpoznanie postaci rzutowej stwardnienia rozsianego - oparte na kryteriach diagnostycznych McDonalda (Polman i wsp. 2005); włącznie z badaniami rezonansem magnetycznym, przed i po kontraście; 3) uzyskanie co najmniej 15 punktów według punktowego systemu kwalifikacji określonego w ust. 3; 4) pisemna deklaracja współpracy przy realizacji programu ze strony pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej obejmującej opieką świadczeniobiorcę; (...)

3. Punktowy system kwalifikacji do leczenia stwardnienia rozsianego interferonem beta i octanem glatirameru:

1) czas trwania choroby 0 - 3 lat - 6 pkt; 3 - 6 lat - 4 pkt; 6 - 10 lat - 2 pkt; powyżej 10 lat - 1 pkt

2) postać choroby rzutowa bez objawów ubytkowych - 5 pkt
3) liczba rzutów choroby w ostatnim roku: 3 i więcej - 5 pkt; 1-2 - 4pkt; brak rzutów - 1 pkt

4) stan neurologiczny w okresie międzyrzutowym (przy rozpoczęciu leczenia) - objawy nieznacznie upośledzające układ ruchu (świadчениobiorca samodzielnie chodzący) EDSS 0 - 2 - 6 pkt; EDSS 2,5 - 4 - 5 pkt; EDSS 4,5 - 5 - 2 pkt; EDSS powyżej 5 - 1 pkt (...)

5. Określenie czasu leczenia w programie 5.1. Leczenie trwa do 24 miesięcy, z możliwością przedłużenia do maksymalnie 60 miesięcy. Po 12 miesiącach każdego roku trwania leczenia dokonuje się oceny skuteczności leczenia. Za brak skuteczności wymagający zmiany leczenia przyjmuje się wystąpienie jednej z poniższych sytuacji:

1) liczba i ciężkość rzutów: a) 2 lub więcej rzutów umiarkowanych (wzrost EDSS o 1 do 2 pkt lub wzrost o 2 pkt w zakresie jednego lub dwóch układów funkcjonalnych lub o 1 pkt w czterech lub większej liczbie układów funkcjonalnych) lub b) 1 ciężki rzut po 6 miesiącach (wzrost w EDSS większy niż w definicji rzutu umiarkowanego);

2) progresja choroby mimo leczenia, co oznacza utrzymujące się przez co najmniej 3 miesiące pogorszenie się stanu neurologicznego o co najmniej:

a) 2 pkt EDSS, gdy EDSS do 3,5, b) 1 pkt EDSS, gdy EDSS od 4,0;

3) zmiany w badaniu rezonansu magnetycznego wykonanym po każdym 12 miesiącach, gdy stwierdza się jedno z poniższych: a) więcej niż jedna nowa zmiana Gd (+),

b) więcej niż dwie nowe zmiany w sekwencji T2;

4) przejście rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego we wtórnie postępujące stwardnienie rozsiane, w skali EDSS powyżej 6 punktów.

5.2. Kryteria przedłużenia leczenia interferonem beta lub octanem glatirameru o kolejne 12 miesięcy, nie więcej jednak niż do 60 miesięcy leczenia: 1) brak rzutów lub rzuty łagodne (wzrost EDSS o 0.5 pkt lub o 1 pkt w jednym do trzech układów funkcjonalnych) lub 1 rzut umiarkowany (wzrost EDSS o 1 do 2 pkt lub 2 pkt w zakresie jednego do dwóch układów funkcjonalnych lub o 1 pkt w czterech lub większej liczbie układów funkcjonalnych), lub 2)

brak progresji choroby w okresie ostatniego roku leczenia: różnica w skali EDSS poniżej 1 pkt; 3) brak wyraźnych cech aktywności i progresji choroby w badaniu kontrastowym wykonanym rezonansem magnetycznym (nie więcej niż jedna zmiana Gd+ lub dwie nowe zmiany w sekwencji T2) z gadoliną. (...)

Załącznik B.46.

LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO PO NIEPOWODZENIU TERAPII LEKAMI PIERWSZEGO RZUTU (ICD-10 G.35)

ZAKRES ŚWIADCZENIA GWARANTOWANEGO ŚWIADCZENIOBIORCY

1. Kryteria kwalifikacji do leczenia w ramach programu:

Do leczenia substancją czynną fingolimod kwalifikowani są pacjenci spełniający łącznie następujące kryteria: 1.1. Wiek od 18 roku życia; 1.2. Rozpoznanie postaci rzutowej stwardnienia rozsianego (RRMS) - oparte na kryteriach diagnostycznych McDonalda (Polman i wsp. 2005), włącznie z badaniami rezonansem magnetycznym, przed i po kontraście, w którym w okresie kwalifikacji w obrazie T-2 zależnym stwierdzono obecność co najmniej 9 zmian lub obecność co najmniej 1 zmiany po wzmocnieniu gadolinem;

1.3. Pacjenci, u których stwierdza się brak odpowiedzi na pełny, minimum roczny cykl leczenia interferonem beta, definiowany jako spełnienie obu poniższych warunków:

1) liczba i ciężkość rzutów: a) 2 lub więcej rzutów umiarkowanych wymagających leczenia sterydami

(wzrost EDSS o 1 do 2 pkt lub wzrost o 2 pkt w zakresie jednego lub dwóch układów funkcjonalnych, lub o 1 pkt w zakresie czterech lub większej liczby układów funkcjonalnych) lub

b) 1 ciężki rzut po 6 miesiącach leczenia (wzrost w EDSS większy niż w definicji rzutu umiarkowanego);

2) zmiany w badaniu rezonansu magnetycznego gdy stwierdza się jedno z poniższych:

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

2. Do programu kwalifikują się również pacjenci, którzy rozpoczęli leczenie fingolimodem przed dniem 1 stycznia 2013 r. i spełniają łącznie następujące kryteria:

1.1 Leczenie zostało włączone zgodnie z charakterystyką produktu leczniczego, i powyższe znajduje odzwierciedlenie w dokumentacji medycznej pacjenta. 1.2 Nie podlegają kryteriom wyłączenia określonym w pkt 5

3. Przeciwwskazania bezwzględne do stosowania fingolimodu.

Przeciwwskazaniem do leczenia fingolimodem jest spełnienie co najmniej jednego z niżej wymienionych kryteriów: 1)

Pacjenci ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia zakażeń oportunistycznych, w tym: a) pacjenci z rozpoznaniem zespołem niedoboru odporności, b) osoby przyjmujące aktualnie leki immunosupresyjne, c) pacjenci ze zmniejszoną odpornością powstałą w wyniku wcześniejszego leczenia immunosupresyjnego; 2) Ciężkie aktywne zakażenia oraz aktywne przewlekłe zakażenia w szczególności zapalenie wątroby, gruźlica; 3) Rozpoznane czynne choroby nowotworowe, z wyjątkiem pacjentów z rakiem podstawnokomórkowym skóry; 4) Ciężkie zaburzenia czynności wątroby (stopnia C wg Child-Pugh); 5) Nadwrażliwość na substancję czynną lub na którąkolwiek substancję pomocniczą; 6) Pacjenci z chorobą niedokrwienną serca, chorobą węzła zatokowego, wywiadem w kierunku zawału serca oraz leczeni lekami antyarytmicznymi klasy Ia lub III; 7) Pacjenci, którzy nie przebyli ospy wietrznej lub nie zostali przeciw niej zaszczepieni i nie występują u nich przeciwciała przeciw wirusowi ospy wietrznej i półpaśca (Varicella-Zoster virus, VZV).

4. **Przeciwwskazania względne do stosowania**
Nie zaleca się stosowania fingolimodu: 1) U pacjentów spełniających co najmniej jedno kryterium z niżej wymienionych : a) blok drugiego stopnia typu Mobitz II lub blok przedsionkowo - komorowy wyższego stopnia; blok zatokowo-przedsionkowy; istotne wydłużenie QT (QTc>470 milisekund u kobiet lub >450 milisekund u mężczyzn); wywiad w kierunku objawowej bradykardii lub nawracających omdleń; e) choroba naczyń mózgowych; f) wywiad w kierunku zastoinowej niewydolności krążenia; wywiad w kierunku zatrzymania krążenia; niekontrolowane nadciśnienie tętnicze; ciężki zespół bezdechu sennego; obrzęk płamki żółtej. Ze względu na zwiększone ryzyko wystąpienia obrzęku płamki żółtej lek należy stosować ostrożnie u pacjentów z wywiadem w kierunku cukrzycy oraz zapalenia błony naczyniowej oka. U pacjentów przyjmujących następujące leki przeciwyrtmiczne lub zwalniające rytm serca: leki beta-adrenolityczne; antagoniści kanału wapniowego zwalniający akcję serca (np. werapamil, diltiazem lub iwabradyna); inne substancje mogące zwalniać akcję serca (np. digoksyna, antagoniści cholinesterazy lub pilokarpina).

2. **Przeciwwskazania względne do stosowania**
Nie zaleca się stosowania fingolimodu: 1) U pacjentów spełniających co najmniej jedno kryterium z niżej wymienionych : a) blok drugiego stopnia typu Mobitz II lub blok przedsionkowo - komorowy wyższego stopnia; blok zatokowo-przedsionkowy; istotne wydłużenie QT (QTc>470 milisekund u kobiet lub >450 milisekund u mężczyzn); wywiad w kierunku objawowej bradykardii lub nawracających omdleń; e) choroba naczyń mózgowych; f) wywiad w kierunku zastoinowej niewydolności krążenia; wywiad w kierunku zatrzymania krążenia; niekontrolowane nadciśnienie tętnicze; ciężki zespół bezdechu sennego; obrzęk płamki żółtej. Ze względu na zwiększone ryzyko wystąpienia obrzęku płamki żółtej lek należy stosować ostrożnie u pacjentów z wywiadem w kierunku cukrzycy oraz zapalenia błony naczyniowej oka. U pacjentów przyjmujących następujące leki przeciwyrtmiczne lub zwalniające rytm serca: leki beta-adrenolityczne; antagoniści kanału wapniowego zwalniający akcję serca (np. werapamil, diltiazem lub iwabradyna); inne substancje mogące zwalniać akcję serca (np. digoksyna, antagoniści cholinesterazy lub pilokarpina).

5. Kryteria wyłączenia:

Kryterium wyłączenia z leczenia fingolimodem jest spełnienie co najmniej jednego z niżej wymienionych kryteriów: 1) Ciężka; 2) Spełnienie kryteriów nieskuteczności leczenia zawartych w pkt 6;

3) Utrzymujący się, spadek liczby limfocytów poniżej $0.2 \times 10^9/l$;

4) Utrzymujące się i nie będące wynikiem innego procesu chorobowego zwiększenie aktywności aminotransfera z wątrobowych powyżej pięciokrotności górnej granicy normy lub zwiększenie stężenia bilirubiny w surowicy, lub

5) Wystąpienie innych zdarzeń niepożądanych związanych z leczeniem, niepoddających się rutynowemu postępowaniu;

6) Rezygnacja pacjenta.

6. Określenie czasu leczenia w programie:

Ocenę skuteczności leczenia przeprowadza się po każdym pełnym 12 miesiącach terapii. U chorych odpowiadających na leczenie po ocenie skuteczności, terapię fingolimodem można przedłużać o kolejne 12 miesięcy.

Łączny czas leczenia pacjenta lekami modyfikującymi przebieg choroby, w tym fingolimodem, nie może przekraczać 60 miesięcy.

Za brak skuteczności leczenia fingolimodem, uzasadniający zmianę leczenia lub przerwanie leczenia, przyjmuje się wystąpienie jednej z poniższych sytuacji: 1) Przejście w postać wtórnie postępującą lub 2) Wystąpienie 2 z 3 poniższych kryteriów: a)

liczba i ciężkość rzutów: - 2 lub więcej rzutów umiarkowanych wymagających leczenia sterydami (wzrost EDSS o 1 do 2 pkt lub wzrost o 2 pkt w zakresie jednego lub dwóch układów funkcjonalnych lub o 1 pkt w zakresie czterech lub większej liczbie układów funkcjonalnych) lub - 1 ciężki rzut wymagający leczenia sterydami po 6 miesiącach (wzrost w EDSS większy niż w definicji rzutu umiarkowanego); b) progresja choroby mimo leczenia, co oznacza utrzymujące się przez co najmniej 3 miesiące pogorszenie się stanu neurologicznego o co najmniej: - 2 pkt EDSS, gdy EDSS do 3,5, - 1 pkt EDSS, gdy EDSS od 4,0; c) zmiany w badaniu rezonansu magnetycznego wykonanym po

każdych 12 miesiącach, gdy stwierdza się jedno z poniższych: - więcej niż jedna nowa zmiana Gd (+), - więcej niż dwie nowe zmiany w sekwencji T2.

7. **Kryteria przedłużenia leczenia o kolejne 12 miesięcy**

Leczenie może zostać przedłużone o kolejne 12 miesięcy, jeżeli zostaną spełnione 2 z 3 niżej wymienionych kryteriów: 1) brak rzutów lub rzuty łagodne (wzrost EDSS o 0.5 pkt lub o 1 pkt w zakresie jednego do trzech układów funkcjonalnych) lub 1 rzut umiarkowany (wzrost EDSS o 1 do 2 pkt lub 2 pkt w zakresie jednego do dwóch układów funkcjonalnych lub o 1 pkt w czterech lub większej liczbie układów funkcjonalnych), lub 2) brak progresji choroby w okresie ostatniego roku leczenia: różnica w skali EDSS poniżej 1 pkt; 3) brak wyraźnych cech aktywności i progresji choroby w badaniu MRI z podaniem kontrastu (nie więcej niż jedna nowa zmiana Gd+ lub dwie nowe zmiany w sekwencji T2). (...)

2. **Inicjacja leczenia:**

2.1. Inicjacja leczenia musi być przeprowadzona w warunkach krótkotrwałej hospitalizacji bądź w poradni przyszpitalnej, gdzie istnieje możliwość ciągłego monitorowania zapisu EKG, oraz pilnej hospitalizacji w razie konieczności leczenia zaburzeń rytmu lub w razie konieczności leczenia zaburzeń przewodzenia.

Wszyscy pacjenci w dniu inicjacji leczenia muszą być poddani 6 - godzinnej ciągłej obserwacji w kierunku potencjalnie mogących wystąpić zaburzeń rytmu lub przewodzenia. 2.2.



Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy

Formy wsparcia:

- doradztwo psychologiczne
- doradztwo zawodowe
- porady prawne
- staże
- podjęcie nauki
- praktyczna nauka zawodu
- szkolenia językowe
- szkolenia zawodowe
- konsultacje specjalistów
- warsztaty aktywizacji zawodowej
- warsztaty komunikacji interpersonalnej



Zapraszamy do biur w całej Polsce:

- Łódź 516 050 305, e-mail: wsparcie.lodz@gmail.com
- Białą Podlaską 789 243 057, e-mail: wsparcie.biala@gmail.com
- Konin 798 496 177, e-mail: wsparcie.konin@gmail.com
- Warszawa 796 193 586, e-mail: wsparcie.warszawa@gmail.com
- Szczecin 781 131 513, e-mail: wsparcie.szczecin@gmail.com

Szczegółowe informacje: www.pfron.org.pl, www.lodz.ptsr.org.pl



„SyMfonia Serc” - idziemy do ludzi

„SyMfonia Serc” (specyficzny układ liter układający się w skrót stwardnienia rozsianego SM) to ogólnopolska kampania społeczna, edukacyjno/informacyjna, którą Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadzi od 6 lat. Jest odpowiedzią na niski poziom wiedzy o stwardnieniu rozsianym.



Celem „SyMfonii Serc” jest walka o godne życie dla osób chorych poprzez przeciwdziałanie szeroko pojętej dyskryminacji ze względu na chorobę i niepełnosprawność, integracja środowiska osób chorych i niepełnosprawnych ze środowiskiem osób zdrowych, oraz wzmożenie aktywności osób chorych i niepełnosprawnych.

Kampania skierowana jest do całego społeczeństwa, a realizatorami działań są wolontariusze, osoby chore, niepełnosprawne, młodzież. Kampania ma miejsce w Warszawie, ale także w wielu miastach całej Polski. Organizatorami są zarówno Rada Główna PTSR jak i Oddziały oraz Koła PTSR. Na przestrzeni lat, dzięki „SyMfonii Serc” wiele milionów ludzi uczestniczyło bezpośrednio

lub pośrednio w naszych wydarzeniach dowiadując się o najważniejszych sprawach dotyczących środowiska osób chorych na SM.

Stałymi punktami kampanii są: **Konkurs poetycki i fotograficzny skierowany do osób chorych, ich rodzin i przyjaciół**, w którym zachęcamy do podzielenia się swoją twórczością, po-





kazania przeżyć, doświadczeń, radości i smutków w formie wierszy i zdjęć.

Konkurs na materiał radiowy, telewizyjny, prasowy i internetowy dla dziennikarzy, ukazujący problemy chorych na SM. Media mają ogromną siłę oddziaływania i chcemy nagradzać dziennikarzy zaangażowanych w podnoszenie świadomości słuchaczy, widzów, czytelników i internautów na temat problemów chorych.

Motoserce – ogólnopolska akcja zbiórki krwi organizowana przez Kongres Polskich Klubów Motocyklowych, w której PTSR od początku uczestniczy.

Koncert charytatywny Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” pt. „Podaj Serce”. Na rzecz osób chorych na SM tańczą studenci a koncert odbywa się w Warszawie w Sali Kongresowej PKiN.

„Kapele Serc”, koncerty charytatywne akademickich folklorystycznych zespołów na rzecz osób chorych i niepełnosprawnych w całej Polsce.

Obchody Światowego Dnia SM obchodzone w różnorodny sposób w całej Polsce.

Konferencja prasowa połączona z wernisażem prac konkursowych.

Od ubiegłego roku, **15 sierpnia, „SyMfonia” gra także w Chabrowym Dworcu, gdzie odbywa się Integracyjny Piknik Country**, całonocna impreza sportowo-rekreacyjna, podczas której chorzy mogą spotkać się z psychologiem, uczestniczyć w grach i zabawach, ale przede wszystkim, wraz z osobami zdrowymi, wspólnie uczestniczyć w pikniku. Nie brakuje też innych atrakcji jak pokaz militariów, wioska indiańska, pokaz motocykli, pokaz cowbojskiego tańca i wiele innych.

Jednym z najbardziej rozpoznawalnym działaniem „SyMfonii” jest całodzienna, bezpośrednia akcja na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie. Akcja ta to kilkadziesiąt różnych pokazów, występów, stanowisk tematycznych, przeznaczonych zarówno dla dzieci jak i dorosłych.

Uroczyste zakończenie „SyMfonii Serc” połączone z wręczeniem odznaczeń PTSR „Ambasador SM” oraz „Serca Serc”. Organizowane jest w Sali Balowej Zamku Królewskiego w Warszawie.

Koncert charytatywny Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 im. Karola Szymanowskiego w Warszawie. To piękna idea w której młodzi laureaci kon-

kursów krajowych i zagranicznych koncertują na rzecz osób chorych na SM.

Każdego roku ważna osoba życia społecznego patronuje wydarzeniom „SyMfonii Serc”. Do tej pory byli to: **Bronisław Komorowski**, Prezydent RP; **Irena Lipowicz**, Rzecznik Praw Obywatelskich; **Bogdan Borusewicz**, Marszałek Senatu RP; **Hanna Gronkiewicz-Waltz**, Prezydent m.st. Warszawy.

Patronaty medialne przyjmują największe stacje radiowe i telewizyjne a także media drukowane. Pozwala to na wykorzystanie najlepszych kanałów przekazu jakimi są radio, telewizja i prasa.

„SyMfonia Serc” gra dzięki wielu ludziom i instytucjom łączącym się z osobami chorymi poprzez udział w poszczególnych akcjach oraz dofinansowaniu działań.

Tegoroczna, szósta edycja „SyMfonii Serc” już się rozpoczęła. Wszelkie informacje na ten temat znajdują się na naszych stronach internetowych: www.ptsro.org.pl; www.symfoniaserc.pl;

Patronat honorowy nad tegoroczną „SyMfonią Serc” przyjął **Jarosław Duda**, Sekretarz Stanu, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.



Rzeczywistość i nadzieje w SM

Frekwencja na konferencji „Stwardnienie Rozsiane”, zorganizowanej przez Oddział Kliniczny Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego Nr 1 w Łodzi oraz wydawnictwo „Termedia”, przekroczyła wszelkie oczekiwania. Do tego stopnia, że wielu uczestników nie miało gdzie usiąść, musieli słuchać wykładów na korytarzu, część zaś siedząc na podłodze w sali konferencyjnej. Jednak te niedogodności zrekompensował wysoki poziom merytoryczny spotkań oraz niezwykle ciekawa tematyka.

Konferencja odbyła się 2. marca br. w Łodzi. Kierownikiem naukowym konferencji był prof. dr hab. n. med. **Krzysztof Selmaj**. W pięciu sesjach omówiono najbardziej aktualne tematy dotyczące stwardnienia rozsianego. Pierwszy blok poświęcony był nowym biomarkerom SM, które w niedalekiej przyszłości mogą okazać się kluczowe przy diagnozie różnicowej. Kolejna sesja dotyczyła postępów w leczeniu objawowym stwardnienia rozsianego. Dobrą wiadomością dla osób cierpiących na spastyczność jest wprowadzenie na rynek polski leku na bazie kanabinoidów dla chorych na SM z zaawansowaną spastyką (powyżej 2 punktów w Skali Ashworth). Preparat, w postaci spray'u donosowego, ma trafić do aptek już za 6 tygodni.

Innym długo oczekiwanym lekiem jest fampridyna, zalecana w celu poprawy możliwości chodzenia u dorosłych chorych na SM (przy EDSS na poziomie

od 4 do 7 punktów). W polskich aptekach będzie dostępna od czerwca bieżącego roku. Omawiane było również zastosowanie stosowania toksyny botulinowej w leczeniu spastyczności i drżenia w stwardnieniu rozsianym. Prof. dr hab. **Adam Czaplinski**, ordynator Neurocentrum Bellevue w Zurychu, przedstawił swoje doświadczenia ze stosowaniem natalizumabu u chorych z agresywną postacią SM. Lek jest aktualnie w procesie refundacyjnym. Kolejne sesje poświęcono nowym lekem w terapii SM, zarówno iniekcyjnym, jak i doustnym. W chwili obecnej jest kilka preparatów oczekujących na rejestrację lub będących w końcowej 3 fazie badań (m.in. alemtuzumab, daclizumab, ocrelizumab, rituximab, BG12, teriflunomid, liguinimod, ONO, BAF312). Szerszy wybór leków umożliwi większą personalizację leczenia SM, dobrane możliwie najodpowiedniejszej terapii do danego przebiegu choroby.

Trzeba pamiętać, że wszystkie leki mają swoje przeciwwskazania i skutki uboczne. Większy wybór gwarantuje możliwość leczenia szerszej grupie chorych. Niestety większość z preparatów, zarówno już dostępnych, jak tych, które będą w niedługiej przyszłości wprowadzone na rynek, są przeznaczone tylko dla osób z rzutowo-remisywną postacią SM. Trwają badania nad zastosowaniem niektórych z nich również u osób z postępującą postacią choroby. Problem wynika przede wszystkim z tego, że o ile możemy wpływać na procesy zapalne w SM (charakterystyczne dla rzutowej postaci), nie potrafimy skutecznie zatrzymać procesów neurodegeneracyjnych, które są typowe dla postaci postępującej. Ostatnia sesja poświęcona była badaniom nad zastosowaniem komórek macierzystych i terapii antygenowej specyficznej. Profesor Selmaj podkreślił znaczącą rolę Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w walce o wydłużenie czasu trwania leczenia w Polsce (z 3 do 5 lat) oraz wprowadzenie do refundacji leku drugorzutowego, jakim jest fingolimod.

Mimo, iż konferencja trwała bardzo długo wszyscy z obecnych z niezwykłym zainteresowaniem słuchali wykładów. Widać było, że dla większości uczestników poruszane tematy stanowiły niezwykle cenną wiedzę.

Dominika Czarnota



W Lublinie po wyborach

Miło nam poinformować, że Walne Zebranie członków Oddziału w Lublinie wybrało nowe władze. Sylwetki i zdjęcia prezentujemy poniżej. Nowo wybranym życzymy sukcesów i dużo siły, żeby mogli sprostać niemałym wyzwaniom.



Panie, od lewej: Jadwiga Łagosz - skarbnik, Agnieszka Janik - przewodnicząca, Katarzyna Kosińska Chyc - sekretarz. Panowie, od lewej: Przemysław Barański - wiceprzewodniczący, Wiesław Gieroba - wiceprzewodniczący.

Agnieszka Janik - przewodnicząca. Z PTSR związana od marca 2011 r. na początku jako wolontariuszka i studentka psychologii, która chciała swoją wiedzę podzielić się z innymi. Od początku zaangażowana w działania na rzecz osób chorych na SM: aktywnie uczestniczyła w organizacji kon-

ferencji, koncertu charytatywnego, pomagała w prowadzeniu biura, pisała projekty, pisma, pozyskiwała darczyńców. Po obronie pracy magisterskiej związała się z oddziałem lubelskim jako stażystka, która bezpośrednio wspierała osoby chore na SM w realizacji podejmowanych przez nie inicjatyw.

Obecnie pracuje w Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie w Lublinie a w ramach wolontariatu dalej wspiera chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodziny.

Przemysław Barański - wiceprzewodniczący. Absolwent Technikum Gastronomicznego oraz Szkoły Policealnej Pracowników Służb Społecznych w Lublinie. SM zdiagnozowane w 2004r., aktywna postać rzutowo-remisyjna. W 2010 r. przygotował i koordynował przeprowadzanie bezpłatnych konsultacji neurologicznych dla osób chorych na stwardnienie rozsiane z woj. lubelskiego. Zwolennik racjonalnego patrzenia na świat i problemy, z sarkastycznym poczuciem humoru.

Wiesław Gieroba - wiceprzewodniczący. Na stwardnienie rozsiane choruje od 5 lat. Obecnie współprowadzi z dr Małgorzatą Kulką konsultacje neurologiczne. "Złota rączka" oddziału lubelskiego. Na co dzień kochający mąż, ojciec i dziadek.

Jadwiga Łagosz - skarbnik od 2009 roku. Na SM choruje od 10 lat. Prywatnie matka dwójki dorosłych dzieci, w oddziale lubelskim matka wszystkich członków, która w każdej godzinie służy dobrą radą, wsparciem i pomysłem na każdy problem.

Katarzyna Kosińska-Chyc - sekretarz. Choruje od 10 lat. WPTSROddział Lublin prowadzi biuro. Kasi pasją jest grafika komputerowa czego dowodem są jej liczne prace. Na co dzień matka dwójki dzieci i kochająca żona. Pomimo choroby wciąż pozostaje wesołą Kasią, a swoim optymizmem zaraża innych.



Przewodniczący Komisji Rewizyjnej Mieczysław Wróblewski

Komisja rewizyjna:

Mieczysław Wróblewski - przewodniczący Komisji.

Edyta Długosz-Mazur
Agnieszka Podsiadła

SM Express

Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec



Lektury nieobowiązkowe



Sensacja po szwedzku

Odlóżcie na bok wszystkie książki kryminalne i sensacyjne innych autorów. Przed Wami staje jedyna królowa gatunku – Kristina Ohlsson. Z nią przeżyjecie niezapomniane literackie chwile.

Napisała trzy książki i od razu zdobyła niesamowitą popularność i rzesze oddanych fanów. Najnowsza „Na skraju ciszy” to ciąg dalszy serii, której bohaterami są cywilny analityk policyjny, kolejna mocna, dominująca postać w literaturze, Fredrika Bergman i jej koledzy z zespołu śledczego: Alex Recht i Peder Rydh.

Tym razem muszą rozwiązać tajemnicę serii brutalnych morderstw. Najpierw zostaje okrutnie zamordowana młoda dziewczyna, później w tym samym miejscu zostaje znalezione kolejne ciało. Dochodzenie odkrywa, że miejsce zbrodnie nie zostało wybrane przypadkowo. Skrywa wiele tajemnic, których wyjaśnienie wymaga od śledczych cofnięcia się o kilkadziesiąt lat.

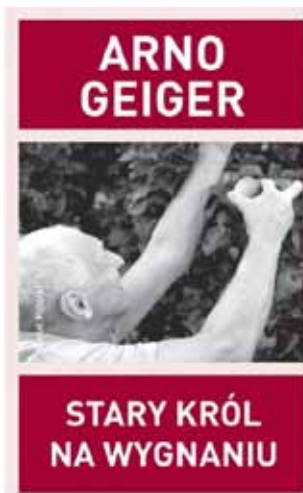
Jedyną osobą, która może w jakiś sposób pomóc jest autorka bajek dla dzieci. Przebywa w domu opieki i jest z nią drobny problem... Od trzydziestu lat nie wypowiedziała ani jednego słowa...

Ohlsson i jej ekipa muszą czekać na kolejny ruch mordercy. Tylko, że nie ma na to czasu. Nie można poświęcić kolejnego ludzkiego życia. Ekipa musi coś natychmiast wymyślić. Tylko, czy zdąży?!

Książkę czyta się jakby oglądało się doskonały film sensacyjny. Każda strona, to kolejne zaskoczenia dla czytelnika.

Po lekturze tej powieści warto sięgnąć po dwie wcześniejsze: „Niechciane” i „Odwet”. Mocne wrażenia gwarantowane!
Kristina Ohlsson, Prószyński 2013

Kochać ponad chorobą



„Stary król na wygnaniu” to prawdziwy hymn pochwalny dla życia. Główny bohater książki zdaje sobie sprawę, że mężczyźni w jego rodzinie chorują na Alzheimera. Pierwszą zapamiętaną ofiarą był dziadek, który przestał swojego wnuka poznawać i często kazał mu się wynosić.

Po śmierci dziadka wszystko wróciło do normy... Starszy pan wspomniany był przez wszystkich z sympatią i współczuciem. Jednak pewnego dnia nasz bohater zauważa, że jego ojciec również zdradza pierwsze oznaki Alzheimera.

I rozpoczyna nierówną walkę o przedłużenie choć w miarę sprawności umysłowej ukochanego taty. Od razu zaznac-

my nie jest to sprawa prosta. Ale ważne, może nawet najważniejsze, jest nie poddawać się niepowodzeniom. Trzeba próbować.

Syn opiekując się ojcem na nowo przeżywa swoje życie. Wspomina swoje dzieciństwo, zawsze czulego rodzica, i młodość spędzona w rodzinnym domu. Zdaje sobie sprawę, że kiedyś to on potrzebował pomocy i wsparcia ojca. Teraz role się odwróciły. Ojciec, choć często niezośny i sprawiający mnóstwo kłopotów, jest jak dziecko bezbronny i zagubiony. Odkrywa przy tym, że ojciec nadal wszystko ma: wdzięk, pewność siebie i poczucie humoru oraz że człowiek zawsze pozostanie człowiekiem - ze swoją przeszłością, indywidualnością i godnością.

I nie można go skreślić tylko z powodu jego choroby.

Wbrew pozorom to jest bardzo pogodna, optymistyczna opowieść o życiu. Bo wbrew wszystkim przeciwnościom losu, wciąż warto stawiać czoła przeszkodom. Dla ludzi chorych to lektura obowiązkowa – doskonale nauczy czerpać radość z najdrobniejszych spraw. Dla zdrowych to doskonała szkoła życia.

„Stary król na wygnaniu” Arno Geiger, Świat Książki 2013

Afrykańskie Auschwitz

„Zbrodnia Kajzera” zaczyna się w 1946 roku od wizyty w celi Hermanna Goringa. Tuż po popełnieniu przez niego samobójstwa. Później przenosimy się ponad 50 lat wstecz do Namibi. Tam w 1883 roku zawisła niemiecka flaga. A wśród zdobywców był ojciec Goringa. Kiedy biali osadnicy zaczęli odbierać ziemię rdzennym mieszkańcom – plemionom Herero i Nama, ci zbuntowali się. Wybuchła wojna, której efektem było niemal całkowite unicestwienie obu plemion. Zbudowano obozy koncentracyjne, w których więźniowie byli głodzeni i zmuszani do pracy ponad siły. Cesarz Wilhelm I nie wiedział o tych wyczynach, albo dał ciche przyzwolenie na ludobójstwo. To było pierwsze w historii zaplanowane z takim rozmachem wyniszczenie narodu.

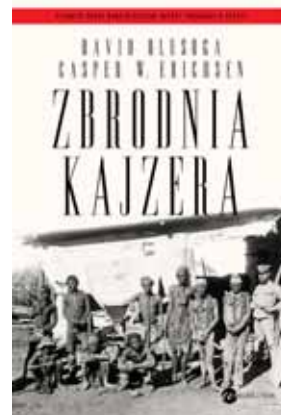
Wiele lat później, po dojściu Adolfa Hitlera i narodzinach nazizmu ważną rolę odegrali, tak jak wcześniej, żołnierze i biurokraci oraz teorie rasowe.

Autorzy „Zbrodni Kajzera” ukazują niesamowite związki łączące nazistów i ludobójstwo popełnione w Afryce. Dziś na namibijskiej pustyni odkrywane są kolejne groby ofiar.

Po II wojnie światowej obozy zagłady przestały być już czymś dziwnym, świat przestał się oburzać na łamanie praw człowieka. Wystarczy tylko przypomnieć ludobójstwo Czerwonych Khmerów, Ruandę.

Przypomnienie o holokauście, którego dopuścili się cesarz Wilhelm i jego poddani pokazuje jak dochodzi do takich przerażających wydarzeń.. Fascynująca lektura.

„Zbrodnia Kajzera” David Olusoga, Casper W. Erichsen, Wielka Litera 2012



Na wiosennym stole

Jajka faszerowane z kurkumą

6 jajek • 6 łyżek majonezu • 1/2 pęczka szczypiorku • po 2 łyżki czerwonego i czarnego kawioru • kurkuma • sól • pieprz

Jajka ugotować na twardo, ostudzić w zimnej wodzie, obrać ze skorupki, przekroić na pół. Wyjąć żółtka, zetrzeć na tarce o drobnych oczkach. Szczypiorek opłukać, pociąć na ok. 7-centymetrowe kawałki.

Żółtka połączyć z 2-3 łyżkami majonezu, doprawić 1/2 łyżeczki kurkumy, solą i pieprzem, starannie wymieszać. Połówki jajek napełnić farszem, ułożyć na talerzu wyścielonym szczypiorkiem. Każde jajko polać resztą majonezu, ozdobić kawiozem.

Żurek z białą kielbasą

1/2 kg białej kielbasy • 20 dag wędzonych żeberk • 4 jajka • 2 marchewki • 2 pietruszki • kawałek selera • 3-4 grzyby suszone • 1/2 l zakwasu na żurek • 2-3 ząbki czosnku • łyżka mąki • 2 liście laurowe • 4 ziarna ziela angielskiego • 2 ziarna jałowca • majeranek • sól • pieprz

Warzywa obrać, umyć, zalać 1 i 1/2 l wody. Dołożyć grzyby, nakłutą widelcem białą kielbasę, wędzone żeberka, liście laurowe, ziele angielskie i jałowiec. Gotować na małym ogniu ok. 30 min, aż warzywa będą miękkie.

Jajka ugotować na twardo, ostudzić, obrać, przekroić na pół. Czosnek obrać, przecisnąć przez praskę. Natkę opłukać. Warzywa, mięso i kielbasę wyjąć z garnka. Żeberka pokroić w kostkę. Rozgrzać 1-2 łyżki oleju, obsmażyć białą kielbasę.

Odlać 1/2 szklanki wywaru, do reszty dodać zakwas, zagotować. Dołożyć mięso z żeberk, doprawić łyżką majeranku, czosnkiem, solą i pieprzem. Mąkę wymieszać z przestudzonym wywarem, wlać do garnka, gotować 2-3 min. Żurek nalać do miseczek, dołożyć po kawałku białej kielbasy i 1-2 połówki jajka. Ozdobić natką.

Biała kielbasa w sosie piwnym

50 dag białej kielbasy • 1/2 l piwa • 2 cebule • 3 ząbki czosnku • 2 łyżki mąki • 4 łyżki masła • olej • sól • pieprz

Cebule i czosnek obrać. Cebulę pokroić w piórka, czosnek posiekać. Piwo zagotować. Włożyć nakłutą widelcem białą kielbasę, cały ząbek czosnku i jedną cebulę. Gotować na małym ogniu 20 min. Przykryć, odstawić na 30 min.

Kielbasę wyjąć, zrumienić na 1-2 łyżkach rozgrzanego oleju. Roztopić masło, wsypać mąkę, wymieszać, dodać resztę czosnku i cebuli. Mieszając, wlać piwo, w którym gotowała się kielbasa. Doprawić solą i pieprzem.

Kielbasę przełożyć do naczynia do zapiekania, zalać przygotowanym sosem. Piec 15 min w piekarniku rozgrzanym do temperatury 180 st. Podawać na gorąco z sosem.

Szynka w glazurze z wina i miodu

2 kg szynki bez kości • marchewka • cebula • por • laska cynamonu • nasiona kolendry • 2 liście laurowe • sól • pieprz Na glazurę: 20 dag cukru trzcinowego demerara • 100 ml porto lub madery • 25 ml octu balsamicznego • 6 łyżek miodu • łyżeczka goździków

Marchewkę obrać, pokroić na kawałki. Por oczyścić, przeciąć na pół. Cebulę obrać, pokroić na ćwiartki. Szynkę włożyć do dużego garnka, dodać warzywa, cynamon, łyżkę nasion kolendry i liście laurowe. Zalać wodą, posolić, doprowadzić do wrzenia. Gotować 2 i 1/2 godz. na bardzo małym ogniu. Jeśli trzeba, doleć wrzątku, tak by mięso było cały czas zakryte. Ostudzić w wywarze.

Połączyć wino, ocet balsamiczny, cukier i goździki, zagotować. Dodać miód, ponownie doprowadzić do wrzenia. Osączoną szynkę przełożyć do brytfanny, wierzch posmarować glazurą, piec 50 min w piekarni-

ku rozgrzanym do temperatury 180 st. W trakcie pieczenia 4-5 razy smarować glazurą.

Mięso wyciągnąć z piekarnika, przykryć folią aluminiową, odłożyć na 15 min. Pokroić w plastry, podawać z gotowanymi brokułami i marchewką.

Mazurek migdałowy

Na ciasto: 30 dag mielonych migdałów • 20 dag cukru • 3 krople olejku migdałowego • 3 białka

Na polewę: tabliczka gorzkiej czekolady • łyżka masła • 3 łyżki śmietanki • 10 dag migdałów • 2 mandarynki do dekoracji

Zmielone migdały utrzeć z cukrem. Dodać białka i olejek migdałowy, mieszać, aż powstanie gęsta masa. Ciasto wyłożyć na blachę wyścieloną papierem do pieczenia, wyrównać. Piec ok. 40 min w piekarniku rozgrzanym do temperatury 180 st., aż stanie się złote i stwardnieje.

Czekoladę roztopić w kąpeli wodnej, dodać masło oraz śmietankę, wymieszać, przestudzić. Migdały sparzyć wrzątkiem, obrać ze skórki, przekroić na pół. Mandarynki obrać, podzielić na części. Mazurek posmarować polewą, ozdobić migdałami i mandarynkami.

Pascha z bakaliami

50 dag twarogu • 3 żółtka • 10 dag masła • 10 dag cukru pudru • cukier waniliowy • 1/2 szklanki śmietany kremówki • 5 dag orzechów włoskich • 5 dag rodzynek

Rodzynek sparzyć, osaczyć. Orzechy posiekać. Twaróg dwukrotnie zemleć. Masło utrzeć z cukrem pudrem i cukrem waniliowym. Dalej ucierając, dodawać po żółtku, następnie po porcji sera. Wlać śmietankę, nadal ucierać.

Do puszystej masy wsypać orzechy i rodzynek, wymieszać. Przełożyć masę do salaterki wyłożonej wilgotną gazą. Wstawić na kilka godzin do lodówki. Gotową paschę wyjąć, przełożyć na paterę, zdjąć gazę.

Konkurs fotograficzny i poetycki 2013

W ramach kampanii informacyjno-edukacyjnej "Symfonia Serc", Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) ogłasza piątą edycję konkursów poetyckiego i fotograficznego, których celem jest aktywizacja osób chorych i niepełnosprawnych.

Do udziału w konkursach zapraszamy osoby chore, niepełnosprawne, ich Rodziny i Przyjaciół.

Opowiedz w formie zdjęcia lub wiersza o życiu z SM - radościach, wyzwaniach, nadziejach i szczęściu - pomimo choroby.

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do 30 czerwca 2013 r.

Prace oceniać będzie jury konkursowe. Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

1000 twarzy SM



Konkurs dla dziennikarzy

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) otwiera czwartą edycję konkursu dla dziennikarzy. To w dużej mierze dzięki nim zmienia się postrzeganie ludzi dotkniętych tą chorobą, rośnie świadomość społeczna, wiedza na temat codziennych problemów, z jakimi borykają się chorzy, braku odpowiedniej opieki medycznej.

W konkursie mogą brać udział dziennikarze wszystkich mediów zarejestrowanych w Polsce (prasa, telewizja, radio, internet). Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie zgłoszenia do dnia 31 lipca 2013 r. Zgłoszony materiał musi zostać opublikowany między 1 września 2012 r. a 31 lipca 2013 r. Jego tematyka musi bezpośrednio wiązać się z sytuacją osób z SM w Polsce.

Jury konkursowe przyzna po jednej nagrodzie z każdej kategorii: materiał prasowy, materiał radiowy, materiał telewizyjny, materiał internetowy. Ogłoszenie wyników i wręczenie nagród nastąpi w dniu 13 października 2013 r. w Zamku Królewskim w Warszawie, podczas uroczystego zamknięcia kampanii społecznej „Symfonia Serc”.

Zapraszamy do udziału!

Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach, które są do pobrania pod adresem: <http://www.symfoniaserc.pl/symfoniaserc.php> Organizatorem konkursu jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działające na rzecz osób chorych na SM w Polsce. Wszelkie pytania prosimy kierować pod numer (22) 696 57 51.