

SM Express



Symfonia Serc zakończona. *czytaj str. 4 - 8*
Mamy nowych Ambasadorów i kolejnych przyjaciół

**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

W numerze:



TWARDZIELE
GRUPA MŁODYCH Z SM

**Powstaje
preężna grupa młodych -
„Twardziele”**

czytaj str. 3

Sieradz w Bieszczadach

czytaj str. 11

Cieszyn w rytmie SyMfonii

czytaj str. 14-15

**25 lat Oddziału
we Wrocławiu**

czytaj str. 16 - 17

Drogi Państwo



Kolejny miesiąc za nami. Październik w PTSR i w tym roku był niezwykle intensywny. Na Zamku Królewskim odbyła się uroczysta gala zakończenia SyMfonii Serc, a później swoje 25-lecie obchodził Oddział we Wrocławiu.

Gala jak zwykle dostarczyła uczestnikom wielu wrażeń, ponieważ już samo miejsce budzi emocje. Gdy do tego dodamy fakt, że honorujemy wówczas osoby szczególnie dla naszego towarzystwa zasłużone, gala staje się jednym z najważniejszych wydarzeń w roku. Cieszy fakt, że osoby odbierające tytuły „Ambasadora SM”

czy „Serca Serc” są równie wzruszone co my, wręczając te dowody naszej wdzięczności. Ta sytuacja tworzy dodatkową więź, która w przyszłości zaowocuje dalszą współpracą.

Uroczystości we Wrocławiu to przede wszystkim okazja do spotkania przedstawicieli oddziałów. Jak zwykle, obok oficjalnych wydarzeń związanych z 25-leciem, odbywały się też mniej oficjalne spotkania, które jednak dla nas są niezwykle ważne. Jest to bowiem okazja do wymiany doświadczeń i podzielenia się swoimi sukcesami czy też bolączkami.

Polecam też Państwu lekturę relacji ze spotkania grupy młodych ludzi, które miało miejsce w Warszawie. Jak ważne jest, aby młodzi chcieli działać wspólnie w organizacji, nikogo przekonywać chyba nie muszą. Diagnoza, świa-

domość choroby często powoduje chęć odsunięcia się od wszystkiego i wszystkich. Tymczasem wiemy, że aby walczyć o prawa chorych, o prawa do leczenia, refundacji tego leczenia, trzeba działać w grupie. Tylko wtedy jesteśmy silni i władza musi nas słuchać. Wiadomo zaś, że młodzi mają więcej energii, więcej argumentów dla decydentów, że są bardziej autentyczni i przekonujący. Ich wiedza, zapał i to, że chcą się zmieniać rzeczywistość są atutami jakich potrzebujemy.

Ponadto pamiętajmy - w przyszłym roku PTSR będzie obchodził 25-lecie swego istnienia. Tyle lat nasza organizacja stara się doprowadzić w Polsce do normalności, a niestety niewiele wskazuje, że w najbliższym czasie tę normalność osiągniemy. Dlatego tak ważne jest, abyśmy mieli w swoim gronie ludzi, którzy będą tę pracę kontynuowali.

Małżeństwo z przeszkodami

W ramach comiesięcznego przeglądu prasy chcielibyśmy zwrócić uwagę na artykuł „W dwoje można pokonać nawet największe przeszkody”, który ukazał się 1.11.2014 r. w „Świecie Kobiety”. Tekst opowiada o małżeństwie z dziesięcioletnim stażem, Annie i Marcinie Cudnych. Pani Ania od 2003 roku choruje na stwardnienie rozsiane, natomiast u pana Marcina wykryto guza tarczycy. Małżeństwo jednak nie poddaje się przeciwnościom losu, potrafią żartować ze swoich chorób i pogodnie patrzeć w przyszłość. Jest to tym bardziej godne podziwu, że musieli zmierzyć się z niejedną przeszkodą na swojej

drodze. Już na początku znajomości zderzyli się z chorobą Pani Ani. Jak mówi bohaterka artykułu, jej przyszły mąż sprawdził się w stu procentach, jeździł z nią na leczenie i rehabilitację. Na krótko przed ślubem stan panny młodej się pogorszył, na skutek przebytej grypy miała niewładną prawą stronę ciała. Choć do ślubu było niewiele czasu, dziewczyna znalazła w sobie mnóstwo siły i determinacji, dzięki czemu zatańczyła na weselu wzbudzając podziw zarówno lekarzy, jak i swoich bliskich.

Wkrótce pani Ania zaszła w ciążę, ale radość zmącił fakt, że podczas rutynowych badań u pana Marcina wykryto guz tarczycy. Co więcej, wstęp-

na diagnoza mówiła o nowotworze złośliwym. Państwo Cudni postanowili wtedy, że wyjadą, odpoczną i nabiorą sił do walki oraz podejmowania trudnych decyzji. Wybór padł na Chicago, wyjazd okazał się strzałem w dziesiątkę, ponadto po powrocie wszystko znów zaczęło się układać. Guz okazał się nie być złośliwym, małżeństwu urodziła się zdrowa córka i dzisiaj są szczęśliwą rodziną. Jak sami przyznają, mieli chwile wątplenia, rezygnacji, ale postanowili temu nie ulegać. Państwo Cudni mówią też, że jak wszyscy - bywają zmęczeni, czasem się kłócą i mają takie same problemy jak inni. Nie zamierzają się jednak poddawać, bo przecież przysięgli to sobie w dniu ślubu.

Życzymy nam wszystkim takiej siły i pogody ducha jaką dysponuje to małżeństwo. Serdecznie polecamy ten artykuł.

MK

SMExpress

Redaguje zespół: Tomasz Poleć - redaktor naczelny, Współpracują: Marek Fleta, Anna Drajewicz, Edward Mórski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Luiza Wieczyńska, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek. 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. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl



Świeża krew

Co można zrobić w jeden z najładniejszych weekendów tej jesieni? Oczywiście uczestniczyć w szkoleniu dla osób młodych z SM!!! Pogoda za oknem piękna, ale jakoś nikt się nie skarży, że przyszło mu spędzić te dwa dni w zamkniętym pomieszczeniu. A wszystko to zasługa odpowiedniej atmosfery!

Dlaczego Młodzi? Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest organizacją, która za chwile będzie świętować 25-lecie swojego istnienia. Mamy za sobą lata wspólnych doświadczeń, ciężkiej pracy, mozolnie wywalczonych sukcesów i wciąż wiele jeszcze do zrobienia. A nowe wyzwania potrzebują świeżego spojrzenia, zapału i siły. Aby zachęcić młodych do aktywności, nakreślić ich potrzeby, umożliwić poznanie siebie nawzajem i poznanie działań PTSR, zorganizowaliśmy Warsztaty dla Liderów.

Szkolenie odbywało się w Warszawie, 11 i 12 października. Poprowadziły je

panie Katarzyna Korpołewska i Karolina Makuch. Niestety, przez ograniczoną liczbę miejsc, nie udało nam się zaprosić wszystkich chętnych. Ku naszemu zaskoczeniu zainteresowanie było duże także wśród osób, które do stolicy miały dość daleko (ukłon szczególnie w stronę Wrocławia i Gdańska!).

Oto kilka z omawianych tematów: budowanie nastawienia na cel, sztuka przekonywania – argumenty racjonalne i emocjonalne, negocjacje problemowe, rozmowy z urzędnikami i politykami, szukanie wsparcia u osób opiniotwórczych.

Grupa młodych fantastyczna, pełna zapału i pomysłów. Liczymy wszystkie na możliwość kolejnych spotkań. I zależy nam, żeby choroba nie znajdowała się w ich centrum. Chcemy mieć możliwość wymiany doświadczeń, szukania rozwiązań trudności, z którymi wszyscy się mierzymy. Młodym z SM zależy na aktywnym

życiu zawodowym i prywatnym i są gotowi o nie walczyć.

Szkolenie było także okazją do przedstawienia się grup „Twardzieli” – młodych osób ze stwardnieniem rozsianym działających na terenie Trójmiasta, przy pomorskim oddziale PTSR. Zainteresowanych zapraszamy na Facebooka grupy: www.facebook.com/twardzieli

Atmosferę spotkania dobrze podsumowuje cytat z maila naszej koleżanki Haliny (1.32): „Zaskoczeniem był dla mnie fakt poznania ludzi, którzy są tak bardzo zbliżeni do mnie pod względem sytuacji w jakiej się znajdują. Cieszę się, że miałam okazję poznać tak wiele zaradnych, chętnych do działania, aktywnych osób, z wolą walki i zrobienia czegoś. (...) Weekendowe spotkanie bardzo pozytywnie mnie zaskoczyło - Wasz entuzjazm, zapał były niezmiernie inspirujące i udziałające się.” O kolejnych warsztatach będziemy informować na naszej stronie internetowej: www.ptsr.org.pl oraz na facebooku.

Teraz trzeba kuć żelazo póki gorące i zmieniać pomysły w realne działania. Mam nadzieję, że do zobaczenia wkrótce!

Dominika Czarnota





Uroczysty finał VII edycji SyMfonii Serc



W Sali Balowej Zamku Królewskiego w Warszawie odbyła się uroczysta gala kończąca tegoroczną, VII edycję kampanii społecznej SyMfonia Serc. Z tej okazji odznaczono i uhonorowano wiele osób nieprzeciętnie zaangażowanych w propagowanie w społeczeństwie wiedzy o SM. Uroczystość uświetniły koncerty wspaniałych artystów.

W tym roku władze PTRS: **Tomasz Połec**, **Helena Kładko** oraz prof. **Jan Madey** wręczyli honorowe odznaczenia PTRS - Ambasador SM, szesnastu osobom. Jest to dla nas i dla osób odznaczanych bardzo ważna chwila. Osoby te swoją ciężką pracą sprawiają, że wiedza przeciętnych ludzi na temat SM stopniowo wzrasta. Osiemnaście osób i instytucji dzięki którym kampania SyMfonia Serc może się odbywać otrzy-

mało podziękowania Serca Serc. Każde wydarzenie, w które angażujemy się organizacyjnie jest efektem dobrej woli i chęci niesienia pomocy przez ludzi, którzy robią to zupełnie bezinteresownie. Kolejnym, bardzo miłym punktem uroczystości było wręczenie nagród w laureatom konkursu na materiał radiowy, telewizyjny, prasowy i internetowy, ukazujący problemy chorych na SM. Przy organizowaniu kampanii społecznej bardzo ważną jest współpraca z mediami, dlatego też bardzo cieszy nas, kiedy możemy liczyć na ich wsparcie. W konkursie dla mediów pragniemy nagradzać najbardziej rzetelnych dziennikarzy, którzy interesują się problematyką SM i życiem osób dotkniętych tą chorobą. Trzeba przyznać, że udało nam się wyróżnić materiały stojące na bardzo wysokim poziomie.

SyMfonia Serc

SyMfonia Serc, jak pięknie brzmi,
I niesie treść, która się śni
Wszystkim nam co chorują, i
Za serce wdzięczni będą Ci.

W zamku, gdzie król dom kiedyś miał,
A sąsiad nasz go zburzyć chciał,
Odrodził się i będzie stał,
Przez wieki, bo sam Bóg tak chciał.

W Sali Balowej, szum i gwar,
Lecz nie jest to królewski bal,
Marmury, lustra, plafon lśni,
To wszystko dziś dziękuje Ci.

Wolontariuszu, co swój czas
Poświęcasz by wspomagać nas.
To Serca Twego cenny dar
Podziwia dziś ten szum i gwar.

W podzięce i na gorąco dla wszystkich,
którzy pomagają chorym na SM,
jeden z nich i w ich imieniu 12.10.2014 r
w Zamku Królewskim w Warszawie.

Kazimierz Wiejak





Jednym z najmiłszych momentów gali było przyznanie **dr Marii Kassur** tytułu Honorowej Przewodniczącej PTSR. Dr Maria Kassur jest dla PTSR postacią niezwykle ważną, dlatego też uhonorowanie jej było dla nas zaszczytem. Zakończenie kampanii SyMfonia serc to zawsze moment podsumowań, spotkań, honorowania najbardziej zasłużonych, ale także moment, w którym zaczynają rodzić się pomysły na kolejne edycje kampanii. Była to też chwila, w której mogliśmy się spotkać i porozmawiać z wieloma bardzo interesującymi, zaangażowanymi i wspaniałymi ludźmi.

Galę uświetniły dwa nadzwyczaj piękne koncerty. Jako pierwsza wystąpiła **Agata Grzesiak** przy akompaniamencie **Julii Laskowskiej**, która wykonała także otwór solowy. Następnie przyszedł czas na gwiazdę wieczoru – **Aleksandrę Kacę** wraz z zespołem: **Zuzanną Federowicz i Janem Stokłosą**. Obydwa koncerty spotkały się z bardzo ciepłym przyjęciem ze strony publiczności. Uroczystość poprowadził **Paweł Bukrewicz**.

Artyści wystąpili charytatywnie, za co serdecznie im dziękujemy. Ogromne podziękowania składamy również tym wszystkim osobom, które w rozmaity sposób zaangażowały się w tegoroczną SyMfonię Serc. Wyrażamy nadzieję, że będziecie z nami w kolejnych edycjach.



O zdrowiu w Sieradzu

Marcin Daniec i zespół The Postman, czyli polscy Beatlesi, byli gwiazdami tegorocznego Jarmarku Powiatowego w Sieradzu, w którym po raz pierwszy uczestniczyli także członkowie miejscowego oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Wszyscy odwiedzający nasze stoisko twierdzili zgodnie, że nasz udział w jarmarku był strzałem w dziesiątkę. Tematem tego wrześniowego jarmarku było „Zdrowie” więc nasze uczestnictwo było konieczne, aby mieszkańcy tego regionu mogli się dowiedzieć o stowarzyszeniu, co w nim robimy dla osób chorych na SM, ale także i dla chorych z innymi schorzeniami neurologicznymi. Bardzo dużo osób mogło uzyskać informacje na temat stwardnienia rozsianego. Na jarmark podczas warsztatów, które organizujemy w naszym stowarzyszeniu przygotowaliśmy wiele upominków ze skóry, i nie tylko. W zamian za cegiełki mieszkańcy mogli wybrać dla siebie upominek. Wszystkie zgromadzone środki będą wykorzystane jako wkład własny w projektach, z których korzystamy.

Piotr Andrzejak



Kubel wody nie zaszkodzi



Stanisław Pietrzyk wyznaczył do oblewania się wodą głowy gmin Skoczów, Strumień i Chybie, prezesa Strumetu oraz dyrektora DPS w Gorzycach

W związku z ogólnosiwiatową akcją na rzecz chorych na stwardnienie zanikowe boczne, która dotarła także do Polski, podobną akcją zainicjowano na Śląsku Cieszyńskim. Tyle, że pomoc ma trafić do chorych na stwardnienie rozsiane, czyli do PTSR Ziemi Cieszyńskiej.

Akcja Ice Bucket Challenge polega wylaniu na siebie kubła zimnej wody z lodem i wskazaniu kolejnych osób, które mają to zrobić. Ze względu na chłodną porę roku woda nie musi być zimna. Oblewający się wodą, jak i nominowani, wpłacają pieniądze na cele charytatywne. Jeśli któryś z nominowanych wymiga się od wylania na siebie wody, będzie musiał wpłacić większą kwotę.

Podczas wrześniowego pikniku dla chorych na SM i ich bliskich, wiceprzewodniczący PTSR Stanisław Pietrzyk zapoczątkował coś na wzór tej akcji, pozwalając oblać się wodą przewodniczącemu Jerzemu Bielezowi. Tym samym wyznaczył do oblewania się kilka osób. Byli nimi burmistrz Skoczowa, Janina Żagan, burmistrz Strumienia, Anna Grygierek, wójt gminy Chybie, Elżbieta Dubiańska-Przemyk, prezes Strumetu Ryszard Ścisłała oraz dyrek-

Infolinia PTSR - 801-313-333

tor DPS w Gorzycach, Ryszard Paweł Nawrocki. Oblewający się wpłacają na konto PTSR 10 zł, zaś ci, którzy wolą wspomóc stowarzyszenie większą kwotą – minimum 100 zł – nie muszą przechodzić tego swoistego „SM-owego

chrztu”. Film z wyzwaniem do oblewania można zobaczyć na Facebooku pod adresem: www.facebook.com/PTSROZC. Zachęcamy także do polubienia tej strony.

(bs)

Fot. Beata Włodarska



Monitoring

projektów aktów prawnych

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej razem z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych jest realizatorem projektu w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG pt. „Monitoring prac legislacyjnych i konsultacji społecznych w ochronie zdrowia”. Realizacja projektu jest przewidziana w okresie od 1 września 2014 r. do 31 grudnia 2015 r.

W ramach projektu były zorganizowane dwa szkolenia dla 50 przedstawicieli organizacji pacjenckich, pierwsze odbyło się w dniach 10-11 października a drugie tydzień później, obydwie w Hotelu Mercure w Warszawie. Szkolenie poprowadził prawnik, **Marek Woch**.

Szkolenie otworzył kierownik projektu ks. dr **Arkadiusz Nowak** - Prezes IPPiEZ przedstawiając założenia projektu oraz sposób jego realizacji. Projekt ukierunkowany jest na monitoring oraz poprawę jakości legislacyjnej aktów normatywnych przekazywanych przez Ministerstwo Zdrowia do konsultacji społecznych, a także wzmocnienie samego procesu konsultacji. Działania będą prowadzone poprzez bieżące analizowanie udostępnianych przez Ministerstwo projektów aktów prawnych pod kątem dobrej legislacji oraz zgłaszanie uwag w ramach konsultacji społecznych.

Dzięki projektowi rozszerzona zostanie liczba organizacji zdolnych do merytorycznej oceny projektów aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia pod kątem ich jakości, przejrzystości i respektowania interesów

pacjentów. Następnie powołana zostanie Grupa ekspertów, których zadaniem będzie monitorowanie projektów aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia. W skład Grupy wejdą specjaliści z zakresu prawa medycznego, dobrej legislacji, ochrony zdrowia i przedstawiciele organizacji pacjentów.

Organizacje pacjenckie będą mogły zwrócić się do członków Grupy Monitorującej w przypadku problemów ze zrozumieniem proponowanego przepisu prawnego, problemów ze sformułowaniem uwag do danego aktu prawnego itp. Organizacje pacjenckie będą mogły przesłać do Instytutu swoje pytanie lub wątpliwość związaną z danym aktem prawnym. Organizacje będą mogły wnieść proponowane uwagi poprzez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Prowadzący szkolenie Marek Woch przedstawił na wstępie zarys historyczny przepisów prawnych począwszy od Kodeksu Napoleona, zespół przepisów i norm prawnych prawa cywilnego wprowadzony w 1804 roku przez Napoleona Bonaparte we

Francji. Artykuły Kodeksu Napoleona w zakresie prawa cywilnego w znacznym stopniu powtórzył Kodeks cywilny Królestwa Polskiego obowiązujący od 1826 roku. Kodeks Napoleona w ówczesnych czasach uważany był za bardzo postępowy. Podczas szkolenia zapoznaliśmy się z zasadami konsultacji społecznych przy powstawaniu ustaw i rozporządzeń oraz gdzie szukać odpowiednich informacji z tym związanych. Uczestnicy byli bardzo aktywni i trzeba było kilkukrotnie modyfikować program szkolenia ale nikt nie był przeciwny.

Pani Anna Brzeska, specjalistka ds. legislacji w administracji rządowej, przedstawiła nam jak powstają ustawy i rozporządzenia oraz jak są konsultowane.

Trwające dwa dni szkolenie dostarczyło uczestnikom wiele ciekawych informacji, potrzebnych w działaniu na rzecz chorych przy stanowieniu nowych aktów prawnych ich dotyczących. Pozwoliło też na odnowienie starych znajomości i zawarcie nowych.

Edward Móravski



Aktywni w Bieszczadach

W ramach projektu „Aktywni zawsze młodzi” współfinansowanego z środków Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej Osób Starszych ASOS 2014-2020, na początku września grupa członków Oddziału Sieradzkiego PTSR wraz z zaprzyjaźnionym klubem Amazonek wybrała się na wycieczkę w Bieszczady.

Czwartego września dojechaliśmy na miejsce zakwaterowania w Myczkowcach. Po krótkim odpoczynku wszyscy uczestnicy spotkali się na późnym obiedzie, który smakował jak nigdy. Ciepły gotowany posiłek to było to, co nam było potrzebne po długiej podróży. Kolacja z kiełbaskami z grilla i zabawa pozwoliła zapomnieć o trudach podróży.

Następnego dnia, po śniadaniu spotkaliśmy się z przewodnikiem, który zabrał nas w podróż Obwodnicą Bieszczadzką. Największą atrakcją jest tam Wielka Pętla Bieszczadzka, która dzięki bajecznym widokom jest jednym z najbardziej urokliwych miejsc w tym regionie. Wyruszyliśmy do Nowosiołek, gdzie zwiedziliśmy muzeum przyrodniczo-łowieckie, które urzekło nas bogactwem fauny Bieszczadów - szkoda że jest ona niszczona przez nas, ludzi. W Ciesnej zwiedziliśmy galerię bieszczadzkich twórców „Siekierzady” - o jedynym i niepowtarzalnym wystroju,

z siekierami w tle. Potem był przejazd przez Wetlinę, przełęcz Przysłup, na Przełęcz Wyżną.

Mimo „młodego wieku” wszyscy uczestnicy wycieczki dotarli do schroniska przełęczy Wyżnej. Tam naszym oczom ukazała się przepiękna panorama Bieszczadów. Udało nam się zwiedzić również zagrodę żubrów, dotarliśmy również do punktu widokowego na Wysokie Bieszczady. W tym dniu zwiedziliśmy także dawną cerkiew greckokatolicką z 1834 roku - obecnie kościół, w którym znajduje się ikonostat. Nasza podróż wiodła przez tereny Bieszczadzkiego Parku Narodowego oraz Parki Krajobrazowe: Cieśniańsko-Wetliński i Doliny Sanu.

Szóstego września podróżowaliśmy wokół Bieszczadzkich Jezior. Wielką atrakcją był rejs statkiem po jeziorze Solińskim. Przez cały czas towarzyszyła nam piękna pogoda. Podczas spaceru w promieniach słońca po Zaporze Solińskiej i po Zaporze Myczkowieckiej podziwialiśmy przepiękne widoki. W Centrum Ekumenicznym w Myczkowcach zwiedziliśmy ekspozycję 150 miniatur drewnianych cerkwi Karpat Polski, Słowacji i Ukrainy oraz ogród biblijny.

Nasza podróż zakończyła się w Myczkowcu, czyli w punkcie rozpoczęcia tej niezapomnianej i pięknej wycieczki.

Maria Kulenty



Wycieczka

Sandomierz, Janowiec, Kazimierz Dolny, Bałtów

Na ostatni poniedziałek września uczestnicy Warsztatów Terapii Zajęciowej w Ustrzykach Dolnych mieli zaplanowany wyjazd na trzydniową wycieczkę. Trasa wycieczki obejmowała Sandomierz, Janowiec, Kazimierz Dolny nad Wisłą oraz Bałtów.

Rano przed godziną ósmą wszyscy uczestnicy wycieczki zameldowali się na parking przy WTZ i po zapakowaniu bagaży oraz wózków do bagażników zajęliśmy miejsca w autobusie i ruszyliśmy w kierunku Sandomierza. Do Sandomierza przyjechaliśmy w porze obiadowej i przed zwiedzaniem tego pięknego miasta mieliśmy przewidziany obiad w Restauracji „Pod Cizemką” na Rynku. Po dobrym obiedzie czekał na nas przewodnik. Na początku zapoznaliśmy się z przedstawioną przez przewodnika ogólną historią Sandomierza oraz ziemi sandomierskiej. Ruszyliśmy w kierunku Ratusza i dalej na ulicę Oleśnickich gdzie z dziedzińca Kamienicy Oleśnickich jest wejście do Trasy Podziemnej, a wyjście znajduje się przy Ratuszu, na Rynku. Trasa powstała poprzez połączenie piwnic budynków przy ulicy Opatowskiej 1,2, przy zachodniej ścianie Rynku od 10 do 5, oraz pod ulicami Oleśnickich, Opatowską, Bartolona i Rynku. Zachowane piwnice zabezpieczono przez tzw. wtórne obudowy, a tam, gdzie było to możliwe, zachowano pierwotne wątki obmurowań. Trasa obejmuje 34 komory na różnych poziomach. Współczesne nazwy komór nawiązują do historii, legend, architektury, itp. Niestety nie wszyscy mogli z tej atrakcji skorzystać. Osoby będące na wózkach musiały pozostać na powierzchni, przeszkodą jest duża ilość schodów oraz bardzo wąskie korytarze. Piwnice były budowane od 13 do 15 wieku. Najgłębsze wyrobiska sięgają 12 m pod płytę Rynku, a długość chodników wynosi 470 m. Sandomierskie lochy owiane są legendami. Drażone przez wieki pod miastem koryta-



rze i komory z racji ich obronnego i gospodarczego charakteru, otoczone były tajemnicami. Najśłynniejsza legenda mówi o Halinie Krępiance, która została zasypana wraz z Tatarami w tajemnych korytarzach. Po wyjściu z podziemi ruszyliśmy na dalsze zwiedzanie miasta, byliśmy przy Bramie Opatowskiej, murach obronnych, Zamku, zwiedziliśmy dawny zespół klasztorny Dominikanów z kościołem p.w. św. Jakuba. Po tych atrakcjach ruszyliśmy w dalszą podróż do miejsca noclegu, czyli Florianowa leżącego między Zwoleniem a Puławami. W tym Motelu mieliśmy zaplanowane dwa noclegi oraz śniadania i kolacje, obiady były w trasie. Dzień drugi to zwiedzanie Janowca oraz Kazimierza Dolnego nad Wisłą. Po trasie na jednej ze stacji benzynowych wsiadł nasz przewodnik i pojechaliśmy do Janowca. Historia Zamku w Janowcu została zapoczątkowana w pierwszej połowie XVI wieku przez Mikołaja Firleja hetmana wielkiego koronnego i kasztelana krakowskiego. Prawdopodobnie istniała tu wcześniej jakaś budowla obronna gdy te tereny były własnością rodu Janowieckich. Większość obiektu jest w ruinie ale są prowadzone prace konserwatorskie. Położenie Zamku na wzniesieniu było bardzo korzystne. Z trzech stron jest

otoczony naturalnymi stromiznami oraz wąwozem. Tylko od wschodu był do niego dostęp więc w celach obronnych wykopano fosę i wybudowano Wielką Basteję. Dzieje Zamku są bardzo barwne i ciekawe. Ciekawostką może być fakt że jeden z właścicieli, książę Marcin Lubomirski w drugiej połowie XVIII wieku, przegrał go w karty. Od 1927 roku właścicielem Zamku został inż. Leon Kozłowski zwany księciem i ostatnim polskim romantykiem. Zauroczony ruinami janowieckiego Zamku zakupił go od Pauliny Wiktorii Ewy z Zielonków Zieleniewskiej za ówczesne 4,5 złotych. Władzał na Zamku do 1975 roku i był jedynym w całym bloku wschodnim prywatnym właścicielem Zamku. Niestety nie był zdolny powstrzymać niszczenia ruin więc sprzedał go Muzeum w Kazimierzu Dolnym za ówczesny 1 milion złotych, co stanowiło równowartość czterech domów. Po zwiedzeniu pięknych ruin udaliśmy się do położonego obok mini skansenu składającego się z kilku budynków gospodarczych i dawnego dworku przywiezionych z okolicy. Po tych atrakcjach ruszyliśmy w stronę Kazimierza Dolnego. Zwiedzanie Kazimierza zaczęliśmy od Rynku a konkretnie od kościoła farnego św. Jana Chrzyciela i Bartłomieja wybudowanego w sty-

lu późnego renesansu. We wnętrzu kościoła znajdują się najstarsze w Polsce wciąż działające organy. Zwiedzanie Rynku to obowiązkowy punkt programu i zaczęliśmy od studni i dalej dwa domy wybudowane przez braci Przybyłów z 1615 roku oraz przejście na Mały Rynek i obejrzenie Synagogi oraz żydowskiej rzeźni do uboju rytualnego. Być w Kazimierzu i nie zwiedzić „Wąwozu Korzeniowego” to jest małe niedopatrzenie. Na jego zwiedzanie pojechaliśmy elektrycznymi samochodami i podeszliśmy dosyć głęboko w wąwóz, pogoda w tym dniu była kapryśna i było ślisko. Po zwiedzeniu wąwozu i obiedzie udaliśmy się na przystań aby popływać po Wiśle. Rejs był fajny ale jak już wspominałem pogoda w tym dniu nam popsowała szyki, chwilami kropiło i była słaba widoczność. Ale wszyscy byli zadowoleni. Po rejsie droga powrotna na kwaterę do Florianowa. Wieczorem po kolacji zrobiliśmy sobie małe śpiewanie na jadalni, miało być ognisko ale pogoda nie dopisała. W środę po śniadaniu ruszyliśmy w drogę powrotną do Ustrzyk, ale mieliśmy jeszcze w programie zwiedzanie Bałtowskiego Kompleksu Turystycznego. U początków powstania Bałtowskiego Kompleksu Turystycznego stoi JuraPark Bałtów - pierwszy w Polsce park tematyczny poświęcony dinozaurom. Jego otwarcie miało związek z odkrytymi w Bałtowie tropami dinozaurów. Znaleziska te wpisują się w historię prowadzonych na terenie Polski, a szczególnie Gór Świętokrzyskich, poszukiwań śladów pozostawionych przez „straszne jaszczury”. W 2001 roku dr Gerard Gierliński za namową jednego z największych polskich geologów – prof. Zbigniewa Kotańskiego, postanawia sprawdzić źródło ludowej legendy w późnojurajskich skałach rejonu świętokrzyskiego. Miejscem, które zaintrygowało prof. Kotańskiego była tzw. Czarcia Stopka w Bałtowie - ślad dużego dinozaura drapieżnego - allozaura. Trop ten, częściowo zatarty przez erozję, według legendy miał zostawić diabeł próbujący przeskoczyć dolinę rzeki Kamiennej. Legendarny ślad w Bałtowie był jednak o tyle dziwny, że zachował się w skałach pochodzenia morskiego, a nie lądowego. W tym samym roku udało się znaleźć jeszcze dwa tropy - trop ste-

gozaura i małego drapieżnika, kompsognata - co jednoznacznie potwierdziło obecność śladów dinozaurów w tym rejonie. Wkrótce, w prasie ogólnopolskiej i naukowej pojawiły się informacje o odkryciach tropów górnourajskich dinozaurów. Odkrycia te wywołały również zainteresowanie lokalnej społeczności. Dla działających na terenie Gminy Bałtów Stowarzyszenia Delta i Stowarzyszenia Na Rzecz Rozwoju Gminy Bałtów „Bałt”, dinozaury stały się wyjątkową szansą. Zastanawiano się, jak można zilustrować bałtowskie znaleziska, by zainteresować turystów. W pierwszej wersji modele gigantycznych gadów miały być ustawione w miejscach, gdzie naukowcy odkryli ich autentyczne tropy. Jeszcze wtedy nikt nie przypuszczał, że ruszy budowa pierwszego w Polsce parku, którego główną atrakcją będą rekonstrukcje dinozaurów naturalnej wielkości, zarówno tych świętokrzyskich, jak i ich kuzynów z całego świata. Dzięki pomysłowości, pracy i energii wielu ludzi ruszyła budowa „Bałtowskiego Parku Jurajskiego”. Otwarcie nastąpiło 7 sierpnia 2004 i od tego momentu stał się on wizytówką Regionu Świętokrzyskiego przyciągającą rzesze turystów z całej Polski. Nasze zwiedzanie oczywiście rozpoczęło się od Jura Parku, czyli ruszyliśmy tropami dinozaurów. Pięknie wykonane figury tych prehistorycznych zwierząt wkomponowane w teren robią wrażenie. Bardzo podoba mi się pomysł ustawienia tabliczek z oznaczeniem polskich odkryć w tej dziedzinie. W dalszą część zwiedzania tego kompleksu udaliśmy się „scho-

olbusem” aby zwiedzić zwierzyniec górny, safari, zajmujący powierzchnię 40 hektarów. W safari znajdują się zwierzęta z kilku kontynentów i przebywając na wolności mogą się rozmnażać jak w naturalnych warunkach. Znajdują się tu: żubry, wielbłądy, lamy, alpaki, daniela, jelenie (różne gatunki), muflony, kozy syryjskie i afrykańskie, owce (różne gatunki z różnych części świata), bydlę zebu, bydlę szkockie, jaki, antylopy Nilgau, dziki, emu, strusie afrykańskie. Ogólna liczba zwierząt to ponad 400 sztuk przebywających w kilku sektorach. Po safari kolej na zwierzyniec dolny czyli spotkanie z różnobarwnym światem ptaków: ibisy, żurawie koroniaste i stepowe, egzotyczne gatunki kaczek, gęsi i gołębi, papug, różnorodne bażanty i pawie oraz liczne drapieżniki. Uzupełnieniem całości są ssaki: makaki, kuce, osły, mary patagońskie, aguti złociste, ostronosy, skunksy, szopy pracze, wiewiórki, owce i kozy. Na koniec pozostało nam prehistoryczne oceanarium. Jest to miejsce w którym głębia oceanu przenika się, po założeniu okularów, z głębią trójwymiarowego przekazu. Na wielkim ekranie oglądamy zwierzęta żyjące w głębinach przed milionami lat. Zakończeniem pobytu w tym ładnym ciągle się rozbudowującym miejscu, był obiad. Dinozaurów nie było w karcie dań. Ruszyliśmy po tych przeżyciach w dalszą drogę do Ustrzyk Dolnych i po przybyciu na miejsce każdy udał się do miejsca zamieszkania. Wycieczka była dobrze zorganizowana i bardzo ciekawa, następna w przyszłym roku, gdzie jeszcze nie wiemy.



SMak radości



PTSR Oddział Ziemi Cieszyńskiej po raz kolejny zorganizował koncert charytatywny. Tegoroczna „SyMfonia serc” zagrała dla nich pod hasłem „Żegnaj SMutku”. Przesłanie to było trafne, bowiem na twarzach wielu uczestników zagościło tego wieczoru nieukrywane szczęście.

Organizacją koncertu zajmują się zawsze w mniejszym lub większym stopniu wszyscy członkowie mającego siedzibę w Drogomyślu cieszyńskiego oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, którymi są mieszkańcy Cieszyńskiego, acz nie tylko. Wieść o prężnie działającej organizacji, niosącej nie tylko pomoc, ale przede wszystkim wytchnienie od trosk związanych z chorobą rozniosła się lotem błyskawicy.

Poza członkami PTSR w jego działalności angażują się zawsze wolontariusze, których wyszukiwaniem zajmuje się wiceprezes **Stanisław Pietrzyk**. Wśród nich są **Teresa Czakon**, **Edward Pisarek**, **Kazimierz Strządala** i **Ewa Lebioda**. Organizacja koncertu od strony artystycznej była w tym roku domeną **Beaty Włodarskiej**, która na scenę zaprosiła cieszyński kwartet wokalny, który tworzą: **Arkadiusz Sztwiertnia**, **Bogusław Haręza**, **Tadeusz Kraszewski** i **Piotr Sikora**. Przy akompaniamencie **Piotra Gruchela** zaśpiewali wiankę przedwojennych przebojów z „Ach śpij kochanie” na czele, mimo to nikt nie szykował się do pościeli, bo mocne brzmienie miało dopiero nadejść po ciekawym wokalnym popisie wadowickiej grupy „Attacca” pod dyrekcją **Bogusławy Kowalczyk**.

Widownię rozgrzało w ten chłodny wieczór „Puste Biuro”, zespół będący laureatem festiwalu bluesowych, którego frontmenką jest **Karolina Kidoń**. Zdaniem pism muzycznych jest ona jedną z najlepszych polskich wokalistek. W wieku 17 lat została finalistką „Drogi do gwiazd”, była też solistką drużyny **Haliny Młynkowej** w „Bitwie na głosy”, która wywalczyła wówczas drugie miejsce, a pieniądze przekazała na rzecz cieszyńskiego towarzystwa, za co uhonorowano ją na Zamku Królewskim w Warszawie odznaką Ambasadora SM. Tegorocznym, czwartym z kolei odbiorcą tej prestiżowej nagrody przyznawanej przez Radę Główną PTSR w Warszawie jest proboszcz parafii ewangelickiej w Drogomyślu ks. **Karol Macura**. Jej wręczenie miało miejsce 12 października.

Z kolei 16 października do rąk dyrektora DPS w Gorzowie **Ryszarda Nawrockiego** trafiła statuetka „Przyjaciel Chorych na SM”.

– Ten parawan przed perkusją nie jest po to, żeby nie rzucać w muzyków pomidorami, ale ze względów akustycznych –

żartował prowadzący koncert redaktor Radia Katowice, **Andrzej Ochodek**. – *PTSR jest organizacją ogólnopolską, skupiającą ludzi dotkniętych tą chorobą oraz członków ich rodzin i przyjaciół. Oddział Ziemi Cieszyńskiej powstał w 2008 roku i liczy 48 członków, a celem tej organizacji jest poprawa warunków życiowych i zdrowotnych chorych na stwardnienie rozsiane, pomoc w leczeniu, rehabilitacji, zwiększenie ich uczestnictwa w życiu społecznym, zawodowym, kulturalnym, także reprezentowanie interesów osób chorych w kraju oraz na arenie międzynarodowej, likwidacja barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadamianie ludziom problemów osób chorych na tę chorobę –* wyjaśniał publiczności A. Ochodek, informując, że spotkania towarzystwa odbywają się w pierwszą sobotę miesiąca o godz. 10.00 w kaplicy ewangelickiej w Bąkowie, na które zapraszani są wszyscy zainteresowani. Głos zabrał także przewodniczący oddziału **Jerzy Bieleś**: – *Dla czego nazywamy się PTSR Oddział Ziemi Cieszyńskiej, bo tak jak pan redaktor powiedział, wszyscy jesteśmy stela i działamy, aby poprawić warunki życia naszym przyjaciołom, którzy są w gorszym albo lepszym stanie. Dziękuję wszystkim za przybycie i za to, że los osób chorych na tę bardzo podstępną chorobę jest wam bardzo bliski i że ich*

rozumiecie – podkreślił, zaś wiceprezes wraz z córką **Karimą Pietrzyk** zaprezentował złotą księgę darczyńców, w której miejsce znajdują osoby, które wsparły stowarzyszenie. – *Mam jeszcze drugą córkę, taką samą. Siedzi na widowni –* przedstawił siostrę bliźniaczkę **Kariny**, **Kornelię Kłodę**.

Poza świetną oprawą muzyczną koncertu postarano się o jego kulinarną odsłonę, w czym dopomogli zarówno sponsorzy, jak i sami członkowie stowarzyszenia, którzy przygotowali domowe, SMakowite ciasta, zaś na bankiet zaprosili wszystkich gości. Te-

go dnia nawet strome schody nie były przeszkodą dla poruszających się na wózkach, bo niemal frużeli niesieni na ramionach wolontariuszy, a być może trochę na skrzydłach radości...

Barbara Siemińska

Fot. BS

1. Wiceprezes PTSR Stanisław Pietrzyk wraz z córką Karimą ubrani w cieszyńskie stroje zachęcają do wpisywania się do księgi darczyńców. W środku prowadzący koncert Andrzej Ochodek.
2. Członek zarządu Ewa Sobecka-Stachowiak w towarzystwie męża (z tyłu).



SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec

NOVARTIS

MERCK





Srebrne wesele *Dolnego Śląska*

W dniu 19 października 2014 r. odbyły się na terenie Klubu „Creator – Strefa Spotkań” we Wrocławiu uroczyste obchody 25-lecia działalności PTSR Oddział Dolnośląski. Nad obchodami honorowy patronat objął Prezydent Miasta Wrocławia **Rafał Dutkiewicz**. Uroczystość była współfinansowana ze środków PFRON przekazanych przez Gminę Wrocław. Z okazji obchodów można było zobaczyć specjalnie przygotowane mini wystawy prac wieloletnich członków Dolnośląskiego Oddziału PTSR: wystawę rysunków i prac malarskich **Anny Litońskiej Stawirej**, wystawę prac fotograficznych **Andrzeja Kwiatka**, wystawę prac fotograficznych **Krzysztofa Mazura** oraz wystawę akwarel mistrza miniatur wrocławskiego artysty **Stanisława Przewłockiego**, który między innymi jest autorem najmniejszego portretu wykonanego na ziarenku psianki; Akwarele udostępniła ze swoich prywatnych zbiorów **Marta Sokalska-Kuczyńska**, przyjaciół PTSR. Specjalną ciekawostką była wystawa darów na aukcję charytatywną planowaną przez Oddział. Aukcje PTSR wsparli darami rzeczowymi między innymi: Mistrzyni Olimpijska i Świata **Justyna Kowalczyk**, **Monika Wielichowska** Poseł na Sejm, Mistrz Olimpijski **Zbigniew Bródka**, Mistrz Olimpijski i Mistrz Świata **Kamil**

Stoch oraz koledzy z kadry skoczków **Dawid Kubacki**, **Jan Ziobro**, Wicemistrz Świata **Jarosław Hampel** z drużyną Falubazu, piłkarze FC Barcelona **Leo Messi**, **Xavi**, Prezes PZPN **Zbigniew Boniek**, Prezes PZPC **Szymon Kołecki**, Prezes PZn **Apoloniusz Tajner** oraz **Elżbieta Kukulidu**, **Marta Sokalska-Kuczyńska** i **Piotr Olejniczak**.

Dzięki specjalnie przygotowanej prezentacji multimedialnej zebrani goście mogli zapoznać się z działaniami naszego oddziału w 2014 roku.

W obchodach udział wzięli m.in. przedstawiciele władz Miasta Wrocławia, Starosta Powiatu Wrocławskiego, członkowie Rady Głównej PTSR oraz przedstawiciele Rad Oddziałów PTSR z całej Polski, lekarze ze szpitali, w których, na co dzień są leczeni chorzy na SM z całego województwa dolnośląskiego oraz nasze wspaniałe lekarki z Poradni SM we Wrocławiu, przedstawiciele firm wspierających, na co dzień chorych i nasz Dolnośląski Oddział PTSR oraz, oczywiście, osoby chore na SM.

Całą uroczystość bardzo ciepło i sprawnie poprowadził zaprzyjaźniony dziennikarz, korespondent naukowy Polskiego Radia - **Rafał Motriuk**. W imieniu Rady Dolnośląskiego Oddziału PTSR przybyłych gości powitała przewodnicząca Oddziału - **Jolanta Łopyta**.

W pierwszej części spotkania zebra-

ni goście mogli podziwiać pokazy gry na różnych instrumentach w wykonaniu dzieci i młodzieży, uczących się w Szkole Muzycznej I stopnia im. Grażyny Bacewicz we Wrocławiu. Występy nagrodzone zostały aplauzem publiczności.

W drugiej części odbyło się uroczyste wręczenie nagród, statuetek i dyplomów osobom zasłużonym w 25-letniej działalności na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Nagrody w imieniu PTSR wręczyli: **Jolanta Łopyta** - przewodnicząca i **Mirosław Wilk** - wiceprzewodniczący Dolnośląskiego Oddziału PTSR oraz dr n. med. **Ewa Gruszka** - Członek Honorowy PTSR. Wśród wyróżnionych znaleźli się m.in. przedstawiciele władz Miasta i władz Powiatu, firmy Creator, Rada Główna PTSR i biuro RG PTSR, przedstawiciele świata medycyny z całego Dolnego Śląska oraz osoby chore i ich bliscy, działający w ciągu tych 25-lat.

Wśród osób nagrodzonych znalazł się **Tadeusz Krasoń** - osoba, od której wszystko się zaczęło. Pan Tadeusz w pięknych słowach przypomniał historię PTSR i Poradni SM. Przypomniał również nam tych, którzy przez te lata bezinteresownie pracowali na rzecz ludzi chorych na SM a w dniu obchodów ich zabrakło, ponieważ odeszli na wieczną wartę. Ale dzięki wystąpieniu Pana Tadeusza było czuć ich obecność.

Miłym akcentem na zakończenie oficjalnej części uroczystości było wręczenie przez przedstawicieli Rady Głównej PTSR najwyższych oznaczeń PTSR „Ambasador SM”. Oznaczenie „Ambasador SM”, przyznane przez Radę Główną PTSR na wniosek Rady Dolnośląskiego Oddziału, otrzymali w 2014 roku: prof. dr hab. n. med. **Ryszard Podemski**, dr hab. n. med. **Bogusław Paradowski**, dr n. med. **Marek Nikiel**, dr n. med. **Jerzy Kamienowski**, ppłk. lek. med. **Andrzej Wiak** oraz **Rafał Motriuk**.

Przedstawiciele Rady Głównej PTSR

wręczyli również pamiątkowe statuetki i dyplomy przedstawicielom Rady Dolnośląskiego Oddziału PTSR.

Po części oficjalnej uroczystości miała miejsce bardzo miła niespodzianka. Przedstawiciele Rad Oddziałów PTSR z całej Polski złożyli na ręce przewodniczącej **Jolanty Łopyty** życzenia i powinszowania z okazji 25-lecia działalności całemu Dolnośląskiemu Oddziałowi PTSR.

A potem odbyła się uroczysta kolacja. Następnego dnia chcieliśmy przybliżyć Wrocław miłym gościom, którzy przyjechali do nas z całej Polski na nasz jubileusz. Wrocław to miasto robiące bardzo dużo dla ludzi chorych i dla osób niepełnosprawnych. Miasto, które od wielu lat z sukcesami wprowadza dwie wspaniałe idee „Miasta Spotkań” i „Miasta bez Barier”. Jednocześnie chcieliśmy pokazać jedno z niewielu miejsc na świecie, gdzie podziwiać można relikw dziesiętnastowiecznej kultury masowej. Wielkie malowidło (15x114m), które dzięki zespoleniu szczególnych zabiegów malarskich (specjalna perspektywa) i technicznych (oświetlenie, sztuczny teren, zaciemnienie, kręte podejście), „przenosi” widza w inną rzeczywistość i inny czas. Panorama Raclawicka to pierwsze i jedyne zachowane do dziś polskie dzieło tego rodzaju. Pomysłodawcą Panoramy Raclawickiej był znany lwowski malarz **Jan Styka** (1858-1925), który zaprosił do współpracy znakomitego batalistę **Wojciecha Kossaka** (1856-1942). Pomagali im: **Ludwik Boller**, **Tadeusz Popiel**, **Zygmunt Rozwadowski**, **Teodor Axentowicz**, **Włodzimierz Tetmajer**, **Wincenty Wodzinowski** i **Michał Sozański**.

To były wspaniałe dwa dni wspomnień. Już dziś zapraszamy na obchody 30-lecia i obiecujemy dalej działać na rzecz środowiska chorych na SM.

*Dobrosława Kaczmarska
i Ryszard Kuczyński.
PTSR/O.Dolnośląski.*



Z wolontariuszami w laboratorium

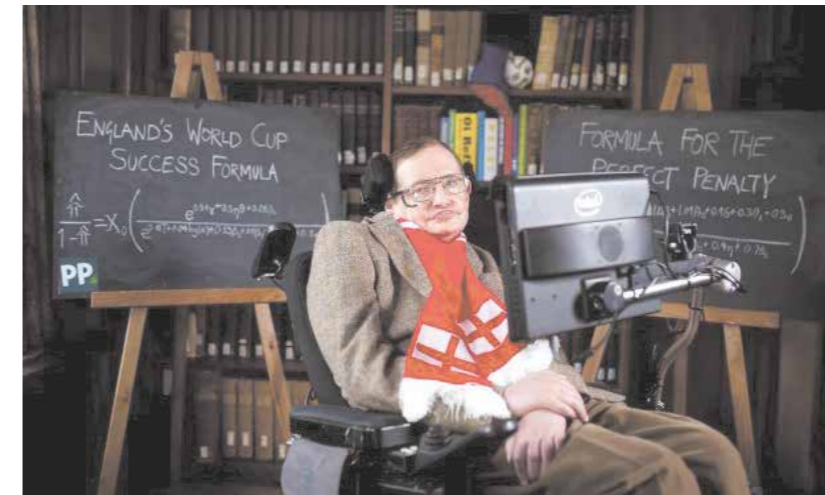
Bioróżnorodność”- pod takim tytułem 16 października odbyły się warsztaty, w których mieliśmy okazję uczestniczyć wraz z wolontariuszami z Gimnazjum nr 5 w Warszawie. W ten sposób udało nam się połączyć przyjemne z pożytecznym.

Warsztaty przyniosły gimnazjalistom mnóstwo nowej wiedzy, zarówno teoretycznej jak i praktycznej. Niemalą atrakcją była możliwość własnoręcznego wykonywania eksperymentów i doświadczeń w laboratorium. Młodzież miała okazję poznać rolę, jaką bioróżnorodność odgrywa w świecie oraz przyjrzeć się

funkcjonowaniu roślin i zwierząt. Podczas warsztatów mogliśmy także nabyć kilka praktycznych umiejętności, np. odróżnić miód sztuczny od naturalnego. Poznaliśmy niezliczoną ilość ciekawostek ze świata nauki, często takich, które mogą przydać się w codziennym życiu. Uczniowie uczestniczyli w warsztatach nadzwyczaj chętnie i aktywnie, jest w tym duża zasługa prowadzących, bowiem potrafili zarazić uczestników swoją pasją. Składamy serdeczne podziękowania firmie Bayer za możliwość uczestniczenia w warsztatach oraz wolontariuszom za wspaniałą współpracę podczas SyMfonii Serc.



Szansa dla chorych na SLA i SM?



Stwardnienie zanikowe boczne (SLA od łacińskich słów *sclerosis lateralis amyotrophica*) to choroba objawiająca się zanikiem mięśni, spastycznością, niedowładami. Osoby chore doświadczają ciągle pogarszającej się niepełnosprawności ruchowej, a paraliż i zatrzymanie się pracy mięśni oddechowych prowadzi do śmierci. Średnia długość przeżycia chorych z SLA to od 3 do 5 lat. Jak na razie skuteczna forma leczenia stwardnienia zanikowego bocznego nie została wynaleziona.

Na świecie, także w Polsce, naukowcy próbują opracować sposoby efektywnej terapii tej choroby. Jedną z nowych metod, testowaną przez prof. **Wojciecha Maksymowicza** z Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, jest przeszczep komórek mezenchymalnych polegający na pobraniu komórek macierzystych ze szpiku kostnego chorego, ich namnożeniu w warunkach laboratoryjnych, a potem przeszczepieniu do kanału kręgowego. Prof. **Adam Czapliński**, z Neurocentrum Bellevue w Zurychu, który współpracuje z prof. Maksymowiczem, uważa, że przeszczep jest dobrym sposobem ponieważ organizm pacjenta nie odrzuca komórek przeszczepionych, rozpoznając je jako własne.

Do tej pory prof. Maksymowicz prze-

szczepił komórki 30 chorym, ale ostatnio ujawnione wyniki badań zostały opracowane na podstawie tylko 11 przypadków. Po przeszczepie komórek mezenchymalnych, chorych poddawano półrocznej obserwacji w celu oceny skuteczności przeszczepu. U czterech z jedenastu pacjentów nie zaobserwowano żadnych efektów, a u siedmiu pojawiła się zmiana pozytywna – SLA pogarszało się u nich wolniej niż przed przeszczepem. Kolejnymi krokami dla badaczy jest wykrycie, jakie czynniki wpływają na pozytywny odbiór przeszczepionych komórek mezenchymalnych i ustalenie, którzy chorzy będą dobrze reagować na ten sposób leczenia.

Prof. **Alexander Storch** z Politechniki Drezdeńskiej, badacz komórek

macierzystych, uważa badania polskich naukowców za ważne, ale przestrzega, że wciąż nie jest to ostateczna terapia stwardnienia zanikowego bocznego, i że badania powinny być kontynuowane. Najlepiej, by obejmowały one jak najwięcej osób chorych i wykorzystywały metodę placebo, czyli z podaniem grupie pacjentów substancji nieleczniczej.

Tymczasem prof. **Krzysztof Selmaj** i dr **Mariola Matysiak** z Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi testowali wpływ komórek mezenchymalnych na odpowiednik stwardnienia rozsianego (SM) u myszy. Wyniki ich badań pokazały, że stan zwierząt poprawił się do tego stopnia, że dalej nie chorowały. Zdaniem dr Matysiak, komórki macierzyste mają działanie immunosupresyjne i naprawcze. Obecnie, prof. Selmaj i dr Matysiak rozpoczęli badania na ludziach chorych na stwardnienie rozsiane, do tej pory komórki macierzyste podano czterem osobom. Na razie jednak są to początki, upłynęło za mało czasu, a grupa badawcza jest za mało liczna by ocenić wpływ tej metody terapii na SM. Badania są w toku i trzeba jeszcze poczekać na ostateczne konkluzje.

MS
W następnym numerze zajmiemy się szerzej tym tematem

Na podstawie: <http://wyborcza.pl/>





PTSR nagrodzony

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oddział w Radomiu w osobach Eleonory Rosmańskiej i Heleny Kładko, zostało laureatem nagrody za rok 2014 Viventi Caritate - Żyjącemu Miłością.

Uroczystość wręczenia nagrody odbyła się 18 października w radomskiej katedrze, którą poprzedziła msza św., w 13 rocznicę tragicznej śmierci biskupa Jana Chrapka, któremu dedykowana jest nagroda.

Mszy św. przewodniczył Biskup Diecezji Radomskiej JE ks. bp Henryk Tomasiak prosząc dla zmarłego biskupa J.Chrapka o dar nieba.

Po liturgii statuetkę i dyplom odebrały **Eleonora Rosmańska** i **Helena Kładko**. - *Ta nagroda jest największym uznaniem za naszą pracę, jaką prowadzimy w regionie na rzecz chorych na stwardnienie rozsiane. Wielką radość daje dawanie innym części siebie. To pozwala żyć i pracować* - mówiły laureatki tuż po otrzymaniu nagrody.

Zwycięzcę wybiera kapituła Funduszu im. bp. Jana Chrapka pod przewodnictwem ordynariusza diecezji radomskiej bp. **Henryka Tomasiaka**. **Zbigniew Miazga**, jeden z inicjatorów nagrody przypomniał, że na posiedzeniu kapituły z wnioskiem o ustanowienie nagrody ów-

czesny ordynariusz radomski dziś abp **Zygmunt Zimowski** mówił, że ma ona utrwalić pamięć o bp. Janie i dziełach, które zapoczątkował. - *Ma być zatrzymaniem się nad Bożą miłością, która potrzebuje ludzkich rąk* - powiedział **Zbigniew Miazga** z Funduszu Biskupa Jana Chrapka, który działa przy Caritas Diecezji Radomskiej.

Kapituła w ciągu minionych lat przyznała także nagrody specjalne Viventi Caritate. Otrzymali je między innymi papież Benedykt XVI oraz Robotnicy Radomskiego Czerwca, represjonowani po proteście z czerwca 1976 r.

OR

www.ptsr.org.pl

PTSR na konferencji

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego uczestniczyło 29 października 2014 r. w konferencji w Białymstoku pt. **„Opieka nad osobami ze schorzeniami układu nerwowego, jaka jest?”**. Organizatorami tego wydarzenia byli: Stowarzyszenie na Rzecz Osób Starszych, Chorych Somaticznie i Niepełnosprawnych „Dobrze Być Razem”, IX Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Życiodajna Śmierć”- Pamięci **Elizabeth Kübler-Ross**, Dom Pomocy Społecznej przy ul. Świerkowej 9 w Białymstoku, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, Wydziałowa Komisja ds. Wolontariatu i Promocji Wydziału Nauk o Zdrowiu UMB, Podlaski Oddział Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego.

Konferencja podzielona została na dwa panele: kliniczny i społeczny, wykłady obejmowały różne aspekty schorzeń neurologicznych i opieki nad osobami dotkniętymi tym schorzeniem. Podczas panelu społecznego zaprezentowano film „Kładko Family”. Następnie przewodniczący PTSR **Tomasz Połec** wystąpił z prelekcją, zatytułowaną „SM - Choroba nadal niezrozumiana”. Była to bardzo dobra okazja do szerzenia wiedzy na temat stwardnienia rozsianego i problemów osób nim dotkniętych. Choć czasu było niewiele i nie sposób było w tak krótkim czasie przekazać wielu informacji, to jednak zainteresowanie obecnych było bardzo duże. Jak się okazało, niemal każdy z uczestników spotkania miał kogoś chorego w rodzinie lub w swoim bliskim otoczeniu. Podczas całej konferencji czynne było stoisko PTSR z materiałami informacyjnymi i ulotkami. Zarówno prelekcja, jak i stoisko cieszyło się dużym zainteresowaniem, co bardzo nas cieszy. Dziękujemy organizatorom za zaproszenie do udziału w tak ważnym wydarzeniu.

MK

[Infolinia PTSR - 801-313-333](tel:801-313-333)


Naprawdę jesteśmy szczęśliwi?

Moi Drodzy, kiedy w numerze 15. otwierałam kącik Aktywnie Poszukujących, myślałam, że spłynie do mnie deszcz anonsów. Nic się jednak takiego nie stało. I teraz zastanawiam się, dlaczego? Czy to oznacza, że pozostajecie w szczęśliwych związkach? A może boicie się, jak przysłowiowy ślimak, wysunąć ze skorupki z napisem: nikt mi nie jest potrzebny, sam sobie dam radę z życiem? A z drugiej strony może ktoś jest tak poraniony przez nieszczęśliwe miłości, że nie chce już ryzykować kolejnego zawodu?

Tych ostatnich zapewniam, że warto szukać, otwierać się na nowe znajomości. Każda nowo poznana osoba wzbogaca, może czegoś nauczyć. I nawet jeśli nie wyniknie z tej znajomości coś, na co liczysz, jest szansa przeżycia czegoś wartościowego. Dlatego jeszcze raz namawiam singli - odważcie się! Czekam na wasze zgłoszenia. Pozostających zaś w udanych związkach usilnie zachęcam, aby dbali o nie każdego dnia,

nie są bowiem dane raz na zawsze. Osobiście przemawiają do mnie dwie koncepcje wartościowych i satysfakcjonujących związków: model Reissa i model Sternberga. Dynamiczny Reissa, oparty jest na czterech elementach, które nieustannie wpływają na siebie i płynnie przechodzą z jednego w drugi. Jeśli chcemy, aby w związku dobrze się działo, trzeba zachować równowagę między nimi.

W tej koncepcji miłość wzbogaca, umożliwiając pełniejszą samorealizację - trzeba tylko uważać, żeby nie odbywało się to kosztem drugiej osoby. Wspomnianymi komponentami są: zrozumienie, wzajemne uzależnienie, ujawnienie siebie i realizacja potrzeb. Równowaga między nimi polega na pozwoleniu temu kołu swobodnie się toczyć.

Ze zrozumienia dla osoby, z którą jesteśmy związani, wcześniej czy później wynika faza krytyczna: po zakochaniu, kiedy skupiamy się na podobieństwach, pojawia się czas uzależnienia od siebie, po którym przechodzimy do ujawnienia siebie.



Anna Drajewicz

I wtedy okazuje się, że się różnimy! Zaczynamy mówić o tym, co myślimy i czego potrzebujemy. I jeśli obie strony nie pójdą na kompromis, to związek może zrobić się toksyczny... Ujawnienie się jest konieczne do tego, by relacja przetrwała. Już rozumiemy, że się różnimy. Zachowując wzajemny szacunek i życzliwość, stwarzamy przyjazny grunt i gładko przechodzimy do „spełniania osobowości i realizacji potrzeb”.

W modelu Sternberga natomiast mamy trzy części składowe miłości. Pierwsza to pasja, namiętność, któ-



ra obecna jest głównie na początku, w stanie zakochania. Nasz mózg funkcjonuje wtedy ewidentnie inaczej, porównuje się ten stan do chorób psychicznych czy uzależnień. Potwierdziły to też dziesiątki badań. Ten okres euforii, wręcz funkcjonowania jak „na haju”, trwa maksymalnie trzy lata, by potem przejść do drugiego elementu - intymności. Wynika ona ze wzajemnego zbliżania się do siebie, poszukiwania maksymalnej rozkoszy, również psychicznej. Dążymy do „roztopienia się” w drugiej osobie, totalnego zjednoczenia. Pamiętajmy, że budowanie intymności nie dzieje się samistnie; wymaga zachodu, otwartości, szczerości i odwagi w dawaniu siebie. Trzecia składowa to zaangażo-

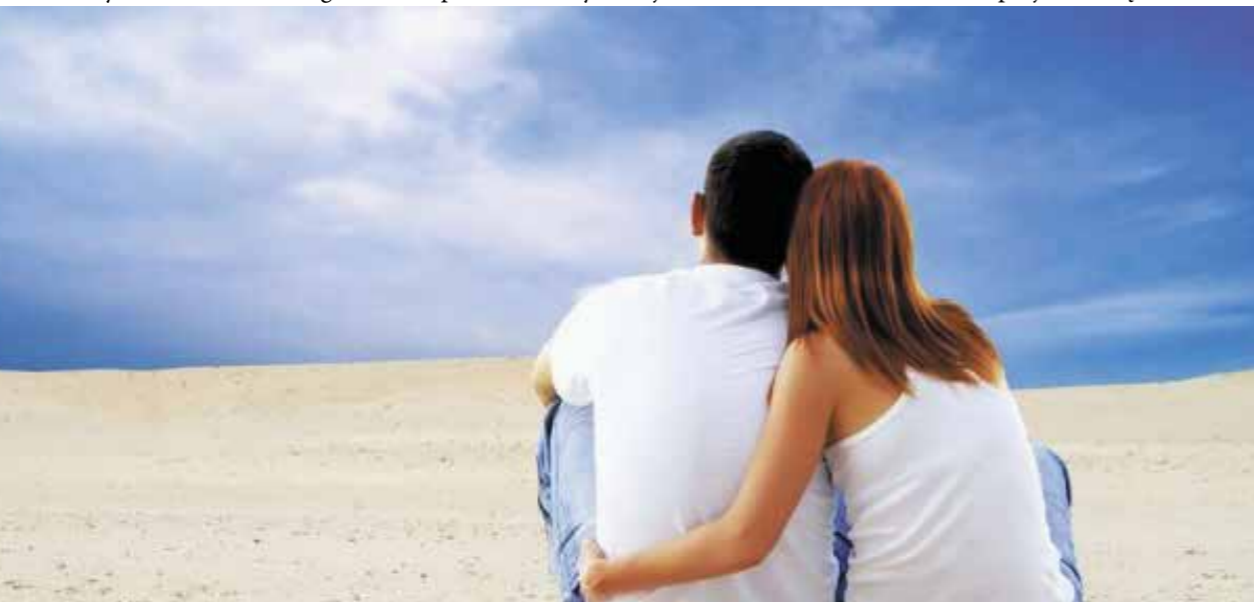
wanie, czyli nasz akt dobrej woli, że chcę być z tym człowiekiem „na dobre i na złe”. Tak sobie myślę, przede wszystkim, że jestem przygotowany „na to złe” - przetrwam, wytrzymam chwile załamania i kryzysów. Że nie odpuszczę, nie odejdę, tylko będę walczył.

I w tym momencie przypomina mi się definicja miłości Wojciecha Eichelbergera, który pięknie zdefiniował takie zaangażowanie w kategorii uważności - definicją miłości jest czas i uwaga jaką przeznaczamy drugiej osobie, tzn. ile czasu i jakiego rodzaju uwagę jej poświęcamy? Czy to naprawdę wspólnie spędzony czas, czy czas pozorny np. przy czytaniu gazety i odburkiwaniu - uuuh-hmmm... Czy dotykamy się wtedy?

Patrzmy na siebie? Rozmawiamy? Wspólnie milczymy? W dzisiejszych czasach - czasach rozproszonych myśli i permanentnego braku czasu - to najwyższy wyraz tego, że drugi człowiek jest dla nas ważny.

Nie osiadajmy na laurach. Zdarza się to, niestety, bardzo często - jeśli pocujemy i uwierzmy, że ktoś nas naprawdę kocha i pożąda, uznajemy to za normalne. Za coś, co się nam należy. I przestajemy zabiegać; i tak coś, co było cudem, niezauważalnie staje się oczywistością. A to pułapka dla miłości i związku. Umowę małżeńską czy partnerską trzeba aktualizować co jakiś czas! Przysiąc, zadumać się, poczuć wdzięczność dla partnera, że chce nam towarzyszyć.

A tak naprawdę istnieją proste zasady sprzyjające temu, żeby związki rozkwitały, a relacje miały się dobrze: bądź empatyczny, wczuwaj się w partnera i staraj się zrozumieć jego punkt widzenia i pobudki postępowania. Dostrzegaj starania i chwal, w ten sposób wzmocnisz jego atuty. Unikaj oceniania, krytykuj tylko w „cztery oczy”. Nieustannie, każdego dnia, bądź uważny i pielęgnuj w sobie zaciekawienie innością tej najważniejszej dla ciebie osoby. Kiedy zaczyna cię denerwować sposób jej jedzenia lub prowadzenia samochodu, jest to dzwonek ostrzegawczy... dla ciebie, nie dla partnera, bo to nie on się zmienia. Zmienia się twoje nastawienie do niego. I dlatego miłość jest zadaniem, nieustanną pracą z samym sobą i postawą wobec partnera.



Lektury nieobowiązkowe



To one rozpały emocje

Kalina Jędrusik, Beata Tyszkiewicz, Barbara Brylska, Grażyna Szapołowska i Katarzyna Figura są bohaterkami książki Krzysztofa Tomasika. Przy każdej z nich cytowane są zabawne anegdoty, jest dużo, często unikalnych zdjęć. Opowieść oparta jest na dawnych wywiadach, wspomnieniach, książkach.

Autor ze swadą porusza trzy tematy: seks, kino i PRL. W tle opowieści o bohaterkach pokazany jest obraz epoki, zmiany obyczajowości i miejsca erotyzmu w kinie, jakie zachodzi w tym czasie.

Dla wielu będzie to też sentymentalna podróż w czasie, wspomnienie najlepszych lat życia, czyli młodości. Dla wszystkich książka będzie na pewno poznania intrygujących losów, pięciu ikon seksu polskiego kina.

Bo przecież Kalina Jędrusik była w tamtych czasach obiektem westchnień wszystkich mężczyzn, do tego miała dosyć prowokujący styl bycia. Barbarę Brylska nazywano matką negliżu polskiego. Beata Tyszkiewicz i Grażyna Szapołowska do dziś zapierają dech. A Katarzyna Figura wciąż potrafi wprawić widza w osłupienie. Często nie słucha się tego, co ona mówi, tylko patrzy!

„Seksbomby PRL-u”, Krzysztof Tomasik, Marginesy 2014



Historia niespokojnego życia

Główny bohater powieści nazywa się Oskar Progresso, choć wcześniej znany był również jako Wacusz Podnózek, Euclid Pyhotta, Franklyn Chubeck. Żadne z tych nazwisk nie jest prawdziwe.

Oskar jest już w poważnym wieku i ma za sobą bardzo burzliwe życie. Teraz marzy tylko o spokoju. Mieszka

w Brazylii w spokojnym mieście Niteroi. Codziennie siada w swoim ogrodzie z widokiem na Rio de Janeiro i spisuje swoje wspomnienia.

Swoimi przeżyciami mógłby spokojnie obdzielić kilku literackich bohaterów. Zabił człowieka w obronie własnej, wylądował na jakiś czas w szpitalu psychiatrycznym, był mężem milionerki, obrabował największy bank na świecie, spotkał się z papieżem. To tylko niektóre z jego przygód...

Historia opowiedziana jest zabawnie przez nieco obłądnego, ale fascynującego Oskara.

Powieść jest również krytycznym spojrzeniem na ubiegły wiek.

„Pamiętnik z mrówkoszczelnej kasety”, Mark Helprin, Otwarte 2014

Siła kobiet

Powieść przenosi nas do Karoliny Południowej przełomu XVIII i XIX wieku. Sara Grimke – córka sędziego sądu najwyższego – kończy właśnie jedenaście lat. Na prezent dostaje obwiązaną lawendowymi wstążkami... czarnoskórą dziewczynkę, Hetty. Sara jest oburzona... Chce zwrócić wolność dziewczynie, jednak konserwatywni rodzice Sary nie zgadzają się na to.

Obie dziewczyny połączyła przyjaźń, w tamtych czasach wręcz zakazana. Będą też chciały zrealizować swoje marzenia wbrew oczekiwaniom ówczesnego świata. Po latach Sara zostanie pierwszą amerykańską sufrażystką i abolicjonistką. Jej zaangażowanie przyniesie wymierne skutki. Powieść wręcz idealnie oddająca atmosferę amerykańskiego Południa. Przejmująca opowieść o walce o wolność i prawo do głosu. To niezwykła pochwała siły przyjaźni, a także świadectwo siły, uporu kobiet w walce o swoje prawa.

„Czarne skrzydła”, Sue Monk Kidd, Wydawnictwo Literackie 2014



Poszukiwacze, nie tylko złota

Ta powieść to literackie wydarzenie. Autorka, Eleanor Catton jest najmłodszą laureatką Nagrody Bookera. Jednocześnie jej książka jest najdłuższą powieścią w historii wśród nagrodzonych.

Jest rok 1866. Nowa Zelandia. Na wyspie wybucha gorączka złota. Jak zwykle w takich sytuacjach pojawiają się ludzie wszelakich profesji, charakterów i przeszłości.

Są tu żądni przygód złoci młodzieńcy, sprzedajni politycy, upadłe kobiety, stateczni obywatele... Wszystkich gna tu jedno. Chcą odmienić swoje życie.

I właśnie w takiej scenarii poznajemy Waltera Moody'ego, Szkota który przybył do miasteczka skuszony wizją bogactwa. Swe pierwsze kroki kieruje do podrzędnej hotelu. Jest świadkiem tajemniczego spotkania dwunastu mężczyzn. Chcą porozmawiać o kilku niewyjaśnionych, dziwnych zdarzeniach. W niedługim czasie okaże się, że wszyscy są ze sobą w jakiś sposób powiązani, każdy skrywa jakieś grzechy i sekrety...

Dostajemy pełną rozmachu powieść o poszukiwaniu szczęścia, marzeniach i przeznaczeniu zapisanym w gwiazdach. Eleanor Catton. umiejętnie połączyła wątki historyczne i sensacyjne, przygodę rodem z Dzikiego Zachodu i kryminalną zagadkę.

Jest to jednocześnie powieść napisana z rozmachem, niemal wiktoriańska i jednocześnie thriller. Prawie 900 stron pochłania się niemal jednym tchem.

„Wszystko, co lśni”, Eleanor Catton, Wydawnictwo Literackie 2014

