

# SM Express



## Zagraliśmy w Polsce

czytaj str. 12 i 16

POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

*W numerze:*

*PTSR  
w Ustroniu  
czytaj str. 4*

*Sukcesy  
w projekcie aktywizacji  
zawodowej  
czytaj str. 7*

*Europejska  
platforma o SM  
czytaj str. 8*

*Konferencja SM  
w Budapeszcie  
czytaj str. 10*

*Nie poddam się  
chorobie  
czytaj str. 15*









# Moje podsumowanie kadencji

Cztery lata temu wszedłem w skład Rady Głównej. Była to moja trzecia kadencja jako członka Rady. Powierzono mi stanowisko wiceprzewodniczącego. Zajmowałem się współpracą z Oddziałami, oraz współpracą między Oddziałami. Jak dziś widzę minioną kadencję oraz zrealizowane wnioski z ostatniego Walnego Zebrania Delegatów.

Spośród wniosków zgłoszonych na Walnym ważne były: wdrożenie spotkań przewodniczących Oddziałów, aktywowanie konferencji Oddziałów PTSR, wprowadzenie grantów dla Oddziałów, zapewnienie środków na działalność z oddziałami.

Jak pisałem była to trzecia moja kadencja, ale pierwsza, w której wprowadzono środki na granty dla oddziałów. Rok 2012 był pierwszym rokiem kiedy to miały być rozdzielane granty. W roku 2012 nie było podziałów tych grantów. Środki zostały przeniesione na rok 2013. W roku 2013 granty były podwójne. Zostają rozdzielone za lata 2012 i 2013. Procedura trwa nadal. Czym są granty dla Oddziałów? Pomocą finansową ze strony Rady Głównej na rzecz Oddziału. Rozdzielane na zasadzie konkursu wniosków. Zostały opracowane regulaminy oraz procedury przyznawania środków. W przyznaniu środków preferencje mają małe Oddziały, rozwijające się. Otrzymują dodatkowe punkty. Tymi grantami Oddziały mogą wspierać projekty, które prowadzą. Mogą też być wkładem własnym w innych projektach. Pierwszy konkurs nie wzbudził większego zainteresowania. Obecnie trwa drugi, dla rozdzielenia pozostałych środków. Ta forma wspierania Oddziałów będzie prowadzona nadal. Pierwsze kroki zostały zrobione. Liczę że dofinansowania będą atrakcyjną formą uzupełnienia dalszej pracy w Oddziałach.

Następny wniosek Walnego Zebrania dotyczył aktywowania konferencji Oddziałów PTSR i spotkania przewodniczących. Konferencje te odbyły się w ostatniej kadencji i dotyczyły współpracy między Oddziałami. Zazwyczaj konferencje te były poświęcone jakiemuś problemowi. Ostatnia konferencja

poświęcona była „Osobom młodym w PTSR”, a odbyła się w Ustroniu. Przygotowana przez Oddział Cieszyński. Osoby młode czy nowo zdiagnozowane, to duży problem, który naprawdę czeka na kontynuację. Warto przemyśleć i w dalszych konferencjach wprowadzać tematy czy problemy dotyczące nas, chorych. Problemy rehabilitacji, czy sprawy sprzężonej niepełnosprawności itp.

Osobna sprawa to spotkania przewodniczących, współpraca między Oddziałami. Te działania zostały zapoczątkowane spotkaniami grupowymi. Trzy spotkania grupowe zakończone spotkaniem w Turno doprowadziło do współpracy między Oddziałami, co zaowocowało składaniem wspólnych wniosków do PFRON na konkursy w zadaniach zleczanych. Są to pierwsze odznaki nawiązywania współpracy. Silny oddział wspomaga oddział mniejszy wypracowując wspólne działania. Po kilku latach Oddziały będą mogły być samodzielnymi beneficjentami w konkursach ogłaszanych przez PFRON. Tym samym

wsparcie przechodzi do najbardziej potrzebującej pomocy, do osoby chorej. W ten sposób wiele oddziałów prowadzi rehabilitację dla swych członków.

Spotkanie w Ustroniu wskazało mam na przykładzie PLiR, że są sprawy, o których należy dyskutować właśnie na spotkaniach przewodniczących. Problemy które wynikają na najniższych szczeblach struktur organizacyjnych naszego Towarzystwa rozwiążemy wspólnie, na spotkaniach przewodniczących i konferencjach Oddziałów. Siła Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego wynika z silnych Oddziałów. Należy pracować dalej wokół tego zagadnienia.

Pierwszym i bardzo ważnym elementem naszej pracy było przyjęcie „Strategii Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego”. Rada Główna przyjęła ją Uchwałą we wrześniu 2009 r. Nasuwa się pytanie co zrealizowano z tej strategii? Droga jest trudna, planując pracę i inne zadania z oddziałami, zawsze stosuję się do tej strategii. Ale jeszcze wiele zostało do wdrożenia.

||||||||||||||||||||||||||||||||||||||||| **Marek Fleta**



# SzkoLimy się w naszych prawach



O „Szkoleniu liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów jako istotnym elemencie edukacji obywatelskiej w efektywnym dochodzeniu i egzekwowaniu praw pacjentów” dowiedziałem się już w ubiegłym roku podczas VI Forum Liderów Organizacji Pacjentów. Spotkałem wówczas panią Martę Kulę – specjalistę ds. szkoleń w Instytucie Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, która zachęcała mnie do udziału w szkoleniu. Zostałem przez nią zainteresowany na tyle, że wypełniłem nawet dokumenty zgłoszeniowe do udziału w pierwszej edycji projektu, ale względy osobiste, zdrowotne i związane z działalnością w PTSR uniemożliwiły mi uczestnictwo w nim w ubiegłym roku. Dopiero 19. i 20. kwietnia tego roku odbyłem szkolenie.

Jest to ciekawy projekt edukacyjny, który w formie warsztatowej uczy przedstawicieli pacjentów z całej Polski praktycznych zachowań w dochodzeniu praw pacjentów w różnych sytuacjach, które niesie życie. Zadaniem wyszkolonych tu liderów ma być skuteczniejsze dochodzenie praw pacjentów w terenie oraz prowadzenie

nie dalszej edukacji w swoich organizacjach na terenie całego kraju.

W ramach projektu szkoleniowego mają odbyć się dwie konferencje. Pierwsza była o charakterze informacyjnym, na której przedstawiono przepisy z zakresu praw pacjenta oraz tak zwane „dobre praktyki” z tego zakresu. Druga konferencja ma mieć charakter podsumowujący realizację projektu oraz informacyjno – promocyjny. Pomędzy tymi konferencjami mają odbyć się trzy dwudniowe warsztaty, na których będą realizowane następujące tematy:

Komunikacja z członkami stowarzyszenia, pacjentami i ich rodzinami.

Przywództwo, czyli jak stać się liderem i zbudować zespół.

Komunikacja zewnętrzna z przedstawicielami władz samorządowych, administracji publicznej, ochrony zdrowia, mediami.

Oprócz wyszkolenia grupy liderów nazwijmy ich terenowymi, ma być rozbudowanie portalu internetowego „prawapacjenta.eu”.

Szkolenie w dniach 19 – 20 kwietnia 2013 roku było już kolejnym z tej serii. Pierwsza edycja odbyła się je-

sienią 2012 roku. W kwietniowym spotkaniu uczestniczyli również przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: jedna z Rady Głównej i po jednej z Oddziałów Zawiercie i Ustrzyki Dolne, poza tym przedstawiciele dwudziestu innych organizacji pacjentów.

Warsztaty w całości poświęcone zasadom komunikacji z członkami stowarzyszenia, pacjentami oraz ich rodzinami były ciekawie prowadzone przez dr Katarzynę Korpoleską i Karolinę Makuch z firmy Profesja Consulting. Uczyliśmy się między innymi komunikacji interpersonalnej, udzielania wsparcia w sytuacjach trudnych, radzenia sobie z emocjami oraz doskonalenia relacji w rodzinie pacjenta. Pracowaliśmy intensywnie, bo mieliśmy po dwa warsztaty dziennie, lecz nie czuliśmy zmęczenia, gdyż zajęcia były prowadzone ciekawie w bardzo przyjacielskiej atmosferze. Każdy miał zajęcie, bo opracowywaliśmy samodzielnie zadane tematy w małych grupach pod kierunkiem pań prowadzących. Sami szukaliśmy rozwiązań trudnych sytuacji chorych, z którymi borykamy się na co dzień lecz nie zawsze wiemy jak radzić sobie z nimi. Uczyliśmy się jak panować nad emocjami własnymi i innych osób z naszego otoczenia, rodziny, czy urzędników, z którymi przychodzi nam się spotykać.

Mam nadzieję, że sprawy oczywiście, o których mówiliśmy podczas tych warsztatów stały się dla wszystkich uczestników przyjaźniejsze i nie będą tak trudne do rozwiązywania w codziennej praktyce. Osobiście z wielkim zainteresowaniem oczekuję dalszych szkoleń.



Ważnym elementem takich spotkań, oprócz zdobywania lub utrwalania wiedzy są spotkania z osobami zajmującymi się podobnymi problemami. Wymiana wzajemnych doświadczeń bywa dla wszystkich uczestników szkoleń bardzo cenna.

Zachęcam wszystkich, którym zdrowie na to pozwala, by brali bardziej aktywny udział w różnych spotkaniach i szkoleniach, bo wychodzimy wówczas poza własną chorobę, poznajemy ciekawych ludzi i dowiadujemy się, że bywają trudniejsze sytuacje zdrowotne niż nasza osobista, a mimo to można być aktywnym.

Szkolenia organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej służą merytorycznemu wzmocnieniu organizacji pacjentów, integracji organizacji z całego kraju oraz wymianie doświadczeń i wzajemnemu wsparciu w ich codziennej działalności.



Kierownik projektu - Marta Kulpa  
Koordynator ds szkoleń i promocji - Norbert Budzisz

Partnerem projektu są: Fundacja „Res Humanae” oraz Active Citizenship Network (Włochy).

Projekt realizowany przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskie-

go programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej.

*Napisano korzystając z informacji zawartych na <http://www.prawa-pacjenta.eu/>.*

Edward Móravski

## Pierwsze sukcesy w projekcie aktywizacji zawodowej osób z SM!

**P**raca wre! W każdym tygodniu organizujemy konsultacje ze specjalistami, tworzymy Indywidualne Plany działania, a także aktywnie się wspieramy w zakresie doradztwa zawodowego, psychologicznego oraz prawnego. Niebawem ruszają szkolenia oraz rehabilitacje. Ale już mamy pierwsze sukcesy w zakresie aktywności zawodowej! Cztery osoby znalazły zatrudnienie w zakresie księgowości oraz obsługi klienta, dwie osoby odbywają praktyczną naukę zawodu, a jedna jest na stażu. Ale to nie koniec... wiele osób czeka na decyzję już u konkretnych pracodawców! Aby ich oczekiwanie nie było bierne, zorganizowane zostały wyjazdowe Warsztaty Aktywizacji Zawodowej i Społecznej.

W dniach 10-13 maja uczestnicy brali udział w warsztatach z psychologiem i doradcą zawodowym oraz zajęciach fakultatywnych w Zakopanem.

Przed nami duży potencjał, więc czekamy na Wasze zgłoszenia!

Do udziału w projekcie, „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy”, zapraszamy niepracujące osoby chore na stwardnienie rozsiane z terenu całej Polski w wieku powyżej 15 lat do 59 roku życia (kobiety) i 64 roku życia (mężczyźni), posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Udział w projekcie jest bezpłatny i realizowany na terenie całej Polski. Należy kontaktować się z biurem, które znajduje się najbliżej Państwa

województwa, natomiast warsztaty i szkolenia będą przeprowadzane w Państwa miejscu zamieszkania.

**PTSR O/Łódź**, ul. Przybyszewskiego 255/267, tel. 516 050 305, [wsparcie.lodz@gmail.com](mailto:wsparcie.lodz@gmail.com)

**PTSR O/Biała Podlaska**, ul. Sienkiewicza 1, tel. 789 248 057, [wsparcie.biala@gmail.com](mailto:wsparcie.biala@gmail.com)

**PTSR O/Szczecin**, ul. Dworcowa 19, tel. 781 131 513, [wsparcie.szczecin@gmail.com](mailto:wsparcie.szczecin@gmail.com)

**PTSR O/Konin**, ul. Szymanowskiego 4, tel. 798 496 177, [wsparcie.konin@gmail.com](mailto:wsparcie.konin@gmail.com)

**PTSR O/Warszawa**, ul. Nowosielecka 12, tel. 796 193 586, [wsparcie.warszawa@gmail.com](mailto:wsparcie.warszawa@gmail.com)

Projekt jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Więcej o projekcie na stronie <http://lodz.ptsr.org.pl/wsparcie> oraz na facebooku Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Łodzi. Zapraszamy!

European Multiple Sclerosis Platform

emsp

A strong voice for persons with MS

# Europejska Platforma o SM

**W** dniach 3-4 maja w Brukseli odbywała się konferencja Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego. Wśród wielu organizacji SM przybyłych z całej Europy nie mogło zabraknąć i naszego Stowarzyszenia.

Konferencja miała charakter szkoleniowy, ale poruszano też bardzo praktyczne tematy: o współpracy z firmami farmaceutycznymi czy też o aktywizacji chorych na rynkach pracy. Oprócz tego zaprezentowano najnowsze terapie stosowane w leczeniu SM.

Dwadzieścia lat po zaaprobowaniu przez amerykańską FDA pierwszego skutecznego leku na SM (interferon b) pojawiają się nowe efektywne opcje terapeutyczne. Między 2004 a 2006 pojawił się lek drugiego rzutu na bardziej agresywną postać SM, jednak został wycofany ze względu na poważne efekty uboczne, a następnie został ponownie wprowadzony. Rok 2010 oznacza nową erę w terapii SM z powodu pojawienia się pierwszego leku doustnego.

Nowe terapie koncentrują się na następujących zagadnieniach:

- regulacji systemu odpornościowego,
  - szukaniu sposobów na zahamowanie przeniknięcia leukocytów przez barierę krew-mózg,
  - ochronie centralnego systemu nerwowego przed demielinizacją lub zmniejszeniu powstałych zniszczeń.
- W przypadku rzutowo-remisyjnej

postaci SM (RRMS) kluczowymi agentami są przeciwciała monoklonalne.

**Natalizumab** – terapia tym lekiem polega na uszczelnieniu bariery krew-mózg, uniemożliwiając leukocytom dotarcie do ośrodkowego układu nerwowego oraz uniemożliwiając atakowanie tkanek.

W badaniach klinicznych nad natalizumabem dowiedziano roczną redukcję rzutów o 81% oraz 64% redukcję progresji niepełnosprawności. Kontrowersję wzbudził fakt, że leczenie natalizumabem podnosi ryzyko wystąpienia PML – **postępującej leukoencefalopatii wielogniskowej**, dalsze badania odnotowały wzrost ryzyka PML z 1:1000 do 2,3:1000, ale także dały wgląd w czynniki ryzyka, takie jak:

- czas trwania terapii natalizumabem,
  - wcześniejsze leczenie immunosupresyjne,
  - obecność **przeciwciał wirusa JC**.
- Co ważne, rozpoczęto metody przesiewu na obecność przeciwciał JC, co umożliwia zidentyfikowanie osób z SM, u których występuje najwyższe ryzyko PML.

Nowe terapie przeciwciałami monoklonalnymi, które są albo już dostępne albo w III fazie badań klinicznych to:

- **alemtuzumab**,
- **ocrelizumab**,
- **daclizumab**.

Wszystkie powyższe terapie koncentrują się głównie na redukcji rzutów w postaci rzutowo-remisyjnej (RRMS)

Mając na względzie jakość życia pacjenta, włożono wiele wysiłków w rozwinięcie terapii doustnych jako alternatywy dla iniekcji i infuzji. Obecnie dostępne (lub w procesie rejestracyjnym) są cztery leki doustne:

- **fingolimod**,
- **kwask fumarowy**,
- **laquinimod**,
- **teriflunomide**

**Fingolimod** - obecnie największym zainteresowaniem cieszy się fingolimod, dwa duże badania kliniczne dowiodły pozytywnych rezultatów podawania leku. W badaniu TRANSFORMS testowano fingolimod vs interferon b-1a, podobne wyniki wykazało badanie FREEDOMS, w którym porównano fingolimod z placebo. W rezultacie tych dwóch badań zaaprobowano fingolimod dla pacjentów z wysoką aktywnością choroby, u których leczenie interferonem okazało się nieefektywne.

Ponadto, badania ukazały potrzebę monitorowania 3 obszarów potencjalnych działań niepożądanych:

- efekty kardiologiczno-naczyniowe,







# Moja droga w PTSR

Zapisałam się do PTSR w 1995 roku i właściwie od początku włączyłam się w organizowanie pracy Oddziału Warszawskiego. Przystałam pracować zawodowo w październiku 1999 roku.

Po wyborach w grudniu 1999 roku zostałam przewodniczącą Oddziału Warszawskiego (przedtem byłam członkiem Komisji Rewizyjnej). Jest tak do tej pory - to już 4 kadencja. Przez cały czas nie tylko poprzednie działania były kontynuowane, ale podjęto także wiele nowych.

Przede wszystkim udało się zorganizować biuro, a dokładniej znaleźć wspólnych ludzi, którzy je tworzą. To Oni zajmują się głównie organizowaniem działań. Bez sprawnie działającego biura nie byłibyśmy w stanie tego wszystkiego robić. W Oddziale jest zarejestrowanych ponad 1600 członków, z czego około połowa bierze czynny udział w naszych zajęciach. A w biurze obecnie jest tylko 5 pracowników (z księgową) – zatrudnionych łącznie na 3,75 etatu.

Skoro pracownicy, to także ich miejsce pracy. Zaraz po zarejestrowaniu w Sądzie naszą siedzibą było maleńkie pomieszczenie w Hotelu Marriott (tam właśnie zapisywałam się do PTSR), które zajmowaliśmy wspólnie z Radą Główną PTSR i jedną z organizacji charytatywnych z USA. W 1995 roku wynajęliśmy lokal na biuro w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym. Niestety w związku z reorganizacją Pomocy Społecznej w Śródmieściu Warszawy, musieliśmy to miejsce opuścić w grudniu zeszłego roku. Przenieśliśmy się w styczniu do nowej siedziby, tam jest nasze biuro i tam odbywają się prawie wszystkie nasze zajęcia:

- od samego początku: grupowe zajęcia rehabilitacji ruchowej, spotkania Bożonarodzeniowe i Wielkanocne, rekolekcje wyjazdowe, spotkania problemowe, wydawanie kwartalnika Nadzieja,

- od 1998 roku hipoterapia,  
- od 2000 roku wysyłamy życzenia urodzinowe do wszystkich naszych członków,

- porady indywidualne psychologa i prawnika od 2002, a ostatnio także pracownika socjalnego i logopedy,

- nowe zabiegi terapeutyczne – joga, tai-chi, hipoterapia, masaże lecznicze, basen - w szpitalu z rehabilitantem i dla bardziej sprawnych w Hotelu Belweder, gimnastyka metodą Feldenkraisa.

Działalność wydawnicza i informacyjna oprócz wydawanego w dalszym ciągu kwartalnika „Nadzieja” są to informatory, kalendarze, ulotki, plakaty. Pierwszy informator w 2001r. napisany został za darmo i za darmo wydrukowany.

Od 2004 roku działa nasza strona internetowa, a od 2000 nasze wszystkie zebrania problemowe - z udziałem specjalistów zajmujących się chorymi na SM - odbywają się w salach UW MiiM. Robimy też imprezy i spotkania integracyjne, ogniska, spotkania karnawałowe, powakacyjne, andrzejkowe, pikniki od 2006r, i wiele wiele innych działań. jak choćby wyjścia kulturalne - do teatru, kina, filharmonii.

W ostatnich latach udało się również zorganizować wyjazdowe warsztaty psychologiczne i zawodowe w Bochni, wyjazdy krajoznawcze do Zakopanego i po Mazowszu oraz wyjazdowe warsztaty arteterapeutyczne w Bory Tucholskie i Bieszczady,

Od lat organizujemy także warsztaty psychologiczne, grupy wsparcia i szkolenia dla opiekunów i asystentów, a w zeszłym roku zorganizowaliśmy wyjazd do Rzymu,

W tym roku zaczęliśmy realizować projekt dotyczący aktywizacji zawodowej naszych członków. I wreszcie



usługi asystenckie, z których powinniśmy być bardzo dumni. Oddział Warszawski był pierwszą organizacją pozarządową, która szkoliła asystentów, starała się o wynagrodzenie za ich pracę, a członkom OW dała możliwość korzystania z ich pomocy. Zaczęło się to w 2002 roku.

Na koniec najważniejsze - bez pomocy całej rzeszy wolontariuszy trudno byłoby o tak znaczne osiągnięcia. Myślę tu o **Joannie Grodzickiej**, która między innymi współorganizowała transport dla niepełnosprawnych w Warszawie, warsztaty ceramiczne dla naszych członków, teraz kontynuowane przez koło Grupa Nowolipie; **Kasi Czarnieckiej** organizatorce rekolekcji, pielgrzymek, spotkań Bożonarodzeniowych i Wielkanocnych, a także redaktorce „Nadziei”.

Jak widać wiele zamierzeń udało mi się zrealizować, ale pozostaje jeszcze dużo trudnych spraw i mam nadzieję, że następnym Przewodniczącym Rady OW uda się to zrobić.

■■■■■■■■■■ Dr Elżbieta Doraczyńska



## Warszawianka zn

**P**rofesjonalizm i spontaniczność artystów z Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” znów zachwyciła publiczność w Sali Kongresowej Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie. 11 marca 2015 r. odbył się XV. już koncert na rzecz chorych na stwardnienie rozsiane.

Podczas koncertu, którego gospodarzem była **Katarzyna Dowbor**, widzowie mieli okazję zobaczyć i posłuchać ponad stu młodych, profesjonalnych artystów, którzy prezentowali m.in. własną wersję bajki o Kopciuszu, „Tańce i zabawy z Krakowiaka” i „Śpiskie klepańce”. Barwne stroje, ciekawe aranżacje sceny i oryginalna choreografia zachwyciły wszystkich widzów.

Oprócz występów „Warszawianka” zorganizowała aukcję i loterię. W aukcji wylicytowano płytę winylową **Ireny Santor**, a także zdjęcia **Anny Dymnej** i **Lorenca** – wszystkie ze specjalnymi dedykacjami. W loterii do wygrania było niemal pięćdziesiąt wartościowych nagród.

Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” rozpoczął współpracę z PTSR w 1998 roku z inicjatywy Prof. **Jana Madeja**. Po 15 latach koncert charytatywny „Podaj Serce” stał się już tradycją.

„Warszawianka” to grupa młodych ludzi, dzieci i młodzieży szkolnej, absolwentów i studentów różnych kierunków warszawskich uczelni, którzy pasją do muzyki, tańca i folkloru. Oprócz radości, jaką są dla nich, wspólnie pomagają tym, którzy tego najbardziej potrzebują.

Dziękujemy wszystkim, którzy zaangażowali się w organizację koncertu „Podaj Serce”, a także wszystkim widzom!



# ów zatańczyła



Tańca Uni-  
ły widzów  
aja w odbył

r, mieliśmy  
tystów. Za-  
wy śląskie”,  
cje i wspa-

ę. Zlicyto-  
i **Michała**  
grania było

ka” rozpo-  
ya. Przez te

ej oraz stu-  
órych łączy  
ch występy,

erty „Podaj

||||| MŻ



WSPARCIE OSÓB  
ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM,  
W TYM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI  
SPRZĘŻONYMI  
NA RYNKU PRACY

CZŁOWIEK - NAJLEPSZA  
INWESTYCJA!

CHORUJESZ NA STWARDNIENIE ROZSIANE?

SZUKASZ PRACY?

PRZYJDŹ DO NAS!

ZAPRASZAMY DO BIUR W CAŁEJ POLSCE:

Łódź 516 050 305  
wsparcie.lodz@gmail.com

Biała Podlaska 787 248 057  
wsparcie.biala@gmail.com

Konin 798 496 177  
wsparcie.konin@gmail.com

Warszawa 797 193 586  
wsparcie.warszawa@gmail.com

Szczecin 781 131 513  
wsparcie.szczecin@gmail.com

Kraków 12 341 48 99  
biuro@fundacja-sm.org

**OFERUJEMY:**

staże, szkolenia zawodowe i językowe,  
praktyczną naukę zawodu

**ZAPEWNIAMY:**

pomoc specjalistów - psychologów,  
prawników, doradców zawodowych  
i lekarzy

**ZAPRASZAMY:**

kobiety i mężczyzn  
ze stwardnieniem rozsianym  
oraz osoby z ich otoczenia

**SZCZEGÓŁOWE INFORMACJE:**

[www.pfron.org.pl](http://www.pfron.org.pl)  
[www.lodz.ptsr.org.pl](http://www.lodz.ptsr.org.pl)  
[www.fundacja-sm.org](http://www.fundacja-sm.org)



KAPITAŁ LUDZKI  
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



UNIA EUROPEJSKA  
EUROPEJSKI  
FUNDUSZ SPOŁECZNY



## Z Konradem Wiśniewskim, od 22 lat chorującym na SM, rozmawia Paweł Gąska

# Nie poddam się chorobie

### Jak długo chorujesz?

Choruję już bardzo długo. Pierwszy objawy zapalenia nerwu wzrokowego miałem już w wieku 22 lat. Właśnie wtedy chodziłem na kurs praw jazdy. Miałem dwie białe plamy przed oczyma przy czym w lewym (albo prawym) oku miałem plamę w środku, a widziałem naokoło, a w drugim oku odwrotnie. Prawo jazdy zrobiłem za pierwszym podejściem. Później kilkanaście lat spokoju, skończyłem studia, ożeniłem się, skończyłem aplikację, kupiliśmy mieszkanie, zacząłem prace zawodową, choć nie w zawodzie (sędziego), ale jako urzędnik różnych szczebli, różnych urzędów. Miałem kilka gorszych dni z powłóceniem nogą, ale nie kojarzyłem tego z SM. SM co to jest?

### Pamiętasz dzień diagnozy, co wtedy pomyślałeś, od razu wiedzieli, że to SM?

W 2004 nagle przestałem chodzić! Badania w szpitalu miejskim w Skierniewicach nic nie wykazały, dopiero w warszawskim szpitalu CSKUM na Banacha zdiagnozowano u mnie stwardnienie rozsiane.

### Twoja reakcja na diagnozę?

Użyło mi, paradoksalnie, bo od kilku miesięcy nie wiedziałem, co jest

przyczyną pogarszającej się sprawności? Te nagle niechodzenie nie było takie nagłe, ciągnęło się kilka/kilka-nastacie miesięcy, nagle to przestałem chodzić dalej niż 20 metrów.

### Od razu znalazłeś się w programie leczenia?

Od razu to dostałem solumedrol i dochodziłem do siebie po nim kilka tygodni. Jednak zaraz sprawność wróciła, wróciłem do pracy i zapomniałem o SM. Z lekami było tak sobie, choć nie najgorzej: po drugim rzucie dostałem się do testu interferonu, Rebif przez rok, a później trafiłem do programu 3 letniego Betaferon. I to wszystko.

### W pracy powiedziałaś o chorobie?

Powiedziałem. Był to urząd państwowy, więc nie chcieli mnie wyrzucać z tego powodu nie wyrzucili. Dopiero kiedy dostałem kolejny rzut i następny, zaczęło się długotrwałe zwolnienie i stosownie do przepisów kodeksu pracy otrzymałem wypowiedzenie, zwolniono mnie z obowiązku świadczenia pracy.

### Co odebrała Ci choroba?

Choroba odebrała mi mobilność. Słabo poruszam się, chodzę z laską

w dłoni, ale nie przeszkadza mi to w podróżować przez pół Polski na przykład do Gdańska na sprawę w sądzie gospodarczym.

### Czy możesz powiedzieć, że coś za wdzięczasz chorobie?

Staram się aktywnie żyć. Pracuję zawodowo, na umowę o pracę, jeżeli jest taka możliwość, ale przede wszystkim prowadzę indywidualną działalność gospodarczą – jestem radcą prawnym.

### Jesteś teraz w programie leczenia Tysabri. Jak się do niego zakwalifikowałeś?

Byłem. Zakwalifikowałem się do testu Tysabri, ale po trzech dawkach leku okazało się, że jestem uczulony i sponsor zrezygnował z moich usług. Poinformowano mnie o tym telefonicznie pod koniec maja, więc znów jestem bez leku.

### Czy denerwuje Cię polityka państwa wobec chorych na SM?

Mimo tego, iż dużo lepiej czuję się po Tysabri to nie mogę nadal być nim leczony, ponieważ sponsor obawia się reakcji organizmu, lecz gdybym był w programie NFZ mógłbym dostawać ten lek razem z lekiem odczulającym. Jednak nie przewidziano takiej możliwości, Mój kraj woli przyglądać się, jak sobie daję radę sam, bez jego pomocy. Interesuje się tylko żebym nie zapomniał zapłacić składki na ZUS, w tym koniecznie ubezpieczenia zdrowotnego.

### Opowiedz o swojej rehabilitacji, walce z chorobą.

Ćwiczę, rehabilituję się od 9 lat. Mam w domu kilka dvd z ćwiczeniami, książki, ale to wszystko są amerykańskie wydania, bo nawet takich materiałów w Polsce też nie ma.

### Masz jakieś pasje?

Uwielbiam słuchać muzyki, jeździć na koncerty, szczególnie do Trójki, gdzie jest świetna akustyka na w studiu Osieckiej. Właśnie teraz pisząc te kilka słów słucham sobie najnowszej płyty Dead Can Dance „In concert”, myślę, że bez muzyki nie dałbym rady z tym wszystkim.

# Kapele rozbawiły Kraków

Tanecznie i muzycznie było 19 maja w Nowohuckim Centrum Kultury w Krakowie. Już po raz piąty dla chorych na SM zagrały Kapele Serc. Podczas koncertu przy pełnej widowni wystąpili:

- Zespół Pieśni i Tańca „Nowa Huta”
- Zespół Pieśni i Tańca „Krakowiacy”
- Zespół Pieśni i Tańca „Mali Krakowiacy”
- Międzyszkolny Ludowy Zespół Pieśni i Tańca „Krakowiak”
- Zespół Pieśni i Tańca „Małe Słowianki”
- Zespół Tańca Bollywoodzkiego Moh Lena
- Zespół Tańca Irlandzkiego „Eriu”
- Grupa Taneczna „W84IT”





Wydarzenie prowadziła znana artystka krakowska i działaczka społeczna **Lidia Jazgar**, która w 2007 roku za działalność społeczną na rzecz osób niepełnosprawnych otrzymała Medal Świętego Brata Alberta. Na scenie królowały kolorowe stroje tancerzy, wspaniała, skoczna muzyka i mnóstwo znakomitej zabawy. Zaś widownia, wypełniona do ostatniego miejsca, reagowała bardzo żywiołowo na popisy artystów, z uznaniem nagradzając oklaskami wszystkich występujących. Koncert trwał blisko 3 godziny i składał się z dwóch części. Podczas „Kapeli Serc” PTSR Oddział w Krakowie prowadził zbiórkę publiczną, oczywiście za pozwoleniem Urzędu Miasta Krakowa. Hojność osób, które przyszły na naszą imprezę zaskoczyła wszystkich. Do puszek kwestierskich i za zakup cegiełek o nominale 10 zł udało się zebrać łącznie kwotę 2172,68 zł, która w całości zostanie przeznaczona na letni wyjazd rehabilitacyjny 20. osobowej grupy z krakowskiego oddziału do Centrum SM w Bornym Sulinowie.

■■■■■■■■■■■■■■■■■■■■ *Małgorzata Felger*  
fot. *Tomasz Cichocki*



## Warszawa

## Piknikowo i rodzinnie

W niedzielę 16 czerwca zapraszamy na Wolski Korowód czyli przegląd ofert pomocowych publicznych i pozarządowych. Będzie to znakomita okazja, by niedzielę spędzić rodzinnie, wypocząć na łonie natury, a jednocześnie dotrzeć do ważnych i przydatnych informacji. Niejednego mieszkańca zaskoczy różnorodność oraz liczba obecnych w jednym miejscu partnerów. Oddział Warszawski PTSR będzie prezentował i promował Towarzystwo. Na wszystkich uczest-



ników czekają konkursy, recitale wolskich talentów, a na deser koncert popularnego kabaretu „Warszawia-ki”.  
Zapraszamy!

MK

## Pobawimy się razem

### VIII Piknik Integracyjny

Oddział Warszawski PTSR zaprasza na **VIII Piknik Integracyjny, który odbędzie się 29 czerwca w godz. 14 - 18**, na boisku Zespołu Policealnych Szkół Medycznych przy ul. Świętojerskiej 9 w Warszawie. Piknik nasz jest imprezą przeznaczoną dla członków Towarzystwa, ich rodzin i przyjaciół. Jak co roku będzie muzyka na żywo, smakowitości z grilla, konkursy i dobra zabawa.

MK



## PTSR i motocykliści

**W** dniach 10-19 maja odbył się niezwykle rajd – RIDE 2 LIFE. Dwóch motocyklistów – **Piotr Uljasz** oraz **Damian Śmigielski** objechało dookoła Polskę. Trasa o długości ponad 3500 km prowadziła przez Hel, Międzyzdroje, Przewóz, Kudowę Zdrój, Jastrzębie Zdrój, Dziegielów, Komańczę, Włodawę, Białystok, Kuźnicę Białostocką i Bartoszyce.

Piotr od dziesięciu lat choruje na stwardnienie rozsiane. Wyprawa dookoła Polski była jego marzeniem. Spełniając je chciał pokazać, że mimo choroby można się realizować. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego było jednym z patronów tej akcji.

*Piotr Uljasz - nie jeździ SaM*



# Spontaniczne szczęście



## Odżywiaj się tak, by zapobiegać stanom zapalnym w organizmie

Każdy, nawet najmniejszy stan zapalny w naszym organizmie ma niszczy-cielskie działanie. Nieleczony może sprawić, że układ odpornościowy zaczyna atakować przez pomyłkę nasze własne komórki i tkanki. Dzieje się tak np. przy reumatoidalnym zapaleniu stawów, chorobie Raynauda czy łuszczycy. Okazuje się, że nieleczony stan zapalny mogą również pogłębiać depresję. By zapobiec takiemu scenariuszowi, dr Weil proponuje stosować dietę antyzapalną. Polega ona na spożywaniu jak największej ilości nieprzetworzonych produktów, bo tylko takie redukują stany zapalne w organizmie i dostarczają mu odpowiedniej dawki odżywczych witamin. Są to głównie warzywa i owoce, tłuste ryby z zimnych wód (tuńczyk, łosoś, makrela, śledź), produkty zbożowe z pełnego przemiału i oliwa z oliwek.

## Dostarczaj organizmowi odpowiednią dawkę tranu

Dr Weil twierdzi, podobnie jak i świat nauki, że poziom substancji odżywczych we krwi ma ścisły związek ze zdrowiem emocjonalnym. Okazuje się, że ogromne znaczenie dla naszego mózgu i układu nerwowego mają składniki aktywne – kwasy omega 3, 6 i 9 - zawarte zwłaszcza w tranie lub oleju lnianym. Ich braki obserwuje się w dzisiejszych czasach praktycznie u większości ludzi. Stąd zalecenie, by codziennie przyjmować dobrej jakości olej rybi w kapsułkach bądź pić olej lniany. Bardzo ważna jest też witamina D. Obecnie dr Weil radzi, by przyjmować każdego dnia jej frakcje D3 w ilości 2000 IU ( w naszym przypadku – 5000IU).

## Aplikuj organizmowi sporą porcję fizycznego wysiłku

Ludzkie ciało zostało stworzone do ruchu. Mówi się, że bezruch to śmierć. Coraz częściej mówi się również, że

Będę Wam podrzucać coś ciekawego, służącego osobistemu rozwojowi duchowemu. Wierzę w to mocno, że nasze nastawienie, radość życia i optymizm ma ogromny wpływ na nasze zdrowie fizyczne. A właśnie znany amerykański guru w dziedzinie tzw. medycyny integracyjnej dr Andrew Weil wydał kolejną książkę **Spontaneous Happiness: Eight Weeks to Emotional Well-Being**. Przedstawia w niej ograniczenia biochemicznego modelu zdrowia psychicznego i radzi, co robić, by z naszych twarzy nie zniknął uśmiech, a w sercu panowała ciągła wiosna, czyli to, co – jak potwierdziły ostatnie badania naukowców z University College w Londynie – jest receptą na radykalne przedłużenie życia i polepszenie jego jakości. Korzysta przy tym z technik ayurwedy, buddyzmu, akupunktury, psychoterapii i wielu innych. Oto kilka z nich. Zastanów się proszę, które zastosujesz w swoim życiu - zapewnią Ci, według uczonego, prawdziwy blogostan...

za dzisiejszą plagę depresji odpowiada siedzący tryb życia. Ci, którzy regularnie zmuszają ciało do wysiłku fizycznego, nie tylko są zdrowsi, ale czują się szczęśliwsi.

## Głęboko oddychaj

Oddech to życie, a oddech świadomy to panowanie nad procesami myślowymi, które odpowiadają za samopoczucie. Rodzajów oddechu jest wiele. Każdy służy innemu celowi. W celu wyciszenia układu nerwowego dr Weil poleca metodę oddychania 4-7-8. Należy usiąść wygodnie, najlepiej na równym, twardym podłożu, z wyprostowanymi plecami i ułożyć język tak, by jego czubek dotykał podniebienia tuż za górnymi zębami (w takiej pozycji musi znajdować się przez cały cykl oddychania). Następnie trzeba zamknąć usta i wziąć wdech nosem licząc w myślach do czterech, zatrzymać powietrze, licząc do siedmiu, po czym wypuścić powietrze ustami, licząc do ośmiu. Wydechowi ma towarzyszyć świszczący dźwięk. Cały cykl należy powtórzyć cztery razy.

## Śmiej się jak najczęściej

Śmiech to nie tylko świetny sposób na dotlenienie organizmu, ale doskonała metoda na poprawę nastroju. Gdy się śmiejemy, w organizmie zachodzą korzystne dla niego reakcje, m.in. dochodzi do obniżenia poziomu hormonu stresu kortyzolu. Tym, którym nie do śmiechu, dr Weil zaleca tzw. jogę śmiechu, metodę autorstwa hinduskiego lekarza Madana Katari. Polega ona na rozgrzaniu organizmu ćwiczeniami i oddechami, a następnie pobudzaniu się do śmiechu poprzez wydawanie głośnych okrzyków „ha-ha” i „ho-ho”. Tak wymuszony śmiech łatwo przeraża się w śmiech autentyczny.

## Ogranicz telewizję i Internet

Prawdziwą zmurą dzisiejszej cywilizacji są środki masowego przekazu, zwłaszcza telewizja i Internet. Płynące z nich tysiącami informacje zaśmiecają

nasze umysły, osłabiając koncentrację. Co gorsze, spędzanie przed komputerami czy odbiornikami telewizyjnymi większości wolnego czasu osłabia więzi międzyludzkie. Dr Weil radzi, by zaprowadzić dzienniczek i przez tydzień notować w nim ilość czasu spędzanego na surfowaniu w Sieci, wysyłaniu sms-ów i oglądaniu telewizji, a w następnym tygodniu skrócić ten czas np. o 10 proc., w kolejnym o dalsze 10 proc. i być może jeszcze o następne 10 proc. Zaoszczędzony w ten sposób czas można wykorzystać na ćwiczenia, realizację pasji, spotkanie z przyjaciółmi itp. Według dr. Weila, „real” jest o wiele bardziej intrygujący, a przez to bardziej stymulujący dla mózgu, od świata wirtualnego.

## Przebaczaj

Religia chrześcijańska zawsze podkreślała konieczność przebaczenia. Współczesna nauka potwierdza, że faktycznie przebaczenie jest kluczem do zdrowia. Pewnym jest, że ten, kto szybko i łatwo wybacza innym, cieszy się lepszym zdrowiem emocjonalnym, a ten, który przechowuje w środku żal, częściej wpada w przygnębienie, a nawet zapada na depresję. Zdaniem naukowców, umiejętność przebaczenia można w sobie rozwinąć.

## Bądź wdzięczny za wszystko

Dr Weil twierdzi, że spośród wszystkich praktyk, jakie oferuje czytelnikowi, najważniejsze dla osiągnięcia poczucia szczęścia jest wyrażanie wdzięczności. Można to robić poświęcając każdego dnia trochę czasu na przypomnienie sobie tych wszystkich rzeczy, za które powinniśmy być wdzięczni, np. za dobre zdrowie, doświadczenie pięknego zachodu słońca czy wypicie pysznej kawy z przyjaciелеm. Można też, tak jak robi on sam, poświęcić codziennie rano kilka chwil na medytację, by w milczeniu podziękować za wszystko, co nas spotkało w życiu dobrego.

opr. Anna Drajewicz

# Ważne dla osób przewlekle chorych

**Poniżej publikujemy stanowisko Porozumienia 1 Czerwca, w sprawie szczególnie ważnej dla osób przewlekle chorych. Stanowisko to jest konsekwencją wielomiesięcznej walki Porozumienia (także PTSR) o uznanie przez NFZ zaświadczeń o chorobie przewlekłej, wydawanych przez lekarzy specjalistów w prywatnych gabinetach. Dotychczas NFZ nie chciał honorować takich zaświadczeń. Warto zapoznać się dokładnie zarówno ze skanem pisma NFZ do oddziałów NFZ, jak również z poniższym przewodnikiem, tym bardziej, że zaświadczenia są ważne jedynie przez rok.**


**Redakcja**

**PACJENCIE PAMIĘTAJ** - nie jest ważne czy lekarz specjalista, u którego się leczysz ma podpisaną umowę z NFZ, czy też praktykuje prywatnie. Zaświadczenie od lekarza prywatnego o chorobie przewlekłej i jej leczeniu jest równie ważne jak zaświadczenie od lekarza publicznej służby zdrowia! Lekarz POZ lub inny specjalista na jego podstawie może wystawić Ci receptę na leki refundowane!

**PACJENCIE PAMIĘTAJ** - nie wiesz kiedy dostaniesz się następnym razem dostaniesz się do specjalisty, więc przy najbliższej wizycie u lekarza specjalisty **WEŹ ZAŚWIADCZENIE O CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ I JEJ LECZENIU** dla lekarza POZ lub innego specjalisty! Dzięki temu zaświadczeniu lekarz POZ lub inny specjalista przepisze Ci receptę na leki refundowane! Zaświadczenie jest ważne tylko przez 1 rok.

Dzięki wielomiesięcznym wspólnym staraniom Porozumienia 1 Czerwca oraz środowiska lekarzy, udało się nam po wielu miesiącach i wielu działaniach wyegzekwować z CENTRALI NFZ jednoznaczne, pisemne, a co najważniejsze - po raz pierwszy pisane zrozumiałym językiem stanowisko.

Wspólnie dokonaliśmy tego czego nie udało się Pani Rzecznik Praw Pacjenta, która również „zagubiła” się w niewłaściwej interpretacji przepisów NFZ...



**Narodowy Fundusz Zdrowia**  
Centrala w Warszawie  
Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej

znak: CF/DSOZ/2013/05.066/W/1224/KKL

Warszawa, dnia 16.05.2013

Dyrektorzy  
Oddziałów Wojewódzkich  
Narodowego Funduszu Zdrowia


W związku ze zgłoszonymi przez Ministerstwo Zdrowia wątpliwościami przedstawianymi przez organizacje pacjentów w ramach prowadzonego dialogu społecznego, dotyczącymi zasad stosowania ordynacji lekarskiej proszę o opublikowanie na stronie Oddziału Wojewódzkiego NFZ komunikatu o następującej treści:

**„Komunikat do świadczeniodawców w sprawie zasad stosowania ordynacji lekarskiej w chorobach przewlekłych.**

Narodowy Fundusz Zdrowia przypomina, że zaświadczenia o chorobie przewlekłej wydane przez lekarza, który nie są lekarzami ubezpieczenia zdrowotnego, stanowią dokument wystarczający do wypisania pacjentowi przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub innego specjalistę leku refundowanego.

Każdy lekarz, w odniesieniu do realizowanego przez siebie procesu diagnostyczno-terapeutycznego, w tym również w odniesieniu do zakresu i sposobu wykorzystania uzyskiwanych od pacjenta informacji dotyczących jego stanu zdrowia (także takich, których autorem jest inny lekarz leczący pacjenta), podejmuje decyzje w sposób autonomiczny, świadom konsekwencji prawnych i zawodowych z tym związanych. Fundusz nie ingeruje w autonomię tych decyzji. Biorąc pod uwagę powszechność obowiązywania przepisów prawa dotyczących zasad wykonywania zawodu lekarza, zasad dokumentowania udzielanych świadczeń (w tym ordynacji lekarskiej w wyniku, której następuje leczenie farmakologiczne lekami refundowanymi) oraz praw pacjenta, Fundusz nie znajduje podstaw do kwestionowania wartości merytorycznej odpowiednio autoryzowanych zaświadczeń i informacji dotyczących ustalonego rozpoznania, wykonanych badań, zastosowanego leczenia oraz zaleceń do dalszego postępowania wydanych pacjentowi przez lekarza specjalistę udzielającego świadczeń zgodnych z posiadaną specjalizacją w ramach działalności podmiotu leczniczego albo praktyki zawodowej, które nie realizują umowy zawartej z Narodowym Funduszem Zdrowia, w tym zakresie i przedłożonych przez pacjenta lekarzowi ubezpieczenia zdrowotnego celem zapoznania się z ich treścią. Nie znajduje także podstaw do odmowy przyjęcia przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego takowej informacji przedłożonej przez pacjenta, w związku z wykonywaniem badania podmiotowego, włączenia jej do dokumentacji medycznej pacjenta oraz ewentualnego wykorzystania w realizowanym przez siebie procesie leczenia.

Spełnienie przez lekarza powyżej przedstawionych warunków ordynacji lekarskiej nie może skutkować kwestionowaniem prawidłowo wystawionych i zrealizowanych recept lekarskich.”



p.o. Dyrektora  
Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej  
Narodowego Funduszu Zdrowia

*Dzietała*

Należy wspomnieć zaangażowanie wiceministra **Cezarego Rzemka**, który nie pozostał obojętny na nasze apele podczas spotkań tzw. „Dialogu dla Zdrowia” i pomógł w wyegzekwowaniu jasnego i czytelnego stanowiska NFZ popartego przepisami. KOMUNIKAT NFZ z 16 maja 2013 r. TUTAJ (wydrukuj i korzystaj) „W związku ze zgłoszonymi przez Ministerstwo Zdrowia wątpliwościami przedstawianymi przez organizacje pacjentów w ramach prowadzonego dialogu społecznego, dotyczącymi zasad stosowania ordynacji lekarskiej, Narodowy Fundusz Zdrowia przypomina, że zaświadczenia o chorobie przewlekłej wydane przez lekarzy, którzy nie są lekarzami ubezpieczenia zdrowotnego, stanowią dokument wystarczający do wypisania pacjentowi przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub innego specjalistę leku refundowanego. (...)” Porozumienie 1 Czerwca zwraca uwagę, że należy pamiętać, iż każdy lekarz, sam decydu-

je o sposobie leczenia swojego pacjenta i jakiegokolwiek zaświadczenie, czy to wydane przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, czy w prywatnym gabinecie - może, a nie

### UWAGA WAŻNE

Ponieważ nie wszyscy lekarze znają treść komunikatu NFZ proponujemy, **aby na wizycie (szczególnie w prywatnym gabinecie) zabrać kopię tego pisma, choćby wyciętą z naszej gazety.** Może to pomóc w przekonaniu lekarza, że może wystawić zaświadczenie o chorobie przewlekłej, co jest podstawą do możliwości wypisania recepty na leki refundowane, także przez innych lekarzy.

Redakcja

musi być podstawą do kontynuowania terapii w sposób określony przez specjalistę. Oczywiście - podjęcie innych decyzji terapeutycznych wynika z „wolności” jaką daje wykonywanie zawodu w doborze metod diagnostycznych i podejmowanej terapii, nie zwalnia jednak z „odpowiedzialności” za podjęte decyzje. Jesteśmy przekonani że każdy lekarz podejmuje je bardzo rozważnie mając na celu jedynie dobro pacjenta.

Wszystkie te działania pokazują jasno, że intencją powstania i działania Porozumienia 1 Czerwca jest współpraca i wspólne szukanie rozwiązań za ze wszystkimi uczestnikami tego systemu, rozwiązań które poprawią sytuację pacjentów w Polsce.

Przypominamy więc, że nie zgadzamy się z tendencyjnym odbieraniem prezentowanej ostatnio szeroko w mediach naszej „instrukcji przetrwania” i spłykania jej treści jako narzędzia do walki pacjentów z lekarzami, gdyż nie taka była intencja jego powstania, oraz sposobu do generowania antagonyzmów pośród uczestników zmuszonych do funkcjonowania w systemie polskiej służby zdrowia. Instrukcję należy odbierać jako przyczynek do wspólnego szukania rozwiązań systemowych i ogólnospołecznych po to, aby już nigdy taka instrukcja, w XXI wieku, w europejskim kraju i w środku Europy - nie musiała mieć racji bytu.

■■■■■■■■■■ Porozumienie 1 Czerwca

# SM Express

Ukazuje się dzięki wsparciu

## biogen idec®



MERCK



www.kbi.ustka.pl

## 14 DNIOWY WYJAZDOWY KURS NA PRAWO JAZDY

Program „Aktywny samorząd” – Moduł I – Obszar A – Zadanie 2: pomoc w uzyskaniu prawa jazdy kategorii B.

Tel. 59/81-46-864; 697-794-571; 601-066-155

wpis organizatora turnusów rehabilitacyjnych – OR/22/0018/2012

W 2013 roku dofinansowanie do kursu można otrzymać z właściwego dla miejsca zamieszkania Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie lub Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie.

Maksymalna kwota dofinansowania wynosi 2.100 zł w tym:

dla kosztów kursu i egzaminów 1.500 zł

dla pozostałych kosztów uzyskania prawa jazdy w przypadku kursu poza miejscowością zamieszkania wnioskodawcy

(koszty związane z zakwaterowaniem, wyżywieniem i dojazdem w okresie trwania kursu) dodatkowo 600 zł.



<b>Cena 14 – dniowego wyjazdowego kursu na prawo jazdy kategorii B</b>	<b>3.599 zł</b>
w tym:	
zajęcia prowadzone przez Ośrodek Szkolenia Kierowców - część teoretyczna 30 godzin lekcyjnych - część praktyczna 30 godzin zegarowych	1.500 zł
grupowe zajęcia integracyjno - szkoleniowe z elementami zdobytej wiedzy teoretycznej w zakresie prawa jazdy kategorii B - 47 godzin zegarowych x 12 zł	564 zł
grupowe porady psychologiczno – pedagogiczne związane ze zdobywaniem uprawnień kierowcy kategorii B - 21 godzin zegarowych x 15 zł	315 zł
grupowe podnoszenie kondycji psychicznej i fizycznej związanej ze zdobywaniem uprawnień kierowcy kategorii B - 21 godzin zegarowych x 10 zł	210 zł
opłata za egzamin państwowy	170 zł
zakwaterowanie w warunkach dostosowanych dla potrzeb osób niepełnosprawnych, pokoje z pełnym węzłem sanitarnym, całodzienne wyżywienie (śniadanie, obiad, kolacja) - 14 dni x 60 zł	840 zł

### ORGANIZATOR

Krajowy Bank Informacji Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych - ul. Rumiankowa 3, 76-270 Ustka  
BGŻ O/SŁUPSK 192030 0045 1110 0000 0092 7180



Marzysz o zdobyciu prawka? Chciałbyś uwolnić się od zawodnych i powolnych autobusów? Zainwestuj w siebie! Zapisz się na kurs prawa jazdy i ćwicz z najlepszymi!. Wyjazdowe kursy prawa jazdy to same zalety: znaczna oszczędność czasu dla kursanta w przygotowaniu do egzaminu w porównaniu z tradycyjnym kursem, możliwość skupienia się wyłącznie na nauce, codzienna nauka jest zdecydowanie bardziej efektywna i skuteczna, bez obciążeń związanych z obowiązkami rodzinnymi, w pracy, szkole, a otoczenie ośrodka działa odprężająco na każdego uczestnika.

**I miejsce kursu:** Duszniki Zdrój, ul. Wojska Polskiego 51,  
Ośrodek Wypoczynkowo-Rehabilitacyjny „Stalowy Zdrój” wpis OD/02/0016/11  
Po kursie udajemy się na egzamin państwowy do WORD Kłodzko.

**II miejsce kursu:** Ustka, ul. Rybacka 10,  
„POSEJDON” Ośrodek Konferencyjno Wypoczynkowy wpis OD/22/0016/13  
Po kursie udajemy się na egzamin państwowy do WORD Słupsk.



#### INFORMACJA DLA OSÓB UCZESTNICZĄCYCH W KURSIE

Na wyjazdowy kurs prawa jazdy należy zabrać:

- zaświadczenie lekarskie o braku przeciwwskazań do prowadzenia pojazdów osobowych -
- wygenerowany profil kursanta -
- dokument tożsamości tj. dowód osobisty, bądź paszport z numerem PESEL -
- jedno zdjęcie do prawo jazdy / kolorowe z lewym uchem na wierzchu -

*rzeczy osobiste na dwa tygodnie, dużo chęci do nauki i jest szansa powrotu do domu ze zdanim egzaminem państwowym na prawo jazdy, które w ciągu dwóch tygodni można odebrać w swoim Wydziale Komunikacji.*



#### **Miejsce kursu: Duszniki Zdrój**

##### terminy

od 26.05.2013 do 09.06.2013 ; od 10.06.2013 do 24.06.2013 ; od 25.06.2013 do 09.07.2013  
od 10.07.2013 do 24.07.2013 ; od 25.07.2013 do 08.08.2013 ; od 09.08.2013 do 23.08.2013  
od 24.08.2013 do 07.09.2013 ; od 08.09.2013 do 22.09.2013 ; od 23.09.2013 do 07.10.2013  
od 08.10.2013 do 22.10.2013 ; od 05.11.2013 do 19.11.2013 ; od 20.11.2013 do 04.12.2013  
od 05.12.2013 do 19.12.2013

#### **Miejsce kursu: Ustka**

##### terminy

od 02.09.2013 do 16.09.2013 ; od 18.09.2013 do 02.10.2013 ; od 04.10.2013 do 18.10.2013  
od 20.11.2013 do 04.12.2013 ; od 06.12.2013 do 20.12.2013



# 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.

## 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.*