

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Nanocząsteczka - nowy sojusznik
w leczeniu SM?**

czytaj str. 16

W numerze:

*Decyzje
Walnego
Zgromadzenia*

czytaj str. 2

*Z potrzeby
serca i duszy*

rozmowa z dr Marią Kassur

czytaj str. 5

*Dążymy do
normalności*

rozmowa z poseł Alicją Dąbrowską,
przewodniczącą Parlamentarnego

Zespołu ds. SM

czytaj str. 8

*Międzynarodowy
Dzień SM
na Dolnym Śląsku*

czytaj str. 20

Drogi Państwo



Najważniejsze wydarzenie naszej organizacji, Walne Zgromadzenie, za nami. Mówię najważniejsze, ponieważ to wówczas podejmujemy kluczowe dla PTSR decyzje. Tym razem spotkał się, aby wybrać nowe władze oraz poruszyć ważne dla naszego funkcjonowania sprawy. Tak się też stało,

więcej na ten temat w relacji z Walnego.

Kolejnym ciekawym tematem jest nowa metoda walki z SM. Tym razem naukowcy chcą zaprząć do pracy nanocząsteczki, tajemnicze twory, które na poziomie niemal molekularnym mogą oddziaływać w organizmie. Wiele osób wiąże z tą nową technologią wielkie nadzieje. Może się okazać, że rzeczywistość zastosowanie tych cząstek zrewolucjonizuje leczenie SM. Oby tak się stało.

Jak zwykle też wiele miejsca poświęcamy działaniom oddziałów, w których wre niestająca praca. Miło popatrzeć na różne przedsięwzięcia i aktywności, jakie się dokonują w kraju. Jesteśmy organizacją widoczną i w naszych lokalnych środowiskach niezwykle aktywną.

Myślę też, że bardzo interesujący jest wywiad z Marią Kassur, jedną z tych osób, dzięki którym jesteśmy dziś dużą i silną organizacją. To bardzo ważne abyśmy pamiętali o naszej tożsamości, o początkach PTSR. Abyśmy wiedzieli ile wysiłku i poświęcenia trzeba było, aby zbudować tak duże stowarzyszenie. W następnych numerach będziemy przedstawiali wspomnienia kolejnych osób, które przyczyniły się do powstania PTSR.

Tomasz Połec

Decyzje Walnego Zgromadzenia

Nowa Rada Główna, nowa Komisja Rewizyjna oraz ożywiona dyskusja na temat prowadzenia subkont to najważniejsze punkty ostatniego Walnego Zgromadzenia Delegatów PTSR. Warto dodać, że w zebraniu wzięło udział 53 delegatów, co należy uznać za bardzo wysoką frekwencję i co świadczy o dużym zainteresowaniu sprawami naszej organizacji.

Podstawowym zadaniem Walnego Zgromadzenia był wybór nowej Rady Głównej oraz Komisji Rewizyjnej. Przedtem jednak zebrani jednogłośnie udzielili absolutorium ustępującej Radzie (przy pozytywnej opinii Komisji Rewizyjnej). Także Komisja Rewizyjna otrzymała absolutorium delegatów.

Walne Zgromadzenie przyjęło też sprawozdania za rok 2012, zarówno merytoryczne jak i finansowe.

Najważniejszym wszak punktem zebrania był wybór nowej Rady Głównej oraz Komisji Rewizyjnej. Zdecydowane, że liczba członków Rady pozostanie bez zmian i będzie wynosić 11 osób. Zebrani rozpoczęli zgłaszanie kandydatów. Wymieniono 17 kandydatur, a wcześniej wybrana Komisja Skrutacyjna przygotowała karty do głosowania.

Głosowanie przebiegło bardzo sprawnie, a głosy policzono w ciągu kilkunastu minut. Okazało się, że już za pierwszym razem wybrano 11 nowych członków Rady Głównej. w skład weszli: Profesor **Jan Madey**-Warszawa, **Tomasz Połec** - Sochaczew, **Helena Kładko** - Radom, **Marek Kałuziński** - Łódź, **Mirosław Wilk** - Wrocław, **Eleonora Rosmańska** - Radom, **Krystyna Frankowska** - Konin, **Małgorzata Felger** - Kraków, **Kamil Smęt** - Biała Podlaska, **Andrzej Pawliszewski** - Warszawa oraz **Helena Konarska** - Koszalin.

Po chwili nowa Rada Główna zebrała się na pierwszym posiedzeniu i ukonstytuowała się. Przewodniczącym został Tomasz Połec, wiceprzewodniczącymi Helena Kładko i Marek Kałuziński, skarbnikiem Jan Madey, sekretarzem Mirosław Wilk.

Delegaci wybrali także nową Komisję Rewizyjną. Przewodniczącą została **Maria Kulenty** - Sieradz, członkami **Katarzyna Gołombiewska** i **Bożena Siedlecka**.

Delegaci poruszyli też kwestię prowadzenia subkont, ponieważ nadal sprawa ta budzi wiele pytań. Między innymi wątpliwość budziła kwestia, czy osoby nie chorujące na SM mogą korzystać z subkont. Obecny na sali mecenas **Krzysztof Maśliński** wyraził opinię, że osoby nie chorujące nie powinny korzystać z subkont, ponieważ nie zezwala na to statut naszej organizacji. Jednocześnie uznano, że sprawą subkont powinna się jak najszybciej zająć nowa Rada Główna.

tp



SM Express

Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, **Współpracują:** Marek Fleta, Anna Drązewicz, Edward Mórąwski, 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.

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** 2000 szt. Wszelkie prawa zastrzeżone.

Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów

i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

"Świerczkowiacy"

koncertują dla chorych na SM



Zespół Pieśni i Tańca „Świerczkowiacy” zagrał dla Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oddziału w Tarnowie

Zespół zaprosił na wakacyjną podróż, ilustrowaną muzyką i tańcem z różnorodnych regionów Polski. Były to: zielona Puszcza Kurpiowska, krakowski rynek, góry Beskidu Śląskiego i Sądeckich, zabawy na śląskim podwórku, Lublin i Rzeszów.

Na scenie wystąpiło ponad 100 tancerzy, z wszystkich grup wiekowych z towarzyszeniem orkiestry kameralnej. Koncert charytatywny „Kapele Serc” zakończy sezon artystyczny 2012/2013. Jesienią „Świerczkowiacy” obchodzą jubileusz 50-lecia istnienia. Jest to wyjątkowe zdarzenie i specjalny czas w historii zespołu. Obecnie w „Świerczkowiakach” pracuje rekordowa ilość osób - 140 tancerzy, śpiewaków, muzyków. Zespół jest jednym z najstarszych w Polsce. Nieprzerwanie reprezentuje Małopolskę i Polskę na festiwalach kraju i zagranicą, zdobywając nagrody i wyróżnienia. „Świerczkowiacy” mają w repertuarze kilkanaście artystycznie opracowanych suit z wielu regionów a specjalizują się w folklorze małopolskim: krakowskim, sądeckim, spiskim, tańcach narodowych.

Po raz czwarty „Świerczkowiacy” zagrali dla chorych na stwardnienie rozsiane. Zespół wraz z Radiem RDN Małopolska był inicjatorem powołania w Tarnowie oddziału PTSR.

OT



Kolejne spotkanie Zespołu Parlamentarnego ds. SM

Na chorobę trzeba patrzeć szerzej

Wiele ważnych tematów poruszono na kolejnym posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. SM, które odbyło się 19 czerwca. Spotkaniu przewodniczyła poseł **Alicja Dąbrowska**, a uczestniczyli również posłowie **Czesław Hoc**, **Czesław Czechyra**, **Krystyna Kłosin** i **Janina Okragły**, konsultant krajowy ds. neurologii prof. **Danuta Ryglewicz** oraz przedstawiciele NFZ - dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami - **Barbara Wójcik-Klikiewicz**, oraz dyrektor Departamentu Polityki Lekowej w Ministerstwie Zdrowia - **Artur Fałek**.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego reprezentował przewodniczący PTSR - **Tomasz Połec**, wiceprzewodnicząca **Helena Kładko**, członek Rady Głównej PTSR **Andrzej Pawliszewski** oraz przedstawiciele biura - Sekretarz Generalna **Magdalena Fac** i zastępca Sekretarz Generalnej - **Luiza Wieczynska**. Na spotkanie zaproszono również przedstawiciele fundacji Neuropozytywni - **Izabelę Czarnecką** i **Katarzynę Królak**.

Na posiedzenie zaplanowano następujące zagadnienia:

1. **Poziom i przebieg kontraktowania leczenia I i II rzutu choroby - dane NFZ za rok 2012 i 2013,**
2. **Leczenie SM po niepowodzeniu leczenia lekami terapii I rzutu- ograniczenie do 60 miesięcy i warunki ponownej kwalifikacji**
3. **Refundacja i kontraktowanie leków II rzutu**

Poruszone zostały m.in. problemy związane z ograniczeniem czasu leczenia do 5 lat, poziom kontraktowania i różnice w dostępie do leczenia w ramach poszczególnych województw - te, zdaniem prof. Ryglewicz są wynikiem różnic w wielkości populacji oraz rywalizacji o środki w ramach programów w województwach między programami nowotworowymi i SM (alokacja środków dokonuje się na poziomie województwa). Departament Polityki Lekowej obiecał uwzględnienie problemu leków II rzutu w liście refun-

dacyjnej wchodzącej od z 1 czerwca (jak wiemy dzień później decyzją refundacyjną wprowadzono na listę lek Tysabri (natalizumab) stosowany w ciężkim przebiegu stwardnienia rozsianego i po niepowodzeniu leczenia lekami I rzutu).

Posel Czesław Hoc (PIS) poruszył kwestię nierównomiernego rozłożenia ośrodków oferujących leczenie nowymi terapiami i fakt, że np. województwo lubuskie nie posiada takiego ośrodka. Jak odpowiedziała prof. Ryglewicz kryterium było tu doświadczenie ośrodka w leczeniu co najmniej 50 pacjentów w ostatnim roku, zaś województwo lubuskie takiego ośrodka nie posiadało - drugim ważnym aspektem realizacji programu ma być zaś tworzenie zespołów koordynujących włączanie do leczenia na poziomie województw.

Najgorętszą dyskusję i kontrowersję wśród pacjentów stanowi obecnie ograniczenie czasu leczenia do 5 lat - również tej sprawie poświęcono uwagę, szczególnie w związku z faktem, iż już w połowie roku Infolinia SM działająca przy PTSR otrzymuje telefony od zaniepokojonych pacjentów, którym leczenie skończy się pod koniec 2013 roku. Artur Fałek, dyrektor Departamentu Polityki Lekowej w Ministerstwie Zdrowia podkreślił, iż zgodnie z Ustawą refundacyjną to podmioty odpowiedzialne (firmy farmaceutyczne) muszą udowodnić, że leki immunomodulujące są potrzebne - w kontekście zaś medycyny opartej na dowodach (Evidence Based Medicine) że są one skuteczne i bezpieczne przy dłuższym stosowaniu. Zdaniem dyrektora Fałka po stronie firm farmaceutycznych leży ubieganie się o dłuższy okres refundacji aniżeli 5 lat i udowodnienie efektywności i opłacalności takiego leczenia. Dyrektor Fałek odniósł się również do pytań nie dotyczących bezpośrednio SM, zaś związanych z polityką Ministerstwa Zdrowia względem obniżania kosztów leczenia - mianowicie budowania list refundacyjnych

w oparciu o konkurencję cenową i wprowadzanie tak zwanych leków generycznych - czyli zamienników oryginalnych leków z zachowaniem tej samej substancji aktywnej. Jak pokazywał, wprowadzanie leków generycznych zawsze niesie ze sobą ogólne obniżanie kosztów leczenia. Co więcej, stworzona w ten sposób przestrzeń finansowa ma stworzyć możliwość włączania do refundacji terapii innowacyjnych.

W imieniu pacjentów pytaliśmy również o wysokość kontraktowania programów w I linii leczenia, bowiem z wyciężeniem PTSR wynikało, iż po rozszerzeniu programu z 3 do 5 lat, aby zapewnić swobodny przepływ pacjentów i włączanie nowo zdiagnozowanych, powinno się zapewnić więcej środków. Przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia i NFZ podkreślili, że większość problemów wynika z ograniczeń budżetowych i niskiej ściągłości składki zdrowotnej w wyniku kryzysu. Jednocześnie poinformowano nas, że **program dla stwardnienia rozsianego stanowi trzeci pod względem środków finansowych program lekowy po raku piersi i białacze.**

Profesor Ryglewicz, Konsultant Krajowa ds. Neurologii, odnosząc się do arbitralnego ograniczenia długości leczenia w SM podkreśliła, że ograniczenia związane z przyjmowaniem leku powinny być wynikiem wyłącznie czynników medycznych, czyli jego nieskuteczności, i pozostawać w gestii lekarza prowadzącego bądź konsylium medycznego (decyzją lekarza potwierdzoną opinią eksperta z innego ośrodka). Podobnie można byłoby, zdaniem prof. Ryglewicz, rozwiązać problem ponownej kwalifikacji pacjentów do leczenia po zakończeniu 5. letniego okresu - oprzeć ją na decyzjach lekarzy specjalistów. Niestety, nie rozwiązuje to problemu ograniczenia środków finansowych związanych ze słabą sytuacją makroekonomiczną kraju.

Na wniosek Przewodniczącego PTSR Tomasza Połcia i uwagę, iż traktowanie SM jako problemu tylko w Ministerstwie Zdrowia jest błędem (nieleczony pacjent

Międzynarodowy Dzień SM - Dolny Śląsk 2013

Z okazji Międzynarodowego Dnia SM Rada Dolnośląskiego Oddziału PTSR zorganizowała dnia 08-06-2013 wyjazdowe spotkanie integracyjne dla członków Oddziału, ich rodzin i przyjaciół w Marcinowie k/Trzebnicy. Jednocześnie była to okazja do uczczenia 50 rocznicy urodzin, którą w tych dniach obchodziła członek honorowy naszego Oddziału – dr n. med. Ewa Gruszka z Poradni SM. W spotkaniu uczestniczyło ok. 50 osób z Wrocławia oraz z Wałbrzycha. Na miejsce dotarliśmy autokarem a niektórzy swoimi samochodami.

Świętowanie rozpoczęliśmy od życzeń urodzinowych, które złożyła Jubilatce w imieniu wszystkich obecnych Przewodnicząca Dolnośląskiego Oddziału PTSR Jola Łopyta. Jubilatce wręczone zostały kwiaty i piękny, pamiątkowy album ze zdjęciami ze wszystkich naszych wyjazdowych spotkań integracyjnych, przygotowany z tej okazji specjalnie dla Naszej Pani Doktor przez Wiceprzewodniczącą Annę Litońską Stawiręj.

Następnie uczczono cel spotkania poprzez konstruktywną dyskusję na temat wprowadzanych nowoczesnych metod leczenia SM oraz omówione zostały sprawy bieżące Oddziału. Po części oficjalnej spotkania przyszedł czas na przygotowaną ucztę dla duszy i ciała. Wszyscy uczestnicy mogli korzystać do woli z przygotowanego smacznego poczęstunku, a w tym pysznych kiełbasek i mięska z grilla oraz był czas na pogaduszki i wspólne śpiewanie przy akordeonie i gitarze. Zwiedziliśmy również bardzo ciekawe Muzeum Ludowe „U Kowalskich”, na terenie którego się znajdowaliśmy – skansen będący efektem prawdziwej pasji zbierackiej jego twórcy, właściciela i kustosa w jednej osobie pana Marcina Kowalskiego. Ten uroczysty piknik zakończył się wcześniej niż planowaliśmy, ponieważ około godz. 16-tej rozpadał się deszcz. Zmoknięci ale szczęśliwi wróciliśmy do domów.



Pani dr n. med. Ewie Gruszce, z okazji jej 50 rocznicy urodzin, jeszcze raz składamy serdeczne życzenia wielu lat w zdrowiu i zadowoleniu. Dziękujemy bardzo wszystkim osobom zaangażowanym w przygotowanie i przeprowadzenie pikniku, w tym w szczególności Joli Łopycie oraz Ani Litońskiej Stawiręj, Dobrosławie Kaczmarskiej i Krzysiu Mazurowi.

Rada Dolnośląskiego Oddziału PTSR



Drażymy skatę obojętności



Prezentacja wyników przeprowadzonej analizy ekonomicznej w Sejmie, 27.11.2012

Nazywam się Kamila Karkosińska. Chcę opowiedzieć moją historię z SM. Zaczyna się tak... Jest październik 2004 roku, w styczniu skończyłam 18 lat. Mieszkam w mojej ukochanej Gdyni, chodzę do liceum ogólnokształcącego, powoli myślę o maturze, która ma umożliwić mi dostanie się na wydział ekonomiczny Uniwersytetu Gdańskiego. Uwielbiam sport, swoją szkołę i czas imprez 18stkowych, na których szalejemy do rana.

W październiku mam wyjechać na szkolną wycieczkę, ale dwa tygodnie przed nią, zauważam zmianę czucia w prawej nodze. Noga staje się coraz słabsza, ciężka i bardzo sztywna. Wierzę, że to rozchodzę, przejdzie samo, bo miałam już podobny epizod w styczniu tego samego roku, a później w sierpniu i przeszło samo.

Tymczasem jest tak źle, że przestaję chodzić i zamiast na wycieczkę trafiaam do Miejskiego Szpitala w Gdyni Redłowie... i już wiem, że to, co ze mną się dzieje to bardzo poważna sprawa. Jestem w szoku i następnego dnia w amoku wypisuję się na własne

żądanie ze szpitala. Nie chcę znać diagnozy, nie chcę żadnych dokumentów, chcę uciec. Ale jak tu uciekać, kiedy ja nie chodzę. Tata po 3 dniach zawozi mnie do drugiego Szpitala Marynarki Wojennej w Gdańsku i tam po raz pierwszy słyszę diagnozę - stwardnienie rozsiane.

Pamiętam ten strach, który towarzyszył mi w trakcie diagnozowania, bezsenne noce po sterydach, wściekłość, kiedy zamiast konkretnej ścieżki pomocy ze strony lekarzy i pielęgniarek doświadczałam żalostnej litości. Pamiętam też, że bardzo wierzyłam w to, że diagnoza SM jest pomyłką. Na początku towarzyszył mi silny syndrom wyparcia choroby. Tak naprawdę sporo mu zawdzięczam, bo moje życie w początkowej fazie choroby było zupełnie normalne: studia, sport, staż, później praca, wakacje, narzeczony.

Lekarz prowadzący dawał mi też dużo nadziei na to, że choroba mnie ominie, że mam lekki przebieg i faktycznie przez pierwsze 5 lat żyłam z SM w tle. Jeszcze w 2008 roku brałam udział w biegu świętojańskim w Gdyni i przebiegałam 10km. Ostatni raz biegałam we wrześniu 2009 roku.

Właśnie rok 2009 był momentem przełomowym. Od roku leczyłam się interferonem, wyczekany lekiem, o który zabiegałam przez dwa lata. Wydawało się, że teraz wszystko powinno być pod kontrolą, tymczasem wtedy zaczęłam doświadczać największej bezsilności wobec choroby. Po roku leczenia rzuty pojawiały się średnio co 3 miesiące. Moja niepełnosprawność rosła i lekarz prowadzący powiedział, że jedyną szansą dla mnie jest leczenie natali-

zumabem, ale lek II rzutu był absolutnie poza zasięgiem możliwości finansowych mojej rodziny. Pozostawało czekać. Na co? Na program badawczy, na refundację, na to aż choroba wyciszy się sama z siebie?

Doczekałam się 6,5 niepełnosprawności w skali EDSS. Moje nogi były sztywne, skakały przy najdrobniejszym bodźcu, a z dwiema kulami potrafiłam przejść do 50 metrów. Do tego dochodził szereg problemów z podstawowymi czynnościami fizjologicznymi...

Trochę w akcie desperacji zdecydowaliśmy się na prywatne leczenie Tysabri, które wtedy kosztowało 6300zł. Rodzinne oszczędności szybko topniały i wiadomo było, że nie dam rady kontynuować terapii w ten sposób. To był moment, w którym musiałam poprosić o pomoc. Przyjaciół, przyjaciół przyjaciół, często ludzi, którzy w ogóle mnie nie znali. W głowie miałam zakodowany wzorzec osoby samowystarczalnej i przyznanie się do tego, że teraz moje życie nie zależy już ode mnie było po prostu łamaniem charakteru.

Mam wspaniałych Przyjaciół, którzy zorganizowali dla mnie akcję charytatywną Przyjaciół Pod Ochroną (www.przyjacielpodochrona.weebly.com), w ramach której nagraliśmy spot reklamowy, odbył się koncert charytatywny, bieg maratoński mojej niewidomej Przyjaciółki Agaty Dzieciolowskiej i cała masa starań o to, aby dotrzeć do osób, które chciałyby wesprzeć moje leczenie. I udało się! Doczekałam momentu, w którym Tysabri pojawił się na liście leków refundowanych.

Nie byliśmy bierni w czekaniu na refundację leków II rzutu. Przez ostatni rok mocno zabiegaliśmy o to, aby wyrzucić jak największą presję na decydentach w kwestii finansowania leczenia dla pacjentów, którzy nie odpowiedzieli na leczenie I rzutu. Między innymi przygotowaliśmy analizę porównawczą bilansu finansowego państwa dla chorego na SM w przypad-



Koncert charytatywny w sopockiej Zatoce Sztuki, 26.02.2012



*Dzięki akcji Przyjaciel Pod ochroną
uzbieraliśmy pieniądze na dwa lata
leczenia natalizumabem*

ku refundacji leku II rzutu i jej braku, natomiast wyniki analizy przedstawiliśmy w trakcie debaty w Sejmie 27.11.13. Byliśmy obecni na konferencjach i spotkaniach m.in. z posłanką Alicją Dąbrowską, przewodniczącą komisji sejmowej ds. SM.

Myszę, że to niezwykle ważne, aby pacjenci z SM głośno mówili o swoich problemach i konsekwentnie domagali się zmian systemu. Tylko w ten sposób będziemy w stanie wpływać na rzeczy-

wistość i kropelka po kropelce drążyć skałę. Z perspektywy 9 lat chorowania widzę naprawdę olbrzymie zmiany w dostępie do leczenia dla pacjentów, ale mam świadomość, że jest jeszcze mnóstwo do zrobienia. Moim marzeniem jest życie w kraju, w którym ograniczenia czasowe dla leczenia SM znikną całkowicie. Wiem już, że marzenia się spełniają, ale jak to mówią – samo się nie zrobi i szczególnie młodzi pacjenci z SM muszą tym marzeniom dopomóc!



*Z Agatą i Charlie (przewodniczką Agaty)
po ukończonym maratonie w Edynburgu,
27.05.2013*

Nowości w leczeniu SM

Czyżby przełom w leczeniu?

Międzynarodowy zespół naukowców informuje o przełomie w badaniach terapii, która może pomóc chorym na stwardnienie rozsiane. W artykule opublikowanym na łamach czasopisma „Science Translational Medicine” ogłoszono właśnie, że pierwsza faza testów klinicznych pokazuje, że metoda jest bez-



pieczna i skutecznie powstrzymuje atak układu immunologicznego pacjenta na białkowe osłonki wypustek komórek nerwowych.

Wyniki badań to szansa dla tysięcy chorych

Stwardnienie rozsiane to choroba autoimmunologiczna, w której układ odpornościowy atakuje i niszczy osłonki mielinowe wypustek komórek nerwowych mózgu i rdzenia kręgowego, a także nerwu wzrokowego. Zakłóca to przekazywanie impulsów w tkance nerwowej, prowadzi do stopniowej utraty czucia, czasem paraliżu i utraty wzroku.

Dotychczasowe próby terapii koncentrowały się na osłabieniu aktywności układu odpornościowego pacjenta. Zwiększało to ryzyko zachorowań na inne choroby, między innymi nowotworowe. Nowa metoda polega na odpowiedniej modyfikacji białych ciałek krwi pacjenta i podaniu z ich pomocą miliardów przeciwciał mielinę tak, by organizm uznał je za niegroźne i przestał na nie reagować.

Testy prowadzone w Hamburgu na

grupie 9 pacjentów pokazały, że nowa metoda jest bezpieczna i ogranicza odpowiedź układu odpornościowego wobec mielinę nawet o 50 do 75 procent. Na tej małej próbie nie sposób na razie ocenić na ile terapia hamuje rozwój choroby, potwierdzono jednak, że zwiększenie liczby podawanych, modyfikowanych białych krwinek powoduje silniejsze osłabienie niepożądaną reakcji immunologicznej.

Przedmiotem pierwszej fazy testów było potwierdzenie, że metoda jest bezpieczna i organizm dobrze ją toleruje. Okazało się, że wstrzyknięcie do 3. miliarda białych krwinek z przeciwciałami mielinę nie powoduje efektów ubocznych, nie pogarsza stanu choroby i nie osłabia organizmu w kontaktach z innymi

patogenami. W miesiąc po tej terapii nie słabła na przykład odporność na tężec, przeciwko któremu wszyscy pacjenci byli kiedyś w swoim życiu szczepieni.

Kolejna faza testów powinna teraz dać odpowiedź na pytanie, czy nowa metoda terapii pozwoli w istotny sposób powstrzymać u pacjentów rozwój stwardnienia rozsianego. Trwa zbieranie środków finansowych na testy, wstępnie zaakceptowane już w Szwajcarii.

Metoda stworzona w laboratorium profesora Stephena Millera z Northwestern University Feinberg School of Medicine potwierdziła już swoją skuteczność na myszach. Na gryzoniach przetestowano też wykorzystanie do podania przeciwciał nanocząsteczek zamiast białych krwinek. W przyszłości ten wariant może okazać się prostszy i tańszy także u ludzi. Są nadzieje, że jeśli kolejne testy kliniczne się powiodą, zastosowanie innych przeciwciał pozwoli tą metodą leczyć też inne choroby autoimmunologiczne, na przykład cukrzycę.

Nanotechnologia pomaga leczyć

Badacze z Northwestern University Feinberg School of Medicine informują o nowej metodzie terapii, która może powstrzymać atak układu odpornościowego na osłonki mielinowe komórek nerwowych i w ten sposób, uchronić przed chorobą. Metoda wykorzystuje nanocząsteczki do przenoszenia przeciwciał, które „oszukują” układ immunologiczny.

Stwardnienie rozsiane to choroba, której objawy wiążą się z zaburzeniem przewodzenia impulsów w komórkach nerwowych, związanym z uszkodzeniem osłonek białkowych,

zapewniających im izolację. Dotychczasowe metody terapii polegają na osłabieniu działania całego układu



immunologicznego, to jednak zwiększa ryzyko chorób nowotworowych i obniża odporność na zwykłe infekcje. Nowa metoda polega na wprowadzeniu do organizmu nanocząsteczek połączonych z przeciwciałami

mieliny. Układ odpornościowy przestaje je uważać za ciało obce i wstrzymuje atak.

Skuteczność terapii potwierdziły badania na myszach, u których rozwijały się objawy stwardnienia rozsianego. Dzięki podaniu przeciwciał udało się powstrzymać postępy choroby przez ponad sto dni, co u człowieka odpowiadałoby opóźnieniu ich o kilka lat.

Podobna co do zasady metoda terapii przechodzi już testy kliniczne na pacjentach chorych na SM, w tamtym przypadku wykorzystuje się jednak trudne i kosztowne do przygotowania własne białe krwinki pacjentów. Zastosowanie zamiast nich nanocząsteczek, zbudowanych z polimeru PLG, dobrze tolerowanego przez nasz organizm, sprawia, że metoda może być znacznie powszechniej stosowana.

Naukowcy zapowiadają już dalsze badania, które dają szansę na podobne leczenie innych chorób, w tym cukrzycy typu 1, astmy, czy alergii pokarmowych. Być może w tych przypadkach wystarczy podanie nanocząsteczek połączonych z innymi przeciwciałami.

Grzegorz Jasiński

RMF FM

Czym są nanocząsteczki

Nanocząstki to cząstki różnych substancji, które łączy jedno: są mniejsze od 100 nanometrów. Przy czym 1 nanometr to 1 miliardowa część metra. Mogą być to zmikronizowane minerały, metale, tworzywa sztuczne, słowem wiele różnych substancji. Jest to wielka różnorodność i również różnorodnie działają na nasz organizm. Niektóre z tych substancji wykazują jednaki wpływ na nasz organizm, niezależnie czy są w postaci dużych, małych czy też nanocząstek. Jednak niektóre substancje w postaci nanocząstek są w stanie przenikać przez ściany komórkowe aż do ich wnętrza i tam w rozmaity sposób na nie oddziałują.

To sprawia, że nanocząstki są niezwykle szansą w wielu dziedzinach życia, zarówno w kosmetyce, jak i w medycynie i w wielu gałęziach przemysłu. Dają nam możliwość tworzenia nowych materiałów, skuteczniejszych leków i doskonalszych kosmetyków.

Niestety, jak to z każdą nowością bywa, nie jest do końca poznane ryzyko stosowania tego typu substan-

cji. Dodatkowo, nie są prawnie uregulowane zasady stosowania materiałów w postaci nanocząstek. W kosmetykach producent musi jedynie określić **rodzaj stosowanej substancji**, bez podawania, czy jest ona w postaci nanocząstek czy też mniej zmikronizowana. Skóra jest naturalną barierą, chroniącą organizm przed szkodliwymi substancjami z zewnątrz. Ale nanocząstki niektórych substancji są w stanie przeniknąć przez tę barierę i dostać się do organizmu. Problem polega na tym, że nie wiemy co dalej będzie się z nimi działo. Czy popłyną wraz z krwią? Czy będą zbierać się w układzie nerwowym, limfatycznym, czy będą wędrować po organizmie przenikając z komórki do komórki? Czy organizm jest w stanie **oczyścić się z tak małych cząstek**? W jaki sposób wpłynie to na nasze zdrowie?

Te i inne pytania pozostają na razie bez odpowiedzi. I zanim na nie odpowemy, może warto się zastanowić czy rzeczywiście potrzebujemy krem, farbę do ścian, skarpetki, czy fugę do **plytek ceramicznych** z nanocząstkami.

Źródło: www.rhea.com.pl

SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec®

MERCK



NOVARTIS

VIII Bieszczadzki Dzień Osób Niepełnosprawnych



Już ósmy raz odbył się Bieszczadzki Dzień Osób Niepełnosprawnych organizowany przez prawie wszystkie organizacje i instytucje zajmujące się osobami niepełnosprawnymi z terenu powiatu bieszczadzkiego. Impreza ta odbywa się w dwóch etapach, pierwszy to wystawa prac wykonanych przez niepełnosprawnych a drugi to występy artystyczne na scenie Ustrzyckiego Domu Kultury. Wystawa wędruje po naszym powiecie, odwiedza siedziby Urzędów Gmin a najdłużej jest otwarta w Ustrzyckim Domu Kultury.



Tradycyjnie początek miał miejsce o godzinie 10.00, tym razem w kościele NMP Królowej Polski w Ustrzykach Dolnych mszą świętą w intencji niepełnosprawnych. Po mszy przenieśliśmy się do Ustrzyckiego Domu Kultury i o godzinie 11.30 nastąpiło uroczyste otwarcie VIII Bieszczadzkiego Dnia Osób Niepełnosprawnych oraz występy artystyczne. Jako pierwsze wystąpiło Stowarzyszenia Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej „Promyk Nadziei” i przedstawiło bajkę edukacyjną składającą się z trzech części, jak wędruje kropelka wody „Przygoda wesołej kropelki wody”, programu edukacyjnego na temat różnych metod oszczędzania wody „Gdy byś był wodą o co poprosiłbyś ludzi oraz „Wywiad z kropelkami wody”. Po tak dużej porcji edukacji na temat ochrony środowiska i oszczędzania wody, Warsztaty Terapii Zajęciowej podjęły trochę inny temat edukacyjny a mianowicie „Stworzenie świata”. Rozrywkę na wysokim poziomie przedstawił Środowiskowy Dom Samopomocy przedstawieniem pt. „Star wars” czyli „Gwiezdne wojny”, spektakl odbywał się w ciemnościach z muzyką i świecącymi mieczami co dawało niezwykły efekt. Po efektownym programie ŚDS, Bieszczadzki Zespół Placówek Szkolno-Wychowawczych przedstawił „Bajkę o Królowie Śnieżce inaczej”. Wszystkie występujące organizacje i instytucje były z terenu miasta Ustrzyki Dolne a pierwszą część występów zakończył Dom Pomocy Społecznej z Moczar wiązańką pio-





senek. Podczas przerwy wszyscy uczestnicy oraz goście mogli się wzmocnić drożdżówką popijając napojem a w międzyczasie instalowali się na scenie Słowacy. Dom Służb Socjalnych ze Stropkova pokazał po przerwie pantomimę „O trzech chrząszczach” która bardzo podobała się widowni, o czym mówiły oklaski. Drugi raz na scenie pokazał się Bieszczadzki Zespół Placówek Szkolno-Wychowawczych w Ustrzykach Dolnych tym razem przedstawiając mix tańców nowoczesnych w wykonaniu zespołu „Hop Bęc”. Raz jeszcze na scenie pokazał się też Dom Pomocy Społecznej z Moczar w pantomimie „Maski”.

Po zakończeniu występów wszystkie ekipy otrzymywały na pamiątkę dyplomy. Z małym opóźnieniem, większość pieszo oraz na wózkach, reszta samochodami, przeprowadziliśmy się do Hali Sportowej. Czekał już tam na nas zespół muzyczny oraz posiłek składający się z kielbasy i kaszanki oraz bigosu. Były oczywiście jak zawsze ciasta i do picia kawa, herbata oraz zimne napoje. Zespół grał znane chyba wszystkim melodie i piosenki, zrobił też gest w stronę gości ze Słowacji grając ich piosenkę. Można było zamawiać piosenki z dedykacją dla każdego, ale najczęściej było oczywiście podziękowań dla opiekunów, wychowawców oraz organizatorów całej imprezy. Wszyscy się świetnie bawili i obojętnie czy osoba sprawna ruchowo o kuli, lasce czy na wózku. Podczas przerwy w występach rozmawiałem z członkami zespołu muzycznego i powiedzieli że tak bawiących się to na

innych imprezach, nawet dla sprawnych, nie widzieli a już występują parę lat.

Bieszczadzki Dzień Osób Niepełnosprawnych zorganizowany pod patronatem: Starosty Bieszczadzkiego, Burmistrza Ustrzyk Dolnych, Wójta Gminy Czarna oraz Wójta Gminy Lutowiska.

KOORDYNATOR: Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Ustrzykach Dolnych.

ORGANIZATORZY: Bieszczadzkie Centrum Charytatywne CARITAS Archidiecezji Przemyskiej w Ustrzykach Dolnych, Bieszczadzkie Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej „PROMYK NADZIEI” w Ustrzykach Dolnych, Dom Pomocy Społecznej w Moczarach, Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Czarnej, Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Lutowiskach, Miejsko-Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Ustrzykach Dolnych, Powiatowy Urząd Pracy w Ustrzykach Dolnych, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Ustrzykach Dolnych, Stowarzyszenie „WPROWADZIĆ W ŚWIAT”, Środowiskowy Dom Samopomocy w Ustrzykach Dolnych, Ustrzycki Dom Kultury, Warsztaty Terapii Zajęciowej w Ustrzykach Dolnych, Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienie Rozsianego w Ustrzykach Dolnych. Impreza zorganizowana w ramach projektu realizowanego przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Ustrzykach Dolnych pt. „Program Aktywizacji Społecznej w Powiecie Bieszczadzkim” finansowany w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki Priorytet VII Promocja Integracji Społecznej, Działanie 7.1 Rozwój i upowszechnianie aktywnej integracji 7.1.2 Rozwój i upowszechnianie aktywnej integracji przez powiatowe centra pomocy rodzinie. Dodatkowo impreza finansowana również przez: Urząd Gminy Czarna, Urząd Gminy Lutowiska, Urząd Miasta i Gminy Ustrzyki Dolne.

Edward Móravski

Warszawa

Piknikowo i countrowo

Już po raz ósmy spotkaliśmy się na Pikniku Integracyjnym zorganizowanym przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia. 29 czerwca powitał nas piękną, słoneczną pogodą, która sprawiła, że na boisku szkolnym, stawiliśmy się bardzo licznie, bo w liczbie ok. 100 osób.

Imprezę poprowadził z ogromnym poczuciem humoru **Marcin Skroczyński**, który na jedno popołudnie został wodzirejem. Zespół Teren C grał muzykę country, którą wszyscy lubimy i z przyjemnością jej słuchamy. Zresztą nie tylko słuchamy, odważni ruszyli na parkiet w taneczne pąsy. Konkursy pozwoliły nam sprawdzić się w wielu dziedzinach. I tak był konkurs wiedzy o bajkach, konkurs rzucania do celu balonami wypełnionymi wodą i konkurs piosenki. Każdy z uczestników konkursów dostał słodki upominek.

Jak zwykle nie zawiodła firma cateringowa, której potrawy cieszyły nasze podniebienia.

Piknik został zorganizowany dzięki wsparciu ludzi dobrej

woli: Firmie PS Namioty, Clipper i Stołecznej Estradzie a także Zespołowi Policealnych Szkół Medycznych.

Szczególne podziękowania należą się naszym wolontariuszom i asystentom, którzy od wczesnych godzin porannych pomagali pracownikom biura w przygotowaniach: **Kasi Sądłowskiej, Eli Śledzińskiej, Darkowi Murynowiczowi, Łukaszowi Miecznikowskiemu.**

Ósmy Piknik Integracyjny przeszedł już do historii. Do zobaczenia na dziesiątym, mamy nadzieję równie udanym.

M.K.



Coś po mnie zostanie...

Monika Kładko nie lubi o sobie opowiadać. I uważa, że pisać też o sobie nie da rady. O swojej drodze z chorobą mówi tak: Choruję od 20 lat, dostałam chorobę jako „prezent od losu” na 18 urodziny. Wydaje mi się, że wiersze pisałam od zawsze, ale chowałam je do szuflady. W Dąbku namówili mnie, bym je wyciągnęła i pokazała światu. Ponieważ choroba zabrała mi bardzo dużo to jednak cały czas z nią walczę, więc wydaje mi się, że te moje wiersze to rodzaj takiej walki i buntu przeciwko niej. Ja albo ona. I dzięki temu „...cała nie umrę... coś po sobie zostawię”.

Powiedzieć czy napisać coś o sobie samym nie jest prosto. Jeśli chcielibyśmy napisać prawdę, wówczas musielibyśmy zdobyć się na ogromny obiektywizm, pisać niejako spoza siebie. Ale czy wtedy to jeszcze będziemy my? Dlatego nie dziwię się Monice i myślę, że najlepiej poznamy ją poprzez to, co daje nam w swych wierszach.

.....Tomasz Połec

Magiczne chwile

Gdy poznałam bratnią duszę
Oniemiałam
Była to chwila niezwykła
Prawie magiczna
Z nią chciałam być
Nią tylko oddychać
A ona spłonęła tym żarem
Feniksem powstanie.

Zaufanie

Ocaliłaś mnie przed złem
Przychodząc
Zbawcza duszo
Przyjaźń dałaś
Wzięłam ją
Łącząc nas
Ufam tobie
Duszo

Serce

Płonie świat
zostaną tylko zgliszczą.
Odeszło tyle niewinnych istnień
Bardzo boli złamane serce
zranione robi się coraz większe,
wszystko przetrzyma,
odważniejsze powróci.

Ryzyko

Jeśli nie podejmujesz
ryzyka
zawsze możesz
tego żałować.
Więc upadaj
i wstawaj,
podnoś się
i idź
ryzykuj
by poczuć,
że żyjesz.

Samotni

Zimowe noce są zbyt długie dla samotnych
A czas, który płynie ucieka im między palcami
Samotni raczej są szarzy i smutni
Choć wokół siebie przyjaciół moc mają.

Nie wszyscy- powiadasz roztropnie (rozważnie)
Wielu z nich sami są tylko ze sobą.
Ja mam rodzinę i wielu przyjaciół
Jednak zamykam się w swojej samotni.

Ty zaś wyniośle patrzysz się na mnie
Z lekkim grymasem na twarzy
Nie mówisz nic i nigdy nie powiesz
I tak ja w swojej, ty w swojej będziemy samotni.

Pokusa

Żyj pełnią życia,
Zbieraj porcelanowe lale.
Drugiej takiej możesz nie znaleźć
Los płata różne figle
Miło byłoby razem?

Waleczność

Uwierz w siebie
choć czasem wiary ci brak.
Uwierz w siebie
choć często łzami
masz zalaną twarz.
Nie poddawaj się,
gdy upadek bardziej boli.
Podnieś głowę
i dumnie wstań.

Jutro Tve

Nie mów jutro,
ono do ciebie
nie należy.
Twoje jest dziś
i terazniejsza
chwila.
Obecną decyzją
pracujesz
na jutro,
które do Boga
należy.

Złe chwile bledną,
dobre zostają w pamięci,
czas goi wszystkie rany.
Bywa, że wygrana
jest przegraną
i na odwrót też bywa
Ludzie dobrzy
kończą w piekle,
gdyż nie potrafią
sobie wybaczyć.

Czas szybko płynie
pozostawiając
wspomnienia.
Łap cenne minuty,
by żadna
z nich
nie była
straconą chwilą,
bo każda jest
bezcenna

WOLONTARIAT I INTEGRACJA PO SIERADZKU

Pierwsze z kilku planowanych na 2013 rok wyjazdowych spotkań integracyjnych członków sieradzkiego oddziału PTSR odbyło się 9 czerwca 2013 roku.

Miejscem spotkania było odwiedzane przez nas co-rocennie Gospodarstwo Agroturystyczne „Mączkowisko” w Dzierlinie k/Sieradza. Jest to dla naszych członków miejsce szczególnie albowiem wyjątkowa aranżacja przestrzeni, bliskość natury, dogodny klimat, pozwalają osobom chorym choć na chwilę oderwać się od codziennych trosk i kłopotów. W tym roku spotkanie cieszyło się ogromnym zainteresowa-



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](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.*

Konkurs dla dziennikarzy