

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

## Jest nas coraz więcej!

W Tomaszowie Mazowieckim powstał kolejny oddział PTSR!

*W numerze:*

*Plastry na  
SM - czy to  
możliwe?*

*czytaj str. 3*

*Aktywizacja  
zawodowa  
osób z SM*

*projekt się rozpędza  
czytaj str. 6*

*Znaj swoje prawa*

*czytaj str. 10*

*I Abilimpiada  
za nami*

*czytaj str. 16*

**Bezpłatna broszura EMSP o spastyczności**

## Drogi Państwo



Miło nam, że możemy już w tym numerze zdać Państwu relację z I Abilimpiady PTSR. Muszę się przyznać, że organizacja tej imprezy kosztowała bardzo wiele pracy i co tu dużo mówić, nerwów, ale teraz satysfakcja z udanej imprezy jest naprawdę ogromna. Bardzo chcę, aby w przyszłym roku mogło nas się spotkać znacznie więcej. Zrobimy wszystko,

żeby tak było i Państwa zachęcam do zgłaszania się i uczestniczenia w tym wydarzeniu ponieważ naprawdę warto. Myślę, że ci którzy byli, nie żałują.

Miłą informacją też jest to, że do naszej gazety dołączamy bezpłatną broszurę na temat spastyčnosti, przygotowaną przez EMSP (Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego). Myślę, że to ważna publikacja i warto się z nią zapoznać.

Prezentujemy też materiał o rokującej wielkie nadzieje nowej metodzie leczenia SM, którą opracowali polscy naukowcy. Metoda o tyle ciekawa, że nie atakująca na ślepo, ale z precyzją snajpera wybierająca cel. Mam też deklarację profesora Selmaja, że do następnego numeru napisze nam szerzej o swojej metodzie.

W numerze znajdują też Państwo kilka opowieści ludzi, którzy z chorobą zmagają się, ale jednocześnie potrafią nadal szukać swego miejsca i znajdować wiele powodów do radości.

Piszemy też o powstaniu nowego oddziału PTSR, wiadomość o tyle radośniejsza, że inne organizacje przeżywają raczej kryzys, nasza zaś rozrasta się co bardzo cieszy.

Mam nadzieję, że i tym razem znajdą Państwo coś dla siebie w gazecie, a jednocześnie zachęcam do przysyłania do nas własnych opowieści, twórczości i wszystkich spraw, które Państwa nurtują, cieszą lub smućą. Pamiętajcie Państwo, że to Wasza gazeta.

## SM Express

Redaguje zespół: Tomasz Poleć - redaktor naczelny,

Współpracują: Marek Fleta, Anna Drązewicz, Edward Mórski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Luiza Wiczyńska, 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

## Powitajmy nowych kolegów i koleżanki

W Tomaszowie Mazowieckim powstał kolejny oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Przekazujemy Państwu tę miłą wiadomość z radością, ponieważ świadczy to o rozwoju naszej organizacji. Rozmowy z charyzmatyczną założycielką oddziału trwały już od pewnego czasu. **Anna Tomkiewicz** bardzo chciała założyć oddział, ponieważ doskonale zdaje sobie sprawę, że w silnej, dużej organizacji łatwiej robić coś dla osób chorych.

- Rozmawialiśmy w swoim gronie, czy powinniśmy założyć osobną organizację, czy jednak oddział PTSR - mówi Anna Tomkiewicz - Uznaliśmy, że jako członkowie dużej organizacji będziemy mogli zrobić więcej dla naszego środowiska.

30 lipca odbyło się zebranie założycielskie, podczas którego wybrano władze. Zebranie otworzyła Anna Tomkiewicz, przedstawiając obecnym ideę założenia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Tomaszowie Mazowieckim, którego celem ma być zrzeszenie ludzi chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodzin zamieszkujących Tomaszów Mazowiecki i okolice. Zebrani jednomyślnie uznali potrzebę powołania tomaszowskiego oddziału Stowarzyszenia. Następnie, drogą głosowania jawnego przez podniesienie ręki, wyłoniono przewodniczącego zebrania i protokolanta. Na przewodniczącego zebrania jednogłośnie wybrano Annę Tomkiewicz, a na protokolanta **Monikę Krawul**.

Przewodnicząca zebrania przedstawiła statut Stowarzyszenia. Odbyła się dyskusja nad charakterem Stowarzyszenia, określająca zakres i metody jego działalno-

ści. Przedyskutowano paragrafy i ustępy proponowanego statutu Stowarzyszenia.

Odbyło się głosowanie nad przyjęciem statutu.

Zgłoszono kandydatów do Zarządu. Kandydaci wyrazili zgodę na przyjęcie proponowanych im stanowisk. Wszystkie kandydatury zostały przyjęte w drodze głosowania jawnego bez uwag. Wyłoniono Zarząd w składzie:

- **Anna Tomkiewicz** - prezes  
- **Grażyna Sawicka-Wawrzyniak** - sekretarz

- **Marianna Łukaszewicz** - skarbnik

- **Jolanta Chojnacka** - członek Zarządu

- **Aneta Książek** - członek Zarządu

- **Angelika Pawlik** - członek Zarządu

Zgłoszono kandydatów do Komisji Rewizyjnej. Wyrazili oni zgodę na przyjęcie proponowanych im stanowisk, a ich kandydatury zostały przyjęte w głosowaniu jawnym bez uwag:

- **Jan Marcioch** - przewodniczący  
- **Edyta Balcerk**

- **Zdzisława Mackiewicz**.

Tak więc PTSR powiększył się o kolejny oddział. Mamy nadzieję, że współpraca będzie owocna i korzystna dla wszystkich.

tp



# Plastry w walce z SM

Ostatnio środowisko osób chorych na SM zostało zelektryzowane informacją o polskim wynalazku, mogącym dokonać przełomu w leczeniu tej choroby. Naukowcy z Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi opracowali nową metodę i jako pierwsi na świecie zastosowali do walki z tym schorzeniem plastry nalepiane na skórę.



**P**lastry nie tylko podnoszą skuteczność terapii, lecz także poprawiają komfort i bezpieczeństwo pacjentów.

- *Dotychczas w walce ze stwardnieniem rozsianym trzeba było używać ciężkiej artylerii. Teraz dostajemy do dyspozycji inteligentny pocisk wymierzony w istotę choroby - tak, używając nieco zmilitaryzowanych porównań,* - powiedział o polskim wynalazku **Larry Steinman**, profesor neurologii ze słynnego Uniwersytetu Stanforda w Kalifornii.

W Polsce, jak się szacuje, na stwardnienie rozsiane (SM - sclerosis multiplex) cierpi około 40-60 tys. osób. To choroba centralnego systemu nerwowego, w której dochodzi do zniszczenia osłonek mielinowych otaczających włókna nerwowe. Nie wiadomo do końca jaki jest pierwotny impuls do rozwoju schorzenia (niektórzy podejrzewają zakażenie wirusem). W każdym razie, w pewnym okresie życia (najczęściej w wieku 20-40 lat), nieco częściej u kobiet, układ odpornościowy człowieka zaczyna atakować i uszkadzać osłonki mielinowe swoich własnych nerwów. Może się to objawiać m.in.: zaburzeniami wzroku, niesprawnością koordynacji ruchowej, drżeniem, osłabieniem czy nawet paraliżem jednej kończyny lub kilku.

- *W terapii SM w pierwszej kolejności stosuje się obecnie interferon beta i glatiramer, których skuteczność pozostawia jednak wiele do życzenia. Gdy one zawiodą, stosuje się leki drugiego rzutu - natalizumab, gilenya - skuteczniejsze, ale jednocześnie narażające pacjenta na*

*znacznie większe ryzyko wystąpienia poważnych skutków ubocznych* - mówi prof. **Krzysztof Selmaj**, kierujący zespołem z Łodzi i zarazem główny twórca nowej metody leczenia.

W eksperymencie udział wzięło trzydziestu pacjentów chorujących na postać rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego. - *To najczęstsza forma SM polegająca na okresowo występujących zaostrzeniach objawów choroby, tzw. rzutów, pomiędzy którymi są krótsze lub dłuższe okresy remisji, gdy objawy wyraźnie łagodnieją* - wyjaśnia prof. Selmaj.

Chorzy byli leczeni za pomocą nalepianych na skórę plastrów zawierających mieszaninę trzech peptydów mielinowych.

- *Przypomnijmy, że SM sprawia, iż układ odpornościowy atakuje własną mielinę, w tym właśnie te trzy peptydy. Fachowo nazywa się to autoagresją lub autoimmunizacją. Podając peptydy bezpośrednio na skórę, sprawiamy, że układ odpornościowy stopniowo uczy się "tolerować" te peptydy, reakcja autoagresji wygasa* - tłumaczy prof. Selmaj.

To podstawowa zaleta nowej terapii, ale nie jedyna. - *Innowacyjność naszej terapii polega na tym, że powstrzymujemy tylko reakcje układu immunologicznego wymierzone w mielinę. Wszystkie inne funkcje pozostają bez zmian. To ogromna zaleta w porównaniu z innymi lekami stosowanymi obecnie w SM, które w mniejszym lub większym stopniu hamują cały*

*układ odpornościowy. Organizm zostaje wtedy pozbawiony obrony przed groźnymi infekcjami bakteryjnymi czy wirusowymi. Niekiedy się zdarza, że infekcje te, stają się w pewnym momencie największym zagrożeniem dla życia osoby leczonej z powodu SM* - mówi prof. Selmaj.

Okazuje się, że w przypadku nowej terapii pacjenci mają o 70 proc. mniej nawrotów choroby. Badania rezonansu magnetycznym pokazały, że liczba ognisk zapalnych w mózgu chorych świadczących o postępach SM również zmniejszyła się o 70 proc.

Wcześniej, w innych ośrodkach, próbowano już podawać chorym na SM peptydy mielinowe - doustnie bądź dożylnie. Próby te jednak kończyły się niepowodzeniem. Skąd więc zainteresowanie naukowców skórą?

- *Skóra jest pierwszą linią obrony naszego organizmu. Z jednej strony oddziela nas od środowiska zewnętrznego, z drugiej - sama w sobie zawiera wiele elementów układu odpornościowego. Stąd nasza idea, że można ją będzie wykorzystać do takiej właśnie terapii. W pewnym sensie przypomina to trochę odczulanie osób cierpiących na jakąś formę alergii. Tu też najlepszy efekt można osiągnąć stosując alergeny bezpośrednio na skórę.* - podsumowuje prof. Selmaj.

Warto podkreślić, że badanie chorób z obszaru autoagresji - takich jak SM - jest pierwszą taką próbą na świecie.

tp



# Tańcząca esemka

## Z Agnieszką Robakiewicz rozmawia Paweł Gąska

***Jesteś młoda, ładna, wysportowana jak reagują ludzie, gdy dowiedzą się, że jesteś chora na SM?***

Nie wierzą i przeważnie nie rozumieją na czym polega ta choroba więc za każdym razem cierpliwie im tłumaczę. Kiedyś, w jakiejś książce o SM, przeczytałam bardzo ładne obrazowe wytłumaczenie choroby. Tłumaczę na podstawie kabli (takich zwykłych, które łączą jakiś sprzęt z kontaktem) komórki nerwowe są jak kabel otoczony izolacją, a moje komórki to druty, z pogryzioną przez myszy izolacją, a mówiąc o objawach mówię, że ze mną jest tak jak z telewizorem wyłączonym z kontaktu, możesz wtedy próbować zmieniać kanały pilotem, a i tak nic nie zdziałasz - obrazowe wytłumaczenie działa.

***Ile lat chorujesz?***

No cóż, to trwa 8 lat, ale wydaje mi się jakby trwało całe wieki.

***Diagnoza, pamiętasz swoją reakcję?***

Doskonale pamiętam jak każdy z nas. Nie wiedziałam co to za choroba, nic mi to nie mówiło, jedynie to, że będę niepełnosprawna, na wózku... słyszałam szepty na korytarzu, że jestem biedna... Załamalam się ponieważ ja wtedy faktycznie nie mogłam wstać z łóżka. Trafiłam do szpitala z rzutem na miesiąc przed ślubem... Byłam załamana, powiedziała wtedy do mojego ówczesnego narzeczonego, że zrozumiem jeśli odwołamy ślub. Powiedział, że dzień jest wyznaczony i choćby w tym szpitalu to się odbędzie, a ja jak typowa kobieta pomyślałam „sukienka w szafie, wszystko przygotowane - o nie! W żadnym szpitalu - to jest mój dzień, a nie

tej durnej choroby”. Ślub się odbył w terminie, w sukience i według planu. Bawiłam się do 5 rano.

***Jesteś w jakimś programie leczenia? Jeśli nie, to dlaczego?***

Na początku choroby udało mi się dostać leki. Brałam Betaferon ale tylko przez 2 lata, ponieważ wtedy program był tylko dwuletni. Teraz nie jestem w żadnym programie.

***Czujesz się wyjątkowa? Jesteś chora na bądźmy szczerzy poważną chorobę uszkadzającą narządy ruchu, a tu taniec na rurze...***

Jeszcze do niedawna byłam jedyną chorą esemką tańczącą na rurze, a teraz jestem jedną z dwóch, udało mi się namówić inną esemkę. Czy czuję się wyjątkowa? Hmm, nie, raczej czuję się silna, bo się nie poddałam, a wiadomo, że psychika jest bardzo ważna. Nie wolno się poddać! Staram się negatywne myśli wyrzucić, ćwiczę ile mogę, czasem nie mam siły i wtedy odpuszczam. Przez te lata choroby poznałam swój organizm i SM, w sumie to się nawet zaprzyjaźniłyśmy oczywiście z konieczności i ON mi zawsze mówi, kiedy mam przystopować, ale bywają dni kiedy ON bardzo się denerwuje...

***Myślisz czasem, o tym co będzie za parę lat?***

Nie! Odpowiadam tylko za dzisiaj. Jest takie powiedzenie, że jeśli chcesz rozśmieszyć Pana Boga to powiedz mu o swoich planach

***Co byś poradziła młodym, świeżo zdiagnozowanym ludziom?***

Po pierwsze nie ukrywałabym, że to poważna choroba, ale jednocześnie świat się nie kończy i można z nią żyć tak jak dotychczas oczywiście w miarę możliwości. Należy

nauczyć się słuchać swojego organizmu, on naprawdę mówi, poznać jego limity i z nimi nie walczyć!!! Zrozumieć konieczność odpoczynku jeśli organizm mówi stop. Najgorzej jest się poddać i powiedzieć sobie, że jestem chora/y i już nic nie mogę, bo wtedy rzeczywiście możemy pomóc SM.

***Możesz powiedzieć, czy choroba w jakiś sposób czegoś Cię pozbawiła?***

Poczucia, że mogę wszystko, które wcześniej miałam. Mimo wszystko nie poddaję się.

***Co Cię denerwuje w podejściu państwa, otoczenia do chorych?***

Byłam na debacie w sejmie odnośnie SM i najbardziej zainteresowani zmianami byliśmy my chorzy i lekarze, a urzędnicy, którzy mieli nam pomóc mieli wszystko w głębokim poważaniu, bo nie jesteśmy medialni. Facet z Narodowego Funduszu Zdrowia wyraźnie zdruzony czytał gazetę, gdy jedna z jedna z najwybitniejszych postaci neurologii robiła bardzo ważny wykład o problemach środowiska chorych. Długo przed końcem debaty ten sam urzędnik po prostu wyszedł.

***Twoja walka z chorobą to...? Chodzi mi jak się rehabilitujesz.***

Optymizm i zdrowy styl życia czyli: dieta, ale nie żadna specjalna = po prostu zdrowe odżywianie się, 5 posiłków dziennie lekkostrawnych tak jak ludzie na diecie, w równych odstępach 3-4 godz., minimum 1,5 litra wody dziennie czyli żadnych sosów, śmietany, majonezu, klusek itp. Itd. Zresztą zdrowe żywienie to moja pasja. Poza tym regularne ćwiczenia, masaż, kriokomora. To moja recepta na dobrą kondycję!

# Aktywizacja zawodowa osób z SM

## fotorelacja z dotychczasowych warsztatów

**K**olejne osoby rozpoczynają pracę i staże, kolejne warsztaty, spotkania i kursy zostały zrealizowane!!!

Aby nie poprzestać na suchej relacji, w tym numerze zapraszamy do obejrzenia krótkiej fotorelacji z dotychczasowych poczynąń w projekcie „Wsparcie osób ze stwierdzeniem rozszanym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy”.

*Warsztaty z psychologiem – Warszawa*



*Spotkanie z pracodawcami – Łódź*



*Spotkanie z pracodawcami – Warszawa*



*Warsztaty z psychologiem – Łódź*



*Kurs komputerowy – Łódź*



*Warsztaty z doradcą zawodowym – Łódź*



**KAPITAŁ LUDZKI**  
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



**UNIA EUROPEJSKA**  
EUROPEJSKI  
FUNDUSZ SPOŁECZNY



*Warsztaty Aktywizacji Zawodowej i Społecznej – Zakopane 10-13 maja*



*Warsztaty Aktywizacji Zawodowej i Społecznej – Zakopane 10-13 maja*



*Spotkanie z pracodawcami – Łódź*



*Staż – Pan Andrzej, Pracownik pomocniczy wypożyczalni*



*Staż – Pan Henryk, Asystent ds. logistyki*



*Burza mózgów w trakcie Warsztatów Aktywizacji Zawodowej i Społecznej – Ślesin 17-20 czerwca*



**D**o 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!

# Pomoc społeczna - czasy współczesne

Chciałbym Państwu przedstawić system obecnej pomocy społecznej działającej w naszym kraju. Jednakże na początku dla zrozumienia tematu będę musiał zapoznać Państwa z terminami zawartymi w Ustawach, uregulowaniami prawnymi, które w dalszej części pozwolą na swobodniejsze zrozumienie tematu. Dlatego posłużę się informacjami, które znajdzie Państwo również w ośrodkach pomocy społecznej czy w biuletynach wydawanych przez organizacje pozarządowe lub na stronach Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. Dalej natomiast postaram się w sposób jak najbardziej prosty przedłożyć tę informację tak, aby pozwolić na zorientowanie się w jakich sytuacjach konkretny człowiek może skorzystać ze świadczeń pomocy społecznej.

Informacje te będą ukazywać się cyklicznie. Na dobry początek zajmemy się zasadami udzielania pomocy społecznej w polskim systemie.

**System pomocy społecznej w Polsce**  
Pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości.

Pomoc społeczną organizują organy administracji rządowej (minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, wojewodowie) i samorządowej (marszałkowie województw, starostowie na poziomie powiatów oraz wójtowie, burmistrzowie (prezydenci miast) na poziomie gmin. Organy te realizując zadania pomocy społecznej współpracują, na zasadzie partnerstwa, z organizacjami społecznymi i pozarządowymi, Kościołem Katolickim, innymi kościołami, związkami wy-

znaniowymi oraz osobami fizycznymi i prawnymi.

Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka. Zadaniem pomocy społecznej jest zapobieganie trudnym sytuacjom życiowym przez podejmowanie działań zmierzających do życiowego usamodzielnienia osób i rodzin oraz ich integracji ze środowiskiem.

Osoby i rodziny korzystające z pomocy społecznej są obowiązane do współdziałania w rozwiązywaniu ich trudnej sytuacji życiowej.

Prawo do świadczeń z pomocy społecznej przysługuje: osobom posiadającym obywatelstwo polskie mającym miejsce zamieszkania i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej; cudzoziemcom mającym miejsce zamieszkania i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej; mającym miejsce zamieszkania i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej obywatelom państw członkowskich Unii Europejskiej, państw członkowskich Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) - posiadającym prawo pobytu lub prawo stałego pobytu na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.

Pomoc społeczna polega w szczególności na: przyznawaniu i wypłacaniu świadczeń, pracy socjalnej, prowadzeniu i rozwoju niezbędnej infrastruktury socjalnej, analizie i ocenie zjawisk rodzących zapotrzebowanie na świadczenia z pomocy społecznej, realizacji zadań wynikających z rozsznanych potrzeb społecznych, rozwijaniu nowych form pomocy społecznej i samopomocy w ramach zidentyfikowanych potrzeb.

## Główne cele pomocy społecznej:

- wsparcie osób i rodzin w przezwyciężeniu trudnej sytuacji życiowej, doprowadzenie - w miarę możliwości - do ich życiowego usamodzielniania i umożliwienie im życia w warunkach odpowiadających godności człowieka,
- zapewnienie dochodu na poziomie interwencji socjalnej - dla osób nie posiadających dochodu lub o niskich dochodach, w wieku poprodukcyjnym i osobom niepełnosprawnym,
- zapewnienie dochodu do wysokości poziomu interwencji socjalnej osobom i rodzinom o niskich dochodach, które wymagają okresowego wsparcia,
- zapewnienie profesjonalnej pomocy rodzinom dotkniętym skutkami patologii społecznej, w tym przemocą w rodzinie,
- integracja ze środowiskiem osób wykluczonych społecznie,
- stworzenie sieci usług socjalnych adekwatnych do potrzeb w tym zakresie.

Pomoc społeczna od dnia 1 maja 2004 r. funkcjonuje na podstawie ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2009 . Nr 175, poz. 1362 z późn. zm.).

## Zasady udzielania pomocy społecznej

Świadczenia pomocy społecznej udzielane są na wniosek:

- osoby zainteresowanej,
- jej przedstawiciela ustawowego,
- innej osoby, za zgodą osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego.

Pomoc społeczna może być także udzielana z urzędu.

Osoba lub rodzina może zgłosić się o przyznanie pomocy do ośrodka pomocy społecznej w miejscu zamieszkania (ośrodki znajdują się w każdej gminie).

Decyzje o przyznaniu lub odmowie przyznania pomocy wymagają uprzednio przeprowadzenia przez pracownika socjalnego rodzinnego wywiadu środowiskowego. Decyzje w sprawach świadczeń pomocy społecznej wydawane są w formie pisemnej. Od każdej decyzji służy prawo odwołania. **CDN.**

*mgr Zbigniew Madej*

*Specjalista ds. Pomocy Społecznej  
i Zdrowia*





# Ciernista droga na uczelnię

**O**soba chora lekarza kojarzy najczęściej z terapią i pomocą jaką niosą nam nasi bliźni w białych fartuchach. Pamiętać jednak należy, że lekarza spotykamy nie tylko w takich sytuacjach – czego najlepszym przykładem będzie historia opisana poniżej.

Do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zgłosił się chory, który starał się dostać w Polsce na jedną z wyższych uczelni. Podobnie jak wielu innych maturzystów złożył odpowiednie dokumenty w dziekanacie i dostał standardowe skierowanie do lekarza – celem potwierdzenia, że nie ma przeciwwskazań do podjęcia wymarzonych studiów. I tu zaczęły się przysłowiowe „schody”... Zbierając od młodego człowieka wywiad lekarka, wymieniając długą listę chorób na jakie potencjalnie mógł cierpieć, zadała w końcu pytanie o SM. Kandydat na studenta odpowiedział zgodnie z prawdą, że owszem – cierpi na takie schorzenie, ale konsultował już tę kwestię z lekarzem prowadzącym i ten nie widzi przeciwwskazań dla dokonanego wyboru kierunku studiów. Dodatkowo kwestię tę omawiał z wybitnym lekarzem neurologiem, który także dał mu „zielone światło.

To jednak nie przekonało pani doktor. Po długim wywodzie, w którym pojawiło się też stwierdzenie o „marnowaniu pieniędzy podatników”, odmówiła wydania pacjentowi pozytywnego zaświadczenia. Dodajmy, że nasz bohater, funkcjonuje jeszcze całkiem dobrze ze swoją chorobą i wszystko wskazuje na to, że czeka go jeszcze wiele lat względnego spokoju, który pozwoli mu nie tylko ukończyć studia, ale też zapewne pracować w wybranym zawodzie.

### Co może w takiej sytuacji zrobić chory?

Przede wszystkim, jak zawsze, nie poddawać się. Orzeczenie lekarza dotyczące możliwości studiowania nie jest ostateczne – przysługuje od niego odwołanie – wniosek o ponowne przeprowadzenie badania. **Mamy na to 14 dni i terminu tego należy bezwzględnie przestrzegać, bo jego przekroczenie spowoduje, że – mimo racji leżącej po naszej stronie – z przyczyn formalnych wniosek nie będzie rozpoznanym. Termin liczy się od chwili doręczenia nam zaświadczenia.** Wniosek trzeba złożyć za pośrednictwem lekarza, który wydał niekorzystne dla nas orzeczenie. Kierujemy go do Wojewódzkiego Ośrodka

Medycyny Pracy, który właściwy jest ze względu na siedzibę uczelni, w której zamierzamy pobierać naukę. Tam właśnie, w ciągu 14 dni od wpłynięcia wniosku, odbędą się ponowne badania. Jeśli więc wybraliśmy studia poza miejscem zamieszkania, liczymy się z tym, że już teraz czekać nas może wycieczka w okolice przyszłej uczelni.

Tu od razu uwaga – drugi egzemplarz zaświadczenia wędruje na uczelnię z której dostaliśmy skierowanie i co więcej, podobnie jak my, ma ona prawo odwołać się od orzeczenia lekarza, które uzna za niesłuszne. Uczelnia wie więc o naszym stanie zdrowia i próba uzyskania kolejnego, tym razem korzystnego dla nas orzeczenia od innego lekarza (przy pominięciu tym razem niekorzystnych dla nas faktów) może się źle skończyć – z wizytą u prokuratora włącznie. Możemy zostać w tej sytuacji uznani za kogoś, kto próbuje wyłudzić od osoby uprawnionej do wydawania orzeczeń poświadczenia w takim dokumencie nieprawdy, co traktowane jest jako przestępstwo.

Sam wniosek o ponowne badanie nie wymaga specjalnej formy – jednak warto dobrze wykorzystać dwa tygodnie, które są przeznaczone na jego sporządzenie. Jeśli mamy dokumentację lekarską świadczącą na naszą



Anna Drajewicz

# Ważne witaminy

**D**zisiaj chciałam się zająć naszym odżywianiem. Chyba już nikt nie kwestionuje, że dobrze – w sensie wartościowej, zdrowej żywności – odżywiony organizm funkcjonuje sprawnie, radzi sobie znakomicie ze stresem i nie zapada na choroby i infekcje. Nie wiem czy wiecie, że o ile niektóre witaminy nasz organizm może wyprodukować sobie sam, to jeśli chodzi o minerały – **jest to niemożliwe!** Jedyna droga to dostarczyć je z pożywieniem. A brak choćby jednego pierwiastka zakłóca lub wręcz uniemożliwia przyswajanie bądź przebieg reakcji biochemicznych. Stąd takie istotne jest, **co jesz!**

W naszej diecie nie powinno zabraknąć wartościowych węglowodanów (kasza, szczególnie jaglanej – znakomicie odkwasza organizm, z tego tytułu powinni się z nią „zaprzyjaźnić” miłośnicy kawy i mięsożercy; razowej mąki, płatków owsianych, brązowego ryżu), ryb – źródła białka, warzyw. Powinna obfitować we wszystko co pozwala zachować układ nerwowy w świetnej formie: siemię lniane (zmielone **przed** spożyciem) orzechy, migdały, kwasy omega 3, 6, 9 **MAGNEZ** i witaminy z grupy B. Istotne jest również, żebyśmy nie chorowali; tutaj naszym sojusznikiem będą witaminy C i D. Ponieważ potrzebujemy **m e g a** dawki witaminy B, powinniśmy się nią suplementować, bo w pożywieniu (zubożonym drastycznie z tytułu wyjąłowanych gleb i dodatkowo „zatrutym” konserwantami, polepszaczami itd.) nie znajdziemy wystarczającej dla nas ilości. Witaminy z grupy B to kilkanaście różnych substancji, ściśle ze sobą współpracujących w procesach metabolicznych organizmu. Każda witamina ma swój profil działania i **nie może zastąpić innej**. Ich skuteczność jest większa, jeśli są przyjmowane razem. Żebyście sobie uzmysłowili, jak ważna jest **KAŻDA** z witamin grupy B, omówię wszystkie:

**Wit. B1** (tiamina) odgrywa ważną rolę w metabolizmie węglowodanów. Jest niezbędna do prawidłowej pracy mięśni i układu nerwowego, dlatego nazywana jest „witaminą intelektu”.

**Wit. B2** (ryboflawina) uczestniczy w przyswajaniu żelaza, syntezie białka

oraz w przemianach tłuszczów i węglowodanów. Jest nieodzowna w utrzymaniu prawidłowych funkcji narządu wzroku, skóry, układu nerwowego i odpornościowego.

**Wit. B3** (niacyna) jest konieczna do prawidłowej pracy układu pokarmowego i nerwowego. Jej zawdzięczamy dobrą kondycję skóry i błony śluzowej.

**Wit. B5** (kwas pantotenowy) to nieodzowny element przemian metabolicznych, stąd nawet jej niewielki niedobór prowadzi do zmęczenia. Zapewnia sprawność umysłową. Wspomaga budowę naskórka, wpływa na porost i kolor włosów. Jest niezbędna do prawidłowej syntezy i metabolizmu hormonów steroidowych i Wit D – jakże dla nas istotnej!

**Wit. B6** (pirydoksyna) wchodzi w skład wielu enzymów, uczestniczy w przemianie aminokwasów, cholesterolu, niezbędnych kwasów tłuszczowych i żelaza. Jest nieodzowna do produkcji czerwonych krwinek i przeciwciał, jak również do prawidłowego wchłaniania Wit. B12. Wpływa na prawidłowe funkcjonowanie układu odpornościowego i regulację aktywności hormonów.

**Wit. B9** (kwas foliowy) uczestniczy w produkcji czerwonych krwinek i zwiększa skuteczność przyswojonego żelaza. Poprawia metabolizm aminokwasów i syntezę kwasów nukleinowych. Odgrywa podstawową rolę w procesach wzrostu i rozmnażania komórek. Dzięki niej prawidłowo rozwija się płód.

**Wit. B12** (cyjanokobalamina) wpływa na funkcjonowanie układu nerwowego (zmniejsza drażliwość, polepsza pamięć i koncentrację) i pokarmowego bierze udział w przemianach białek, tłuszczów i węglowodanów.

Czy możesz sobie pozwolić, aby któreś z nich zabrakło w Twoim organizmie ???

Niezwykle istotna jest **Witamina C**, żeby dostarczać jej w należytej ilości, ponieważ człowiek nie potrafi jej samodzielnie wytworzyć. Dodatkowo, ponieważ jest bardzo wrażliwa na światło, wysoką temperaturę i wilgoć, straty



spowodowane obróbką termiczną mogą sięgać do 70%. Przetrzywanie już ugotowanych potraw do następnego dnia może jeszcze obniżyć jej zawartość. Należy pamiętać, że podczas przeziębienia jej poziom spada o połowę, a zażywanie antybiotyków jeszcze obniża jej ilość. A pełni ona w Twoim organizmie niezwykle ważne funkcje. Przede wszystkim wykazuje właściwości antyoksydacyjne (usuwa wolne rodniki), bierze udział w większości procesów metabolicznych, jest niezbędna w gospodarce żelazem, wspomaga procesy krwiotwórcze i wchłaniania wapnia. **Znacznie wzmacnia system immunologiczny, chroni przed skutkami przewlekłego stresu. Gdy już złapiesz jakąś infekcję (wirusową, bakteryjną, grzybiczą), znacznie skraca czas jej trwania.** Jeśli masz nadciśnienie, zabezpiecz Twoje naczynia przed pękaniem. Przeciwdziała wylewom wewnętrznym, udarom, stłuczeniom, sińcom. Polecana jest alergikom i astmatykom jako doskonały naturalny środek przeciwwzpalny. I jeszcze świetnie sprawdza się w profilaktyce przeciwdziałając zachorowaniu na raka. Dla nas oczywiście najistotniejsze jest , że dzięki niej znakomicie działa nasz system odpornościowy!!! A na koniec ciekawostka; dlaczego zimą „odpieranie ataków” ze strony zimna, deszczu i wilgoci stanowi dla każdego z nas nie lada wyzwanie? Otóż istnieje hipoteza, że w chłodne dni naczynia krwionośne kurczą się, przez co znajdujące się we krwi i układzie limfatycznym komórki układu odpornościowego – leukocyty, mają utrudnione zadanie, by przedostać się wszędzie tam, gdzie są potrzebne. Efektem są niepożądane przeziębienia





# Mam prawo do szczęścia

Mam na imię Iza, jestem psychologiem. Od wielu lat (19) „romansuję” z sm, Co by nie mówić - kawał czasu. Zaczęło się jeszcze w szkole podstawowej. Przez ten czas oswoiłam SM, nauczyłam wyciszać. Już nie postępuje, a wręcz powolutku odpuszcza.

Początkowo SM obchodził się ze mną stosunkowo delikatnie, po pierwszej burzy z diagnozą w tle, miałam tylko drobne parestezje i nieduży oczopląs. Nie przywiązywałam do tego wagi. Nie chciałam, żeby cokolwiek mnie zatrzymywało, burzyło Mój rytm. Jakoś instynktownie nie wzmacniałam choroby... Żyłam kolorowo, radośnie. Sm nie istniał... liceum, imprezy, koncerty i glany... Lubiłam rysować, czytać, interesowała mnie sztuka. Interesował mnie również drugi człowiek. Planów na przyszłość miałam mnóstwo. Konieczne studia, co najmniej jedno! Czułam się dobrze, normalnie.

Nikomiu ze znajomych do głowy by nie przyszło, że coś tu nie do końca gra... Nikt choroby nie widział, nikt nie słyszał. Nie chciałam mówić o SM, nie chciałam o nim myśleć, pamiętać. Spokój trwał do czasu, kiedy rozpoczęłam studia, rzut jeden, drugi...dziesiąty... Brałam interferon, przez jakiś czas pomagał, ale w którymś momencie klucie się przestało mieć jakikolwiek sens. Bałam się, miałam wewnętrzne poczucie, że coś ze mną nie tak, że cały ten SM to moja

wina... Pod koniec studiów rozstaliśmy się z narzeczoną... i... hmm... SM miał pole do popisu. Mimo, że chodzenie stało się nie lada wyzwaniem, ukończyłam jedno i drugie studia. Mam sporo cudownych wspomnień z tego okresu,

5 lat temu zaczęłam korzystać z wózka. Traktuję go jako pomocne narzędzie, dające pewną swobodę w poruszaniu, jako ułatwienie życia. W ubiegłym roku przyjmowałam gilenę. Lek pomagał przez jakiś czas, w połączeniu z rehabilitacją zaczęłam chodzić, wspinać się po schodach. Minęły niektóre objawy i pomimo, że leku nie biorę już od ponad pół roku symptomy nie wracają, a choroba nie postępuje. To naprawdę duży sukces. Ostatnimi czasy próbuję też hipnoterapii, programuję swoją podświadomość na zdrowie, układ nerwowy do odbudowy, a odpornościowy do wyciszenia.

Wciąż się uczę i stawiam sobie nowe cele, wyzwania. Chcę dobrze poznać język włoski i zwiedzić piękną Italię. Blisko rok temu założyłam internetową grupę wsparcia dla chorych na SM. Taki przyjazny azyl, w którym można podzielić się wszelkimi radościami i smutkami mając pewność, że nie będzie się pozostawionym samemu sobie, gdzie wszyscy rozumieją życie

z tą chorobą. Dzielę się wiedzą i doświadczeniami. Grupa cieszy się sporą popularnością. Zapraszam: Pogoda Ducha w SM (<https://www.facebook.com/groups/368782319868416/>). Wierzę (a przecież wiara przenosi góry!), że najlepsze jeszcze przede mną, że najgorsze minęło i cokolwiek by się nie działo to dam sobie z tym radę. Marzę o założeniu rodziny, psiaku, podróżach, o tym, że będę miała siłę pomagać innym, że dzięki mnie ktoś będzie miał choć trochę lepszy nastrój, a na jego twarzy pojawi się uśmiech. Zdrowa czy chora, na wózku czy nogach... daję sobie prawo do bycia szczęśliwą, do rozwoju, do pasji. To zmniejsza choćby ryzyko depresji, a życie staje się ciekawsze. Stale mam nadzieje, że wkrótce ktoś rozszyfruje SM, a tym samym powstanie skuteczny lek,

Stwardnienie rozsiane sporo mnie nauczyło. Nie była to nauka łatwa, a często bolesna. Nauczyło mnie cenić życie swoje i innych, nauczyło dostrzegać ludzi wokół i słuchać snuty przez nich opowieści. Nauczyłam się śmiać do rozpuku, nauczyłam się być obecna i korzystać z szans pojawiających się w życiu.

Wiem też jedno, SM nie jest żadnym wyrokiem, diagnoza nie przesądza o niepełnosprawności, a nawet jeśli do niej dojdzie, życie wciąż trwa i może być szczęśliwe.

III Wysłuchał Andrzej Pawliszewski

# Emocje, wysiłek i satysfakcja



**N**a to wydarzenie czekaliśmy długo, ponieważ jeszcze w ubiegłym roku mówiono o Abilimpiadzie. Do ostatniej chwili trwały działania, aby ta impreza się odbyła. I udało się! W ostatni weekend lipca uczestnicy I Abilimpiady PTSR zaczęli przybywać na miejsce, do Ośrodka „EKWOS” w Grębszewie koło Mińska Mazowieckiego.

Konkurencji zaplanowano 11: decoupage, wyszywanie ściegiem krzyżowym, szachy, zdobienie jajek wielkanocnych, malowanie farbami wodnymi, ceramika, sudoku, robienie na drutach, szydełkowanie, malowanie plakatu oraz reportaż fotograficzny. Do wszystkich konkurencji otrzymaliśmy zgłoszenia, co było dla mnie wielkim zaskoczeniem. W każdej walczyliśmy z wielkim zaangażowaniem. Warto dodać, że w niektórych z nich podaliśmy informacje o tematach wcześniej, w innych uczestnicy do końca nie wiedzieli co będzie ich czekać.

Wyjeżdżając z Ustrzyk Dolnych do Grębszewa byłem pełen obaw jak uda mi się całość tej imprezy ogarnąć. Będąc kilkakrotnie na Abilimpiadzie organizowanej na Słowacji byłem pełen podziwu jak wszystko tam pięknie działa, liczyłem bardzo na pomoc **Jarmili Fajnorovej** „matki chrzestnej” naszej Abilimpiady, którą oczywiście zaprosiliśmy.

Po zameldowaniu się w „Ekwosie”, przywitaliśmy się z **Małgorzatą Gajownik** – menager Hotelu „Ekwos”, którą poznałem już w lutym sprawdzając wspólnie z naszym przewodniczącym warunki, jakie oferują dla osób niepełnosprawnych.

Około godziny 18.00 uczestnicy zjawiali się na kolacji. **Tomasz Połęcz** powitał wszystkich, przedstawił gości: Jarmilę Fajnorową, przewodniczącą słowackiej organizacji SM oraz dr **Ewę Gruszkę**, neurolog z Wrocławia, niezwykle zaangażowaną w pomoc



# I Abilimpiada PTSR 2013

chorym. Życzył wszystkim przybyłym w imieniu własnym oraz organizatorów przyjemnego pobytu oraz udanej zabawy. Po wszystkich oficjalnych prezentacjach głos zabrała dr Ewa Gruszka. Przedstawiła kilka nowych informacji na temat wprowadzonych ostatnio leków oraz opowiedziała o lekach, nad którymi się jeszcze pracuje lub kończy ostatnie badania. Zaoferowała też swoje konsultacje podczas naszego spotkania. Kilka osób skorzystało z tej możliwości. Po tych atrakcjach był czas wolny do następnego dnia i większość uczestników wyszła mimo upału na zewnątrz, aby obejrzeć atrakcje, a przy okazji porozmawiać z innymi.

Sobota była głównym dniem naszej olimpiady. Z małym poślizgiem nastąpiło otwarcie „I Abilimpiady PTSR 2013”, a dokonał tego właściciel „Ekwosu” **Piotr Parasiewicz**, życząc wszystkim miłych wrażeń i udanej zabawy. Okazało się też, że jeden z jego przyjaciół przez wiele lat zmagał się z SM. Po formalnym otwarciu uczestnicy startujący w wyznaczonych na rano konkurencjach rozpoczęli swoje działania. Jury w osobach: przewodnicząca – Jarmila Fajnorova oraz członek – dr Ewa Gruszka pilnowały, aby nikt nie pomagał uczestnikom konkurencji. Po południu dotarła ostatnia członkini Jury – **Bogna Kantor**, instruktorka plastyki i informatyki.

Zasady rywalizacji były dość rygorystyczne - pomocy mogli udzielać tylko wolontariusze lub czasami organizatorzy. W porannym programie były konkurencje: ceramika, decoupage, szachy, malowanie farbami wodnymi, wyszywanie ścięgiem krzyżykowym oraz zdobienie jajek wielkanocnych. Wszyscy uczestnicy po-



szczególnej konkurencji byli bardzo skupieni nad swoją pracą. Na szczęście pomieszczenia w obiekcie są klimatyzowane i panujący na zewnątrz upał, a było momentami powyżej 35 stopni, nie był odczuwalny. Po trzech godzinach konkurowania nastąpiła przerwa obiadowa.

Od godziny 15.00 rozpoczęła się druga część konkurencji: sudoku, szydełkowanie, robótki na drutach oraz malowanie plakatu i z części porannej wyszywanie. Wyszywanie zostało przerwane przez przewodniczącą jury na wniosek uczestniczek. Jak się okazało organizatorzy przygotowali zbyt trudne zadanie. Podobnie było w przypadku szydełkowania. Pozostali „walczyli” do końca czyli wykonania swojego zadania. Około godziny 18.00 konkurencje zostały zakończone i jury przystąpiło

do oceny prac, a pozostali po krótkiej przerwie udali się na kolację.

Na wieczór mieliśmy zaplanowane ognisko, nie żaden grill ale prawdziwe, z pieczeniem kiełbasy oraz śpiewkami i... innymi „atrakcjami”, których dostarczały uparte komary. Było już bardzo ciemno gdy ostatni uczestnicy niechętnie wracali do hotelu.

W niedzielny poranek odbyła się najprzyjemniejsza część Abilimpiady - wręczenie nagród. Warto podkreślić, że organizatorzy przygotowali medale dla zdobywców trzech pierwszych miejsc, dyplomy dla wszystkich uczestników zawodów, a także drobne upominki. Przewodnicząca jury, Jarmila Fajnorova stwierdziła, że jest pełna podziwu dla wszystkich uczestników. Podobnie jak i inni nie spodziewała się, że poziom wszystkich konkurencji

będzie tak wysoki. Następnie przeczytała kto zajął które miejsce i rozpoczęło się wręczanie nagród. Było to bardzo ciepły moment, ponieważ w oczach osób, którym gratulowałem widziałem wielkie wzruszenie. Nikt nie odszedł z pustymi rękami, wszyscy uczestnicy nawet z konkurencji najliczniej obsadzonych otrzymali upominki. Specjalną nagrodę ufundowała dr Ewa Gruszka, był to piękny puchar, który otrzymała Monika Kładko za niesamowite serce do rywalizacji.

Na koniec ogłoszono, że osoby które zajęły pierwsze miejsca w swoich konkurencjach pojedą w przyszłym roku na „X Abilimpiadę SZSM i III Międzynarodową Abilimpiadę” na Słowację, jako reprezentacji Polski. Rada Główna postara się zdobyć środki, aby wesprzeć te wyjazdy.

**A teraz klasyfikacja wszystkich konkurencji:**

Szachy: I – **Zbigniew Przycki**, II – **Józef Zawierucha**, III – **Anna Drajewicz**.

Wyszywanie ścięciem krzyżykowym: I – **Anna Jaszczuk**, II – **Agnieszka Kopeć**, III – **Bożena Zawierucha**.

Malowanie farbami wodnymi: I – **Regina Zachurzok**, II – **Monika Kładko**, III – **Anna Litońska-Stawirej**.

Ceramika bez wypalania: I – **Izabela Skonecka**, II – **Stanisław Mermer**, III – **Teresa Drewnowska**.

Reportaż fotograficzny: I – **Andrzej Kwiatek**, II – **Grażyna Sikora**, III – **Wanda Pasieka**.

Sudoku: I – **Gabriela Peda**, II – **Sylwester Niedzielski**.

Robótki na drutach: I – **Bożena Zawierucha**, II – **Grażyna Sikora**.

Dekoupage: I – **Zofia Zalewska**.

Zdobienie jajek wielkanocnych: I – **Grażyna Sikora**.

Malowanie plakatu: I – **Anna Litońska-Stawirej**.

Puchar dr Ewy Gruszki zdobyła **Monika Kładko**.

Nie sposób też pominąć trójki młodych osób, które poświęciły swój czas i jako wolontariusze pomagali w organizacji i przebiegu imprezy. Koordynatorem był **Grzegorz Frelak**, a pomagały mu dwie wspaniałe wolontariuszki, **Katarzyna Karmeluk** i **Aneta Kranz**.



Nagrody wręczali Tomasz Poleć, **Marek Kałuziński**, wiceprzewodniczący RG, **Mirosław Wilk**, sekretarz RG oraz **Edward Móravski**. Było dla wielu osób bardzo podniosłe przeżycie, gdyż w wielu przypadkach po raz pierwszy zdobywali medal.

- Dla nas, osób chorych, to jedna z niewielu możliwości, aby spotkać się z innymi, pogadać o naszych codziennych kłopotach

- powiedziała **Helena Kładko**, wiceprzewodnicząca RG PTSR, która wraz z córką Moniką (obie z SM) brała udział w konkurencjach - *To fantastyczne, że możemy być ze sobą i w dodatku wykazywać się naszymi umiejętnościami. Jedna z uczestniczek zwierzyła mi się, że nie przypuszczała, że może ją jeszcze w życiu spotkać coś tak miłego. Dla takich chwil warto działać i szukać wciąż nowych pomysłów. Chodzi przecież o to, abyśmy my, chorzy, nie musieli wciąż siedzieć w czterech ścianach, ale wychodzili do ludzi i cieszyli się życiem.*

Gdy w niedzielę przyszło nam się niestety rozstawać, wiele osób podkreślało, że to fantastyczne, że mogły uczestniczyć w tej imprezie. Mimo krótkiego czasu nawiązały ciekawe kontakty, wymieniły mnóstwo doświadczeń, bo przecież większość z nas zmagą się od lat z tą samą chorobą. Ale najważniejsze, że choć na kilka dni można było zapomnieć o codzienności i przeżyć naprawdę fascynującą przygodę.

■■■■■■■■■■■■■■■■■■■■ ■ **Edward Móravski**  
fot. **Andrzej Kwiatek,**  
**Edward Móravski**



# Działamy codziennie i systematycznie

Koszaliński Oddział PTSR, w miarę swoich możliwości, stara się zapewnić swoim członkom jak największą pomoc. Dzięki pomocy i życzliwości Urzędu Miasta w Koszalinie można było zorganizować sporo sprzętu do ćwiczeń, z którego chętnie korzystają członkowie oddziału. O tym jak ważna jest rehabilitacja dla ludzi z SM, nie trzeba wspominać. Przy wciąż zbyt małym dostępie do programów lekowych dla wielu z nas to właśnie rehabilitacja jest jedyną szansą na utrzymanie sprawności. Dlatego staramy się korzystać z każdej pomocy, aby dać naszym członkom szansę.

Ponadto oddział organizuje różne spotkania, abyśmy mogli choć na pewien czas wyjść z domu i spotkać się ze sobą. Do takich właśnie należą spotkania: „andrzejkowe” czy „noworoczne”. W ich trakcie nasi członkowie mogą porozmawiać o swych bólach, radościach, o nowinkach w medycynie.

Często w naszych spotkaniach uczestniczą nasi przyjaciele i osoby niosące nam pomoc. To miłe, że jesteśmy dla siebie niczym rodzina i zawsze wszyscy możemy liczyć na wzajemną pomoc.

HK





## Stwardnienie rozsiiane i ja

**T**ego dnia wyjechałam rano z domu na podsumowanie rocznej pracy. Byłam silna, zdrowa i podekscytowana spotkaniem ludzi, z którymi pracowałam cały rok. 02.02.2001 r., po oficjalnych uroczystościach zaczęła się zabawa, „wyglupy” poszłam tańczyć i nagle poczułam jakby mi odcięto nogi w kolanach, walnęłam na parkiet jak długa i nie mogłam się podnieść. Co za obciach, baba na par-

kiecie chyba się załała. W końcu „pobierano” mnie z podłogi i posadzono na krzesło, podpytano czy nic się nie stało i dalej wszyscy się bawili. Ale stało się bardzo dużo, z czego ja sobie jeszcze nie zdawałam sprawy. Przecież ja byłam bardzo zdrowa (nawet nie miewałam kataru), pracowałam w całej Polsce, prowadziłam szkolenia z zakresu profilaktyki zdrowia i ziołolecznictwa więc jak mogłam być chora. Pomyślałam, że

przemęczenie dało znać i jak się wyśpię to wszystko wróci do normy. Ale nie wróciło, nie mogłam się podnieść ani chodzić.

Przez wiele lat miałam sklep zielarski i widziałam ludzi chorych na SM, obserwowałam jakie problemy ich dopadały, jakie problemy dopadały ich rodziny i jeżeli czegoś się bałam to właśnie tej choroby. No i zaczęły się wizyty u lekarzy: internista, neurolog, ginekolog, masażyści i... nic. Niby chora, ale konkretnej diagnozy nie ma. Aż wylądowałam w szpitalu na neurologii z podejrzeniem guza mózgu. Po tomografii okazało się że guza nie ma. Lekarz powiedział abym się cieszyła, więc się cieszę do dzisiaj.

W końcu po szeregu różnych badań łącznie z punkcją podano wyrok: stwardnienie rozsiane. Dostałam sterydy, przytyłam i wypisano mnie do domu. Pojechałam spokojna, zrezygnowana, ale nie pogodzona z diagnozą. Parę dni później przyjechała do mnie pani rehabilitantka i po ćwiczeniach powiedziała: „musi się pani pogodzić, że do końca życia będzie pani na wózku”. Po jej wizycie płakałam całą noc. Rano spojrzałam na siebie i powiedziałam: „jeżeli całe zawodowe życie miałas odwagę podpowiadać innym jak dbać o zdrowie, to teraz potraktuj siebie jak swojego Klienta. Poprosiłam swoich przyjaciół specjalistów - dietetyka i internistę, doktora farmacji, specjalistkę roślin leczniczych i biochemika, aby pomogli ułożyć mi dietę, dobrali naturalne preparaty, w tym aminokwasy i zaczęła się walka. Po trzech miesiącach podniosłam się z wózka i podpierając się o balkonik poszłam do mojego neurologa. Był bardzo zdziwiony i zadowolony z mojego stanu zdrowia. Jego zadowolenie udzieliło się mnie i przestałam się bać choroby, przestała się bać choroby rodzina i znajomi, a ja zaczęłam zarządzać chorobą.

Pierwszy rok był straszny, ale teraz nie ma sprawy choroby, pracuję i na pytanie: „jak się czujesz?” - odpowiadam: dobrze tylko nie chodzę” Bo co to za choroba, głowa mnie nie boli, wątroba też nie, nie przeziębiam się, mogę spać, więc jestem zdrowa, ale pilnuję abyśmy dobrze się odżywiłi, trochę ćwiczę i ciągle mam cel do którego dążę.

c.d.n.

Anna Tomkiewicz

# Abilimpiada po słowacku

**Już od kilku lat wyjeżdżamy na organizowaną przez Słowackie Stowarzyszenie SM IX Abilimpiadę, czyli konkursowy przegląd zdolności i zręczności ludzi ze stwardnieniem rozsianym, jak jest w podtytule imprezy.**

Tegoroczna ekipa z Polski była większa niż w roku ubiegłym, wtedy byłem sam, a teraz liczyła trzy osoby, **Helena Kładko** z małżonkiem, jako kierowcą oraz ja - **Edward Móravski**. Helena była gościem i obserwatorem z ramienia Rady Głównej, a ja tradycyjnie uczestniczyłem w konkurencji reportaży fotograficznych, w którym byłem drugi. Jeszcze dobrze nie zdążyliśmy zaparkować, a już zjawił się **Peter Zeman**, jeden ze współorganizatorów Abilimpiady.

W tegorocznej edycji uczestniczyli chorzy z czwórki Wyszehradzkiej, czyli Słowacji, Czech, Węgier i Polski. Pierwszy wieczór tradycyjnie jest przeznaczony dla sponsorów,

którzy przedstawiają swoje firmy oraz oferty dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem SM. Pierwszy raz w historii tej imprezy sponsorzy pochodzili też z zagranicy, z Serbii oraz Węgier. W ubiegłym roku był też przedstawiciel z zagranicy a mianowicie z Czech, ale Słowacy traktują ich jak swoich z przyczyn historycznych. Po prezentacjach firm oraz wystąpieniu innych gości, **Jarmila Fajnorova**, szefowa Słowackiego Stowarzyszenia SM poinformowała o porządku dnia następnego.

Sobota rano rozpoczęła się śniadaniem a po nim z lekkim poślizgiem nastąpiło oficjalne otwarcie 9 Abilimpiady SZSM i 2 Międzynarodowej Abilimpiady. Po złożeniu przysięgi olimpijskiej i zapaleniu znicza nastąpiła prezentacja gości z zagranicy. Przedstawiciele organizacji z zagranicy przedstawili swoje stowarzyszenia, PTSR przedstawiła Helena Kładko wiceprzewodnicząca Rady Głównej, po tych prezentacjach oraz podziękowaniach za zaproszenie zakończono oficjalną część.

Od godziny 9.30 rozpoczęły się przewidziane na sobotnie przedpołudnie konkurencje, m.in. zdobienie pierników, malowanie, szachy oraz po

instruktora reportaż fotograficzny i jeszcze kilka innych. Jak w latach poprzednich i tym razem dyrekcja ośrodka udostępniła kryty basen i możliwość wzięcia zabiegu masażu, wykonywanego przez młodych rehabilitantów. Obiad zawsze kończy pierwszą część konkurencji ale te bardziej pracochłonne są tylko przerywane a pomieszczenia zamykane na klucz i otwierane dopiero po 14.00. Po obiedzie mają ciąg dalszy konkurencje z rannej zmiany oraz rozpoczynają się nowe. Druga część konkurencji kończy się o 17.00, a od godziny 17.30 można zjeść kolację. Każda część trwa trzy godziny, czyli najdłużej można pracować sześć godzin w konkurencjach bardziej pracochłonnych. Jedyną konkurencją trwającą dwa dni jest reportaży fotograficzny który ma swoje zakończenie w niedzielę złożeniem do komisji nagranej płyty z dziesięcioma zdjęciami, ułożonymi w taki sposób, aby bez komentarza można było dowiedzieć się co to była za impreza i jaki miała cel.

Wieczorem w sobotę odbywa się tradycyjnie losowanie „Tomboli”, które zaczyna się od najmniej wartościowych prezentów do najdroższych, tegoroczny najwartościowszy był ufundowany przez biuro podróży, był to tygodniowy pobyt na „włoskiej Florydzie” czyli Lignano Sabbiadoro dla dwóch osób. Po tych atrakcjach zaczyna się zabawa prowadzona przez D.J., tegoroczny



D.J. był starszym człowiekiem więc była muzyka z lat 70-tych i 80-tych. Zabawa trwała do godziny drugiej w niedzielę.

Niedziela jak każdy dzień zaczęliśmy śniadaniem, a od godziny 09.00 rozpoczęły się nowe konkurencje m.in. malowanie na szkle, malowanie plakatu, cukiernictwo i kilka innych. Osoby nie biorące udziału w konkurencjach korzystały z basenu oraz masażu a niektórzy zwiedzali okolice czyli wyszli poza obiekt i poszli nad zalew Zemlinskiej Sziravy.

Po obiedzie odbyła się „sesja fotograficzna” czyli Gregor robi zdjęcia w parku okalającym ośrodek. Pierwsza tura to organizatorzy i wolontariusze oraz masażyści. Najważniejsze zdjęcie jest robione wszystkim uczestnikom aby pokazać liczbę osób biorących udział w tej imprezie. Robione są też zdjęcia poszczególnych grup z zagranicy razem z Jarmilą Fajnorovą. Od 14.00 zaczyna się druga tura konkurencji i kończenie porannych przewidzianych na sześć godzin. Do 18.30 jest wydawana kolacja, a od 19.00 do 21.00 ma miejsce ogłoszenie wyników wszystkich konkurencji, wręczanie dyplomów i nagród osobom z miejsc od I do III oraz mowy pożegnalne poszczególnych ekip. Ważne są też występy zespołów folklorystycznych które odbywają się w pierwszy i drugi dzień, z tego tytułu impreza ma wsparcie finansowe Słowackiego Ministerstwa Kultury.

Ponieważ część konkurencji związane z jedzeniem, garmażerka oraz cukiernictwo, po oficjalnym za-

mknięciu Abilimpiady można, a nawet trzeba zjeść torty i oczyścić półmiski. Aż żal psuć te piękne dzieła sztuki, ale nikt nie uchyla się od tego obowiązku. Wieczór kończy się oczywiście zabawą taneczną przy akompaniamencie zespołu muzycznego.

Edward Móravski



## Inspektor znów w akcji

Hakana Nessera wielbicielom serii o komisarzu Van Veeteterenie, czy o inspektorze Gunnarze Barbarottim nie trzeba przedstawiać. Na każdą nową książkę czekają niecierpliwie.

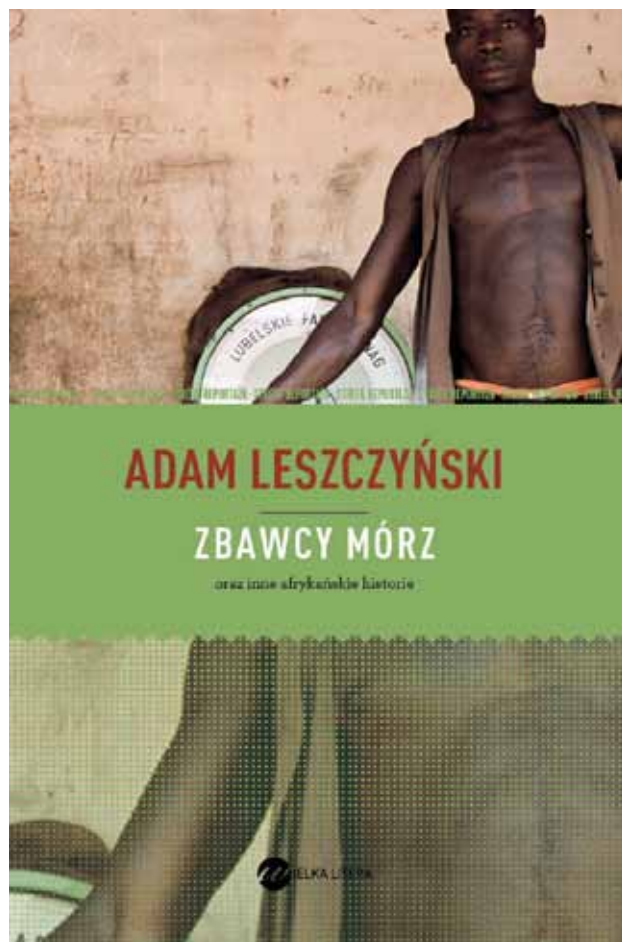
„Rzeźniczka z Małej Birmy” to piąta część cyklu opowieści o inspektorze Barbarottim. Wyrafinowanym sceptykiem, szukającym czasem wskazówek w Biblii. Partneruje mu inspektor Eva Backman. Tworzą idealny duet policyjny.

Barbarotti po dłuższej przerwie wraca do pracy w policji. Musi otrząsnąć się z osobistego dramatu.

I na dzień dobry ma do rozwiązania sprawę sprzed lat. Pod koniec lat osiemdziesiątych Ellen Bjarnebo została oskarżona i skazana za makabryczną zbrodnię. Ale jeśli nie ona to kto dopuścił się przestępstwa? Policja musi zbadać nowe tropy. Gunnar trafia do rolniczej Małej Birmy niedaleko Kymlinge. Od razu trzeba dodać, że jedno i drugie miejsce jest fikcyjne i trudno go szukać na mapie.

Ta wyprawa stanie się również jego prywatnym zadaniem. Zakończy j zmagania ze światem i Bogiem. Bo musimy przyznać, że zakończenie powieści pozwala na wiele interpretacji.

**Rzeźniczka z Małej Birmy, Hakan Nesser, Czarna Owca 2013**



## Afrykańskie historie

Adam Leszczyński – dziennikarz, reporter i publicysta „Gazety Wyborczej”. Jest autorem dwóch monografii o historii społecznej PRL oraz książki – reportażu o epidemii HIV/AIDS w Afryce „Naznaczeni”.

W nowej książce „Zbawcy mórz”, świetnym zbiorze reportażu, Leszczyński nie opuszcza Afryki. Zabiera nas w podróż przez kontynent. Jak pisze w jednym z reportażu: Nieszczęścia afrykańskie, o których piszą cały czas gazety i które można zobaczyć w telewizji nie są wynikiem przerażającego zrzędzenia losu albo, tym bardziej, przyrodzonej głupoty i niedbalstwa Afrykanów. W ogromnej większości biorą się stąd, że ludzie zachowują się racjonalnie.

Żeby zrozumieć to działanie i zachowanie trzeba przeczytać „Zbawców mórz”. Poza tym dowiemy się z niej np.: Co łączy ryzykowne obyczaje seksualne rybaków znad Jeziora Wiktorii, zabijanie lesbijek w RPA i samobójczą pracę na giełdzie tytoniowej w Malawi? Interesujące i powodujące przyczynę do dyskusji jest szczególnie to, że autor wprost stwierdza (i udowadnia), że pomoc świata dla biednych krajów czarnego kontynentu jest źle kierowana i dlatego marnotrawiona. I dlaczego kraje europejskie wciąż nie wyciągają z tego żadnych wniosków. Doskonała książka dla tych wszystkich, którzy choć trochę interesują się Afryką. W książce są również zamieszczone fotografie.

**Zbawcy mórz oraz inne afrykańskie historie, Adam Leszczyński, Wielka Litera 2013**