Nr 8 Rok I 30 października 2013 ISSN 2299-9647

SM Express

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Szansa na zniesienie ograniczenia czasu refundowanego leczenia -str. 16

W numerze:

Nowy oddział PTSR w Opolu
czytaj str. 3

Gala SyMfonii Serc na Zamku Królewskim
czytaj str. 4

Film o SM na Festiwalu we Wrocławiu
czytaj str. 6

Opieka paliatywna - poznajmy problemy
czytaj str. 8

Drodzy Państwo

Numer 8. niesie nam, Drodzy Państwo, znów sporo dobrych wiadomości. Najważniejsza to ta, że prezes AOTM (Agencji Oceny Technologii Medycznych) pozytywnie ocenił leczenie osób chorych na SM ponad 60 miesięcy. To jeszcze nie znaczy, że bariera 5-letniego refundowania leczenia zostanie zniesiona, ale taką nadzieję możemy mieć. Sądzę, że Ministerstwo Zdrowia musi uwzględnić tę opinię, nie może być wobec niej obojętne. Naszą też rolą jest, aby decydentów przekonywać do zmiany zasad refundacji. Wierzę, że to się uda.

Oddzielną sprawą jest, że już musimy myśleć o tym, aby osoby, które z końcem 2013 wychodzą z programu leczenia, nie zostały go pozbawione z nastaniem roku 2014. Znów będziemy mieli burzliwy koniec roku, ale w pozytywnym tego słowa znaczeniu.

Drugą dobrą wiadomością jest fakt, że w Opolu powstał kolejny oddział PTSR. Świadczy to o potrzebie istnienia takich organizacji jak nasza, ponieważ tylko w ten sposób możemy rzeczywiście stanowić namacalną siłę, która pozwala na świadome i przekonujące mówienie o potrzebach osób chorych na SM. Myślę, i chyba każdy to potwierdzi, że osoba chora wie najlepiej czego potrzebuje, jakiej terapii, jakiej pomocy.

W tym numerze znajdą też Państwo informacje o ważnych wydarzeniach, w których PTSR uczestniczył. Było ich naprawdę dużo i bez wątpienia sprawiły, że o stwardnieniu rozsianym mówiło się wiele. To ważne, szczególnie teraz, gdy zapadają tak ważne dla naszego środowiska decyzje.

SM Express
Redaguje zespół: Tomasz Połeć - redaktor naczelny, **Współpracują**: Marek Fleta, Anna Drajewicz, Edward Mórawski, 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

VI Jarmark Michałowy w Białej Podlaskiej

PTSR na Dniach Patrona

W dniach 27 - 29 września 2013 roku obchodzone były Dni Patrona Białej Podlaskiej Świętego Michała Archanioła. Bialczanie licznie korzystali z wyjątkowo smacznej oferty wystawców i producentów tradycyjnej żywności oraz degustacji potraw regionalnych. Na straganach królowały wędzonki, pieczywo, ciasta i sękacze był też miody, sery i domowe przetwory.

Jarmark Michałowy w Białej Podlaskiej to nie tylko jedzenie. Na straganach można było spotkać również wyroby rękodzielnicze i artystyczne. Do wyboru była biżuteria oraz przedmioty codziennego użytku wykonane ze szkła, drewna i gliny. My jako Stowarzyszenie SM dzięki **Bialskiemu Centrum Kultury** mogliśmy wystawić swoje prace zrobione na terapii przez chorych. Można było oglądać i kupić rzeczy zrobione metodą dekupaż. Przez dwa dni mieliśmy okazję pokazać ludziom, że chorzy ludzie nie musza siedzieć w domach, ale mogą robić rożne rzeczy, trzeba tylko spróbować. Przy okazji tego święta rozmawiać z ludźmi, rozdawaliśmy broszury i książki związane z naszą chorobą i promujące nasze Stowarzyszenie.

Grażyna Sikora

Nowy oddział PTSR w Opolu

Po kilku wcześniejszych próbach, 21 października br. w sali konferencyjnej Opolskiego Urzędu Wojewódzkiego zawiązano Oddział Opolski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Spotkanie inicjujące działalność stowarzyszenia odbyło się w urzędzie wojewódzkim, dzięki ofercie Oddziału „Centrum Dialogu" skierowanej do organizacji społecznych. Oddział powstał w 2010 r. z inicjatywy Wojewody Opolskiego, Pana Ryszarda Wilczyńskiego w innowacyjnej - w skali kraju - formule dialogu społecznego i obywatelskiego. Do zadań oddziału należy pozafinansowa współpraca z organizacjami pozarządowymi i kreowanie rozwoju III sektora. W ramach współpracy oddział udostępnia możliwość bezpłatnego skorzystania z sal konferencyjnych Opolskiego Urzędu Wojewódzkiego na wewnętrzne spotkania i konferencje organizacji społecznych.

Miejsce spotkania dla zawiązującego się oddziału miało również swoje znaczenie ze względów praktycznych. Usytuowanie budynku w centrum Opola oraz jego funkcjonalność sprzyja potrzebom osób z niepełnosprawnością. W tym kontekście ogromnie satysfakcjonujący jest fakt, że oddział uzyskał obietnicę bezpłatnego użyczenia sal Opolskiego Urzędu Wojewódzkiego na kolejne, cykliczne spotkania członków stowarzyszenia. To z pewnością ułatwi nam zadanie. Mamy też nadzieję, że bardziej doświadczone oddziały PTSR wesprą nasze działania i pomogą w przejściu przez trudne początki.

Jednocześnie miło nam powiadomić, że wybraliśmy swoje władze. I tak do Rady Oddziału weszli: **Joanna Kostorz** – Przewodniczący, **Małgorzata Janisz** – Zastępca, **Monika Hajduk** – Skarbnik, **Marcin Koźlik** – Sekretarz, **Kamila Karpińska**

W komisji Rewizyjnej znaleźli się: **Wioleta Damaszek** – Przewodnicząca, **Andrzej Królikowski**, **Zdzisław Lisowiec**.

RO

Rada Oddziału w Opolu

Komisja Rewizyjna

SyMfonia Serc na Zamku Królewskim

Niezwykle uroczyście przebiegło zakończenie SyMfonii Serc na zamku Królewskim w Warszawie. 13. października w Sali Balowej osobom szczególnie zaangażowanym w działania podnoszące świadomość społeczną wręczono honorowe odznaczenia PTSR Ambasador SM. Laureatami zostali w tym roku:

1. **Elżbieta Drogoś**
2. Dr **Hanka Hertmanowska**
3. Kapele Serc
4. Ks. **Robert Kowalski**
5. **Anna Kwiecień**
6. **Janina Liedtke-Jarema**
7. Dr **Ewa** Łagońska
8. **Mariola Łodzińska**
9. **Danuta Napora**
10. **Aurelia Pawlak**
11. Dr **Anna Pokryszko-Dragan**
12. **Barbara Siemińska**
13. **Artur Standowicz**
14. **Christoph Talheim**
15. Ks. **Wojciechowski Józef**

Złożono także podziękowania Serca Serc osobom i instytucjom, które w sposób szczególny sposób przyczyniły się do realizacji kampanii społecznej „SyMfonia serc". W tym roku byli to:

1. Dyrekcja Basenu Aquapark
2. **Wojciech Bartelski**
3. Biogen Idec Poland
4. **Krzysztof Czubak**
5. Starostwo Powiatowe Kozienice
6. Urząd Miasta Kozienice
7. Radomska Orkiestra Kameralna
8. **Adam Mirosław Orliński**
9. **Ewa Reszko**
10. **Tomasz Reszko**
11. REAL Hipermarket

Podczas gali wręczono również nagrody dziennikarzom, laureatom konkursu „1000 Twarzy SM" dla mediów:

• w kategorii materiał radiowy – **Patrycji Gruszyńskiej-Ruman** za reportaż „Lekcja empatii" emitowany w Polskim Radiu 24

• w kategorii materiał telewizyjny - **Edycie Krześniak** za reportaż „Śni mi się śmierć" wyemitowany w programie Uwaga w TVN

• w kategorii materiał prasowy – **Agnieszce Fedorczyk** za artykuł „Dziurawe koła ratunkowe", opublikowany w tygodniku Wprost

• w kategorii materiał internetowy – **Annie Frankowskiej** za artykuł „Pani Niteczka i Anna Black, czyli czuła twardzielka i SMoczyca. Obie tworzą: jedna zabawki, druga książki. Pomimo choroby. Zdają trudny egzamin każdego dnia", opublikowany na portalu iWoman.pl

Wieczór uświetnił recital **Aleksandry Resztik** i **Tadeusza Szlenkiera**, przy akompaniamencie **Katarzyny Ewy Sokołowskiej**. Galę, z niezwykła gracją, prowadziła **Agnieszka Robakiewicz**. Goście dopisali. Było wiele wzruszeń i radości. Dziękujemy wszystkim przybyłym na uroczystość, a w szczególności jeszcze raz dziękujemy laureatom wyróżnień. Doceniamy Państwa wkład w zmianę świadomości Polaków na temat SM, szerzenie wiedzy i wspieranie naszych inicjatyw. Bez pomocy wielu osób, firm i instytucji nie moglibyśmy działać. Dziękujemy!

Monika Żelazko

PTSR na Gutek Film Festival

Przedstawiciele RG PTSR oraz Oddziału we Wrocławiu z ambasadorem USA Stephenem Mullem podczas Festiwalu Filmów Amerykańskich

Kiedy u Jasona DaSilvy, młodego, zdolnego i ambitnego reżysera, w wieku 25 lat zdiagnozowano ciężką postać stwardnienia rozsianego, musiał z dnia na dzień przewartościować swoje życie. Do tej pory przemierzał świat z kamerą, teraz musiał zmierzyć się z bolesną prawdą, że bez pomocy najbliższych nie jest nawet w stanie umyć zębów.

Jak silnym trzeba być człowiekiem – fizycznie i psychicznie – aby nie tylko nie poddać się brutalnej rzeczywistości, w której nogi odmawiają posłuszeństwa, a postępująca z dnia na dzień niepełnosprawność podcina skrzydła, ale kontynuować pracę, spełniać marzenia i szukać miłości? Tego wszystkiego możemy się dowiedzieć z wzruszającego dokumentu *Na własnych nogach* (*When I Walk)* Jasona DaSilvy.

Wcześniej film był pokazywany na najważniejszych festiwalach na świecie, między innymi na festiwalu Sundance i w Toronto. Dzięki pomocy ze strony Stowarzyszenia Nowe Horyzonty i firmy Gutek Film mogli go zobaczyć także polscy widzowie.

W środę 23. października w ramach Festiwalu Filmów Amerykańskich we Wrocławiu odbył się wyjątkowy pokaz filmu *Na własnych nogach*. Dzięki zaangażowaniu Dolnośląskiego Oddziału PTSR sala pękała w szwach. Po filmie odbyła się dyskusja, w której wzięli udział: **Helena Kładko** – członkini Rady Głównej PTSR i osoba chora, doktor **Alina Niedzielska** - neurolog, **Jacek Sutryk** – Dyrektor Departamentu Spraw Społecznych Urzędu Miejskiego Wrocławia oraz **Tomasz Połeć** – Przewodniczący PTSR. Panel poprowadziła **Magdalena Fac,** Sekretarz Generalna PTSR. Na pokazie była również obecna zastępczyni Attaché Kulturalnego Ambasady Stanów Zjednoczonych, **Keisha Lafayette**.

Dokument bardzo poruszył publiczność. - *Film jest formą sztuki, która potrafi przekazać więcej niż wszystkie książki, broszury czy dyskusje* – mówiła jedna z uczestniczek pokazu.

Dziękujemy Stowarzyszeniu Nowe Horyzonty i firmie Gutek Film, bez których nie moglibyśmy zorganizować projekcji, a także organizatorom z Oddziału Dolnośląskiego PTSR i widzom.

Mamy nadzieję, że uda się zorganizować jeszcze wiele równie udanych wydarzeń!

Monika Żelazko

Oddział w Krakowie zaprasza

na spotkanie z neurologiem

dr Stanisławem Ruskiem,

który prowadzi poradnię
dla chorych na SM
przy Szpitalu im. Rydygiera w Krakowie
i jest zastępcą ordynatora na oddziale neurologii w tym szpitalu.

21 listopada 2013 r.

godz. 17.00 w Krakowie,

Rynek Podgórski 1,

sala Urzędu Miasta Krakowa,
w pełni przystosowana dla ON.

Zapraszamy

Jason da Silva - amerykański reżyser,

który dziesięć lat temu zachorował na stwardnienie rozsiane, postać pierwotnie postępująca. Brał udział w kilkudziesięciu amerykańskich festiwalach filmowych, odnosząc duże sukcesy, m.in. otrzymując nominację do Oscara za film „Puzzle Olivii". Gdy w roku 2003 zachorował na SM, postanowił, że spróbuje przekazać światu informację o tej chorobie. Tak zaczął powstawać film When I Walk (Na własnych nogach), który mogliśmy oglądać we Wrocławiu oraz Warszawie.

Choroba Jasona postępuje szybko. Mimo trudności ukończył film, nie ukrywając ogromnej pomocy rodziny i przyjaciół. Bez nich pewnie ta sztuka by się nie udała. Jednym z przesłań obrazu jest właśnie znaczenie rodziny i przyjaznego środowiska w funkcjonowaniu z chorobą. Jasonowi udało się ten przekaz podkreślić.

Opieka paliatywna w SM

Podczas konferencji Oddziałów w Turnie podjęliśmy ważny temat – problem opieki paliatywnej w SM. Pisaliśmy już na ten temat w poprzednim numerze, będziemy pisać również w kolejnych, gdyż temat jest szeroki, trudny i warty poruszania. Zachęcamy do pisania do nas i informowania, z jakimi problemami zmagają się Państwo jako chorzy, ale rownież jako rodziny chorych leżących, niesamodzielnych, często pozostawieni właściwego wsparcia instytucji i państwa.

Opieka paliatywna ma za zadanie całościowe wsparcie pacjenta w stanie niesamodzielności, wymagającego stałej opieki otoczenia. W Polsce wielki problem stanowi właściwa terapia uśmierzania bólu, jak również zapewnienie dziennej opieki paliatywnej – niestety ustawodawca dostrzegł potrzebę opieki paliatywnej tylko wśród chorych na nowotwory – chorzy na SM poddawani są takiej opiece dopiero w sytuacji poważnych powikłań takich jak odleżyny.

Postanowiliśmy na bazie międzynarodowych wytycznych stopniowo przybliżać Państwu tę tematykę – bazą dla artykułów będzie opracowanie Światowej Organizacji Zdrowia na temat opieki paliatywnej.

Właściwa opieka paliatywna powinna być koordynowana przez wykwalifikowany personel różnych specjalności – w przypadku SM neurologa, urologa, psychologa (psychiatry), geriatry (jeśli pacjent jest starszy i z problemami z SM współwystępują problemy starszego wieku), specjalistów leczenia bólu, fizjoterapeuty (rehabilitanta).

Cykl artykułów zaczniemy od właściwej oceny stanu pacjenta – na jej bazie pacjent może otrzymać specyficzne leczenie (farmakologiczne i inne) oraz terapię polegającą na minimalizowaniu symptomów. W ocenie stanu zdrowia pacjenta rodzina i najbliższe otoczenie ma niezwykle ważną rolę – obserwując pacjenta przez dłuższy czas najbliżsi są najlepiej w stanie ocenić pogorszenie się stanu zdrowia bądź kondycji psychicznej. Często komunikowanie swoich obserwacji wykwalifikowanemu personelowi medycznemu może być pomocne w ustaleniu i zoptymalizowaniu procesu terapeutycznego.

Rodzina, bliscy, pielęgniarka środowiskowa i inni opiekunowie najlepiej są w stanie ocenić stan chorego. Często właśnie taka ocena stanu zdrowia pozwala na uniknięcie dodatkowego bólu i cierpienia. W wielu przypadkach wychwycenia danego problemu nieodzowna jest farmakologiczna terapia objawowa i konsultacja z właściwym specjalistą.

Magdalena Fac

Ocena pacjenta	Specyficzne procedury wymagające interwencji lekarza (przepisanie właściwych leków, terapia, opieka i inne)	Leczenie symptomów choroby (leczenie objawowe)
Szybka ocena – obejmuje ocenę oddychania, krążenia krwi, bóle w klatce piersiowej, bóle plecow, ciężkie bóle głowy, gorączkę	- jeśli występują pilne symptomy (temperatura itp) zagrażające zdrowiu – podanie specyficznych leków - terapia ostrego bólu (środki przeciwbólowe)	- terapia ostrego bólu
Kaszel bądź problemy z oddychaniem	- zapalenie płuc (antybiotyki) - ciężkie zapalenie płuc bądź inne ciężkie choroby (antybiotyki i konsultacja ze specjalistą) - podejrzenie gruźlicy (wysłanie flegmy-plwociny do badania) - możliwa przewlekła choroba płuc (konsultacja ze specjalista) - przeziębienie (leczenie przeziębienia) - świszczący oddech (inhalatory i leki ulatwiające przepływ powietrza)	- duszności - męczący kaszel - nadmierne odksztuszanie (plwociny)
Niedożywienie bądź anemia	- ostre niedożywienie - znaczna utrata wagi - ostra bądź częściowa anemia (podawanie żelaza łatwo wchłanialnego bądź terapia przeciw pasożytom)	- utrata wagi - problemy z jamą ustną

Jama ustna i gardło	- pleśniawki w ustach (nystatyna, przeciwgrzybiczne leki) - pleśniawki przełyku (leki przeciwgrzybiczne) - zapalenie migdałków - owrzodzenia jamy ustnej i dziąseł - choroby dziąseł i przyzębia - problemy stomatologiczne, psucie się i utrata uzębienia	- leczenie objawowe owrzodzeń - higiena jamy ustnej - wysuszenie śluzówki jamy ustnej
Ból	Szukanie przyczyny bólu	- terapia chronicznego bólu - terapia ostrego bólu
Gorączka	Długo utrzymująca się gorączka Temperatura wynikająca z innych przyczyn (szukanie i leczenie przyczyn)	- zbijanie gorączki (leczenie symptomu)
Biegunka	- ciężkie / umiarkowane/ lekkie odwodnienie - długo utrzymująca się biegunka - dezynteria (czerwonka)	- dostraczanie dużej ilości płynów - higiena odbytu - farmakologiczne leczenie biegunki
Bóle brzucha (męskie, kobiece)	- problemy menstruacyjne (kobiece) - problemy z prostatą (męskie) - poważne problemy wymagające interwencji chirurgicznej	- terapie przeciwbólowe (leki przeciwbólowe, przeciwzapalne i rozkurczowe) - okłady
Bóle genitalne, owrzodzenia	- opryszczka, zakażenie bakteryjne - owrzodzenia i rany w pachwinach	- higena
Problemy skórne i guzy	- podejrzane powiększenie węzłów bądź wielość występowania guzów - podrażniona skóra - liszaje - świerzb - sucha, swędząca skóra - półpasiec - łuszczyca - infekcja mięśniowa - zapalenie mieszków włosowych - wrzód, ropień - egzema, wypryski - grzybica - łojotok - odleżyny	- przeciwdziałanie swędzeniu i rozprzestrzenianiu sie owrzodzenia - przeciwdziałanie odleżynom - właściwe przygotowanie posłania dla osoby leżącej
Bóle głowy i problemy	- migreny i silne bóle głowy - bóle związane ze spastycznością	
Problemy z nietrzymaniem moczu, z wydalaniem	- często jeden z podstawowych problemów w zaawansowanym SM - konsultacja urologiczna - Konsultacja proktologiczna	- zapewnienie właściwej higieny - dieta i cewniki oraz inne przyrządy ułatwiające oddawanie kału

Bez tematów tabu

W Berlinie spotkali się przedstawiciele organizacji SM z całego świata

Wraz z początkiem października miało miejsce wiele interesujących międzynarodowych spotkań, w których uczestniczyliśmy reprezentujący polskich pacjentów. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zrzeszone jest w międzynarodowych strukturach ruchu SM: Europejskiej Platformie Stwardnienia Rozsianego (EMSP) jak rownież Międzynarodowej Federacji SM (MSIF) – pozwala nam to czerpać doświadczenia od towarzystw mających sukcesy i jeszcze dłuższą tradycję działania.

Dzięki współpracy z MSIF mieliśmy możliwość uczestnictwa w zjeździe towarzystw z całego świata – spotkaliśmy reprezentantów Australii, Kanady, Stanów Zjednoczonych, krajów europejskich, ale również przedstawicieli krajów Bliskiego Wchodu oraz Azji. Pretekstem do międzynarodowego zjazdu stał się jubileusz Niemieckiego Stowarzyszenia SM, które obchodziło święto 60-lecia istnienia.

Wraz z **Krystyną Frankowską**, członkinią Rady Głównej i Przewodniczącą Oddziału w Koninie miałam przyjemność gościć w Berlinie, który przywitał nas piękną pogodą, sami zaś gospodarze dołożyli wszelkich starań, aby wszyscy międzynarodowi goście mieli możliwość spotkania i wymiany doświadczeń.

Dwudniowa konferencja obfitowała w cenne informacje, nowinkiw zakresie leczenia i rehabilitacji, poruszone zostały też tematy w mniejszym stopniu obecne w dyskusji o SM – mowiono więc zarówno o problemach poznawczych i neurorehabilitacji jako ważnych elementach terapii pozwalającym na zachowanie aktywności i sprawności. Mówiono także o zmęczeniu, którego to symptomu doświadczają niemal wszyscy chorzy – niezależnie od zaawansowania i przebiegu choroby. Dr Shapiro miał świetny wykład, zwracając uwagę, iż zmęczenie jest naturalnym stanem i nie powinno dziwić przy dużej aktywności. Jednocześnie brak wrażliwości na ten aspekt choroby może wpływać na wiele funkcji organizmu i nasilać inne symptomy, takie jak spastyczność. Bardzo ważne jest więc to, aby rozpoznawać momenty, kiedy zmęczenie się pojawia i stosować techniki i metody niwelujące ten symptom. Bardzo ważnym dla nas tematem, który będziemy z pewnością poruszać jeszcze na łamach SM Expressu jest problem seksualności w SM. Wydaje się, że ciągle jest to temat tabu i zarówno przez lekarzy jak i pacjentów problematyka seksualności osób z niepełnosprawnością jest bądź to bagatelizowana, bądź, ze względu na wstyd i brak otwartości wraz z nie zawsze dobrze rozumianą dyskrecją, pomijana. W przypadku pacjentów z SM problemy z tą sferą wynikają nie tylko z uszkodzeń neurologicznych i zaburzeń funkcji, ale często są pochodną problemów psychologicznych związanych z relacjami.

Drugi dzień konferencji w znacznie większym stopniu poświęcony był konkretnym działaniom podejmowanym przez stowarzyszenia na rzecz poprawy sytuacji chorych na SM i ich rodzin w poszczególnych regionach świata. Dowiedzieliśmy się jak wykorzystywać nowe media i internet w zdobywaniu funduszy, przedstawiono program edukacji dla chorych i ich rodzin prowadzony przez Amerykańskie Stowarzyszenie SM. Podkreślano rolę internetu, jako narzędzia pozwalajacego na dzielenie się doświadczeniami i tworzenie grup wsparcia niezależnie od miejsca zamieszkania i stanu pacjenta – jak się bowiem okazuje, wśród grup pacjentów osoby

chore na SM są jednymi z bardziej doświadczonych i aktywnych użytkowników internetu, czerpiąc z niego nie tylko wiedzę o chorobie i nowych terapiach, ale również tworząc niezależne fora wymiany informacji i wirtualne grupy wsparcia – często będące przyczynkiem do przyjaźni i wartościowych relacji.

Obchody 60-lecia niemieckiego stowarzyszenia, mogącego pochwalić się licznymi sukcesami, m.in. dobrą polityką informacyjną, świetnym poziomem leczenia, jak również innowacyjnymi rozwiązaniami w zakresie polityki informacyjnej i wsparcia pacjentów, uświetnił koncert orkiestry symfonicznej.

Uczestnictwo w spotkaniu pokazało nam, jak wiele jeszcze można zrobić w Polsce, z jakich doświadczeń warto korzystać. Budującym doświadczeniem jest jednak to, iż wiele już nam się udało dzięki działalności nas wszystkich. Na wielu polach Polska może być równorzędnym partnerem w wymianie doświadczeń na temat pomocy osobom chorym. Dla mnie zaś osobiście niezwykłym doświadczeniem było ujrzenie, iż na całym świecie działa tak wiele osób, którym los chorych nie jest obojętny. Ostatnie dni, podczas których udzielaliśmy absolutorium władzom MSIF i dyskutowaliśmy o priorytetach działania na arenie międzynarodowej, przynoszą nadzieję dla wszystkich chorych z postępującą postacią SM. Jak wiadomo na chwilę obecną możliwości leczenia tych osób są mocno ograniczone do terapii objawowych (walka ze spastycznością, leczenie bólu, rehabilitacja). Wspólnym wysiłkiem stowarzyszeń z krajów Europy, Ameryki i Australii powołano specjalną grupę mającą za zadanie wspieranie rozwoju nauki na rzecz przeciwdziałania postępującemu SM i szukania możliwości terapeutycznych dla chorych najbardziej potrzebujących pomocy. Daje to nadzieję na zaangażowanie światowej sławy naukowców na rzecz znalezienia przyczyny i, z czasem, również leków mogących pomóc osobom z postępującym SM.

Magdalena Fac

SM Express Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec®

MERCK

NOVARTIS

Szkolenie w Lesku

Choć wydaje się nam często, że znamy komputer już dość dobrze, często jednak okazuje się, że mijamy się z prawdą. Dlatego ucieszyłem się, że będę mógł wziąć udział w szkoleniu zorganizowanym przez Rzeszowską Agencję Rozwoju Regionalnego S.A. w ramach projektu „NGO sprawne jak mało kto. Projekt wsparcia sektora organizacji pozarządowych w województwie podkarpackim", które odbyło się w dniach 21-22.10.2013 w Centrum Informacji i Wspomagania w Lesku,.

Celem szkolenia było nabycie lub podniesienie umiejętności przedstawicieli organizacji pozarządowych w zakresie metodologii przygotowania wniosku o dofinansowanie, czyli obsługa generatorów wniosków.

Szkolenie miało charakter zajęć praktycznych przeplatanych wykładami. Zaraz na początku wykładów i zapytaniu przez prowadzącego uczestników o znajomość komputerów, okazało się że jest potrzeba poszerzenia wiedzy na temat obsługi niektórych plików. Wskazówki metodyczne do prowadzenia zajęć zakładały możliwość realizacji dodatkowych tematów w trakcie szkolenia zależnie od potrzeb grupy. Sytuacja taka powstała i trzeba było na początku przeprowadzić szkolenie z podstaw obsługi komputera oraz omówić podstawowe typy plików, jak: MS Office, plik graficzny, plik PDF i inne. Jak już wspomniałem podczas szkolenia był duży nacisk na zajęcia praktyczne, każdy więc uczestnik wykonywał rozmaite zadania, jak napisanie pisma do sponsora, zrobienie plakatu z wstawionym zdjęciem jakiejś imprezy charytatywnej itp. Tak minął nam pierwszy dzień szkolenia.

Drugi dzień, po sprawdzeniu co uczestnicy zapamiętali z dnia poprzedniego, miał być poświęcony głównemu tematowi, ale że było wiele pytań o sprawy związane z obsługą komputera, to temat generatorów wniosków został przesunięty na czas po przerwie kawowej.

Dowiedzieliśmy się do czego służą oraz jak poruszać się w generatorach wniosków Programu Operacyjnego Funduszu Inicjatyw Obywatelskich, Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki i Funduszu Norweskiego. Przed zakończeniem szkolenia padła propozycja, aby jeżeli to będzie możliwe jeszcze dokładniej omówić sprawy generatorów wniosków na kolejnym szkoleniu. Szefowa CIW w Lesku poparła wniosek uczestników.

W szkoleniu udział brały różnorodne organizacje pozarządowe z powiatów obsługiwanych przez Centrum Informacji i Wspomagania w Lesku, czyli: bieszczadzkiego, leskiego i sanockiego.

Szkolenie przeprowadziła Agencja Zawodowa PROSPERA **Agnieszka Krzemień** z Czarnej k/Ustrzyk Dolnych. Projekt wdrażany przez Rzeszowską Agencję Rozwoju Regionalnego S.A. w ramach priorytetu V Dobre rządzenie, 5.4 Rozwój potencjału trzeciego sektora, 5.4.2. Rozwój dialogu obywatelskiego. Program Operacyjny Kapitał Ludzki.

Edward Mórawski

Program - to nie zawsze znaczy to samo

W Polsce na stwardnienie rozsiane choruje (według różnych danych) od 40 do 60 tysięcy osób. Jest rzeczą oczywistą, że nie wszystkie z nich kwalifikują się do programów lekowych, zarówno w pierwszym, jak i drugim rzucie choroby. Nie wszyscy mogą też uczestniczyć w badaniach klinicznych. Dlatego ważne jest, by mieć rozeznanie, jakie mamy możliwości i jakie prawa, jako pacjent z SM.

Decyzję podejmuj świadomie

Prawda jest taka, że coraz częściej pojawiają się sygnały, że pacjenci nie zawsze są wystarczająco poinformowani o tym, co im się proponuje lub sami niezbyt wnikliwie się o to dopytują. Zdarza się, że pacjenci nie rozumieją różnicy między programem lekowym, a programem badań klinicznych, a także nie znają dokładnie kryteriów kwalifikacji do przysługującego im ustawowo leczenia. Padające z ust lekarza twierdzenie „może Pan/Pani wziąć udział w programie" jest zbyt ogólne, dlatego postanowiliśmy omówić ten wątek.

Badania kliniczne

Według Departamentu Badań Klinicznych Produktów Leczniczych w Urzędzie Rejestracji PLWMiPB, z danych zawartych w bazie badań klinicznych wynika, że w tej chwili w Polsce aktywnych jest 38 badań klinicznych obejmujących różnego typu terapie dla chorych na stwardnienie rozsiane. Łącznie uczestniczyć będzie w nich około 5400 osób.

Pacjenci biorący udział w badaniach klinicznych muszą spełniać różnorodne, z reguły dość rygorystyczne kryteria włączenia. Muszą być „odpowiednio chorzy", mieć odpowiednie nasilenie objawów choroby, a jednocześnie nie spełniać kryteriów wyłączenia z badania (do których mogą należeć na przykład niektóre rodzaje leczenia stosowanego w przeszłości lub obecnie). Ośrodki kliniczne z reguły są zainteresowane, żeby pacjentów do takich badań włączyć. Po pierwsze dlatego, że tylko w ten sposób mogą się pojawiać na rynku nowe leki, a po drugie dlatego, że badania kliniczne są opłacalne dla ośrodka i dla badaczy, którzy otrzymują z tytułu wykonanej pracy wynagrodzenie. Trzeba jednak pamiętać, że badanie kliniczne prowadzi się w porównaniu z komparatorem, którym jest albo lek aktywny albo placebo. Co prawda badań z użyciem placebo jest w stwardnieniu rozsianym coraz mniej, ale nadal prowadzi się takie badania, zwłaszcza na wczesnym etapie rozwoju badań nad lekiem. Najczęściej stosowanym lekiem odniesienia stosowanym w badaniach lekowych w SM są interferony beta. Ani lekarz, ani pacjent nie wie jakiego rodzaju leczenie zostanie pacjentowi przydzielone. Zatem jeśli w badaniu klinicznym pacjent trafi na placebo albo interferon, a znajduje się na takim etapie choroby, która wymaga już zastosowania leków drugiego rzutu, to udział w badaniu niekoniecznie poprawi jego sytuację zdrowotną.

Jak wygląda kwestia informacji dla pacjenta poprzedzająca włączenie do badania klinicznego? Musi on podpisać świadomą zgodę, czyli ustandaryzowany dokument, który w większości badań klinicznych wygląda bardzo podobnie i zawiera konkretne sekcje: na czym polega badanie, kto jest jego sponsorem, jak długo będzie trwało, jakie są możliwe niedogodności czy zagrożenia. Jest tam również informacja, że pacjent może „trafić" na placebo lub lek odniesienia. Dokument ma około 10 stron i bywa, że zostaje przez pacjenta przeczytany dość pobieżnie. A warto poświęcić trochę czasu i zapoznać się z nim dokładnie.

Program lekowy

Aby pacjent zakwalifikował się do programu lekowego, również musi spełniać określone, bardzo wąskie kryteria, o czym wie każdy pacjent, który kiedykolwiek starał się o włączenie do takiego programu. Wynika to z tego, że leczenie w ramach programu finansowane jest ze środków pochodzących z budżetu państwa, co oznacza, że są to środki bardzo ograniczone, a płatnik (czyli państwo) zainteresowany jest jak najbardziej racjonalnym ich wydaniem, dlatego kryteria włączenia są z reguły bardzo ostre. Tym bardziej dokładnie należy więc przyglądać się kryteriom kwalifikacji i przynajmniej próbować dostać się do programu.

Jak już wspomnieliśmy, pacjentów ze stwardnieniem rozsianym jest w Polsce około 40 tysięcy, z czego z rzutową postacią choroby, czyli taką, która może być obecnie leczona dostępnymi na rynku lekami jest około 40 procent, co daje około 15 tysięcy pacjentów potencjalnie kwalifikujących się do leczenia. Natomiast w ramach programu lekowego leczy się maksymalnie do 5 tysięcy, co oznacza, że pozostałe 10 tysięcy chorych, to pacjenci, którzy z jakiegoś powodu nie mogą się leczyć w programie. Albo… nigdy nie spróbowali, aby zostać do niego włączeni.

Pamiętaj, że:

Jeśli jesteś chory na stwardnienie rozsiane, to w wielu przypadkach spełniasz kryteria włączenia do programu lekowego.

Jeśli lekarz informuje cię, że będziesz „leczony w programie", to dopytaj, co to za program i zanim cokolwiek podpiszesz, dobrze to przeczytaj.

Najprostszą (ale wymagającą znajomości języka angielskiego) metodą wyszukania, czy w pobliżu miejsca twojego zamieszkania prowadzone są badania kliniczne jest skorzystanie z serwisu www.clinicaltrials.gov (to miejsce, w którym są odnotowane wszystkie badania kliniczne na całym świecie).Tam też można znaleźć kryteria włączenia i wyłączenia dla konkretnych badań.

Znaj swoje prawa, bądź świadomy, na co się decydujesz, poproś lekarza o informację, wiedz, na co się decydujesz.

opr. Tomasz Połeć

PTSR na konferencjach ECTRIMS

Ważnym wydarzeniem międzynarodowym, w którym uczestniczył PTSR był Kongres ECTRIMS (Europejskiego Komitetu Leczenia i Badań nad SM), pod przewodnictwem prof. Marii Trojano (Włochy) w Kopenhadze. Jednocześnie miała miejsce doroczna konferencja RIMS – Rehabilitacja w Stwardnieniu Rozsianym – Przewodniczący – Peter Feys. Członkiem RIMS jest Centrum Rehabilitacji SM w Bornem Sulinowie.

Konferencja została otwarta przez królową Danii Małgorzatę II, jedną z najbardziej postępowych monarchiń na świecie. Królową interesują kwestie zdrowotne, w swojej mowie powitalnej podkreśliła wagę problemu leczenia stwardnienia rozsianego oraz konieczność inwestowania w badania i rozwój medycyny.

W konferencji udział wzięli liczni przedstawiciele polskiej neurologii – członkowie Doradczej Komisji Medycznej PTSR: prof. **Krzysztof Selmaj** (kilka eksponowanych plakatów), prof. **Jerzy Kotowicz**, prof. **Andrzej Potemkowski**, prof. **Jan Losy**, prof. **Zbigniew Maciejek**, dr **Jacek Zaborski**, dr **Waldemar Brola**, dr **Mariusz Kowalewski**, dr **Krzysztof Nadgrodkiewicz** oraz wielu innych polskich ekspertów.

W trakcie konferencji odbyły się sesje i warsztaty naukowe, sesje równoległe, eksponowano plakaty (w tym kilka z Polski, głównie z ośrodka z Łodzi), wszystkie materiały i abstrakty dostępne są w bibliotece online ECTRIMS, dostępnej na stronie internetowej kongresu (www.**ectrims**-congress.eu).

Dominujące na konferencji tematy to:

- wprowadzenie dwóch leków na rynek europejski, po udanej rejestracji - teriflunomid (Aubagio) i alemtuzumab (Lemtrada) – przez firmę Sanofi
- zarządzanie ryzykiem w leczeniu SM, głównie PML (progresywna wieloogniskowa leukoencefalopatia)
- CIS (Clinically Isolated Syndrome – klinicznie izolowany zespół) – leczyć czy nie leczyć?
- progresywny przebieg stwardnienia rozsianego
- indywidualizacja terapii (tailor-made therapy)
- SM a ciąża
- neuropsychologia w SM.

EUReMS

W trakcie konferencji odbyło się kolejne spotkanie komitetu sterującego projektu EUReMS, na którym przedstawiono m.in. stronę internetową projektu:

Na spotkaniu projektowym EUReMS – 2.10.2013 - przedstawiono **stronę internetową projektu rejestrowego**: www.eurems.eu

Na stronie znaleźć można informacje m.in. nt.

- przesłanek projektu oraz tzw.„Consensus statement" (zawierający misję, wizję i cele projektu),
- przewidywanych rezultatów EUReMS:

1. zbudowania sieci ponad 10 narodowych rejestrów – dostarczycieli danych do EUReMS,
2. stworzenie platformy online dla współpracy i rozpowszechniania wiedzy o SM,
3. rozwijania metodologii w celu zbierania danych i ich analizy,

- listę ośrodków uczestniczących, tzw. konsorcjum projektowe instytucji naukowych oraz organizacji NGO: partner główny (EMSP), partnerzy stowarzyszeni (m.in. PTSR) oraz partnerzy współpracujący,
- źródła funduszy projektu,
- pytania i odpowiedzi.

Na ostatnim spotkaniu EUReMS podczas ECTRIMS obecni byli przedstawiciele polskich ośrodków zainteresowanych wprowadzeniem narodowego rejestru:

- dr Waldemar Brola, Szpital Specjalistyczny Św. Łukasza w Końskich – jeden z autorów rejestru RejSM, prowadzonego wspólnie z AGH
- dr Mariusz Kowalewski, Centrum Rehabilitacji SM w Bornem Sulinowie

Obecnie w ramach EUReMS prowadzone są 4 badania:

(1) EPI-1-d Study: Estimating Prevalence and Incidence of MS in Europe from EUReMS data collection Coordinator: prof. **Maura Pugliatti**

(2) EPI-1-s Study: Comparison of the effect of the month of birth (MoB) across Europe. Coordinators: prof. **Maura Pugliatti** and **David Ellenberger**

(3) DMD-1 Study: Comparison of access and effectiveness of DMD treatment for PwMS across Europe. Coordinator: prof. **Jan Hillert**, KI

(4) PRO-1 Study: Assessment of PwMS' quality of life, the burden of disease and influence of employment from the patient's perspective across European countries. Coordinator: prof. dr med. **Peter Flachenecker**

Rejestr regionalny dr Broli otrzymał zaproszenie do badania EPI - 1 Profesor **Maury Pugliatti**, a także uczestniczyć będzie w PRO-1 (Patient Reported Outcome) profesora Petera Flacheneckera.

Luiza Wieczyńska

Agencja Oceny Technologii Medycznych
W nawiązaniu do zlecenia Ministra Zdrowia z dn. 05.09.2013 r. oraz zlecenia z dn. 10.10.2013 r. dotyczącego wydania opinii Prezesa AOTM na podstawie art. 31n pkt 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2008 r., Nr 164, poz. 1027, z późn. zm.), w sprawie zasadności przedłużenia okresu stosowania interferonu beta w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego (ICD-10 G 35)" powyżej przewidzianego treścią programu 60- miesięcznego okresu czasu, z uwzględnieniem przedłużenia okresu stosowania octanu glatirameru w ramach przedmiotowego programu przekazuję co następuje.

Mając na względzie informacje zawarte w raporcie AOTM-OT-434-29/2013 (załączonego do niniejszego pisma na nośniku CD) w sprawie zasadności przedłużenia okresu stosowania interferonu beta w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego (ICD-10 G.35)" powyżej przewidzianego treścią programu 60-miesięcznego okresu czasu z uwzględnieniem przedłużenia okresu stosowania octanu glatirameru w ramach przedmiotowego programu, w mojej opinii przedłużenia okresu stosowania ww. substancji czynnych jest uzasadnione i znajduje oparcie w odnalezionych dowodach naukowych, rekomendacjach klinicznych raz opiniach ekspertów.

• Długoterminowa skuteczność kliniczna i praktyczna

Skuteczność kliniczną i praktyczną leczenia interferonem beta-la, interferonem beta-lb i octanem glatirameru w długim (powyżej 5 lat) okresie stosowania oceniano w przedłużonych fazach badań rejestracyjnych oraz w długoterminowych badaniach obserwacyjnych.

Pacjenci dłużej leczeni interferonem beta-la (Rebif), w porównaniu do chorych, którym leczenie aktywne wdrożono później uzyskali w ciągu 8 lat obserwacji statystycznie istotne zmniejszenie rocznej liczby rzutów na pacjenta co wiązało się z obniżeniem ryzyka wystąpienia rzutu choroby i zmniejszeniem obciążenia chorobą. Podobnie pacjenci leczeni Avonexem w ciągu 15-letnicj obserwacji uzyskali statystycznie istotne mniejsze pogorszenie się stanu sprawności, które to wyniki korelowały z kwestionariuszem jakości życia wg SF-36 - im mniejszy postęp niepełnosprawności tym lepsza jakość życia. W badaniach tych nie odniesiono się do jakichkolwiek ograniczeń czasowych stosowania interferonu beta-la ani do przyczyn innych niż kliniczne nakazujących przerwanie terapii.

Badania dla interferonu beta-Ib również wykazały korzyści ze stosowania Betaferonu i Betaseronu w długim okresie czasu. U pacjentów przyjmujących INFbeta-lb odnotowano statystycznie istotne niższe ryzyko progresji RRMS do postaci wtórnie postępującej niż w grupie pozbawionej aktywnego leczenia, a u osób dłużej leczonych interferonem beta-lb rozwój tej postaci SM-u następował później, co więcej wykazano wolniejszy postęp niesprawności w tej grupie osób. W badaniach podkreślano zalety jak najwcześniejszego rozpoczęcia terapii. Podobnie jak w przypadku badań dla interferonów beta l-a, również w próbach klinicznych dotyczących stosowania interferonu beta--lb nie odniesiono się do maksymalnego czasu leczenia oraz kryteriów zakończenia leczenia innych niż kliniczne.

Długotrwałe stosowanie octanu glatirameru wiązało się z osiągnięciem dobrego stanu sprawności ruchowej po 5-7 oraz po 22 latach (Miller 2008), zachowaniem niskiego średniego rocznego wskaźnika rzutów po 7 latach oraz po 22 latach, niższym odsetkiem pacjentów niewymagających pomocy przy poruszaniu się po ok. 6 latach, a u niemal 2/3 badanych nie rozwinęła się wtórnie postępujące SM. W żadnym z badań nie odniesiono się do maksymalnego czasu stosowania octanu glatirameru oraz przyczyn innych niż kliniczne prowadzących do przerwania terapii.

• Długoterminowe bezpieczeństwo stosowania

Autorzy wszystkich odnalezionych badań oceniających długoterminowe bezpieczeństwo stosowania ocenianych substancji podkreślają w odniesieniu do efektów niepożądanych, nie wystąpiły żadne nowe i nieprzewidziane zdarzenia niepożądane niż te wykryte w badaniach rejestracyjnych. Nie podano jakichkolwiek ograniczeń czasowych co do stosowania interferonu beta-la, interferonu beta-lb czy też octanu glatirameru oraz nie podano jakichkolwiek innych przyczyn przerwania leczenia tymi lekami immunomodulującymi niż przyczyny medyczne.

• Rekomendacje innych instytucji dotyczące ocenianej technologii medycznej

Żadna z rekomendacji klinicznych dotyczących zastosowania interferonów beta lub octanu glatirameru w leczeniu pierwszoliniowym postaci rzutowo-remisyjnej stwardnienia rozsianego nie definiowała maksymalnego czasu leczenia interferonami beta bądź GA. Większość rekomendacji określało możliwe przyczyny i definiowało kryteria modyfikacji lub przerwania leczenia interferonem beta lub GA. Wszystkie rekomendacje odnoszące się do przerwania leczenia interferonem beta/GA podkreślały, że taką decyzję powinien zawsze podejmować lekarz prowadzący w porozumieniu z pacjentem. Czas leczenia preparatami immunomodulującymi powinien trwać tak długo jak długo jest wykazywana skuteczność stosowanego leczenia.

Najczęstsze przyczyny zmiany leczenia bądź jego przerwania to: brak odpowiedzi na leczenie, występowanie poważ-

Agencja Oceny Technologii Medycznych
www.aotm.gov.pl

AOTM-BP-434-5(1)/GOS/2013 Warszawa, dnia 18 października 2013 r.

PILNE!

Pan
Igor Radziewicz-Winnicki
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia

Szanowny Panie Ministro

Dotyczy: Opinii Prezesa AOTM w sprawie Zasadność przedłużenia okresu stosowania interferonu beta w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego (ICD-10 G.35)" powyżej przewidzianego treścią programu 60-miesięcznego okresu czasu z uwzględnieniem przedłużenia okresu stosowania octanu glatirameru w ramach przedmiotowego programu.

Egzemplarz bezpłatny

nych działań niepożądanych, nieprzestrzeganie zaleceń lekarza przez pacjenta, przejście RRMS w postać wtórnie postępującą, utrata zdolności poruszania się, ciąża bądź chęć zajścia w ciążę, dwukrotne stwierdzenie wysokiego miana przeciwciał neutralizujących (dotyczy interferonów beta).

Tylko dwie spośród 12 rekomendacji refundacyjnych podawały ograniczenia administracyjne co do stosowania leków immunomodulujacych w RRMS. Australijska AGDHA 2010 zawarła ograniczenie co do maksymalnej ilości jednorazowo wydawanego leku oraz maksymalnejliczby powtórzeń co do wydawania leku. Z kolei kanadyjska rekomendacja dotycząca kryteriów refundacji INFbeta i GA w ramach EAP podawała czas obowiązywania decyzji refundacyjnej (1 rok) z możliwością przedłużenia jej o kolejne 2 lata. Pozostałe rekomendaje refundacyjne bądź nie zawierały w swej treści ograniczeń co do czasu stosowania ocenianych leków lub podkreślały, że decyzję o rozpoczęciu leczenia i jego zakończeniu podejmuje lekarz, często w porozumieniu z pacjentem.

• Stanowiska eksperckie

Według ekspertów leczenie immunomodulujące interferonami beta a także octanem glatirameru powinno prowadzić się tak długo jak długo stwarza ono możliwości hamowania rozwoju choroby, gdy pacjenci pozytywnie odpowiadają na zastosowaną terapię, gdyż to właśnie kliniczna odpowiedź na leczenie powinna być wyznacznikiem rodzaju i czasu trwania terapii. Wszyscy eksperci rekomendują przedłużenie leczenia interferonem beta bez określania limitu czasu trwania programu, jak również terapia octanem glatirameru powinna być stosowana tak długo jak jest skuteczna i dobrze tolerowana. W czasie długoletniego przyjmowania preparatów interferonu beta i octanu glatirameru u pacjentów, którzy na terapię odpowiedzieli pozytywnie, efekt leczenia utrzymywał się przez długi okres, w tym powyżej 60 miesięcy terapii. W zapisach rejestracyjnych preparatów interferonu beta zarówno w EMA jak i FDA nie ma ograniczeń czasowych ich stosowania. Wszystkie zalecenia dotyczące stosowania interferonu beta w SM nie ograniczają czasu jego stosowania i określają okres leczenia na tak długo jak pacjent osiąga korzyść z tej terapii. Większość pacjentów chorująca na postać rzutową choroby po kilku lub kilkunastu latach przechodzi do fazy wtórnie przewlekłej. Konieczna jest więc ocena wpływu leku nie tylko na aktywność rzutową, ale i na postęp niesprawności. Leki te nie wykazują korzystnego działania na postęp choroby w fazie wtórnie przewlekłej. Ważne jest więc określenie punktu czasowego rozróżniającego zmniejszenie aktywności rzutowej wynikającej z leków immunomodulujących od naturalnego zmniejszenia częstości rzutów i wejścia pacjenta w fazę wtórnie przewlekłą. Jeden z ekspertów sugeruje, aby w Programie znalazł się zapis na ten temat. Najczęstsze argumenty przemawiające za stosowaniem interferonów beta i octanu glatirameru powyżej 60 miesięcy u dorosłych pacjentów: hamują postęp objawów choroby, zmniejszają ryzyko zgonu, zwiększają przewidywany czas przeżycia, są terapią długoterminowo bezpieczną, potwierdzono ich skuteczność w zakresie zmniejszania aktywności rzutowej choroby jak i zmniejszania ryzyka postępu niesprawności.

Argumenty przemawiające za stosowaniem interferonów beta u dzieci i młodzieży 12-18 lat: wykazano skuteczność leczenia RRMS interferonami beta i octanem glatirameru w tej grupie wiekowej, leki są rekomendowane w Europie i na świecie, czas stosowania tych leków u pacjentów pediatrycznych według dostępnych badań obserwacyjnych nie przekraczał 54 miesięcy. Nie ma danych na temat liczby dzieci chorych, które mogłyby być leczone interfonami beta lub octanem glatirameru dłużej niż 60 miesięcy (brak jest w Polsce rejestru dzieci chorych na SM). Jeśli terapię rozpoczynamy w 12 rż., to przedłużenie mogłoby wynosić 12 miesięcy do czasu przejścia do „programu dorosłych". Najistotniejszą kwestią jest obecnie potrzeba kontynuacji leczenia interferonami przez osoby, które ukończą lat 18. Najważniejsze byłoby płynne „przechodzenie" tych chorych pod opiekę neurologów zajmujących się programem terapeutycznym dla chorych dorosłych bez oczekiwania i ponownej kwalifikacji. Brak jest medycznych danych uzasadniających ograniczenie czasowe stosowania interferonu beta czy octanu glatirameru, przeciwnie: wytyczne europejskie oraz światowe rekomendują kontynuację leczenia u dzieci i młodzieży bez określenia długości jego trwania.

Dysponuje się obecnie wynikami wieloletnich badań (15, 16 i 21 lat obserwacji) prowadzonych na grupie chorych uczestniczących w badaniach rejestracyjnych dla interferonów beta la i lb, wykazujących nie tylko skuteczność leczenia ale również oceniających bezpieczeństwo długoterminowego stosowania ocenianych leków - nie wystąpiły żadne nowe i nieprzewidziane zdarzenia niepożądane niż te wykryte w badaniach rejestracyjnych dla interferonów beta.

W żadnych, opublikowanych rekomendacjach zagranicznych agencji oceny technologii medycznych dotyczących finansowania terapii SM nie ma administracyjnych ograniczeń czasowych, a jedynie kliniczne. W dostępnym piśmiennictwie nie ma żadnych medycznych danych uzasadniających ograniczenie czasowe stosowania interferonu beta. Przeciwnie, istnieją doniesienia świadczące o tym, te terapia, o ile jest skuteczna, nie powinna być przerywana. Również europejskie oraz światowe zalecenia dotyczące leczenia stwardnienia rozsianego u dzieci rekomendują kontynuację leczenia bez określenia długości jego trwania. Żadne ze znanych standardów leczenia SM nie mówi o ograniczeniu czasu podawania leków immunomodulujących (interferonu beta 1-a, interferonu beta 1-b jak i octanu glatirameru). Obecny program „Leczenie stwardnienia rozsianego (ICD-10 G.35)" określa, co należy rozumieć przez „brak skuteczności leczenia", zatem daje możliwość oceny zasadności stosowania leku.

• Pozostałe informacje

Według Charakterystyk Produktu Leczniczego dla interferonów beta oraz octanu glatirameru obecnie nie wiadomo jak długo należy leczyć pacjentów. Zwraca się uwagę na konieczność monitorowania pacjenta oraz dokonywania klinicznej oceny stanu zdrowia po 2 latach od rozpoczęcia leczenia. Dane z badań klinicznych dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa stosowania interferonów beta pochodzą z okresu maksymalnie 5-letniego dla pacjentów z ustępująco-nawracającą postacią stwardnienia rozsianego. Zarówno w przypadku interferonów beta jak i octanu glatirameru podkreśla się, że decyzja o dłuższym czasie leczenia powinna być w każdym przypadku podjęta przez lekarza.

dokończenie na str. 21

nowe leczenie

Wrocławska debata o SM

Dolnośląski Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, we współpracy z Konsultantem Wojewódzkim w dziedzinie neurologii - dr hab. med. **Bogusławem Paradowskim**, zorganizował już po raz czwarty „Debatę na temat dostępności terapii i opieki nad osobami chorymi na stwardnienie rozsiane w województwie dolnośląskim". Debata odbyła się 6 września 2013 roku w Urzędzie Miejskim Wrocławia i była kontynuacją spotkań, które odbywają się corocznie od roku 2010. Honorowy Patronat nad tegoroczną debatą objęli Marszałek Województwa Dolnośląskiego oraz Prezydent Wrocławia.

Udział w debacie wzięli zaproszeni goście, a wśród nich zaproszeni przedstawiciele: Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ, Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego i Urzędu Miejskiego Wrocławia, środowisk medycznych – dyrektorzy, ordynatorzy i lekarze z dolnośląskich szpitali prowadzących programy lekowe stwardnienia rozsianego. W debacie uczestniczyli również zaproszeni goście z Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz przedstawiciele organizatora - Dolnośląskiego Oddziału PTSR. Debatę poprowadził, jako wolontariusz, dziennikarz naukowy Polskiego Radia - **Rafał Motriuk**.

Po powitaniu przybyłych przez Prze-

wodnicząca Dolnośląskiego Oddziału PTSR - **Jolantę Łopytę**, głos zabrał Konsultant Wojewódzki w dziedzinie neurologii dr hab. med. Bogusław Paradowski, który przedstawił w swojej prezentacji aktualny stan dostępności do terapii w leczeniu SM w województwie dolnośląskim.

Następnie głos zabrali goście z Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego:

Wiceprzewodnicząca Rady Głównej PTSR - **Helena Kładko**, naświetliła sytuację osób z SM z perspektywy ogólnokrajowej. Szczególny nacisk położyła w swojej wypowiedzi na fakt, że pomimo iż wszyscy jesteśmy takimi samymi ludźmi to osoby z SM codziennie zmagają się z różnymi prozaicznym trudnościami i komplikacjami zdrowotnymi, których przyczyną jest choroba - stwardnienie rozsiane – oraz ograniczenia w dostępie do środków medycznych, higienicznych i pielęgnacyjnych.

Sekretarz Generalna PTSR - **Magdalena Fac**, omówiła aktualną sytuację, trudności i dokonania RG PTSR, w tym m.in. problemy wynikające z braku centralnego rejestru osób chorych na stwardnienie rozsiane. Priorytetem Rady Głównej PTSR jest obecnie dążenie do zniesienia ograniczenia czasu udziału chorych w programach lekowych do 60 miesięcy.

W ogólnej dyskusji, która wywiązała się w dalszej części spotkania, zostały poruszone i omówione następujące sprawy:

- stan dostępności terapii lekami immunomodulacyjnymi na terenie Dolnego Śląska po zmianach wprowadzonych przez Ministerstwo Zdrowia na przełomie 2011/2012 roku, tj. obniżenie dolnej granicy wieku osób leczonych do 12 lat, zniesienie górnej granicy wieku oraz przedłużenie leczenia w programach lekowych z 3 do 5 lat. Zgodnie z obawami przedstawicieli środowisk medycznych sygnalizowanymi już podczas III Debaty (2012 r.) nastąpił zastój w rekrutacji nowych pacjentów do programów lekowych i wyraźnie zwiększyła się liczba nowozdiagnozowanych chorych z SM oczekujących w kolejce do możliwości podjęcia leczenia.
- sytuacja chorych z SM, które skończyły lub kończą w najbliższym czasie udział w programach lekowych. Postulowano zniesienie ograniczeń długości leczenia.
- sytuacja na Dolnym Śląsku po wprowadzeniu w maju 2013 r przez Ministerstwo Zdrowia leków II rzutu i ich finansowania przez NFZ .
- wymogi formalne w stosunku do chorych z SM biorących udział w programach lekowych.
- rozproszenie działań podejmowanych w różnych ośrodkach w zakresie leczenia, rehabilitacji i przekazywania chorym środków higieny osobistej.
- szczegółowe zasady finansowania programów lekowych oraz problemy wynikające z polityki NFZ w zakresie kontraktowania świadczeń..

Zwrócono uwagę, że jedną z przyczyn trudności w określeniu i zaplanowaniu środków finansowych, potrzebnych do leczenia chorych z SM oraz wynikające stąd kolejki oczekujących jest brak informacji czyli brak centralnego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce.

Po krótkiej przerwie na kawę obrady zostały podjęte.

Kierownik Działu Programów Terapeutycznych i Chemioterapii Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ - **Marcin Rutkowski**, odniósł się do zgłoszonych uwag i postulatów oraz zwrócił uwagę, że NFZ ma określoną pulę finansową. Zasada jest taka, że pieniądze idą za pacjentem natomiast środowiska medyczne oczekują, że będą szły przed pacjentem.

Środki finansowe na leczenie chorych z SM zwiększają się, a na przyszły rok planowany jest dalszy wzrost środków przeznaczonych na terapie SM. W miarę napływu informacji o wzroście ilości chorych kwalifikujących się do leczenia lekami II rzutu środki na ten cel będą rosły.

Przedstawiciel DOW NFZ podkreślił, że NFZ jest tylko płatnikiem. Wszystko zależy od decyzji Ministra Zdrowia i dopiero potem - NFZ.

Na tym spotkanie zostało zakończone.

Podziękowania:

Dziękujemy Marszałkowi Województwa Dolnośląskiego Rafałowi Jurkowlańcowi oraz Prezydentowi Wrocławia Rafałowi Dutkiewiczowi za objęcie Honorowym Patronatem tegorocznej „IV Debaty".

Dziękujemy Urzędowi Miasta Wrocławia za udostępnienie sali na obrady.

Dziękujemy wszystkim przybyłym gościom i uczestnikom „Debaty" za aktywny udział w dyskusji.

Dziękujemy bardzo naszym wolontariuszom - moderatorowi „Debaty" Rafałowi Motriukowi za profesjonalne i sprawne poprowadzenie spotkania, Marcie Młyńczyk za pomoc organizacyjną oraz Aleksandrze Łopycie za pomoc i obsługę fotograficzną.

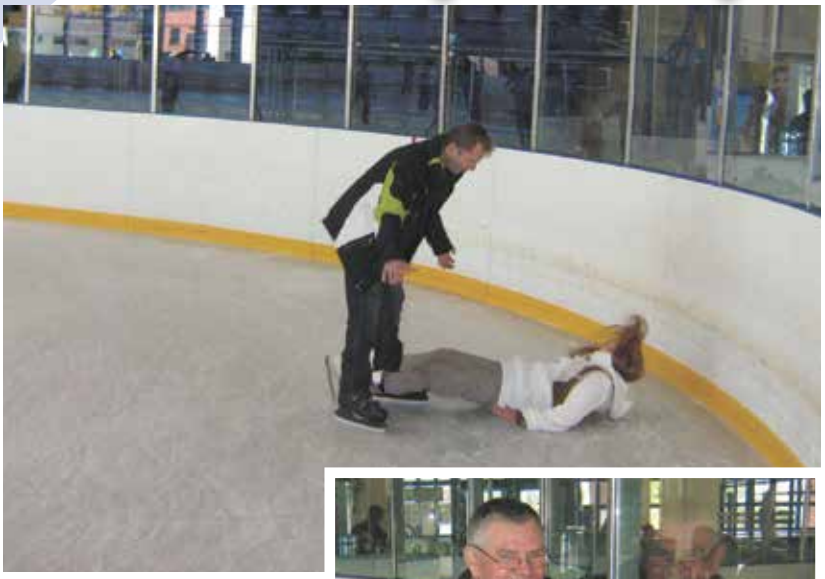
Rada Dolnośląskiego Oddziału PTSR

Na ostrzu łyżwy

Niedzielne przedpołudnie 6 października 2013 grupa członków Oddziału Warszawskiego spędziła na Torwarze. Swoim pojawieniem się na lodowisku wzbudziliśmy niemałą sensację wśród obsługi. No bo jakże tak, jeden ma kulę, inny laskę, a chcą jeździ??? Łyżwiarstwo to jak wiadomo sport dość niebezpieczny, lecz nam – mistrzom lodowiska kaski i ochraniacze nie były potrzebne. Wyposażeni w łyżwy byliśmy gotowi do zabawy. Choć nie można było zobaczyć Salchowa, Lutza czy Rittbergera w naszym wykonaniu, to trzeba przyznać, że na lodowej tafli poradziliśmy sobie całkiem nieźle.

Co prawda zdarzyło się kilka upadków (nota bene dość spektakularnych), ale przecież przewracają się nawet najlepsi łyżwiarze. Półtoragodzinna ślizgawka, mimo że wyczerpująca, dostarczyła nam mnóstwo frajdy. Okazało się, że taka forma ruchu poprawia równowagę. I co najważniejsze – nikt nie został na lodzie, wszyscy wyszliśmy z lodowiska żywi i w całości.

MK



Poniżej zamieszczamy przedruk ze słowackiego kwartalnika „Nadej" nr 3/2013, w którym Jarmila Fajnorowa wspomina naszą Abilimpiadę PTSR. To ciekawa lektura i mam nadzieję, że zachęci Państwa do uczestnictwa w przyszłym roku.

Tomasz Połeć

I Abilimpiada PTSR

Ostatni weekend lipca spędziłam w centrum „Ekwos" w Grębiszewie koło Mińska Mazowieckiego zaproszona przez organizatora Edwarda Mórawskiego i Przewodniczącego PTSR Tomasza Połcia.

W maju byłam w węgierskiej Berekfürdő, gdzie zostałam zaproszona przez SMBOA (węgierska organizacja SM) na wykład o naszej Abilimpiadzie, opowiedziałam o historii od pierwszego do ósmego rocznika.

Na prośbę organizatorów, byłam też w jury i jako konsultant. Wierzę, że Abilimpiada będzie organizowane corocznie tutaj (w Polsce) tak jak na Słowacji. Więcej szczegółów na ten temat napisała Katka Pisečná („Nadej" nr 3/2013).

Jako koordynator Abilimpiady zaczęliśmy w małym klubie SM we Vranové nad Topľou. Jestem bardzo zadowolona, że tą akcję już zaczynają organizować nie tylko na Węgrzech, ale także w Polsce. To był mój sen i on powoli zaczyna się spełniać, oczywiście dzięki organizatorom. Pierwszy rocznik Abilimpiady w Polsce organizowała PTSR (polska organizacja SM). Głównym organizatorem był Edward Mórawski, który w Abilimpiadzie na Słowacji uczestniczy od roku 2008. Przebieg I Abilimpiady PTSR opisał w swoim artykule Edward („Informacje z zagranicznych organizacji SM"). Nazwał mnie „matką chrzestną" ich Abilimpiady, to było bardzo miłe i wielkim zaszczytem. Cała impreza przebiegała w bardzo miłej atmosferze, a uczestnicy byli zachwyceni. Wielka radość była, gdy po ogłoszeniu wyników Edward Mórawski powiedział, że wszyscy, którzy zajęli pierwsze miejsca w poszczególnych dyscyplinach, pojadą jako zawodnicy na 3 Międzynarodową Abilimpiadę SM na Słowację (koszty ponosi PTSR). Nie mogę się doczekać tych wszystkich niesamowitych eSeMkarów przybywających na 3 Międzynarodową Abilimpiadę SM 2014 na Słowacji. Takie działania mogą uprzyjemnić weekend i poprawić swoje życie oraz samopoczucie w SM.

Jarmila Fajnorová
Tłumaczenie: Edward Mórawski

dokończenie str. 17

Agencja Oceny Technologii Medycznych wypowiadała się już raz w sprawie ograniczenia czasowego stosowania innego leku na stwardnienie rozsiane - Gilenya (fingolimod). Dnia 8 października 2012 r. Rada Przejrzystości wydała Opinię dotyczącą prowadzenia leczenia immunomodulującego powyżej 60 miesięcy preparatem Gilenya (fingolimod) w ramach programu lekowego leczenia stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu leczenia pierwszego rzutu. Rada poedjęła decyzję, że nie ma podstaw do wyznaczenia optymalnego okresu trwania terapii fingolimodem. Gilenya (fingolimod) jest doustnym lekiem nowej generacji przeznaczonym dla chorych cierpiących z powodu rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego, po niepowodzeniu leczenia I-rzutowego. Mimo że brak jest pewnych danych na temat długoterminowej skuteczności i bezpieczeństwa tego preparatu nie istnieją żadne realne dowody medyczne do ograniczenia czasowego terapii fingolimodem inne, niż stan kliniczny chorego z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego. Kompetentne stowarzyszenia medyczne także nie określają optymalnego czasu trwania terapii fingolimodem. Zgodnie z aktualnie rekomendowanymi standardami farmakoterapii stwardnienia rozsianego, leczenie powinno trwać tak długo, jak długo chory odnosi z niego korzyści zdrowotne.

Mając na uwadze powyższe, w mojej opinii przedłużenia okresu stosowania ocenianych substancji czynnych jest w pełni uzasadnione.

Szczegółowe omówienie wszystkich aspektów dotyczących przedmiotowej problematyki (z uwzględnieniem danych odnoszących się do skuteczność klinicznej, bezpieczeństwa stosowania ocenianej terapii, rekomendacji klinicznych i opinii ekspertów), uzasadniających moją opinię, zostało zawarte w załączonym raporcie.

załączonym raporcie AOTM-OT-434-

PREZES

Anna Drajewicz

Potęga podświadomości i wizualizacji

Nie wiem, czy zdajecie sobie sprawę, jak ogromną siłę sprawczą ma myśl. W pogoni życia, codziennych spraw do załatwienia, nawale obowiązków, rzadko udaje się nam przystanąć na chwilę i zastanowić się, jakie myśli w ciągu dnia nas absorbują. Jak myślisz: więcej jest pozytywnych czy negatywnych? Dominują: dam radę, zrobię, załatwię!, czy: nie potrafię, to za trudne dla mnie, nie uda się... Taki brak wiary w siebie i swoje możliwości jest wynikiem negatywnego programowania z dzieciństwa: kto z nas nie słyszał: zostaw to, nie dasz rady, do niczego się nie nadajesz. Albo jeszcze gorsze i trwale zapisujące się na całe życie: jesteś głupi, ty matole, debilu. Obecnie jest coraz więcej dowodów, że psychika może leczyć chorobę jak i być jej źródłem. Jeżeli stale o niej myślimy, to przytrzymujemy ją albo zapadamy na nią. Dzieje się tak dlatego, że w życiu doświadczamy tego, o czym najintensywniej myślimy, w co mocno wierzymy, czego się spodziewamy i co sobie **żywo wyobrażamy.** Tutaj pomoże ci podświadomość (albo zaszkodzi, dlatego staraj się kontrolować, czy nie podsuwasz jej „proroczych", złych myśli), która w pierwszej kolejności realizuje myśli nawracające bądź dominujące w umyśle oraz obarczone dużym ładunkiem emocjonalnym. Pamiętaj, ze nie rozumie ona słowa „nie", więc nie powtarzaj sobie: nie jestem chory, bo kodujesz: „jestem chory". Tylko pozytywne komunikaty; tak myśl o sobie i otaczającym świecie. Jak z nią pracować, aby tobie służyła? Wizualizuj się sprawny, zdrowy, szczęśliwy. Kiedy to robić?

Jak tylko obudzisz się rano, poświęć około 5 minut na to, aby skupić się na swoich pragnieniach i celach. Zamknij oczy i wizualizuj je tak, **jakby były już spełnione**. Możesz także wizualizować rozpoczynający się dzień, a będzie dokładnie taki, jaki chcesz. I znowu na początku twój umysł będzie często atakowany ograniczającymi przekonaniami, będącymi wynikiem negatywnego „wdrukowania" z dzieciństwa. Bądź konsekwentny, nie poddawaj się; w końcu „zapanujesz" nad swoimi myślami – usilnie koncentruj się na tym, czego pragniesz. Jeśli jest to pragnienie zdrowia, możesz powtarzać: „ z każdym dniem jestem coraz zdrowsza, coraz zdrowsza, coraz zdrowsza – 3 X (ważne); jeśli rzeczy materialnej – wytnij z gazety, folderu zdjęcie rzeczy, której właścicielem chcesz zostać. Możesz też wyciąć obrazy, które reprezentują sytuacje, jakich chcesz doświadczyć (idealny związek, zdrowie, waga, wewnętrzny spokój i harmonia). Umieść je w widocznych miejscach np. na lustrze , lodówce, w notatniku, aby nieustannie przypominać sobie, że do tego dążysz.

Zacznij zwracać uwagę na to, jak wiele razy w ciągu dnia twoje myśli, reakcje emocjonalne pozostają w sprzeczności do twoich pragnień. Jeśli ciągle narzekasz, masz myśli pełne obaw, używasz takich słów jak: masakra, „strasznie" się cieszę, fatalnie, beznadziejnie; nic dziwnego, że nie spotyka cię nic dobrego. I jeśli jeszcze otaczasz się marudzącymi, narzekającymi ludźmi….. Negatywna rzeczywistość staje się twoim udziałem, przyciągasz do siebie ludzi, których wolałbyś unikać. Jest niezwykle ważne, aby skupić myśli na rzeczach, które wzbudzają u ciebie poczucie radości i szczęścia oraz na działaniu, które lubisz i kochasz robić. **Pamiętaj – Twoje myśli i słowa kreują Twój świat, a masz w życiu to, co potrafisz sobie wyobrazić.**

Uważaj na swoje myśli, stają się bowiem słowami;

Uważaj na swoje słowa, stają się czynami;

Uważaj na swoje czyny, stają się nawykami;

Uważaj na swoje nawyki, stają się charakterem;

Uważaj na swój charakter, on staje się twoim losem.

Pamiętaj o wdzięczności; każdego dnia poświęć chwilę (np. wieczorem) aby pomyśleć, za co jesteś wdzięczny. Bez względu na twoją sytuację, zawsze znajdą się rzeczy, z których jesteś zadowolony (dzieci, mąż/żona, praca, ładna pogoda, zdrowie, przyjaciele, załatwiona pomyślnie sprawa). Doceń najdrobniejsze rzeczy – im bardziej się na tym skupisz, tym więcej rzeczy i doświadczeń będzie przyciągać uczucie wdzięczności.

Pracę z podświadomością zacznij od wizualizacji „drobnych" rzeczy. Mając do załatwienia jakąś sprawę w urzędzie – „zobacz" urzędnika, który ją pozytywnie załatwia. Jadąc samochodem w miejsca, gdzie ciężko zaparkować, „zobacz" miejsce czekające specjalnie dla ciebie. Zapewniam cię, warto pracować z podświadomością (ja robię to już kilka lat, od kiedy wróciłam z warsztatów). Gdy podejmiesz to działanie, doświadczysz fantastycznej rzeczy: nagle cały wszechświat będzie zaangażowany abyś osiągnął to, czego pragniesz. „Podsunie" ci odpowiednich ludzi, zasoby, możliwości, których potrzebujesz, abyś osiągnął zamierzone rezultaty. Podeśle pomysły, które cię zainspirują. Poznasz osoby, które ci pomogą. Zdarzą się sytuacje, które będą dla ciebie natchnieniem. Dotrze do ciebie właściwa książka, obejrzysz stosowny film, intuicyjnie pójdziesz na kluczowe spotkanie. Jeśli zaczniesz dostrzegać zmiany na lepsze, przyznaj, że to się dzieje. Doceniaj to – kiedy zaparkujesz na idealnym miejscu, załatwisz sprawę, otrzymasz nieoczekiwaną nagrodę, spotkasz kogoś, kto ci bardzo pomoże. Im częściej będziesz zauważał, że to działa, tym bardziej będzie to działać. Ale podstawą jest zmiana myślenia – od tego wszystko się zaczyna.

Jeśli chcesz udać się w fascynującą przygodę z podświadomością, zgłębić temat i poznać mechanizmy i zasady nią rządzące przeczytaj koniecznie „POTĘGĘ PODŚWIADOMOŚCI" J. Murphy-ego i przekonaj się sam ile dobrego może zrobić dla ciebie!

20 lat kieleckiego stowarzyszenia

31 sierpnia 2013 r. sobota godz. 12.00 w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym „Echo" w Cedzynie odbyły się uroczyste obchody 20-lecia Kieleckiego Stowarzyszenia Chorych Na Stwardnienie Rozsiane.

Z następującym programem:

12.00 Rozpoczęcie i powitanie zaproszonych gości

12.15 Otwarcie Jubileuszu 20-lecia Stowarzyszenia

12.30 Wystąpienie członków Stowarzyszenia - podsumowanie 20-letniej działalności

13.00 Wystąpienie gości zaproszonych

14.00 Zaproszenie na wspólny poczęstunek (grill w pięknej leśnej scenerii).

W obchodach wzięło udział ponad 120 osób, goście zaproszeni oraz członkowie naszego stowarzyszenia.

Stefan Duś
Prezes Stowarzyszenia

Warsztaty w Wiśle dla chorych na SM

Fundacja Helpful Hand już po raz piaty zorganizowała "Warsztaty szkoleniowe terapeutyczno-integracyjno-psychologiczne dla chorych na stwardnienie rozsiane i ich opiekunów w Wiśle". Pięknie położony Ośrodek Sportowy „Start", w samym sercu Wisły, w którym od pięciu lat goszczeni są uczestnicy, jest obiektem znakomicie przystosowanym dla osób niepełnosprawnych ruchowo. Ośrodek przeznaczony jest dla niepełnosprawnych sportowców i posiada m.in. boisko sportowe, basen, salę gimnastyczną, bieżnię, siłownię – słowem pełne wyposażenie do realizacji ćwiczeń poprawiających kondycję fizyczną.

W warsztatach organizowanych przez Fundacje uczestniczyli głównie członkowie z Małopolski wraz z opiekunami, jak również osoby chore na SM, zaproszone z całej Polski. Chętnych do uczestnictwa jest bardzo wielu, lecz przybywają spoza regionu małopolskiego tylko ci, którzy mogą pokryć koszty pobytu we własnym zakresie. W tym roku, jedną z uczestniczek była chora na SM Polka mieszkająca na stałe w dalekich Indiach. Decyzję o przedłużeniu pobytu w Polsce i wyjeździe do Wisły podjęła na zebraniu członków Krakowskiego Oddziału PTSR. Uczestnicząc w spotkaniu czuła się znakomicie wśród obecnych i była zachwycona niemal rodzinną atmosferą, dlatego postanowiła wziąć udział w zorganizowanych w Wiśle warsztatach.

Co roku warsztaty obfitowały w bardzo ciekawe wykłady różnych specjalistów zajmujących się problemami chorych na SM. Wśród zaproszonych lekarzy, którzy dzielili się swoją wiedzą i doświadczeniem, byli również chorzy na SM, min. dr n. med. **Edyta Biernat-Kałuża**; dr n. med. **Joanna Woyciechowska** z USA. Zajęcia z uczestnikami mieli również: fizjoterapeuci, psycholodzy, rehabilitanci, dietetycy, a nawet przedstawiciel zakonu O. Benedyktynów, który swoją wiedzą i niezwykłą osobowością również uświetniał program warsztatów. Odbywały się zajęcia praktyczne, takie jak: ćwiczenia asertywności, zbiorowe ćwiczenia rehabilitacyjne, medytacje itd. Na spotkania integracyjne, wymianę poglądów i tzw. pogaduchy, właściwie przeznaczone były tylko wieczory. Wszyscy czuli się z sobą tak dobrze, że spotkania te przeciągały się do późnych godzin nocnych. Na ogół pomiędzy zajęciami objętymi programem, były tylko krótkie przerwy, które uczestnicy wykorzystywali na spacery po jakże pięknych okolicach Wisły.

W tym roku Przewodnicząca Krakowskiego Oddziału PTSR, dyrektor Fundacji Helpful Hand i zarazem organizatorka całej imprezy **Małgosia Felger** postanowiła zmienić nieco formułę warsztatów, stawiając bardziej na rekreacyjny ich charakter, poprzez danie uczestnikom więcej „luzu", ale zachowując jednocześnie podstawowe założenia warsztatów. I to się bardzo udało ku radości i zadowoleniu wszystkich uczestników.

Były m.in. takie atrakcje jak: ognisko połączone z grillem, ciekawe spotkanie z rehabilitantem, który jest pasjonatem motocyklowych wypraw po świecie z udziałem osób niepełnosprawnych i wreszcie wspaniała wycieczka „ciuchcią" po Wiśle i jej okolicach, dająca możliwość zwiedzenia najciekawszych miejsc – m.in. słynną skocznię narciarską „Malinkę" oraz letnią rezydencję prezydenta RP.

Na szczególne podkreślenie zasługuje fakt, iż warsztaty w Wiśle to nie tylko możliwość zdobycia wiedzy, poprawienia formy i uzyskania potrzebnych chorym praktycznych porad, jakże pomocnych w codziennym zmaganiu się z chorobą, ale również, a może przede wszystkim panująca atmosfera i wzajemna bliskość, która wyzwala w chorych poczucie, że nie są pozostawieni sami sobie.

Warsztaty po raz drugi były dofinansowane ze środków PFRON pozostających w dyspozycji Województwa Małopolskiego.

Barbara Szewczyk