

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Pojawiło się światełko nadziei w gąszczu problemów refundacji leczenia

str. 7 - 8

W numerze:

*Konferencja prasowa PTSR:
Nie wolno milczeć!*
czytaj str. 4-5

*VIII Forum Liderów
Organizacji Pacjentów*
czytaj str. 9-11

*II Abilimpiada -
Program i ważne informacje*
czytaj str. 12-14

*Specjalista z Bornego Sulinowa
o prawidłowym żywieniu*
czytaj str. 15 - 17



Droży Państwo

Ostatnie dni kosztowały nas dużo wysiłku, ale też dały wiele nadziei. Nadziei na to, że być może wreszcie uda się znieść administracyjną barierę czasu refundacji leczenia. Jest na to naprawdę olbrzymia szansa. Po raz pierwszy przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia

przychylił się do naszych argumentów i zamierzają wdrożyć procedury, mające doprowadzić do standardów, jakie obowiązują w Europie.

To jedna dobra wiadomość. Druga jest taka, że chorzy, którym właśnie kończy się 5-letni okres leczenia, nie zostaną pozostawieni sobie samym. Po długich i trudnych spotkaniach, rozmowach, negocjacjach mamy nadzieję na dalsze ich leczenie, do czasu rozstrzygnięcia zniesienia ograniczeń leczenia. Ta sprawa spędzała nam sen z powiek, a codzienne telefony i maile od Państwa uświadamiały powagę sytuacji. Udało nam się przekonać decydentów, że nie wolno ludzi, którym leki pomagają, zostawiać na pastwę losu i marnować dotychczasowe osiągnięcia. Najprawdopodobniej będzie więc program pomostowy, dzięki któremu wszyscy, którzy powinni nadal się leczyć, będą mogli to robić. Ta sprawa jest naprawdę bez precedensu i śmiało możemy ją uznać za bezdyskusyjny sukces PTSR.

Trzeba tu podkreślić dużo dobrej woli firm farmaceutycznych, które wezmą na siebie koszty tego rozwiązania.

Szczegóły negocjacji znajdą Państwo w numerze. Kolejna ważna sprawa to największe wydarzenie naszej organizacji - Abilimpiada, połączona z Walnym Zgromadzeniem RG oraz szkoleniem Komisji Rewizyjnych. Przewidujemy, że zbierzemy się w gromadce około 200 osób, co pozwoli nam na lepsze poznanie się. Spotkania w takiej grupie to niezwykła okazja do wymiany doświadczeń i poznania swoich osiągnięć, bolączek i sukcesów. Warto też dodać, że na Abilimpdzie będziemy gościć przedstawicieli EMSP (Europejskiej Platformy SM), którzy chcą koniecznie zapoznać się z naszym przedsięwzięciem. To dla nas spore wyróżnienie, ale też nagroda za działania, które zwracają uwagę międzynarodowej organizacji.

Skórzany artyzm

Nasz oddział w Sieradzu, nie chcąc być w odosobnieniu i stać na uboczu, zapragnął współpracować z innymi. To tak jak w życiu - człowiek chce do człowieka. Ktoś może powiedzieć - a po co? Przecież tak jest nam dobrze. Otóż nie, my chcemy współpracować z innymi Oddziałami.

W roku ubiegłym, będąc na Abilimpiadzie w Grębiszewie, nawiązaliśmy znajomość z **Reginą Zachurzok** z Oddziału PTSR w Cieszynie. Pani Regina ma niesamowite zdolności manualne. Jej wprawne dłonie czynią cuda. Mam tu na myśli wyroby artystyczne, których głównym składnikiem jest skóra. To właśnie z niej ta artystka z Cieszyna wyrabia „cuda”. Jest to wszelkiego rodzaju biżuteria (kolczyki, broszki, wisioriki, bransoletki), są też piękne wazon, kwiaty, całe ich bukiety itp. Wyroby te tak nas zafascynowały, że podjęliśmy decyzję o zaproszeniu artystki do Sieradza. Zaproszenie zostało przyjęte i spotkanie odbyło się 18.01.2014 r. w sobotę. Zainteresowanie było spore ponieważ przybyło na nie około 20 osób. Byli to oczywiście członkowie naszego Oddziału a nawet ich rodziny. Pani Regina przekazała niektóre tajniki swej wiedzy twórczej. Ze względu na asortyment większe zainteresowanie było oczywiście ze strony płci pięknej, aczkolwiek mężczyźni też nie są laikami w tej dziedzinie.

Trzymając się elastycznych zasad współpracy mamy nadzieję i będziemy dążyć do kontynuacji organizowania takich spotkań. Oprócz nauki wytwarzania tych atrakcyjnych produktów, zainteresowane osoby będą miały możliwość poznania nowych ludzi z tak odległych Oddziałów jak np. Cieszyn.

Oczywiście w perspektywie mamy zaplanowane kolejne spotkanie z Reginą Zachurzok i mamy cichą nadzieję, że artystka wyrazi zgodę i dojdzie do realizacji naszych planów. Jako potencjalni uczniowie jesteśmy zainteresowani zdobyciem jeszcze większej wiedzy na temat wytwarzania skórzanych produktów. Obiecuję, że nie pójdziemy na wagary i będziemy pilnymi uczniami. Tym optymistycznym akcentem pragnę powiedzieć moim czytelnikom - spotykajmy się razem.

Z.P.



SM Express

Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Marek Fleta, Anna Drajewicz, 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, Justyna Kowalewska-Hryniewiecka, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek. Adres Redakcji: Warszawa, Plac Konstytucji 3/72, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Plac Konstytucji 3/72. Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

SM Express



Konferencja prasowa PTSR Nie wolno nam milczeć

Sytuacja w jakiej znajduje się około 1000 osób na SM jest dramatyczna. Osoby te przez ostatnie 5 lat korzystały z refundacji leczenia, tymczasem od stycznia stoją przed zagrożeniem, że leczenie to zostanie im odebrane. W tym roku bowiem kończą 5-letni cykl leczenia, a zgodnie z przepisami nie mogą nadal się leczyć. Ta sytuacja doprowadza do życia w niezwykłym napięciu, co także niekorzystnie wpływa na zdrowie.

W związku z tym 18 lutego Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zorganizowało konferencję prasową. Informowaliśmy, iż w bieżącym roku blisko 1000 osób straci dostęp do refundowanego i w ich przypadku skutecznego leczenia. W konferencji wzięli udział chorzy,

przedstawiciele świata nauki, przedstawiciele PTSR. Zainteresowanie mediów przerosło nasze oczekiwania. Dziękujemy za to zainteresowanie. Dzięki temu problem został nagłośniony i miejmy nadzieję znajdziemy satysfakcjonujące wszystkich rozwiązanie tej niezwykle trudnej sytuacji. Standardowa terapia SM polega na podawaniu leków immunomodulujących, mających na celu spowolnienie rozwoju choroby i ograniczenie liczby rzutów. W Polsce prowadzona jest w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego”. Długość leczenia została w nim administracyjnie ograniczona do maksymalnie pięciu lat. Tymczasem eksperci zgodnie twierdzą, że nie ma żadnych medycznych danych uzasadniających takie ograniczenie cza-

sowe. Wręcz przeciwnie – skuteczna terapia powinna być kontynuowana tak długo, jak długo przynosi efekty. Zdaniem specjalistów jedynym wyznacznikiem rodzaju i czasu trwania terapii powinna być kliniczna odpowiedź na leczenie, a decyzję o jego ewentualnym przerwaniu należy pozostawić w rękach lekarza.

Potwierdza to również Agencja Oceny Technologii Medycznych, która w październiku 2013 r. wydała opinię wskazującą, że administracyjne ograniczenie czasu terapii jest nieuzasadnione z medycznego punktu widzenia. Prezes AOTM rekomenduje przedłużenie okresu leczenia i podkreśla, że taka decyzja znajduje oparcie w dowodach naukowych, rekomendacjach klinicznych oraz opiniach ekspertów. W piśmie prze-



Takie rozwiązanie to cynizm



Christoph Thalheim z EMSP wsparł nasze starania o zniesienie ograniczenia refundacji leczenia

Panie i Panowie,

Nazywam się **Christoph Thalheim** i mówię do Państwa jako Dyrektor ds. kontaktów zewnętrznych Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego. EMSP to głos ponad 600 000 Europejczyków dotkniętych stwardnieniem rozsianym. SM jest ciężką chorobą neurologiczną w znacznym stopniu wpływającą na jakość życia cierpiących na nie osób.

Szacunkowa liczba chorych waha się między 45.000 a 55.000 osób, co sprawia iż Polska jest jednym z krajów o częstszym występowaniu SM. Stanowi to wielkie wyzwanie dla pol-

skiego systemu opieki zdrowotnej, ale też wyzwanie dla samych chorych. Ograniczone budżetowanie oraz inne priorytety polityki zdrowotnej sprawiają, iż Polska nadal pozostaje na ostatnim miejscu w Europejskim Barometrze SM.

Barometr SM obejmuje 7 kategorii i kryteriów determinujących życie chorych w poszczególnych krajach. Podczas gdy dostęp do neurologów oraz leczenie objawowe poprawiają się, dostęp do leków immunomodulujących nie ulega poprawie.

Blisko 1000 polskich pacjentów z radością i ulgą przyjęło w październiku wyniki oceny Agencji Oceny Techno-

logii Medycznych rekomendujące leczenie tak długo, jak długo przynosi efekty terapeutyczne, bez limitu czasowego. Wydaje się to oczywiste i jest rekomendowane i stosowane w niemal wszystkich krajach Europy. Dziś wydaje się, że radość ta była przedwczesna. Minister Zdrowia zdecydował się zignorować tę rekomendację i pozostać przy sztucznym ograniczeniu czasu terapii do 5 lat.

Dla tych 1000 osób znaczy to, że ich terapia się zakończy, a co za tym idzie, z dużym prawdopodobieństwem ich stan znów się pogorszy – chyba że niebiurokratyczne, lecz bliskie duchowi praw człowieka rozwiązanie zostanie szybko wdrożone.

EMSP wraz z PTSR rekomendują więc szybką ścieżkę rekwalifikacji pacjentów. W świetle obecnych kryteriów muszą oni udowodnić pogorszenie swojego stanu zdrowia – oznacza to utratę dotychczasowego efektu terapeutycznego i oczekiwanie na kolejne rzuty, aby znów się zakwalifikować z nadzieją, że ich zdrowie z czasem ulegnie poprawie.

Takie cyniczne rozwiązanie systemowe nie jest akceptowalne i pozostaje niezgodne z podstawowymi prawami człowieka. EMSP i PTSR są więc przekonane, że polski rząd znajdzie wspólnie z nami, pacjentami, rozwiązanie bardzo szybko!

Dziękuję.



PTSR negocjuje z Ministerstwem Zdrowia



Sami nie spodziewaliśmy się, że rozwiązanie problemu 5-letniej refundacji leczenia, która dla wielu osób właśnie teraz się kończy, nabierze takiego tempa. Po naszej konferencji prasowej Ministerstwo Zdrowia zaprosiło nas na spotkanie, a po niecałym tygodniu na kolejne. I chyba można mieć nadzieję, że wreszcie coś dobrego dla chorych na SM zaczyna się dziać.

20 lutego 2014 roku Ministerstwo Zdrowia zorganizowało specjalne spotkanie z przedstawicielami Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Spotkanie było wynikiem dużego zainteresowania mediów sytuacją chorych. Podstawowym tematem była kwestia

5-letniego czasu terapii SM. Ministerstwo Zdrowia poinformowało po raz kolejny, iż oczekuje na złożenie wniosków refundacyjnych przez firmy farmaceutyczne (pierwsze wnioski już wpłynęły). Mimo apeli PTSR i Konsultanta Krajowego, prof. Danuty Ryglewicz Ministerstwo Zdrowia nie

zapropomowało rozwiązania pomostowego dla osób kończących 5 lat leczenia. Przedstawiciel NFZ zadeklarował możliwość ponownej kwalifikacji osób do leczenia w programie po zakończeniu 5 lat – jako środowisko pacjentów podkreślaliśmy jednak, iż możliwość ta w świetle zapisów i zasad kwalifikacji do leczenia może okazać się czysto teoretyczna i iluzoryczna – pacjenci odpowiadający pozytywnie na lek i bez udokumentowanych rzutów choroby nie będą się bowiem kwalifikowali. Niestety urzędnicy pozostali głusi na te argumenty.

Otrzymaliśmy deklarację, iż Ministerstwo Zdrowia będzie starało się szybko procedować nad zmianami zgodnie z procedurą refundacyjną. Kolejnym tematem był kwestia szybkiego dostępu do rehabilitacji osób chorych na SM (po rzucie, ale również dostępu do wyspecjalizowanej rehabilitacji neurologicznej i rehabilitacji domowej).

W sprawie rehabilitacji i jej właściwej organizacji Ministerstwo Zdrowia wraz z Konsultantami Krajowymi i Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego będzie się dalej konsultować podczas spotkań roboczych planowanych w najbliższym czasie.

Kolejne spotkanie odbyło się 28 lutego, tym razem Ministerstwo zaprosiło także przedstawicieli firm farmaceutycznych. PTSR, jako jedyna organizacja, reprezentowała interesy osób z SM. Zdawaliśmy sobie sprawę, iż najważniejsza jest kwestia tych chorych (blisko 1000 osób), którym w tym roku kończy się 5-letni okres refundacji leczenia, a niektórym nawet już się skończył.

Obecni na spotkaniu przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia - wiceminister Igor Radzewicz-Winnicki oraz dyrektor departamentu Polityki Lekowej Artur Fałek - wykazali dużo dobrej woli i zrozumienia. Otrzymaliśmy deklaracje zarówno Ministerstwa Zdrowia jak i firm farmaceutycznych, iż wszystkie strony dołożą starań, aby nie tylko znieść ograniczenie czasu le-

VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów



Wyjatkowy charakter miały tegoroczne obchody XXII Światowego Dnia Chorego, które odbyły się 10 i 11 lutego 2014 roku. Wyjątkowy, ponieważ mieliśmy okazję spotkać się w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów.

Z tej okazji, z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej i we współpracy z Fundacją Ius Medicinae odbyło się w Warszawie VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów, w którym uczestniczyło prawie 180 liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów. Kluczowymi punktami dwudniowych obchodów była uroczysta Gala wręczenia Nagród Św. Kamila oraz wspomniane spotkanie uczestników w Kancelarii Rady Ministrów. Fakt ten dodatkowo podniósł rangę tego cyklicznego spotkania, które z roku na rok staje się coraz ważniejszym wydarzeniem skupiającym szerokie grono organizacji pacjentów oraz przedstawicieli instytucji mających wpływ na kształt polityki zdrowotnej państwa.

Tegoroczna merytoryczna debata odbyła się z udziałem Premiera

Donalda Tuska, Ministra Zdrowia – **Bartosza Arłukowicza**, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia – **Igora Radziewicza-Winnickiego** i p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia – **Marcina Pakulskiego**. Moderatorem spotkania był ks. dr **Arkadiusz Nowak** – Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Omawiane były kluczowe problemy systemu opieki zdrowotnej, z którymi na co dzień zmagają się polscy pacjenci. Środowisko chorych na stwardnienie rozsiane było reprezentowane przez

Helene Kładko - wiceprzewodniczącą Rady Głównej PTSR, **Magdalenę Fac** Sekretarz Generalną PTSR, **Małgorzatę Felger** przewodniczącą PTSR Oddział Kraków, członka Rady Głównej i dyrektora Fundacji Helpful Hand, **Stanisława Sikorę**, Prezesa Fundacji Helpful Hand z Krakowa pomagającej chorym na stwardnienie rozsiane oraz **Edwarda Móraskiego**, przewodniczącego PTSR Oddział w Ustrzykach Dolnych, który od początku uczestniczył w organizowanych Forach Liderów.

Przed spotkaniem mieliśmy możliwość wysłania pytań na które chcielibyśmy usłyszeć publicznie odpowiedź od Ministra Zdrowia i Prezesa NFZ. Niestety, ze względu na mocno ograniczone ramy czasowe moderator wybierał którzy przedstawiciele mogą zadać swoje pytania. Wśród naszych przedstawicieli dano taką możliwość prezesowi Fundacji Helpful Hand Stanisławowi Sikorze.

Ministrowi Zdrowia zadał 2 pytania:

Pytanie 1. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. (Dz.U.09.139.1138) świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej przysługują na konkretne jednostki chorobowe. Są to:

C00 – D48 - Nowotwory.

G09 - Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego.

B20 – B24 - Choroby wywołane przez



wirus ludzki upośledzenia odporności (HIV).

G10 – G13 - Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy.

I42 – I43 - Kardiomiopatie.

J96 - Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej.

L89 - Owrzodzenie odleżynowe.

Nie ma w tym krótkim spisie G35 - stwardnienie rozsiane. Dlaczego leżąca osoba chora na SM musi nabawić się odleżyn, aby mieć prawo do opieki paliatywnej?

Odpowiedź ministerstwa była krótka, ale bardzo obiecująca. Powiedział, że jest to przeoczenie, które należy naprawić, aby osoby z zaawansowaną postacią SM miały możliwość korzystania z opieki paliatywnej.

Pytanie 2.

Wydajemy setki milionów złotych rocznie na programy lekowe w stwardnieniu rozsianym. Największe kwoty wydawane są na interferony, których stosowanie powoduje wytwarzanie w organizmie człowieka przeciwciał. W Polsce żadne laboratorium nie wykonuje badania poziomu tych przeciwciał, które może stwierdzić czy preparat ma jeszcze działanie terapeutyczne. Bardziej wtajemniczeni chorzy robią to badanie na własny koszt poza granicami naszego kraju. Dlaczego to nie jest obowiązkowe badanie w trakcie programu lekowego z interferonami?

Odpowiedź była krótka: **nie ma takich procedur.**

Pytanie do Prezesa NFZ:

Dlaczego w całej Polsce jest tylko kilka Poradni dla chorych na stwardnienie rozsiane finansowanych przez NFZ? W poradniach takich lekarz specjalista znający specyfikę choroby potrafi szybko i właściwie pomóc choremu, szczególnie w trakcie rzutu choroby. Obecnie pacjenci muszą czekać w wie-

lomiesięcznych kolejkach do poradni neurologicznej, a w trakcie rzutu liczy się każdy dzień. Bo po pewnym czasie zmiany neurologiczne się utrwalają i są nieodwracalne.

Odpowiedź: podobno toczą się już wstępne rozmowy, aby utworzyć więcej poradni SM i ułatwić szybki kontakt z lekarzem, znającym specyfikę tej choroby.

W trakcie pytań do Ministra Zdrowia kilkakrotnie przewinął się temat limitu środków pomocniczych, czyli słynne 2 pampersy dziennie. Ministerstwo rozumie, że limit jest niewystarczający, ale zasłania się brakiem środków finansowych. Zadanie to pochłania kwotę 180 mln z budżetu NFZ i jest bardzo znaczącym obciążeniem finansowym.

Miejmy nadzieję, że obietnica dotycząca wpisania G35 na listę chorób uprawnionych do opieki paliatywnej oraz stworzenie Poradni SM (na wzór małopolskiej) nie jest tylko obietnicą... przedwyborczą i uda jej się jak najszybciej zrealizować.

W dniu 11 lutego 2014 roku wieczorem odbyła się uroczysta Gala w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich w Warszawie, podczas niej wręczone zostały Nagrody Św. Kamila w następujących kategoriach:

1. **Pracownicy służby zdrowia z pasją realizujący swoją misję dla dobra chorych i cierpiących:**

Nagroda Główna – prof. dr hab. med. **Alina Midro** - jako ekspert od rzadkich schorzeń genetycznych, nigdy nie zapomina o nadrzędnej wartości życia ludzkiego. Za to, że w codziennej pracy obdarza empatią pacjentów oraz osoby im bliskie. Za całokształt dorobku naukowego i wkład w rozwój genetyki w Polsce.

Wyróżnienie – dr med. **Sławomir Ma-**

zur - dla lekarza onkologa, dobrego i szlachetnego Człowieka, który nigdy nie poddał się w walce o życie i zdrowie pacjenta. Za dary troski, nadziei i serca, szacunek i życzliwość bezwarunkowo ofiarowane pacjentom.

Wyróżnienie - Janina Jaroń - pełniąc misję pielęgniarki własnym przykładem wypełnia testament Świętego Kamila oraz umacnia autorytet zawodowy środowiska pielęgniarskiego. Potrafi umiejętnie odkrywać potrzeby chorych i z wielką wrażliwością je spełniać.

2. **Stowarzyszenia i organizacje pacjentów będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami:**

Nagroda Główna – Polskie Stowarzyszenie Diabetyków - za realizowane przez wiele lat skuteczne działania zmierzające do zwiększenia jakości życia pacjentów chorych na cukrzycę w Polsce oraz za całokształt aktywności edukacyjnej Stowarzyszenia.

Wyróżnienie – Fundacja Dom Rodzinnej Rehabilitacji Dzieci z Porażeniem Mózgowym w Opolu - za wcielenie w życie słów bł. Jana Pawła II oraz Janusza Korczaka o potrzebie kochania każdego człowieka, bez względu na to, kim jest i jak wygląda. Za to, że Fundacja codziennie ofiarowuje dzieciom z porażeniem mózgowym i ich najbliższym bezmiar miłości.

Wyróżnienie – Fundacja SOS Życie - za to, że poprzez swoje działania Fundacja przywróciła wielu Amazonkom szczerzy uśmiech i wiarę w lepsze jutro. Za to, że nauczyła nas, jak w procesie choroby nowotworowej na nowo odkryć swoją wartość i piękno.

3. **Środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację zdrowotną:**

Nagroda Główna – **Henryk Szrubarz** - w audycjach radiowych przedstawia problemy ważne dla chorych



II Abilimpiada

Znow się spotkamy!!!

**16 - 18.05.2014 r. Hotel „Ekwos” w Grębiszewie
pow. Mińsk Mazowiecki**

Propozycje dyscyplin

1. Szydełkowanie.
2. Malowanie farbami wodnymi.
3. Ceramika (bez wypalania).
4. Zdobienie jajek wielkanocnych.
5. Robótki na drutach.
6. Decoupage.
7. Sudoku.
8. Szachy.
9. Malowanie plakatu (farby wodne).
10. Wszywanie ściegiem krzyżykowym.
11. Malowanie na szkle.
12. Biżuteria.
13. Reportaż fotograficzny.

Opis poszczególnych dyscyplin

1. Szydełkowanie.

Zadanie dla uczestnika: wykonanie zadanej pracy, zadanie zostanie ujawnione przed konkursem. Rysunek lub zdjęcie zadania uczestnicy otrzymają od komisji. **Materiał:** nici dostarczy organizator. Uczestnik musi mieć szydełko nr 4 (przy dwustronnym oznaczeniu z drugiej strony 1,25) oraz igłę na ukończenie pracy i nożyczki. **Kryteria oceny:** 1. Zgodność pracy z zadaniem 25 pkt. 2. Rzetelność wykonania 30 pkt. 3. Wygląd pracy (estetyczne odczucie) 30 pkt. 4. Nakład pracy 15 pkt. Maksymalna liczba punktów 100 **Czas realizacji:** 3 godziny.

2. Malowanie farbami.

Temat: „SM i ja” lub „Świątowy Dzień SM”. **Materiał:** uczestnicy otrzymają od organizatora 5 arkuszy papieru A4. Każdy z uczestników powinien posiadać swoje farby, pędzle, paletę, pojemnik na wodę, szmatkę na wytarcie pędzli, ołówki, itp. Uczestnik może przywieść szkice kilku wariantów swoich prac. **Kryteria oceny:** 1. Oryginalność pomysłu 40 pkt. 2. Odczucie wizualne 30 pkt. 3. Dobór kolorystyki 30 pkt. Maksymalna ilość punktów 100 pkt. **Czas pracy:** 3 godz.

3. Ceramika

(bez wypalania). **Temat:** dowolny. **Materiał:** glinę dostarcza organizator. Miskę na wodę, wałek do ciasta, podkład (cerata, folia, szmata) przywozi uczestnik. Przyrządy i inne rzeczy przywiezione przez uczestnika podlegają ocenie komisji. **Kryteria oceny:** 1. Dotrzymanie tematu 20 2. Pomysłowość 30 3. Ocena zręczności 30 4. Czystość pracy 20 Razem maksymalna liczba punktów: 100 **Czas pracy:** Maks. 6 godzin, dwa razy po 3 godziny ale w jednym dniu.

4. Zdobienie jajek wielkanocnych.

Temat i technika dowolna. **Materiał:** każdy uczestnik odda do oceny komisji cztery

sztuki jajek lub wydmuszek. Uczestnik przywozi ze sobą: wydmuszki lub jajka, farby lub inne potrzebne do wykonania zadania materiały. Jeżeli zdobienia wykonuje na podkładzie to może go wykonać w domu. **Kryteria oceny:** 1. Kolorystyka 30 2. Technika zdobienia (opanowanie danej techniki) 30 3. Pracochłonność wzorów 40 Maksymalna liczba punktów: 100 **Czas pracy:** 3 godziny.

5. Robótki na drutach.

Temat: wszyscy uczestnicy otrzymają tuż przed konkursem jednakowy wzór do wykonania. **Materiał:** uczestnicy mają przywieźć ze sobą druty nr 3; 3,5 i 4, nożyczki, metr krawiecki oraz igłę na ukończenie pracy. Organizator dostarczy przędzę średniej grubości. **Kryteria oceny:** 1. Dotrzymanie rozmiarów 20 2. Jakość pracy 20 3. Ilość wykonanej pracy 10 Maksymalna liczba punktów: 50 **Czas pracy:** 3 godziny

6. Decoupage.

Temat: według zadanego tematu (wszyscy jednakowy) **Materiał:** uczestnicy otrzymają od organizatora: podkład pod przyszłe dzieło, talerz, serwetki, klej, wodę oraz pojemnik na nią. Uczestnicy muszą mieć swój: pędzel, nożyczki i szmatki na wycieranie. **Kryteria oceny:** 1. Realizacja zgodna z techniką decoupage 40 2. Czystość pracy 30 3. Oce-

Chory się dowie, co warte jest zdrowie

DPS w Bornem Sulinowie jako pierwszy w Polsce wprowadził dla swych mieszkańców chorych na stwardnienie rozsiane (SM) dietę odpowiednią dla tej jednostki chorobowej. Dieta w SM przygotowana jest w oparciu o zalecenia Instytutu Żywności i Żywienia oraz Polskiego Towarzystwa Dietetyki z uwzględnieniem szczególnych potrzeb chorych na stwardnienie rozsiane. Taki sposób żywienia charakteryzuje duża ilość owoców, warzyw, ryb, tłuszczów roślinnych wysokiej jakości, produktów zbożowych z grubego przemiału, niskotłuszczowego nabiału. Ograniczeniu w diecie w SM podlegają przede wszystkim tłuszcze zwierzęce, mięso czerwone, pełnotłuste przetwory mleczne, tłuszcze utwardzane i słodczy.

Czym jest dieta w SM? Dla wielu osób słowo „dieta” oznacza katorżniczą kurację odchudzającą, gdy tymczasem oznacza ono „styl życia” i odnosi się do zdrowego sposobu żywienia. W tym rozumieniu dieta jest ważnym elementem naszego życia niezależnie od stanu zdrowia.

Kiedy jednak to zdrowie szwankuje, nabiera ona szczególnego znaczenia, jako element leczniczy lub wspomagający inne formy terapii. Nie inaczej jest w przypadku stwardnienia rozsianego. Jak więc powinny odżywiać się osoby z SM? Co i ile jeść? Niniejszy tekst ma być podpowiedzią dla zainteresowanych zdrowym żywniem w SM.

Energia istnienia

Ludzki organizm, aby prawidłowo funkcjonować musi codziennie otrzymywać nowe dostawy „paliwa”, niezbędnego do utrzymania zdrowia fizycznego i dobrego samopoczucia. Głównym źródłem energii dla człowieka są węglowodany (glukoza), jednak może być ona pozyskiwana również z tłuszczów i białek.

Zapotrzebowanie na energię (kalorie) różni się u poszczególnych osób ze względu na wiek, płeć i aktywność fizyczną. Co więcej, u każdego człowieka ilość energii niezbędnej do prawidłowego funkcjonowania zmienia się wraz z wiekiem, rosnąc w okresie dorastania, osiągając swój punkt kulminacyjny w młodości, i powoli, acz nieuchronnie, malejąc po 30 roku

życia (u kobiet spadek ten przyspiesza po przebyciu menopauzy). Również obniżenie stopnia aktywności fizycznej związany z wiekiem lub niepełnosprawnością zmniejsza zapotrzebowanie na energię dostarczaną z zewnątrz. Jest to szczególnie ważne w kontekście utrzymywania prawidłowej masy ciała u osób chorych na SM (zwłaszcza poruszających się na wózkach inwalidzkich czy unieruchomionych).

Co za dużo, to niezdrowo

Jak określić zapotrzebowanie na energię bez specjalistycznych wyliczeń i godzin spędzonych z kalkulatorem i tabelami kalorii w ręku? Jednym z najprostszyszych sposobów jest utrzymywanie stałej masy ciała. Zarówno niedowaga, jak i nadwaga czy otyłość, są zjawiskami niekorzystnymi. Zbyt niska masa wiąże się z osłabieniem i zmniejszeniem zdolności do rehabilitacji. Nadwaga i otyłość obciąża układ kostnoszkieletowy (stanowi problem z poruszaniem, rehabilitacją, dla opiekunów w procesie pielęgnacji osób niepełnosprawnych), sercowo – naczyniowy, zwiększa ryzyko wielu chorób w tym cukrzycy i nowotworów. Kontrolować masę ciała można za pomocą wagi łazienkowej lub jeszcze prościej: mierząc obwód pasa. Prawidłowa waga ciała mieści się w zakresie BMI* = 20 – 25 kg/m², optymalny obwód pasa dla kobiet wynosi poniżej 80cm, dla mężczyzn zaś nie więcej niż 94cm.

Mniej znaczy więcej?

Spożywanie jednego lub dwóch posiłków dziennie sprzyja nadmiernemu spożyciu kalorii! W tym kontekście pojawia się kolejny czynnik ułatwiający kontrolowanie ilości spożywanej energii, a mianowicie łaknienie. Spożywając regularnie posiłki (trzy do pięciu razy w ciągu dnia) w równych odstępach czasu (3 – 4 godzinnych) dużo łatwiej jest kontrolować ilość spożywanych produktów, a tym samym kalorii. Dodatkowo unikać należy przejadania się, dokładek, podjadania między zaplanowanymi posiłkami. Jeśli po spożytym posiłku uczucie łaknienia nie maleje, można zjeść dodatkową porcję warzyw lub po prostu napić się wody! Wato zwrócić uwagę na ilość wypijanych płynów, gdyż uczucie pragnienia często mylone jest z głodem.

Cukier krzepi?

Węglowodany (inaczej nazywane cukrami) to istotny element zdrowej diety. Jednak te najzdrowsze i najbardziej pożądane to węglowodany złożone, czyli takie, które składają się z wielu cząsteczek. Taki rodzaj węglowodanów jest trawiony powoli, nie powoduje niekorzystnych skoków poziomu glukozy we krwi. Wielocukry znajdują się głównie w produktach zbożowych, ziemniakach, suchych nasionach roślin strączkowych i niektórych warzywach. Wśród polecanych produktów są: pieczywo razowe i mieszane, gruboziarniste kasze, płatki zbożowe, ryż naturalny lub dziki, makarony razowe, ziemniaki gotowane w mundurkach, soczewica, fasola, groch, ciecierzycza. Są one bardzo korzystne również ze względu na zawartość błonnika pokarmowego, który sprzyja prawidłowej pracy jelit i zapobiega zaparciom tak częstym przy SM. Zgodnie z zaleceniami, w ciągu dnia należy spożywać optymalnie pięć posiłków, a każdy z nich powinien zawierać porcję węglowodanów złożonych.

Oczywiście nie tylko cukry złożone powinny być dostarczane do organizmu. Cennym składnikiem die-

ty są również warzywa i owoce, ich przetwory oraz miód, choć zawierają one głównie węglowodany proste. Zwłaszcza warzywa i owoce powinny być spożywane w dużych ilościach, ze względu na zawarte w nich witaminy, składniki mineralne, flawonoidy i błonnik pokarmowy. W codziennej diecie powinno znajdować się min. cztery porcje warzyw i trzy porcje owoców (w miarę możliwości świeżych, sezonowych, ewentualnie mrożonych).

Wśród węglowodanów najwięcej dyskusji wzbudzają cukier spożywczy oraz słodcyce. O ile w miarę możliwości należy wyeliminować z diety cukier biały używany do słodzenia napojów czy dodawany do potraw, o tyle nie ma konieczności rezygnowania ze wszystkich „słodkości”. Spośród tych dostępnych na rynku najlepiej wybierać słodcyce o niskiej zawartości tłuszczów nasyconych, w miarę możliwości przygotowywanych w domu lub takie, które wnoszą do żywienia dodatkową wartość w postaci np. składników mineralnych, tak jak gorzka czekolada. Unikać natomiast należy: pieczywa cukierniczego, ciast i ciastek z kremami, niskogatunkowych czekolad i wyrobów czekoladopodobnych, cukierków i batoników.

Wybierając produkty bogate w węglowodany warto kierować się ich indeksem glikemicznym (IG). Produkty węglowodanowe podzielono ze względu na szybkość podnoszenia poziomu glukozy we krwi na te o niskim (kolor zielony), średnim (kolor pomarańczowy) i wysokim (kolor czerwony) IG. Unikać należy tych ostatnich, produkty o średnim IG

spożywać można w ograniczonych ilościach, te zaś, które charakteryzują się niskim indeksem, można jeść bez większych ograniczeń. Do grupy czerwonej należą produkty z białej mąki, typu *fast food*, słone przekąski (chipsy) i te powinny być bezwzględnie eliminowane z diety. Warto podkreślić, iż większość produktów z tej grupy zawiera również dużo tłuszczów nasyconych, niewskazanych w diecie osób chorych na SM.

Z tej mąki chleba nie będzie

Badania prowadzone nad korzyściami płynącymi z diety bezglutenowej, z diety chorych na SM, nie potwierdzają korelacji między glutenem a występowaniem choroby, jednak teoria ta ma wielu zwolenników. Gluten to białko zbóż takich jak pszenica, żyto, jęczmień, owies, a więc występuje w mące, kaszach, płatkach jęczmiennych czy żytnich. Ze zdrowotnego punktu widzenia nie ma przeciwwskazań do stosowania diety z wyłączeniem tych produktów. Należy przy tym pamiętać, iż produkty z wymienionych zbóż są cennym składnikiem diety i nie należy ich wykluczać bez wcześniejszej konsultacji z lekarzem lub dietetykiem.

Bez białka nie ma ciała!

Białka stanowią główny budulec ludzkiego ciała. Źródłem tego składnika w diecie są mięso i jego przetwory, ryby i owoce morza, mleko i jego przetwory, jaja oraz niektóre suche nasiona roślin strączkowych (np. soja). Białka pochodzenia zwierzęcego – mięso, jaja i ryby, mleka nazywamy pełnowartościowymi, gdyż zawierają wszystkie niezbędne aminokwasy. Białka pochodzenia roślinnego,

aby ich wartość była pełna, najlepiej spożywać w połączeniu z innymi produktami. Najkorzystniejsze połączenia to: kasze/płatki/pieczewo z mlekiem, makaron z twarogiem, szpinak/szczaw z jajkiem, warzywa z mięsem, suche nasiona roślin strączkowych z mięsem.

Dla osób chorych na SM szczególnie ważne jest, aby jakość spożywanego białka była wysoka. Stan odżywienia wpływa na rekonwalescencję i rehabilitację. Aby mieć pewność, że spożywana jest odpowiednia ilość białka, należy zjadać w każdym głównym posiłku (śniadanie, obiad, kolacja) porcję pełnowartościowego białka w postaci chudych produktów mlecznych, jaj, chudego mięsa, chudych wędlin wysokogatunkowych, tłustych ryb morskich lub słodkowodnych, suchych nasion strączkowych.

Mleko nie tylko na kości

Kontrowersje wokół mleka są materiałem na osobny artykuł. Warto jednak nadmienić, iż rezygnacja z mleka i jego przetworów, choć niewskazana, jest możliwa. W takim przypadku szczególną uwagę należy zwrócić na podaż wapnia i witaminy D w związku z zwiększonym ryzykiem osteoporozy u osób z SM. Dodatkowo witamina D uczestniczy w procesach budowania odporności, ma właściwości przeciwzapalne, wpływa również na prawidłowe funkcjonowanie układu nerwowego. Ze względu na dużą wartość produktów mlecznych nie należy z nich rezygnować bez konsultacji z lekarzem lub dietetykiem.



Ważny słowa

Moja znajoma zwróciła mi uwagę na różnicę pomiędzy twierdzeniem „jestem chory na SM” i „mam SM”. Znajoma, bo znamy się krótko i nie ośmieliłbym się użyć określenia „przyjaciółka” (myślę, że oboje używamy tego słowa w mocno uzasadnionych przypadkach).

Zastanawiałem się nad tymi określeniami. Niby różnica niewielka wręcz niezauważalna, ale diametralna w postrzeganiu siebie. Osoba chora była marginalizowana w historii. Określana jako osobnik niezdolny do walki, pracy, zdobywania jedzenia. Jak sprawdzamy znaczenie słowa chory, to znajdujemy takie określenia: dotknięty chorobą, w potocznym języku dziwaczny, nie-normalny. Tragiczne w tej całej sytuacji jest to, że sami się tak określamy. Synonimami określenia „chory” są: niezdrów, cierpiący, niedysponowany, wycieńczony, obolały, nie-naturalny, głupi, nierozsądny, pacjent. Określenie „chory” sugeruje nam, że będziemy chorować, a tego nie chcemy.

Gdy zaczynam dokładnie sprawdzać znaczenie słowa chory, dostrzegam przymiotniki które określają coś, czego nie mieliśmy dokładnie na myśli. Dobrowolnie byśmy siebie tak nie określali, ale niestety robimy to nieświadomie. Według psychoanalizy nieświadomość skupia wyobrażenia, które nie są akceptowalne przez świadomość i z tego względu nie mogą zostać uświadomione. Zachowują jednak duży ładunek energetyczny dzięki czemu stale próbują dostać się do świadomości. Efektem czego mogą być różne akty psychiczne. Mam na myśli marzenia senne ale też objawy nerwicowe i natręctwa.

Jedno niepozorne słowo, a tak wiele konsekwencji. Jeśli natomiast mówimy „mam SM”, bez głębszego znaczenia opisuje to aktualny stan. Nasz organizm SM-em zareagował

na przytrafiające się nam sytuacje. Jak w większości przypadków był to pewnie stres. Nasze DNA jest niedoskonałe i podatne na różne sugestie, a SM jest konsekwencją pewnych wydarzeń w naszym życiu. Sugeruje to stan przejściowy i tego się trzymajmy. To trochę tak jak w przypadku kataru. Zazwyczaj mówimy „mam katar” a nie „jestem chory”. Ja wiem że mamy na myśli to samo, opisujemy identyczną sytuację, ale używamy odpowiednich słów.

Pilnujmy się co mówimy, to ma znaczenie. Jeżeli będziemy się tak sami określali to na pewno zrobią tak ludzie z naszego otoczenia. Oni tym bardziej nie dostrzegą różnicy. Chcemy być postrzegani jako pełnowartościowi ludzie mimo pewnych ograniczeń jakie mamy. Pewnie nie zdobędziemy medalu w biegach, ale w niektórych dziedzinach szybkie bieganie nie ma znaczenia. Spotykam ludzi, którzy twierdzą, że SM to ich przyjaciółka. Po dłuższej rozmowie wynika, że przyzwyczaili się do lepszych i gorszych dni. Do objawów, które ciągle są, nauczyli się z tym żyć. Pytam ich czy „przyjaciel” to dobre



słowo dla SM i dochodzimy do wniosku, że nie to mieli na myśli. Może i nie to, ale komunikat został przekazany i odebrany tak a nie inaczej. Mieli co innego na myśli, a my zrozumieliśmy błędnie. Słowo „przyjaciel” wywołało u nas obraz, który mamy w głowie od lat. Od razu widzimy osobę, którą darzy się zaufaniem, żyjącą z nami w serdecznych stosunkach, okazującą zaufanie, sympatię, będącą naszym zwolennikiem, powiernikiem. Nie sądzę, że o to chodzi.

Dlatego uważam, że ostrożność przy formułowaniu określeń jest wysoce wskazana. Tak jak siebie postrzegamy, tak postrzegają nas inni dlatego musimy o to szczególnie dbać.



Troszkę wspomnień

Święta, święta i... Tak więc kolejny okres świąteczno – noworoczny już za nami. Jedni wspominają go bardziej, inni mniej przyjemnie. Ale to życie dyktuje nam takie warunki, z którymi musimy się pogodzić.

Nasz Oddział oczywiście zgodnie z tradycją zorganizował wieczór wigilijny. Miejszem spotkania było zaprzyjaźnione z nami gospodarstwo agroturystyczne „Mączkowisko,” k. Sieradza. Przewodnicząca Oddziału p. **Maria Kulenty** serdecznie powitała zaproszonych gości oraz wszystkich naszych członków z rodzinami i osobami towarzyszącymi, co zostało przyjęte gromkimi brawami. Pragnę tu nadmienić, iż nasze spotkanie zostało zarejestrowane przez lokalne media, których przedstawiciele byli również obecni.

Po ceremonii otwarcia przystąpiliśmy do wieczerzy wigilijnej, na której prym wiodły tradycyjne potrawy. W trakcie spożywania wieczerzy przyciszony dźwięk kolęd płynący z głośników przyjemnie łaskotał uszy i wprowadzał nastrój powagi. I oto nagle jakiś gość z brodą ubrany na czerwono i dzwoniący dzwoneczkami wkracza na salę i nastrój melancholii i powagi pryska. To Mikołaj postanowił nas odwiedzić i uszczęśliwić prezentami i upominkami.

Miał biedaczysko dużo roboty z ich rozdawaniem, ponieważ obdarowanych osób było sporo. Z moich wyliczeń wynika, iż liczba ta przekroczyła 100... Niewątpliwie największą frajdę z odwiedzin Mikołaja miały dzieci.

Paczki rozdane, jeszcze pogawędki, jeszcze rozmowy, wymiana opinii na różne tematy itd. Miło było tam być, gdyż widać było, że ludzie są szczęśliwi, że byli spragnieni wspólnej Wigilii. Powiemy tu z całą pewnością, że takie spotkania zdecydowanie zbliżają ludzi i wszelkie bariery, które między nimi istniały nagle znikają, idą w niepamięć. Dało się wyczuć wokół ciepłą, miłą i sympatyczną atmosferę. Takie spotkania są potrzebne, gdyż zacieśniają relacje międzyludzkie – zwłaszcza w środowisku ludzi dotkniętych chorobą.

I tak oto Oddział PTSR w Sieradzu dopiął swego i aby tradycji stało się zadość – zorganizował wieczór wigilijny. Myślę, że mile będziemy wspominać ten magiczny wieczór spędzony w iście rodzinnej, ciepłej i serdecznej atmosferze. Na zakończenie pragnę pozdrowić moich wytrwałych czytelników.

Zbigniew Przycki



Co odliczymy od podatku?

Początek nowego roku to okres dokonywania rozliczeń podatku dochodowego od osób fizycznych za poprzedni rok. Pamiętajmy, że istnieje możliwość dokonania odliczenia od dochodu wydatków na cele rehabilitacyjne oraz wydatków związanych z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, poniesionych przez podatnika będącego osobą niepełnosprawną lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby niepełnosprawne.

Za wydatki na cele rehabilitacyjne uważa się wydatki poniesione na:

- 1) adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych;
- 2) przystosowanie pojazdów mechanicznych;
- 3) zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego;
- 4) zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych;
- 5) odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym;
- 6) odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowe-

go, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne;

- 7) opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, nie więcej niż 2280 zł w roku;
- 8) utrzymanie przez osoby niewidome i niedowidzące zaliczone do I lub II grupy inwalidztwa oraz osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczone do I grupy inwalidztwa psa asystującego, o którym mowa w ustawie o rehabilitacji zawodowej, nie więcej niż 2280 zł w roku;
- 9) opiekę pielęgniarstwa w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej po-



ruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa;

- 10) opłacenie tłumacza języka migowego;
- 11) kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia;
- 12) leki – w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stałe lub czasowo);



Ucieczka donikąd

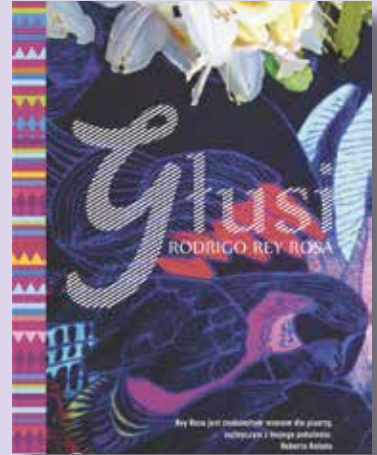
„Głusi” to druga, po znakomitej „Severinie”, powieść Rodrigo Rey Rosy, która ukazała się w naszym kraju. Od najnowszej powieści Rosy trudno się oderwać. Już w prologu mamy wypadek, śmiertelna ofiara i tajemnicze zniknięcie.

Głównymi bohaterami książki są: Clara – córka zamożnego, despotycznego bankiera i Cayetano – jej osobisty ochroniarz. Pewnego dnia Clara znika. A dokładnie ucieka ze swoim kochankiem. Jak tłumaczy ma dosyć fałszywego świata luksusu, pełnego zblazowanych ludzi. Ma też dosyć despotycznego, zaborczego ojca.

Schronienie znajdują w małym szpitalu położonym na jakimś gwatemalskim odludziu, w starożytnej wiosce Majów. Jak widać miejsce na szpital dosyć specyficzne. Później okaże się, że w tym miejscu nic nie jest tym, czym się wydaje na początku.

Tropem Clary podąża wierny Cayetano. Na miejscu odkrywa, że szpital to tylko przykrywa dla doświadczeń medycznych prowadzonych przez tamtejszych lekarzy. Dla nich nie istnieją granice dobra i zła, a przebywające w placówce niepełnosprawne dzieci są naprawdę leczone, czy też poddawane eksperymentom.

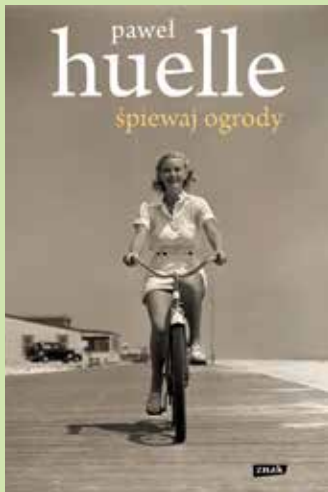
Pulsująca, magiczna książka. Doskonała lektura trzymająca w napięciu



i nerwowym oczekiwaniu na to co będzie na kolejnej stronie.

„Głusi” Rodrigo Rey Rosa, Wielka Litera 2014

Piękna kobieta, Gdańsk i... Wagner



Nowa powieść Pawła Huelle to misternie skonstruowana historia o nieistniejącym wielokulturowym świecie. To również opowieść o przekleństwie pewnej niedokończonej opery Wagnera, w posiadanie której wszedł Ernest Teodor Hoffmann. Mieszkał wraz z żoną Gretą w Wolnym Mieście Gdańsk na ul. Polanki.

Niemal maniakalnie chciał dokończyć dzieło mistrza. Nie udało się... Podczas jednego z towarzyskich spotkań pochwalił się swoim skarbem. Gdy wybuchła wojna, od razu pojawiło się u niego gestapo z nakazem wydania dzieła. Nie chciał współpracować – wylądował w obozie. Jednak powieść to historia żony Ernesta Teodora, Grety i jej kilkuletniego gościa

– polskiego chłopca, który ją niemal codziennie odwiedza.

Piękna Greta opowiada mu o świecie, którego już nie ma. Jego koniec zaczął się z chwilą dojścia Hitlera do władzy, a definitywnie wszystko legło w gruzach z końcem wojny. Do miasta wkroczyli Rosjanie i zajęli nie tylko ulice, ale również jej dom i jej życie...

Chłopiec z opowieści kobiety, zaczyna na nowo stwarzać świat. Świat, który już dawno przeminął.

W tle pojawia się też postać tajemniczego Francuza sprzed dwustu lat, a dokładnie jego makabryczne pamiętniki...

„Śpiewaj ogrody” Paweł Huelle, Znak 2014

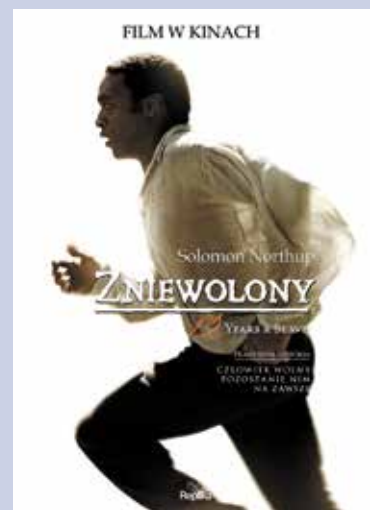
Dwanaście lat walki

Książka jest zapisem wspomnień Salomona Northupa. Wszystko wydarzyło się ponad sto siedemdziesiąt lat temu w Ameryce. Jest rok 1841, czyli 20 lat przed wybuchem wojny secesyjnej. Northup jest wolnym, wykształconym człowiekiem z Północy. Ma żonę i dwoje dzieci. Jako obywatel jest szanowany. Ale jest też czarny... Jednak pewnego dnia to wszystko się kończy. Zostaje porwany i sprzedany handla-

rzom niewolników. Nikt nie słucha jego tłumaczeń, że to pomyłka i że nie jest niewolnikiem.

O swoją wolność walczy niezmordowanie przez dwanaście lat. Skutecznie... Książka jest dramatycznym zapisem jego heroicznej walki. Bo nie zwycięża ten, który nie walczy... Na podstawie powieści został nakręcony film z Chiwetelem Ejioforem, Michaeliem Fassbenderem, Benedictem Cumberbatch, Bradem Pittem, Paulem Giamatti!

„Zniewolony” Solomon Northup, Replika 2014





„Pewnego dnia...”

KONKURS FOTOGRAFICZNY I POETYCKI 2014

W ramach kampanii informacyjno-edukacyjnej „SyMfonia serc”
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
zaprasza do udziału w szóstej edycji **konkursów poetyckiego i fotograficznego**,
których celem jest aktywizacja osób chorych i niepełnosprawnych.

Do udziału w konkursach zapraszamy osoby chore, niepełnosprawne, ich Rodziny i Przyjaciół.

***W tym roku zapraszamy do opowiedzenia
- w formie zdjęcia lub wiersza -
o swoich marzeniach, wyzwaniach, planach, życzeniach na przyszłość.
W życiu niejednokrotnie spotykamy się z różnymi barierami.
Jaki mógłby być świat, gdyby udało się je pokonać?***

Czekamy na Państwa prace!

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do **30 czerwca 2014 r.**
na adres **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego,**
Plac Konstytucji 3/94, 00-647 Warszawa,
z dopiskiem na kopercie: konkurs poetycki/fotograficzny
lub pocztą elektroniczną na adres s.sniegowska@ptsr.org.pl.

Prace oceniać będzie jury konkursowe. Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach,
które są do pobrania w Załącznikach na stronie internetowej www.symfoniaserc.pl.

Wszelkie pytania prosimy kierować pod numer (22) 696-57-51.