

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Po wielu latach starań może wreszcie  
pęknie tama refundacji leczenia

str. 4 - 6

*W numerze:*

*PTSR w Szwajcarii*  
czytaj str. 3

*Gdańsk zagrat rockowo*  
czytaj str. 9

*Informacje o Abilimpiadzie*  
czytaj str. 13-16

*Jak zagra Symfonia Serc*  
czytaj str. 18 - 19



## Droży Państwo

Ostatnie tygodnie były dla PTSR niezwykle pracowite. Musieliśmy bez przerwy monitorować Ministerstwo Zdrowia,

aby zapewnić chorym, którym w tym roku kończy się 5. letni program lekowy, kontynuację leczenia. Po wielu nerwowych dniach to się udało. Firmy farmaceutyczne zdecydowały się dostarczać do poszczególnych placówek leki za symboliczną złotówkę, do czasu, do kiedy nie zakończy się procedura zniesienia ograniczeń czasu refundacji leczenia.

Niestety, jak zawsze bywa w takich sytuacjach, nie obyło się bez problemów. Niektóre apteki i szpitale nie otrzymały na czas wytycznych z Ministerstwa i nie bardzo wiedziały, jak się zachować. To był dla nas znów bodziec do działania. Znowu rozpoczęła się wymiana korespondencji i rozmowy, aby problem jak najszybciej zażegnać. Jesteśmy w stałym kontakcie z decydentami i pacjentami i na bieżąco staramy się te kłopoty rozwiązywać.

Choć wydaje się, że problem zaopatrzenia w leki uda się rozwiązać, nadal z niepokojem czekamy na finał procesu zniesienia bariery 5 lat leczenia. Od tej pory bowiem to lekarze będą decydować o tym, czy chory ma pozostać w projekcie, czy też trzeba zastosować inną terapię. Mijamy nadzieję, że wszystko uda się zrealizować w terminie i osoby, które są w programie, pozostaną w nim.

Zdajemy sobie sprawę, że i to nie jest rozwiązaniem wszystkich problemów. Przecież wciąż w kolejce ocze-

kuje mnóstwo osób. Proszę mi jednak wierzyć, że bez zrobienia tego pierwszego kroku, nie zmienilibyśmy niczego w systemie.

Równolegle walczymy o stworzenie odrębnej ścieżki rehabilitacji dla chorych na SM. Jeszcze nigdy nie byliśmy tak blisko sukcesu w tej sprawie. Trwają właśnie prace nad stworzeniem podstawowego standardu rehabilitacji, w których uczestniczą specjaliści z tej dziedziny. Gdy ten dokument powstanie, rozpoczną się rozmowy w Ministerstwie Zdrowia o wdrożeniu nowych rozwiązań. Wszyscy wiemy jak ważna to sprawa, gdyż przy niewystarczającym dostępie do farmakologii rehabilitacja często jest jedyną szansą na utrzymanie sprawności.

Powiem szczerze, że tym razem mam dużą nadzieję, że wreszcie coś się uda w tej kwestii poprawić. Jest tak dużo dobrej woli, że byłoby dziwne, gdyby znów coś się zacięło. Dlatego proszę: trzymajmy kciuki!

## Listy do redakcji

### Dzień dobry

Z zainteresowaniem przeczytałam ostatni numer czasopiśma *SM Express*. Doceniam starania stowarzyszenia odnośnie leczenia i kontynuacji leczenia nielicznej grupy chorych. Proszę porównać nakłady finansowe na tę nieliczną grupę chorych i z troską myśleć o pozostałych chorych.

1) W mediach konieczna jest rzetelna informacja na temat leczenia, że jest to leczenie TYLKO dla chorych, którzy spełnią określone kryteria, NIE DLA WSZYSTKICH CHORYCH!!!! A taka jest powszechna świadomość społeczeństwa (tak sądzą nawet lekarze np. specjalista wykonujący usg).

Sama odbieram telefony od znajomych - „mówisz że nie ma leku, a słyszałam .... „

2) Chorzy, zdiagnozowani od wielu lat (ja od 32) są prawie wykluczeni z troski stowarzyszenia. Kwestia dostępu do rehabilitacji wymaga lepszej organizacji. System kolejkowy nie pozwala na systematyczne korzystanie z usprawniania (np. w wybranym gabinecie na zabiegi ambulatoryjne zapisałam się w październiku 2013 na styczeń 2014, po wykorzystaniu mogłam zapisać się na kolejne dopiero na lipiec br). Takie ograniczenia zmuszają chorych na szukanie terminów w innych oddległych gabinetach. Dla tej grupy cho-

rych to bardzo uciążliwe! Podobnie jest z rehabilitacją domową i stacjonarną. 3) konieczna jest troska o opiekę paliatywną, hospicyjną, poradnie SM, ośrodki dla chorych, środki pomocnicze dla chorych. PFRON zamiast przeznaczać środki na szkolenia powinien wspierać chorych i nie odmawiać dofinansowania do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i inne środki pomocnicze. Mam nadzieję, że już niedługo przeczytam o staraniach i poprawie sytuacji WSZYSTKICH CHORYCH!

z wyrazami szacunku ZM  
(imię i nazwisko  
do wiadomości Redakcji)

### 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 Wieczyńska, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, 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@ptrs.org.pl



Z mecenasem Krzysztofem Maślińskim, Rzecznikiem Praw Osób z SM,  
rozmawia Tomasz Połec.

# Zrobiliśmy prawdziwą rewolucję

**Wieloletnie starania PTSR doprowadziły do rozpoczęcia prac na zmianę systemu refundacji leczenia. Zrobiliśmy prawdziwą rewolucję.**

**P**anie mecenasie, jesteś w historycznym momencie, gdy dochodzi do zmiany systemu opieki zdrowotnej w obszarze stwardnienia rozsianego. Niedawno odbyła się głośna konferencja prasowa Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na temat braku logiki w administracyjnym ograniczaniu czasu refundowanego leczenia, następnie intensywne rozmowy w Ministerstwie Zdrowia, po nich spotkanie z przedstawicielami ministerstwa oraz firm farmaceutycznych. Czemu przypisać takie przyspieszenie prac nad problemem, o którym mówimy przecież już od wielu lat?

No cóż, mógłbym skwitować to słynnym cytatem z Biblii: Pukajcie, a będzie wam otworzone! Dużo prawdy w tej przypowieści, ponieważ PTSR od wielu lat już puka do drzwi decydentów i jednak ten upór i determinacja zrobiły swoje. PTSR jest największą w Polsce organizacją, która zrzesza ludzi chorych na SM. Przede wszystkim zaś - jak dowodzą tego zmiany, do jakich doszło w dostępności leczenia na przestrzeni ostatnich lat - to właśnie PTSR traktowany jest przez władze publiczne jako rzeczywista reprezentacja środowiska pacjentów cierpiących na SM, co prowadzi do tego, że postulaty zgłaszane przez Towarzystwo traktowane są nader poważnie.

To przecież dzięki uporowi naszej organizacji SM trafiło na listę chorób przewlekłych, to starania PTSR do-

prowadziły do powstania programów lekowych: pojawiła się najpierw roczna terapia, następnie 3-letnia. Dwa lata temu PTSR, zgłaszając formalny wniosek o zmianę zakresu programu lekowego, doprowadziło do wydłużenia tego okresu do 5 lat. To był naprawdę ogromny sukces, tym bardziej, że wykorzystaliśmy wtedy „furtkę” w przepisach, pozwalającą na formalny udział środowisk pacjenczkich w procesie decyzyjnym dotyczącym zakresu leczenia! Wraz z nastaniem rządów ustawy refundacyjnej możliwości takie uległy znacznemu ograniczeniu, jednak nam udało się wtedy zdążyć zrobić z nich użytek.

Co ważne, PTSR nie spoczęło po tej wygranej na laurach. Przeciwnie, zintensyfikowało swoje działania. Pamiętam, że już bezpośrednio po ogłoszeniu przez rząd wydłużenia okresu leczenia do 5 lat, zaczęto dyskutować w PTSR o zagrożeniach, jakie pojawią się właśnie w 2014 roku, gdy części chorym będzie kończył się okres refundacji i rozważano działania, jakie trzeba przedsięwziąć. Gdy w ubiegłym roku Ministerstwo Zdrowia, także dzięki wytrwałym staraniom PTSR, skierowało do Agencji Oceny Technologii Medycznych wniosek o ocenę sensowności leczenia powyżej 60 miesięcy, wydało się, że wszystko jest na dobrej drodze. Tymczasem okazało się, że - mimo pozytywnej opinii AOTM - brak porozumienia między Ministerstwem a producentami leków doprowadził do tego, że sprawa ugrzęzła w proceduralnym labiryncie. Choć Rada Główna PTSR bombardowała Ministerstwo kolejnymi pismami, jednak do końca roku 2013, nie udało się zmienić dotychczasowego systemu, z jego kontrowersyjnym ograniczeniem terapii w czasie.

**Wejść w słowo. Na spotkaniach Parlamentarnego Zespołu ds. SM**

*ten temat też był poruszany i pamiętam, że padały wówczas deklaracje, że rozpoczyna się procedura zniesienia bariery 5 lat leczenia...*

No właśnie, warto w tym miejscu podkreślić rolę Parlamentarnego Zespołu ds. SM, który zresztą powstał także dzięki staraniom PTSR. Wsparcie tej instytucji nadało zupełnie nową jakość działaniom Towarzystwa, bardzo wzmacniając jego skuteczność - niezależnie od działań samego PTSR, posłowie Zespołu wysyłali interpelacje i pisma do Ministra Zdrowia, co musiało zwrócić uwagę na problemy chorych, w tym konieczne zmiany programów terapeutycznych. Ale, wracając do tematu - i planowanych zmian w programie terapeutycznym.

Na początku 2014 roku jeszcze była nadzieja, że uda się znaleźć wyjście z klinczu w jakim znalazło się Ministerstwo i firmy farmaceutyczne, jednak kolejne odpowiedzi Ministerstwa na pisma PTSR wskazywały, że impas trwa w najlepsze.

Uznaliśmy, że trzeba problem nagłośnić - by sprawa wyszła z zaciszy gabinetów - dlatego zapadła decyzja o zwołaniu konferencji prasowej. Tak się też stało i 18 lutego w siedzibie PAP przedstawiciele PTSR spotkali się z dziennikarzami. Muszę przyznać, że zainteresowanie mediów przerosło nasze najśmielsze nadzieje. Przybyło kilkudziesięciu dziennikarzy, którzy bardzo rzetelnie zrelacjonowali spotkanie w swoich publikatorach. W konferencji uczestniczyli też chorzy, którym właśnie kończy się okres leczenia. Dużym wsparciem dla naszych działań było też wystąpienie Christopa Thalheima, Sekretarza Generalnego Europejskiej Platformy SM (EMSP). W dość cierpkich słowach wyraził się o takim administracyjnym ograniczaniu czasu leczenia.

Nazwał je po prostu niegodziwym. Sądzę, że tyle ważnych głosów skierowanych do decydentów nie mogło pozostać bez echa. I to echo odezwało się następnego dnia w korytarzach Ministerstwa - przedstawiciele PTSR zostali zaproszeni na spotkanie i to już 20 lutego.

**No właśnie. Byłem na tym spotkaniu i przyznam, że po raz pierwszy poczułem, że jesteśmy poważnie traktowani. Nas było czworo: Helena Kładko, Magdalena Fac i Piotr Miąsek oraz ja. Tymczasem ministerstwo i NFZ reprezentowało ponad 20 osób! Taka liczba świadczy o poważnym potraktowaniu problemu?**

Na pewno! Nie zwołuje się przecież dyrektorów różnych departamentów, gdy chodzi o błahostkę lub gdy nie widzi się w drugiej stronie rzeczywistego partnera do dyskusji.

Na spotkaniu był także wiceminister Igor Radziewicz-Winnicki, co już świadczy o poważnym podejściu do sprawy. Trzeba podkreślić, że strona rządowa tym razem naprawdę „wzięła się za bary” z problemem leczenia SM. Pan Minister zdecydowanie dążył do osiągnięcia wspólnego stanowiska, nie pozostawiając jednak wątpliwości, że w ocenie Ministerstwa, na bazie obecnych przepisów, nie ma możliwości by Ministerstwo samodzielnie decyzją zmieniło system refundacji leczenia – jego zdaniem, potrzebne były po temu także działania firm farmaceutycznych, które muszą ponownie złożyć odpowiednie wnioski refundacyjne. Tylko w ten sposób można było uruchomić całą niezbędną do zmian procedurę. Rodziło to jednak po naszej stronie uzasadnione obawy, że taka procedura potrwać może co najmniej rok, a w tym czasie część pacjentów wypadnie z programu i już do niego nie wróci. Widać było, że sprawie - bez intensywnych rozmów wszystkich zainteresowanych - nie uda się nadać niezbędnego impetu. Ustalono więc, że następne spotkanie odbędzie się 28 lutego – już z udziałem przedstawicieli firm farmaceutycznych. Tak też się stało. Właśnie 28 lutego bieżącego roku, po

kilkugodzinnych, niezwykle konkretnych, obradach (w których miałem przyjemność osobiście wziąć udział) ustalono, że firmy złożą stosowne wnioski, aby móc wszcząć procedurę zniesienia bariery 5 lat leczenia.

Nadal jednak pozostawała otwarta kwestia chorych, którym właśnie skończył się czas leczenia i którzy zostawali właściwie z niczym. Bardzo mocno podkreśliśmy wagę tego problemu - na naszej infolinii już mieliśmy dziesiątki, jeśli nie setki, sygnałów o takich dramatach. Daliśmy jasno do zrozumienia, że tych ludzi nie wolno było zostawić bez pomocy. Okazało się, że nawet w tej, z pozoru trudnej do rozwiązania, kwestii, jest miejsce na kompromis - firmy farmaceutyczne zadeklarowały, że do czasu zmiany systemu refundacji (Ministerstwo ze swojej strony obiecało, że upora się z tym do połowy roku) chorzy będą mogli uzyskać dostęp do leków dostarczonych za symboliczną złotówkę do wskazanych przez Ministerstwo szpitali. Myślę, że i tym razem nie bez znaczenia dla osiągnięcia porozumienia było stanowisko PTSR – organizacji znanej i wiarygodnej dla wszystkich uczestników rozmów; organizacji, która nie zamierzała pozostawić tej palącej kwestii bez rozwiązania.

Myślę, że możemy odetchnąć z ulgą, choć mamy świadomość, że nadal rozwiązania te są jedynie tymczasowe.

**Bo tak jest w rzeczywistości. Są problemy w prawidłowym wskazaniu miejsc, do których leki powinny trafiać, chorzy często nie mają informacji, czy lek dostaną czy nie.**

**Apteki, które powinny sprzedawać lek za złotówkę, obawiają się, czy mimo wszystko ktoś nie ukarze je za takie działania. Znow nasza infolinia przeżywa prawdziwe oblężenie, a my sami tak do końca nie wiemy jak to wszystko ma funkcjonować. Znow monitorujemy ministerstwo,**

**aby dało jasny sygnał do aptek i szpitali...**

No właśnie, źle jest, gdy się niczego nie robi - ale i źle gdy się robi na szybko. Niestety w tym przypadku nie mieliśmy wyjścia, musieliśmy pogodzić się z takim żywiołowym wariantem. Z tego, co wiem – wszystkie zainteresowane firmy zadeklarowały dostarczenie leku za złotówkę, pozostaje kwestia skonkretyzowania zasad dostarczenia ich do placówek prowadzących leczenie w ramach programu. Chorym, którzy wypadają lub już wypadli z programu mogą czasowo do-

radzić, aby w pierwszym rzędzie kontaktowali się ze swoimi lekarzami prowadzącymi, którzy powinni być poinformowani o szczególnych rozwiązaniach dla konkretnych placówek. Gdyby okazało się, że to nie przynosi rezultatu, prosimy o zasygnalizowanie nam takiej sytuacji; w miarę możliwości postaramy się w takich przypadkach interweniować. Dochodzą nas sygnały, że były problemy w aptekach przyszpitalnych, dla których – ze względów formalnych – transfer leków był problematyczny. PTSR już wystosowało pismo w tej sprawie do ministerstwa, aby to wprowadziło coś na kształt memorandum na obecny, przejściowy okres. Mam nadzieję, że do czasu naszej rozmowy ten problem został już odpowiednio rozwiązany.

Niestety, sytuacja jest dynamiczna i myślę, że zanim dokona się sformalizowane zniesienie górnej granicy czasu leczenia, czeka nas jeszcze niejedno,

jak to mawiają Amerykanie, wyzwanie. Myślę jednak, że to co PTSR zrobiło w ostatnim czasie, to prawdziwy przełom w polskim systemie opieki zdrowotnej. Oczywiście mam na myśli stwardnienie rozsiane. Być może uda się wreszcie przełamać ten nieszczęsny sposób myślenia, że ktokolwiek inny oprócz lekarza ma prawo ustanawiać reguły leczenia. Jeśli rzeczywiście w połowie roku ruszy nowy program leczenia - to będzie sukces olbrzymi.

*Za tym sukcesem jednak są i sprawy przykre. Dostajemy sygnały od osób, które czekają na wejście do programu, a zniesienie bariery czasu leczenia sprawi, że będą czekać nie wiadomo jak długo. Co z nimi?*

Zawsze podkreślam i będę podkreślał jeden ważny fakt: Polska przeznaczna na leczenie SM o wiele za mało środków! Problem, o którym teraz mówimy

bierze się właśnie z tego, że nie ma wystarczającej ilości pieniędzy. Stąd brały się te pomysły o „reglamentacji” leczenia. Bo jak inaczej nazwać ograniczenia czasowe? Dopóki rządzący nie uświadomią sobie, że brutalnie mówiąc, bardziej się OPLACA leczyć chorych, niż potem wypłacać im zasiłki i zapomogi, dopóty takie tymczasowe rozwiązania będą funkcjonować. Dopóki państwo nie zrozumie, że lepiej, żeby chory pracował, płacił podatki, był samowystarczalny, dopóty będziemy wciąż błądzić w tej mgłę przeróżnych administracyjnych barier.

Idziemy ku normalności krok po kroku: leki drugiego rzutu – to już za nami; bezterminowe leczenie – będzie niebawem. Ale to dopiero początek drogi. Mogę zapewnić wszystkich chorych, że PTSR nie ustanie w wysiłkach, aby wreszcie doprowadzić w Polsce do takich standardów, jakie obowiązują w cywilizowanym świecie.

*Dziękuję za rozmowę*

## sprostowanie

Drodzy Państwo

W numerze 11 na str. 23 opublikowaliśmy zdjęcie bez podpisu, pochodzące z Portalu Informacyjnego Miasta i Gminy Chojnów [CHOJNOW.PL](http://CHOJNOW.PL). Autorem zdjęcia jest Maciej Rusiecki. Przepraszamy za ten brak i dziękujemy portalowi [chojnow.pl](http://chojnow.pl) za użyczenie zdjęcia.





# Nie jesteśmy sami

## Parlamentarny Zespół ds. SM wspiera nasze działania

Od wielu lat PTRS starał się stworzyć jak najszerszą grupę ludzi i instytucji, które wspierałyby działania na rzecz poprawy losu osób chorych na SM. Zdawano sobie sprawę, jak ważne będzie w tym wsparcie parlamentu. Przez kilka lat starano się o stworzenie Zespołu ds. SM i w 2009 roku, dzięki uporowi m.in. **Heleny Kładko**, to się udało. Przewodniczącą Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego została poseł **Alicja Dąbrowska** (lekarz, poseł na Sejm RP VI i VII kadencji). Miało to miejsce jeszcze w Sejmie VI kadencji. Funkcjonowanie Zespołu kontynuowane jest również w bieżącej kadencji parlamentu.

Zespół działa przede wszystkim na rzecz stworzenia jednolitego, kompleksowego oraz odpowiedniego systemu opieki nad chorymi na stwardnienie rozsiane. Jednym z jego celów jest unormowanie sytuacji prawnej dotyczącej programów lekowych, leczenia oraz środków medycznych i rehabilitacji dla chorych. Poza aspektami prawnomedycznymi, funkcjonowanie zespołu ma na celu również zapobieganiu dyskryminowaniu chorych na SM. Organizowanie są również dodatkowe przedsięwzięcia mające na celu zwrócenie uwagi na problemy chorych na SM.

25 maja 2011 roku, podczas Światowego Dnia Stwardnienia Rozsianego, w Centrum Prasowym Foksal w Warszawie odbyły się warsztaty edukacyjne pt. „SaM” dla osób pracujących w mediach lokalnych oraz krajowych. Głównym ich celem było przybliżenie problemów ludzi chorych na SM oraz ich bliskich.

Po rozpoczęciu prac przez Sejm VII kadencji Alicja Dąbrowska ponownie objęła stanowisko przewodniczącej Parlamentarnego Zespołu ds. SM. Zespół pracował między innymi nad: przebiegiem i kontrakto-



Prezes  
Narodowego Funduszu Zdrowia

Znak: NFZ/CF/DAR/2014/07300281W/0240/11AW

Warszawa, dnia 27.01.2014r.

Pani  
Alicja Dąbrowska  
Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu  
ds. Stwardnienia Rozsianego

Szanowna Pani Przewodnicząca,

W odpowiedzi na wystąpienie nadesłane do Narodowego Funduszu Zdrowia za pośrednictwem poczty elektronicznej, dotyczące informacji w sprawie zmian w finansowaniu programów lekowych: „LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO” oraz „LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO PO NIEPOWODZENIU TERAPII LEKAMI PIERWSZEGO RZUTU LUB SZYBKO ROZWIJAJĄCEJ SIĘ CIĘŻKIEJ POSTACI STWARDNIENIA ROZSIANEGO”, od września 2013 r., w załączeniu przekazuję dane dotyczące zmian wartości świadczeń oraz rozliczeń do Oddziałami Wojewódzkimi?

Zestawienia wykonan  
(moduł – KLP 2008), przy p

Uprzejmie inform  
na okresy generowania  
świadczeniodawców i p  
w różnych odstępach cza  
i zawiera informacje d  
możliwe najprawdopod

www.nfz.gov.pl



MINISTER ZDROWIA  
MZ-PLA-460-16761-244/KK24

Warszawa, 2014 - 0

Pani  
Ewa Kopacz  
Marszałek Sejmu  
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowne Pani Marszałku!

W odpowiedzi na interpelację Pani Alicji Dąbrowskiej oraz Pani Beaty Maleckiej-Libery, Posłanki na Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, przesłaną przy piśmie z dnia 29 stycznia 2014 r. (SPS-023-24054/14), w sprawie zastosowania interferonu beta przez okres dłuższy niż 60 miesięcy w przypadku leczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane, uprzejmie informuję, co następuje.

Zgodnie z zapisami art. 24 ust. 5 ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. Nr 122, poz. 696 z póź. zm.) w przypadku wnioskowania o objęcie refundacją dodatkowego wskazania dla leku, środka spożywczego specjalnego przeznaczenia żywieniowego albo dodatkowego zastosowania wyrobu medycznego wnioskodawca składa wniosek o którym mowa w ust. 1 pkt. 1 tj. wniosek o objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu leku, środka spożywczego specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobu medycznego. W związku z powyższym Minister Zdrowia, wszystkie wnioski dotyczące sytuacji kiedy zainicjowane są jakiegokolwiek aspekty wpływające na kryteria kwalifikacji, kryteria wyłączenia, czas trwania terapii i w związku z tym wielkość populacji objętej programem lub wydatki płatnika, rozumiane jako dodatkowe wskazanie (dodatki w odniesieniu do pierwotnego kształtu wniosku), rozpatruje wyłącznie w oparciu o wniosek przedłożony przez podmiot odpowiedzialny, jego przedstawiciela lub podmiot uprawniony do importu. Powyższa zasada została przyjęta w odniesieniu do wszystkich podmiotów działających w obrębie rynku leków refundowanych oraz wszystkich wniosków dotyczących opisywanego powyżej zakresu zmian.



waniem leczenia I i II rzutu choroby, leczeniem SM po niepowodzeniu leczenia lekami terapii I rzutu, kwestią refundacji i kontraktowania leków II rzutu. Na kolejnych posiedzeniach zespołu poruszono też kwestię dostępu do farmakoterapii i rehabilitacji dla pacjentów z SM (w tym terapię innowacyjną, leki objawowe, leki innowacyjne, programy lekowe i terapeutyczne), a także zagadnienie finansowania terapii przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

24 września 2013 roku odbyła się w Sejmie debata „Oblicze polskiego SM”, w której wzięła także udział Alicja Dąbrowska. Jak sama przyznaje, bardzo ważnym dla niej jest, aby uwrażliwić ludzi na potrzeby chorych na SM. Podczas debaty zostały poruszone kwestie dotyczące leczenia, finansowania terapii oraz jakości życia pacjentów.

W styczniu tego roku Alicja Dąbrowska wystosowała interpelację poselską do ministra zdrowia dotyczącą zastosowania interferonu beta przez okres dłuższy niż 60 miesięcy w przypadku leczenia chorych na stwardnienie rozsiane. Interpelacja dotyczyła problemu, który stanął przed niektórymi pacjentami chorymi na SM w nowym roku.

Również do Ministra Zdrowia zostało skierowane zapytanie odnoszące się do zabezpieczenia kontynuacji leczenia pacjentów w ramach programu „Leczenie stwardnienia rozsianego”. Poruszane w nim zagadnienia dotyczyły między innymi leczenia osób z innymi postaciami stwardnienia rozsianego – w tym postaci wtórnie postępującej, pierwotnie postępującej oraz postępująco-rzutowej, które występują z mniejszą częstotliwością i brak jest specyficznych terapii dedykowanych tym postaciom choroby. Alicja Dąbrowska podnosiła również kwestię rehabilitacji oraz wyjazdów sanatoryjnych dla chorych, którzy są aktywni zawodowo.

14 grudnia 2013 r. Alicja Dąbrowska została członkiem honorowym Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

||||||||||||||||||||||||||||||||||||| *MD*



# Specjaliści o SM



Jak co roku ogromnym zainteresowaniem cieszyła się konferencja naukowa, która odbyła się 8 marca w Łodzi, a poświęcona stwardnieniu rozsianemu. W wydarzeniu zorganizowanym przez profesora **Krzysztofa Selmaja** (Przewodniczący Komitetu Naukowego, kierownik Katedry i Kliniki Neuro-

logii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi) wzięli także udział przedstawiciele PTSR. Nasze stowarzyszenie zaprezentowało na konferencji stoisko z publikacjami; materiały PTSR cieszyły się dużym zainteresowaniem uczestników.

Najbardziej wyczekiwane przez uczestników konferencji wykłady dotyczyły postępu wiedzy nt. SM w zakresie diagnostyki oraz leczenia stwardnienia rozsianego. Omówiono działanie przeciwciał monoklonalnych tj. Rituximab, Ocrelizumab, Ofatumumab, jak również obecny stan wiedzy na temat **biomarkerów SM** – mierzalnych wskaźników procesów biologicznych w SM (procesu zapalnego, demielinizacyjnego oraz neurodegeneracyjnego). Celem poszukiwania biomarkerów SM jest ogólna optymalizacja terapii, dobór najskuteczniejszego leczenia oraz możliwość jak wczesnego postawienia diagnozy (która znacząco wpływa na postęp rozwoju niepełnosprawności), jak również identyfikacja chorych z większym ryzykiem agresywnej, przewlekłej postaci choroby. Przydatność biomarkerów ocenia się na podstawie dowodów pierwszego, drugiego oraz trzeciego stopnia. Wśród możliwych biomarkerów w SM wymienić można: badania DNA, badania RNA (w szczególności niekodującego RNA,

którego znaczenie dopiero poznajemy), badania białek, poziom witaminy D, poziom żelaza w OUN, etc. Pomimo dużej liczby biomarkerów w SM, wciąż brakuje jednak dowodów najwyższego stopnia. Dużą uwagę na konferencji poświęcono **demograficznemu, klinicznemu oraz rezonansowemu czynnikom prognostycznym w SM**, za pomocą których określić można przyszłą częstość rzutów, postać choroby oraz przewidzieć, czy choroba będzie miała łagodny czy agresywny charakter. Rozwinięcie się pełnego SM po epizodzie CIS zależy od wielu czynników, wśród których można wymienić następujące:

- młody wiek przy zachorowaniu,
  - rasa inna niż biała,
  - przewaga objawów mózdkowych, polisomatycznych,
  - stopień uszkodzenia istoty białej,
  - stopień progresji rezonansowej.
- Statystyki mówią, że po 20 latach u pięćdziesięciu procent chorych z postacią łagodną, przebieg choroby pozostaje łagodny. Szybsza progresja do postaci przewlekłych występuje częściej u mężczyzn, których wiek zachorowania przypada na ok. 40 lat.

## NOWE REJESTRACJE W SM

Najnowsze terapie SM biorą pod uwagę zarówno oczekiwania pacjenta, jak również cele naukowe prowadzącego leczenie. Wśród celów pacjenta w terapii SM wymienić można:

- brak utraty sprawności,
- brak objawów niepożądanych,
- wygoda podania,
- prosty dostęp do leków drugiej linii, jeżeli leki podane w pierwszej, okazują się nieskuteczne

## **Fumaran dimetylu**

W dniu 3 lutego 2014 na rynku Unii Europejskiej został zarejestrowany nowy lek

na SM, którego substancją czynną jest fumaran dimetylu (pochodna kwasu fumaranowego, stosowana wcześniej w leczeniu łuszczycy) a postacią kapsułki dojelitowe, które bierze się doustnie w liczbie dwóch dziennie. Wskazaniem rejestracyjnym do podania leku jest stwardnienie rozsiane u dorosłych z rzutowo-remisyjną postacią SM. Mechanizm działania leku jest molekularny, a działanie przeciwwzapalne oraz immunomodulacyjne. Lek znacząco wpływa na spadek aktywności rzutowej, jak również na spadek postępu niepełnosprawności. Posiada korzystny profil bezpieczeństwa – do głównych objawów niepożądanych należą uderzenia gorąca (tzw. flushes) oraz zaburzenia żołądkowe. Badania rejestracyjne to: DEFINE, CONFIRM. Lek będzie dostępny w polskich aptekach pod koniec bieżącego tygodnia.

## **Alemtuzumab**

Lek zarejestrowany w 2013 roku, przeciwciało monoklonalne, działa na limfocyty T, lek podawany jeden raz w roku dożylnie w postaci 5 kroplówek początkowo, a następnie 3 kroplówek.

Wśród objawów ubocznych wymienić można duże osłabienie po podaniu leku, powikłanie przy infuzji w miejscu wlewu, jak również skutki autoimmunologiczne (np. nadczynność lub niedoczynność tarczycy).

## **Teriflunomid**

Lek zarejestrowany w 2013 roku, wskazanie rejestracyjne jest pierwszoliniowe, lek powinien być przepisywany osobą dorosłym z rzutowo-remisyjną postacią choroby, lek immunosupresyjny, doustny, przyjmowany raz dziennie, wprowadzenie poprzedzały badania rejestracyjne TOPIC, TEMSO i TOWER. Lek jest o podobnej skuteczności jak interferony, redukuje aktywność rzutową oraz hamuje postęp niepełnosprawności. Objawy uboczne to uszkodzenia wątroby, przerzedzenie włosów, biegunka, nudności, etc. Lek długo utrzymuje się w organizmie, działa na limfocyty i neutrofile.

LW





## Wspaniałe wspomnienia z Serbii

Z ogromnym sentymentem i tęsknotą wracamy z Moniką - moją córką - do pobytu w Atomskiej Banji. Jest to miejscowość uzdrowiskowa, położona w Serbii, 460 metrów nad poziomem morza. Wśród lasów, o cudownie czystym powietrzu. Zdrowotne działanie tego miejsca jest znane od wielu wieków. Dzisiaj z perspektywy kilku miesięcy od pobytu w tym sanatorium jesteśmy w pełni świadome, co ta kuracja nam dała.

Atomska Banja położona jest w miejscu, gdzie na naszej Ziemi znajduje się największe korzystne dla człowieka pole magnetyczne. Oprócz niego występują tu źródła wody, bogate we wszystkie występujące w przyrodzie pierwiastki promieniotwórcze. Przede wszystkim cez i lit w takich stężeniach, które korzystnie wpływa na organizm ludzki. Woda ta ma znakomity wpływ na leczenie chorób neurologicznych, w tym stwardnienia rozsianego. Pozytywne rezultaty osiąga się w schorzeniach reumatycznych i ortopedycznych. Leczenie polega między innymi na piciu wody i kąpielach całego ciała w wodzie o temperaturze 29 C. W trakcie kąpieli robione są bardzo starannie masaże podwodne.

Do każdego chorego indywidualnie dobierane są zabiegi rehabilitacyjne. Są to między innymi: masaże klasyczne całego ciała trwające ponad 30 min. Gimnastyka indywidualna (każdy kuracusz ma swojego osobistego rehabilitanta o wysokich kwalifikacjach zawodowych).

Do tego jest kinetyterapia, różne prądy, lasery, pola magnetyczne. A wszystko odbywa się w bardzo życzliwej i przyjaznej atmosferze. Uśmiech łamie wszelkie bariery językowe, a wypisana na twarzy życzliwość jest najlepszą płaszczyzną porozumienia. Dwuosobowe, przestronne, dostosowane do potrzeb niepełnosprawnych, pokoje z łazienkomisą już o standardach europejskich. Zresztą część sanatoryjna Atomskiej Banji, to bardzo ładne, zadbane spa. Trafiliśmy tam dzięki zaproszeniu przez panią **Nevena Jelic**. Ona zadbała o wszystko. My doleciałyśmy samolotem do Belgradu. Z lotniska zostałyśmy odebrane przez samochód przysłany z sanatorium na ich koszt. Tak postępują z każdym kuracuszem, który wybiera tę formę podróżowania. Na miejscu poznałyśmy wspaniałych ludzi, a wśród nich panią dr Lidiją Obradovic-Bursac, dyrektora ds. medycznych oraz właściciela **Borivoja Jakovljevića**, a przede wszystkim Polkę - emerytkę, od lat mieszkającą w Serbii nauczycielkę szkoły medycznej, pochodzącą z Łodzi **Marzenę Obrenovic**. Ta cudowna, pełna taktu osoba służyła pomocą jako tłumacz.

W i ę k s z a

część personelu medycznego zatrudnionego w tym sanatorium to jej uczniowie. Dzięki jej pomocy wszystkie obawy i bariery były przełamane od razu. W ośrodku leczą się przede wszystkim Serbowie, ale nie tylko. Otwarty jest on również dla gości z zagranicy.

W trakcie naszego pobytu byli tam Amerykanie, dużo Niemców, Belgów i Francuzów. Przyjeżdżają z różnymi schorzeniami. Jednak najczęściej to ludzie chorzy na SM. Wielu z nich przyjeżdża tam systematycznie, nawet 2 razy do roku. Cóż, my też tak chcielibyśmy. Pomimo, że jesteśmy w Unii Europejskiej, nasze dochody niestety nie dorównują tamtym i dla nas jest to bardzo kosztowna wyprawa. W trakcie naszej tam obecności odwiedził nas również bardzo dobrze mówiący po polsku konsul honorowy **Ranko Tomovic**, który bardzo namawiał i zapraszał do korzystania z dobrodziejstw natury tego miejsca. Zachęcam wszystkich, kto może sobie na taki wyjazd pozwolić. Można na to wykorzystać 1% podatku, bo warto! Atmosfera, życzliwość i skuteczność leczenia jest naprawdę wspaniała. Bez żadnego patosu stwierdzam, że już bardzo nam tęskno.

Chcę bardzo serdecznie podziękować wszystkim, dzięki którym wraz z córką mogliśmy tam być.

### Kontakt:

Nevena Jelic, ATOMIC SPA,  
32215, GORNAJA TREPČA bb,  
SERBIA

■■■■■■■■■■■■■■■■■■■■ Helena Kładko







Ośrodek Wellness Bocianowe Podlesie to centrum zdrowia z nowoczesnym ośrodkiem rehabilitacyjnym, położony w Grębiszewie, niespełna 35 km od centrum Warszawy. Zapewniamy relaks i spokój w najlepszym wydaniu. Bezpośrednie sąsiedztwo lasu oraz duży teren rekreacyjny stwarzają wiele możliwości dla gości, którzy lubią spędzać czas w otoczeniu natury.

Wellness Bocianowe Podlesie jest miejscem przyjaznym dla osób niepełnosprawnych. Pokoje i łazienki są przestronne, hotel posiada windę, a cały obiekt pozbawiony jest barier architektonicznych.

Rodzaj oferowanych usług rehabilitacyjnych uwzględnia kompleksową, wielospecjalistyczną rehabilitację pacjentów ze stward-

## Abilimpiada i nie tylko

W ośrodku EKWOS można nie tylko wypoczywać



nieniem rozsianym, prowadzoną w trybie ośrodka dziennego pobytu. Pod pojęciem rehabilitacji w przypadku pacjentów ze stwardnieniem rozsianym rozumie się stały proces mający na celu osiągnięcie i utrzymanie maksymalnego, możliwego w danym momencie dla danego pacjenta poziomu we wszystkich sferach życia: zdrowia fizycznego i psychicznego, sprawach zawodowych i społecznych, a co za tym idzie optymalnej jakości życia.

Rehabilitacja jest w stanie zmienić przebieg choroby na poziomie objawowym i funkcjonalnym. Wpływa ona na możliwości ruchowe, lepsze radzenie sobie w czynnościach dnia codziennego, poprawia jakość życia, zapobiega powstawaniu powikłań lub zmniejsza ich ilość, obniża koszty opieki nad chorymi przez utrzymanie ich przez dłuższy czas w niezależności. Dzięki rehabilitacji chorzy mogą dłużej utrzymywać swoją aktywność zawodową i społeczną. Dlatego też rehabilitacja jest istotnym i koniecznym składnikiem całościowej opieki nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym na wszystkich etapach rozwoju choroby.

Oferta zdrowotna Wellness obejmuje zarówno pojedyncze zabiegi, jak również pobyty rehabilitacyjne, podczas których można skorzystać z wielokrotnych zabiegów fizykoterapii, kinezyterapii oraz masażu leczniczego i relaksacyjnego.

### Kinezyterapia:

- rehabilitacja narządu ruchu z uwzględnieniem rehabilitacji ze wskazań ortopedycznych, neurologicznych
- udzielanie instruktażu pacjentowi i jego rodzinie z zakresu fizjoterapii,

### Fizykoterapia:

- elektroterapia (elektrostymulacja, jonoforeza, galwanizacja, prądy diadynamiczne, prądy tens, prądy interferencyjne),
- laseroterapia,
- pole magnetyczne,
- ultradźwięki, fonoforeza.

### Masaż:

- klasyczny, limfatyczny, leczniczy, relaksacyjny

Zapraszamy do naszego ośrodka. Na zabiegi, konsultacje lub pobyty zdrowotne. Rezerwacji można dokonać telefonicznie (25) 756 34 31, bądź mailowo na adres [ekwos@ekwos.pl](mailto:ekwos@ekwos.pl)

Więcej informacji o naszym Ośrodku na [www.ekwos.pl](http://www.ekwos.pl)

PT



# Abilimpiada, Walne Zgromadzenie RG, szkolenie Komisji Rewizyjnych

**Warto przeczytać, aby wiedzieć co, gdzie, kiedy...**

**T**egoroczna Abilimpiada będzie ogromnym przedsięwzięciem. Liczymy, że łącznie w ośrodku „Ekwos” w Grębiszewie będzie nas około 200 osób. Samych uczestników zmagania będzie około 100. Pozostałe osoby to uczestnicy Walnego Zgromadzenia Rady Głównej oraz przedstawiciele Komisji Rewizyjnych, którzy przyjadą na szkolenie. W czasie Abilimpiady będziemy też gościć przedstawicieli Europejskiej Platformy SM (EMSP)

Abilimpiada Odbędzie w dniach 16-18 maja. Niestety, z powodów finansowych musieliśmy nieco okroić to przedsięwzięcie. Poniżej prezentujemy plan zajęć w poszczególnych dniach.

## 16. maja

18.00 - Kolacja

19.00 - Integracja, spotkania

## 17. maja

9.00 - Śniadanie

10.00 - Rozpoczęcie Abilimpiady, pierwsze konkurencje

14.00 - Obiad

15.00 - Kontynuacja Abilimpiady, delegaci na Walne rozpoczynają obrady (drugi termin - 15.30), przedstawiciele Komisji Rewizyjnych rozpoczynają szkolenie

18.00 - Koncert młodej wokalistki **Agaty Grzesiak**

18.20 - Koncert pianetek: Białorusinki - **Olgi Bobrovnikowej** oraz Polki - **Julii La-skowskiej**

19.00 - Ognisko połączone z kolacją, pokaz sztucznych ogni

## 18. maja

9.00 - Śniadanie

10.00 - Abilimpiada, kontynuacja szkolenia Komisji Rewizyjnych, delegaci czas wolny

14.00 - obiad dla wszystkich

15.00 - Wyjazd delegatów oraz uczestników szkolenia. Podsumowanie Abilimpiady, wręczenie nagród.

17.00 - Kolacja (osoby, które będą chciały wyjechać po obiedzie mogą otrzymać suchy prowiant po wcześniejszym zgłoszeniu)

Prosimy osoby chętne do udziału w Abilimpiadzie o zgłaszanie się do swoich Rad Oddziałów, które prześlą zgłoszenia do: Edwarda Móraskiego z oddziału PTSR w Ustrzykach Dolnych Telefony: 663-821-112 lub 721-460-674  
mail: [ustrzyki\\_dolne@ptsr.org.pl](mailto:ustrzyki_dolne@ptsr.org.pl)  
lub do Magdaleny Konopki tel: 515-108-972,  
mail: [m.konopka@ptsr.org.pl](mailto:m.konopka@ptsr.org.pl)



**Bardzo nam zależy, aby każdy oddział wysłał przynajmniej jedną osobę na szkolenie Komisji Rewizyjnych. Rola tego organu jest nie do przecenienia, tymczasem zdarza się, że członkowie Komisji nie do końca zdają sobie sprawę ze swojej roli. Proszę pamiętać - Komisja Rewizyjna to nie tylko organ kontrolujący. To przede wszystkim wsparcie dla Rady Oddziału i taki swoisty bezpiecznik, który powinien chronić przed podejmowaniem niewłaściwych decyzji. W czasie szkolenia będą poruszane następujące tematy:**

- kontrola finansowa i merytoryczna działań Rady Oddziału,
- polityka rachunkowości,
- księgi rachunkowe,
- budżet projektów i jego realizacja,
- kontrola realizacji działań statutowych (realizacja projektów)
- kontrola wydatków i prawidłowość ich dokumentowania,
- regulamin pracy Komisji Rewizyjnych w Oddziałach.

## UWAGA DOTYCZY UCZESTNIKÓW ABILIMPIADY:

Nie jesteśmy w stanie już dziś Państwa zapewnić, czy uda się zwrócić całą kwotę za dojazd. Będziemy się starali, aby otrzymali Państwo tyle, żeby nie dokładać. Dlatego zachęcamy do umawiania się w kilka osób na dojazd jednym samochodem. Osoby, które będą jechać innymi środkami lokomocji, prosimy o dojazd do Mińska Mazowieckiego (z Warszawy jest dogodnie połączenie pociągiem). Stamtąd będziemy Państwa dowozić do ośrodka.

Jak Państwo widzą logistycznie przedsięwzięcie ogromne, mamy nadzieję, że wszystko się uda. Mamy też nadzieję, że pogoda dopisze. O pogodę ducha u Państwa jesteśmy spokojni.

tp



# II Abilimpiada Znow się spotkamy!!!

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

## Dzień I - piątek

Godzina	Co
15:00 -17:30	Rejestracja, meldowanie w Hotelu
18:00 -19:00	Kolacja
19:30 -21:30	Otwarcie imprezy z udziałem gości oraz instrukcje dla uczestników
22:00 - ????	Wieczorek integracyjny

## Dzień II - sobota

Godzina	Co
07:30 -09:00	Śniadanie
09:30 -12:30	Pierwsza część konkurencji
13:00 -14:30	Obiad
15:00 -18:00	Druga część konkurencji
18:30 - 19:30	Kolacja
20:00 -21:30	Program kulturalny
22:00 - ????	Wieczorek integracyjny

## Dzień III - niedziela

Godzina	Co
07:30 -09:00	Śniadanie
09:30 -12:30	Konkurencje
13:00 -14:00	Obiad
14:30 -16:00	Podsumowanie Abi. oraz wręczenie nagród

## Sobota - dzień II, podział czasowy dyscyplin.

Od 09:30 do 12:30	Od 15:00 do 18:00
Ceramika bez wypalania	Ceramika bez wypalania
Malowanie na szkle	Malowanie na szkle
Szachy	Decoupage
Reportaż fotograficzny	Reportaż fotograficzny
Wyszywanie krzyżykiem	Robótki na drutach
Malowanie farbami	Wyrób biżuterii

## Niedziela - dzień III, podział czasowy dyscyplin.

Od 09:30 do 12:30
Sudoku
Malowanie plakatu
Zdobienie jajek wielkanocnych
Reportaż fotograficzny

## Odwiedzą nas podczas Abilimpiady



Gościem Abilimpiady będzie Sekretarz Generalna Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego - **Maggie Alexander**, przez wiele lat pracowała w sektorze zdrowia dla poprawy jakości życia pacjentów. Z wykształcenia

jest neurobiologiem, wiele lat pracowała w organizacji działającej na rzecz kobiet z nowotworem piersi Breakthrough Breast Cancer (2007-2012). Maggie dołączyła do EMSP w listopadzie 2012 roku.

Rozwój kariery Maggie poprzedziły cztery lata badań w dziedzinie toksykologii i neuropatologii przy Wellcome Research Laboratories. W ciągu ostatnich 25 lat Maggie pracowała w organizacjach charytatywnych o charakterze medycznym, od onkologii do neurologii.

Maggie zarządzała Fundacją Mózgu i Kręgosłupa w latach 2002-2007 i była odpowiedzialna za stworzenie infolinii prowadzonej przez pielęgniarki neurologiczne, a także za publikację ponad 30 specjalistycznych artykułów dotyczących zaburzeń neurologicznych.

Maggie uczestniczy w wielu akcjach charytatywnych w Wielkiej Brytanii, przewodniczy organizacji Zdrowia Kobiet, jest wiceprezesem Telephone Helplines Association oraz przewodniczącą Neurological Alliance.

LW

## Agata Grzesiak

Ma 17 lat. Śpiew zawsze był dla niej formą wyrazu siebie. Już w dzieciństwie, nie wiedząc czemu, lubiła śpiewać, dając tym wiele radości swoim bliskim. Gdy miała 3 lata po raz pierwszy wystąpiła publicznie - zaśpiewała w kościele i... wzbudziła zachwyty obecnych. Nigdy nie traktowała śpiewu jako sposobu na karierę, może dlatego tak późno zaczęła korzystać z pomocy osób mogących ją czegoś nauczyć. Każdy kto choć raz usłyszy głos Agaty, zachwyci się jego czystością i barwą. To dlatego każdy występ Agaty jest przyjmowany bardzo entuzjastycznie.

Jej dotychczasowa kariera to występy na różnych festiwalach i koncertach m.in. w Ogólnopolskim Konkursie Wierszy i Piosenek Tematycznych w Języku Obcym „Rhymes and Songs Festival” Trzymajmy kciuki, aby Agata nie zmarnowała tego daru, jakim jest jej głos. Zapraszamy na jej występ.

## Kogo zobaczymy i usłyszymy na Abilimpiadzie



### Olga Bobrovnikova

Przewodnicząca Białoruskiego Towarzystwa SM – jest utalentowaną pianistką, wykształconą w moskiewskim konserwatorium, od wielu lat choruje na stwardnienie rozsiane; choroba mogła zniszczyć jej życie oraz karierę, ale Olga nie poddała się, poświęciła swoje życie walce z chorobą oraz muzycznej pasji. Obecnie gra koncerty, udziela lekcji gry na fortepianie, a także napisała publikację o historii muzyki rosyjskiej. Niedawno opublikowała książkę „Igraszki z umysłem”. Obecnie Olga pełni funkcję Ambasadora Europejskiej Rady Mózgu, a specjalnie na potrzeby polskiej edycji Abilimpiady, przygotowała fortepianowy duet z polską pianistką **Julią Laskowską** „Hands together for MS”.

||||||| *LW*

### Julia Laskowska

Naukę gry na fortepianie rozpoczęła w wieku 6 lat pod okiem **Czesława Kapczyńskiego**. PSM I i II st. im. H. Wieniawskiego ukończyła z wyróżnieniem w klasie fortepianu **Anny Juszcak**. Studia pianistyczne odbyła w Akademii Muzycznej im. K. Szymanowskiego w Katowicach w klasie fortepianu prof. **Moniki Sikorskiej-Wojtachy** oraz klasach kameralnych prof. **Marii Szwejger-Kułakowskiej** i prof. **Urszuli Stańczyk**. Studia z zakresu kameralistyki kontynuowała poddyplomowo w AM w Katowicach pod kierunkiem prof. M. Szwejger-Kułakowskiej. Ukończyła Studium doktoranckie w AM im. G. i K. Bacewiczów w Łodzi w klasie fortepianu prof. **Marii Koreckiej-Soszkowskiej**, a także Poddyplomowe Studium Pieśni UMFC w Warszawie oraz Internationales Lied Masterclasses w Królewskim Konserwatorium w Brukseli.

Była stypendystką Ministra Kultury i Sztuki, a także laureatką wielu nagród m. in.: II nagroda w Ogólnopolskich Przesłuchaniach Pianistycznych w Warszawie, I nagroda w XVII Międzynarodowym Konkursie Muzyki Kameralnej im. G. i K. Bacewiczów w Łodzi w kategorii głos z fortepianem, otrzymywała nagrody dla najlepszego pianisty-akompaniatora na konkursach wokalnych (np. na XII Międzynarodowym Konkursie im. A. Sari w Nowym Sączu).

Jest związana z łódzką Akademią Muzyczną od 2005 roku, kiedy podjęła w niej

pracę pianisty-akompaniatora na Wydziale Wokalno-Aktorskim. W tym okresie poszerzała swoją wiedzę biorąc czynny udział w kursach wokalnych w charakterze akompaniatora (m. in. na kursach **Fabio Vettrino**, **Heleny Łazarskiej**, **Włodzimierza Zalewskiego**), a także korzystając z konsultacji (m. in. u **Davidy Lutz** i **Roberta Marata**), uczestnicząc w kursach pianistycznych, m. in. u: **Bernarda Ringeissena**, **Nelsona Gornera**, **Andrzeja Jasińskiego**, **Wiery Nosiny**, **Adama Wodnickiego**, **Petera Eflera**. Umiejętności w zakresie pieśni niemieckiej doskonaliła na kursach mistrzowskich m. in. u **Udo Reinemanna**, **Christopha Pregardiena**, **Markusa Hadulli**, **Juliusa Drake'a**, **Christianne Stotijn**, **Macieja Pikulskiego**, **Jadwigi Rappe**, **Jerzego Artysza**, **Teresy Żylis-Gara**, **Olgi Pasiecznik**, **Tomasza Herbuta**, **Urszuli Kryger**.

Artystka koncertuje w Polsce, w Niemczech i we Francji, w jej repertuarze szczególne miejsce zajmują pieśni i literatura wokalnofortepianowa.

||||||| *TM*





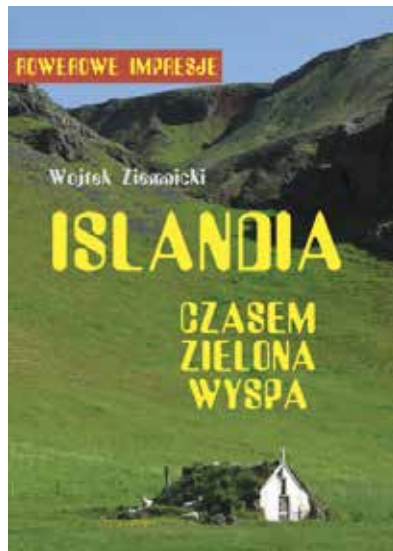
# Islandia - czasem zielona wyspa

Szanowni Państwo,  
Jestem osobą chorującą od ponad 10 lat na stwardnienie rozsiane. Pomimo choroby w roku 2010 odbyłem samotną wyprawę rowerową dookoła Islandii. Pokonałem wówczas niemal 1500 km przez nie do końca przyjazne człowiekowi islandzkie pustkowia. Na bazie tej przygody powstała książka pt.: "Islandia - czasem zielona wyspa", której sprzedaż i uzyskane w taki sposób środki mają mi pomóc w finansowaniu swojego bardzo drogiego leczenia. Książka porusza tematykę islandzką i opisuje ten mało gościnny rejon świata przez pryzmat mojej samotnej wyprawy rowerowej dookoła tej wyspy.

Książka mimo, że na polskim rynku wydawniczym jest dopiero tydzień, już zbiera bardzo dobre recenzje. Zachęcam reprezentowaną przez Państwa firmę do wsparcia tej mojej nie-

codziennej inicjatywy poprzez zakup moich książek. To wspaniały gadżet, albo prezent w kontaktach gospodarczych z klientami. Książka zawiera 160 stron i ponad 30 kolorowych fotografii, a wydana jest na wysokiej jakości papierze. Cena detalicz-

na książki to 29 PLN, jednak przy zakupie powyżej 10 egz. stosuję bardzo korzystne upusty. Jeżeli zechcieliby Państwo rozważyć moją propozycję, będę niezmiernie wdzięczny. Zapraszam również na moją stronę internetową [www.wojtekiemnicki.eu](http://www.wojtekiemnicki.eu).



**SMExpress** Ukazuje się dzięki wsparciu

**biogen idec**

 **NOVARTIS**

 **MERCK**

 **BAYER**



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

# SyMfonia serc

siódma edycja  
wspaniałego koncertu ludzkich serc

Ruszyła siódma edycja wspaniałego koncertu ludzkich serc nazwanego „SyMfonia serc”. Ta kampania informacyjna prowadzona jest przez PTSR ze względu na wciąż niski poziom wiedzy o stwardnieniu rozsianym i życiu z tą chorobą. Celem kampanii jest wzrost świadomości na temat SM.

Dotyychczasowe kampanie przyniosły oczekiwane rezultaty, a każdego roku z „SyMfonią serc” w jakikolwiek sposób styka się ponad 2 miliony osób. Dzięki „SyMfonii serc” i innym działaniom edukacyjno-informacyjnym, część z tych osób zmienia nastawienie do osób chorych i z niepełnosprawnościami. Ale przed nami jeszcze wiele do zrobienia. Poniżej przedstawiam kalendarium wydarzeń, pokazując jednocześnie jak różnorodne działania mogą być włączane w „SyMfonie serc”. Dlatego zachęcam wszystkich, którzy w jakikolwiek sposób mogą się włączyć w działania edukacyjne prowadzone przez PTSR. Tylko wspólnymi siłami jesteśmy w stanie walczyć o godne życie osób z SM.

Kalendarium kampanii informacyjnej „SyMfonia Serc” 2014 rok

Hasło: „...**Pewnego dnia...**”

Patronat Honorowy:

Irena Lipowicz, Rzecznik Praw Obywatelskich

11 stycznia - Uniwersytet Muzyczny, Warszawa. Odbył się doroczny **XXI Koncert charytatywny** Szkoły Muzycznej Nr 4 im. Szymanowskiego na rzecz ludzi chorych na SM;

Luty-lipiec - **konkursy: poetycki i fotograficzny**, ogłoszenie i przeprowadzenie szóstej edycji konkursów: poetyckiego i fotograficznego. Cel konkursu: aktywizacja osób chorych i niepełnosprawnych. Hasło 2014 r.: „Pewnego dnia...”

Luty - sierpień - **Konkurs dla mediów**, ogłoszenie i przeprowadzenie piątej edycji konkursu: materiał prasowy, radiowy, telewizyjny, internetowy. Cel konkursu: podnoszenie wiedzy i świadomości związanej z SM w sposób, który zwiększa akceptację osób chorych. Hasło 2014 r. „Pewnego dnia...”

Luty- grudzień - Koncerty młodzieżowe, „**SM Rock Fest**”, celem jest aktywizacja środowiska młodych, aktywnych pacjentów wspierających walkę z chorobą.

Gdańsk, Tarnów, Biała Podlaska.....

Luty-grudzień - film pełnometrażowy „**Na własnych nogach**”/**When I Walk** w reżyserii Amerykanina

chorego na SM. Pokazy w: Wejherowie, Cieszynie, Tomaszowie, Koninie, Lublinie, Sieradzu.....

Luty-grudzień - film dokumentalny 7-minutowy „**Rodzina Państwa Kładko**”/**Kładko Family** w reżyserii Carlosa Spottorno. Pokazywany wraz z filmem „Na własnych nogach”. Po pokazach filmowych odbędzie się debata z widzami na temat życia z SM,

9-10 maja - Kongres Kobiet w Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie. Na stanowisku PTSR znajdują się materiały informacyjne, które będą rozdawane uczestniczkom,

16-19 maja - Grębiszew, pow.Mińsk Maz., **Abilimpiada** - Olimpiada umiejętności osób niepełnosprawnych, chorych na SM. Zaplanowane są także wykłady m.in. neurologa, psychologa, rehabilitanta, seksuologa,

3-6 lipca - **Festiwal Gwiazd**, Międzyzdroje, odbędzie się charytatywno-edukacyjne spotkanie z prozą i poezją, akcja informacyjna, prezentacja twórczości Maliny Wieczorek oraz mecz piłki nożnej z udziałem osoby chorej na SM,

**23 sierpnia** - **Piknik Dinozaury Rockendroll'a**, całonocna impreza rekreacyjno-muzyczno-edukacyjna w Sochaczewie. Wystąpią zespoły muzyczne z lat 60-70,

**30 sierpnia** - **Piknik Integracyjny** w Grębiszewie. Kontynuacja wieloletniej tradycji spotkań, której celem jest informowanie o SM,

**2 września** - **Wernisaż prac pokonkursowych konkursów poetyckiego i fotograficznego połączonych z konferencją prasową** w Fundacji Batorego w Warszawie. W programie: rozstrzygnięciem konkursów: poetyckiego i fotograficznego, wręczenie nagród, wystawa prac pokonkursowych, konferencja prasowa otwierająca i prezentująca plany dotyczące „SyMfonii Serc” 2014,

**9 września** - **Inauguracja ustanowienia Błogosławionej Anieli Salawy patronką osób chorych na SM**. Wspomnienie w parafiach, rozdawnictwo materiałów informacyjnych,

**14 września** - **całodzienna akcja** na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie. Wielorakość działań mających na celu bezpośrednie dotarcie do społeczeństwa z informacją o SM i życiu z tą chorobą. Działania dostosowane do różnych grup wiekowych. Wieczorem koncert zespołów młodzieżowych,

**20 września** - pokazy tanga argentyńskiego „**Tango integracja**” na Dworcu Centralnym w Warszawie. Akcja zorganizowana z portalem tangonuestro.pl;

**12 października** - w Sali Balowej Zamku Królewskiego, **Odznaczenia PTSR** połączone z uroczystym zakończeniem „SyMfonii serc”. W programie: wręczenie honorowych odznaczeń PTSR „**AMBASADOR SM**” oraz Podziękowań – „**SERCA SERC**”, rozstrzygnięcie konkursu dla mediów, koncert,

**18 grudnia** - **Doroczny XXII koncert charytatywny** pod patronatem I Damy RP Anny Komorowskiej. Koncertować będą w Studio S1 Polskiego Radia w Warszawie uczniowie i laureaci ZPSM nr 4 w Warszawie.

W ramach „**SyMfonii Serc**”, **Oddziały PTSR w miarę możliwości osobowych, organizacyjnych i finansowych – na terenie swojego działania organizują różnorodne eventy pod wspólnym hasłem na 2014 rok.**

**Odbywać się będą także akcje towarzyszące:**

**26 kwietnia** - „**Krew jest darem życia, podziel się nim**”, piąta edycja ogólnopolskiej akcji - zbiórka krwi organizowana przez Kongres Polskich Klubów Motocyklowych,

**Kampania edukacyjna** firmy Telescope i Maliny Wieczorek mająca na celu podnoszenie świadomości społecznej na temat SM i życia z tą chorobą,

**27 maja** - **XVI koncert ZPiT Warszawianka „Podaj Serce”**. Na rzecz osób chorych na SM tańczą studenci różnych kierunków studiów oraz uczniowie szkół warszawskich,

**Maj** - **Kapele serc**, koncerty folklorystyczne w całej Polsce na rzecz ludzi chorych,

**2014 rok** - „**SM**”, film dokumentalny w reżyserii Ilony Bidzan, opowiadający o ludziach niezwykłych i ich pasji.

**Zaplanowaliśmy wykorzystanie kanałów informacyjnych:**

spot telewizyjny, spot radiowy, piosenka o SM, reklama społeczna w tramwajach na nośnikach LCD, kampania ulotkowa IDS, bezpośrednie rozdawnictwo materiałów informacyjnych, kampania prasowa; strona [www.symfoniaserc.pl](http://www.symfoniaserc.pl); portale społecznościowe, komunikatory mediowe, obrandowany tramwaj + koszyczki na ulotki, symulacja „MamSM”;

*Scholastyka Śniegowska,  
Menedżer ds. Projektu,  
tel. 22/6965751; 601 25 14 41;  
[s.sniegowska@ptrs.org.pl](mailto:s.sniegowska@ptrs.org.pl)*



Anna Drajewicz

# Nietolerancja pokarmowa

**S**prawdź się – zachęcam do zrobienia testów na nietolerancję pokarmową. Coraz więcej lekarzy w niej upatruje przyczyn wielu problemów zdrowotnych. W przypadku SM może to zaognić przebieg choroby, jeśli stale jemy coś, co powoduje negatywne reakcje naszego organizmu. Opowiem o własnym doświadczeniu. Chodzę do lekarza chińskiej medycyny, na akupunkturę. Jest zdecydowanym przeciwnikiem picia mleka krowiego. Ja, namiętna kawoszka, piłam ją ZAWSZE z mlekiem. „Chiński lekarz” powiedział mi jedno: chcesz być zdrowa – nie pij mleka. Słuchajcie, to wszystko jest w naszej głowie; jak „zrozumiesz” – po prostu to robisz. Z dnia na dzień zaczęłam pić czarną kawę! I bardzo mi smakuje! Mało tego, niedługo potem zrobiłam tytułowe testy; w zasadzie nic nie wyszło, ewentualnie lekka nietolerancja na mleko właśnie. Skoro to ma wywołać stany zapalne w moim organizmie, to nie muszę go spożywać. I wiecie co, czuję się dużo lepiej. Dyskomfort w brzuchu ustąpił, mam więcej energii i zdecydowanie „błyskotliwszy” umysł.

Nietolerancja pokarmowa powstaje w przypadku utraty aktywności pewnych enzymów, które zamieniają białka w aminokwasy. Łączą się one z przeciwciałami w kompleksy immunologiczne i mogą odkładać się w różnych narządach, wywołując choroby przewlekłe. Dlatego warto zbadać, czy nie jesz czegoś, co może bardzo lubisz, ale źle wpływa na twój organizm i wywołuje mnóstwo niepożądanych reakcji, np. ciągle przeziębienia, permanentny katar, napady bólu, zapalenie zatok i stawów, nadciśnienie. Odpowiedzią ze strony układu pokarmowego mogą być wzdęcia, skurcze, zaparcia, biegunki i kolki. Natomiast reakcją skórą – występujące egzemy, atopowe zapalenie skóry czy uporczywe pokrzywki. Godne uwagi i rozważenia jest, że w przypadku podobieństwa niestrawionych białek do własnych białek

może dojść do AUTOAGRESJI, a to już znacie – czyli niszczenia przez organizm własnych tkanek... Więc po co sobie dokładać, lepiej zbadać i... NIE JEŚĆ!

Nietolerancja pokarmowa może pojawić się w każdej chwili, niezależnie od naszego wieku. Szacuje się, że występuje u około 50% - 80% populacji, głównie u ludzi zamieszkujących kraje wysoko rozwinięte, konsumujących duże ilości żywności przetworzonej, chemicznie konserwowanej i genetycznie modyfikowanej.

Najczęściej nietolerowane są:

- zboża z glutenem, czyli pszenica, żyto, jęczmień i owies, który ma najmniej glutenu,
- jaja kurze (białko i żółtko jaja), przy czym białko częściej,
- mleko krowie i produkty mleczne,
- orzechy,
- owoce morza i niektóre ryby (pstrąg, łosoś, tuńczyk, morskiczek)
- warzywa psiankowate: pomidory, papryka, ziemniaki,
- cytrusy,
- soja.

A co robić, jak już zbadamy, który produkt jest przez nietolerowany? Trzeba go wykluczyć, bądź zastąpić innym, podobnym. Ja na przykład, gdy chcę od czasu do czasu kawę „zabielić”, korzystam z mleka koziego, migdałowego lub kokosowego. Ziarna z glutenem można zastąpić ziarnami gryki, ryżu, kukurydzy, amarantusa lub prosa. Polecam przede wszystkim znakomicie odkwaszającą kaszę jaglaną. Osobom z dysfunkcjami układu pokarmowego zaleca się zrezygnować ze słodczy, słodkich napojów, ciast, bowiem nadmiar cukru, białej mąki i dodatków chemicznych powoduje niszczenie śluzówki przetyku, żołądka i jelit (sprzyja też ich grzybicy) i nasila negatywne reakcje.

Podsumujmy:

Bez glutenu są mąki: kukurydziana, sojowa, ryżowa, gryczana. Kasze: jaglana i gryczana. Proso. Orzechy, soczewica, ciecierzycyca, sezam, siemię lniane, słonecznik.



## Dieta dr Budwig i... zdrowa kawa

*Chciałam wam podziękować za odzew na mój apel, o podzielenie się uwagami na temat, o których piszę. Dziś odpowiem na parę prośb – propozycji, o czym chcecie przeczytać. Zaczęną od najbliższego mojej duszy, czyli kawy.*

Coraz więcej jest doniesień o jej zbadaniu na układ nerwowy i choroby z autoagresji. Chyba jedynym znaczącym minusem jest fakt, że zakwasza organizm i wypłukuje magnez. Ale mamy środki zaradcze; można się suplementować – MAGNEZ przyda się nie tylko amatorom małej czarnej, bowiem wspaniale działa uspokajająco i tonizująco na nerwy, radzi sobie ze stresem, wycisza organizm i zabezpiecza przed skurczami i tikami. Poza tym mamy wpływ jaką – jakościowo - kawę pijemy i w jaki sposób ją parzymy. Podam teraz chyba najzdrowszy sposób przyrządzania kawy, czyli jej zagotowania. Tak przygotowana, NIE ZAKWASZA organizmu. Zamiast słodzić cukrem, warto dodać miód. A oto co zrobić: zagotować w garnuszku (najlepiej w specjalnym tygielku) wodę, dodać ŚWIEŻO zmielonej kawy (ilość wg upodobań) i gotować przez dwie minuty. Następn-

nie wrzucić przyprawy: imbir, cynamon czy kardamon i gotować kolejne dwie minuty. Na koniec można dosypać łyżeczkę prawdziwego kakao – to sprawi, że kawa będzie aksamitna. Po dwóch kolejnych minutach gotowania kawa jest gotowa. Wystarczy przelać ją przez drobne siteczko do filiżanki. PYCHA!

**Kolejna prośba dotyczy opisan**  
**nia diety dr Budwig i napisania**  
**najważniejszych faktów o niej.**  
**Mało kto wie, że ta niemiecka**  
**biochemik była pionierką**  
 **badań nad olejem lnianym,**  
**a w szczególności zawartymi**  
**w nim kwasami tłuszczowymi**  
**omega – 3.**

Za swoje odkrycia siedmiokrotnie była nominowana do Nagrody Nobla. Opublikowała 11 książek. Jako jedna z pierwszych opisała znaczenie kwasów NNKT dla zdrowia człowieka. Współpracowała z wieloma klinikami i szpitalami, w końcu otworzyła własną klinikę. Leczyła w niej chorych, którym medycyna akademicka już nie mogła pomóc. Przyjęła zasadę, że leczyć można także poprzez dietę, dostarczając organizmowi naturalnych, jak najmniej przetworzonych pokarmów. I tak leczyła swoich pacjentów. W wyniku tych doświadczeń powstała znana dziś dieta dr Budwig. W 1990 roku dr Dan C. Roehm – onkolog i kardiolog – zbadał jej zasady i w jednym z naukowych pism opublikował oświadczenie: „..... Nowotwór jest łatwo uleczalny. Terapia polega jedynie na odpowiedniej diecie. Reakcja na nią jest natychmiastowa; komórki nowotworowe są słabe i bardzo podatne na uszkodzenia. Dr Budwig precyzyjnie rozpoznała biochemiczny punkt załamania się nowotworu, co łatwo można sprawdzić zarówno in-vitro jak i in vivo.” Dr Budwig przez wiele lat obserwowała efekty zdrowotne diety, stosując ją w leczeniu pacjentów z chorobami przewlekłymi. Jej prosta recepta na zdrowie dała efekty nawet w przypadkach uznanych za nieuleczalne. Dieta dr Budwig znalazła zastosowanie w leczeniu następujących schorzeń: nowotwory łagodne i złośliwe, miażdżyca, atak i zawał serca, arytmia, obtłuszczenie wątroby, problemy trawienne, wrzody żołądka,

wady wzroku i słuchu, choroba Alzheimera, artretyzm, problemy dermatologiczne, stwardnienie rozsiane, reakcje autoimmunologiczne, schorzenia prostaty, cukrzyca, depresja. Dla osób dziedzicznie obciążonych ryzykiem zachorowań na niektóre choroby, ta dieta jest wręcz koniecznością. Zdrowi mogą ją stosować profilaktycznie.

**Podstawowe zasady diety:**

- dieta dr Budwig ma dostarczyć organizmowi pokarmów bogatych m. in. w tłuszcze omega 3, węglowodany złożone, błonnik i antyoksydanty.
- należy spożywać produkty świeże, nieprzyrządzane na bazie chemicznych konserwantów, dodatków czy polepszaczy. Podstawowym i jedynym tłuszczem jest olej lniany tłoczony na zimno, nieoczyszczony i wysokolipolizowany. **Nie można go używać do smażenia!**
- olej lniany: codziennie w postaci PASTY, gdyż spożywany samodzielnie nie daje takich efektów leczniczych, Wyjaśnienie fenomenu PASTY: Dr Budwig u wszystkich chorych pacjentów zaobserwowała brak w ich krwi
- pić około dwóch litrów wody dziennie ( 30ml na 1 kg ciała, najlepiej filtrowanej lub źródlanej),
- na pół godz. przed każdym posiłkiem: wypić przynajmniej pół szklanki wody lub świeżego soku owocowego,
- jak najdłużej w ciągu dnia przebywać na świeżym powietrzu, jeśli to możliwe – na słońcu,
- owoce – świeże, 3 do 4 porcji dziennie, nie mieszać ze sobą!
- soki owocowe – świeże, przynaj-

mniej raz dziennie szklankę; pomiędzy wypiciem go, a zjedzeniem pasty powinno upłynąć kilka godzin,

- warzywa – świeże, 4 do 6 filiżanek dziennie, ze szczególnym uwzględnieniem brokułów i warzyw kapustnych,
- zboża – w postaci chleba i płatków z nieoczyszczonych, pełnych ziaren – 3 – 4 filiżanek dziennie,
- ryby – świeże, oceaniczne, najlepiej łosoś tęczowy, makrela, tuńczyk, 10 – 25 dag dziennie,
- mięso i drób – okazjonalnie – tylko nieprzetworzone, niskotłuszczowe, od zwierząt, którym podawano „bezpieczną” karmę. W przypadku ciężkich chorób – w ogóle zrezygnować!
- jedna szklanka kefiru, maślanki lub naturalnego jogurtu zmieszana z dwoma łyżeczkami świeżo zmielonego siemienia lnianego,
- zmielone siemię lniane – chorzy od 3 do 6 łyżek dziennie (**spożyć do 15 min po zmieleniu – bardzo ważne!**)
- naturalnie słodkie produkty jak: daktyle, figi, jabłka, gruszki, winogrona.

**Produkty zakazane:**

Sztuczne słodziki; cukier (nawet brązowy) – można go zastąpić miodem lub sokiem z winogron; rafinowane lub uwodornione tłuszcze (oleje, margaryny, majonezy itp.); wszelkie produkty smażone; tłusty nabiał  
Gruntowna zmiana sposobu odżywiania dla chorych nie może być krótsza niż dwa lata, ale efekty mogą być widoczne już po krótkim czasie. Ta kuraacja działa silnie oczyszczająco i z tego powodu nie poleca się jej w trakcie radio czy chemioterapii.

**Zastosowanie diety dr Budwig i oleju lnianego:**

- nowotwory
- miażdżyca
- cukrzyca
- wrzody żołądka
- wady wzroku i słuchu
- problemy dermatologiczne
- schorzenia wieku starczego
- choroba Alzheimera
- depresja
- problemy z pamięcią
- artretyzm
- schorzenia woreczka żółciowego



# Kosmos jest blisko

Tomasz Krone

Zastawiałem się o czym jeszcze napisać. O SM? Nie, nuda. O psychice? Bardziej interesujące, ale w końcu uznałem, że nie. Po głębszym zastanowieniu - padło na wyobraźnię. Takie coś co każdy człowiek, ma, ale często nie wykorzystuje. No i kolejny błąd. Zastanawiające, ile stereotypów jest w naszym życiu, prawda? A może wszystko jest jedną wielką fikcją? Taki obraz, który nie jest prawdziwy?

Wszyscy widzieliśmy Matrix, tylko tu nie ma kolorowej pigułki, po której nastąpi przebudzenie. Dlaczego to, co widzimy lub odbieramy naszymi zmysłami uznajemy za rzeczywistość? Pewnie dlatego, że to się sprawdziło w naszym życiu. Uznajemy, że tak jest i tak zostaliśmy wychowani. Sprawdziliśmy, że świat działa zgodnie z tym co myślimy. A co jeśli jest inaczej niż sądzimy. Przyjmijmy, że rzeczy są inne, niż nam się wydaje. Sama myśl w tym kierunku rozsadza nasz światopogląd. Gdyby ktoś nam powiedział, że jest inaczej niż uważamy, wzięlibyśmy go za wariata. Zresztą sami bylibyśmy pretendentami do zamknięcia w jakimś odosobnieniu, gdybyśmy wygłaszali takie teorie. Zastanawiam się tylko kto by o tym decydował. Kto wydałby decyzję o konieczności zamknięcia?

Podobno jest wolność słowa. Jak się nad tym dłużej zastanowić to wspomniana „wolność słowa” okazuje się kolejnym złudzeniem. A w którym momencie zaczyna się szaleństwo? Świat funkcjonuje niby zgodnie z zasadami fizyki newtonowskiej. Wszyscy znamy te prawa. Tak jak w zegarku. Skutek ma zawsze przyczynę, którą możemy przewidzieć. Taka matematyka, zawsze istnieje logiczne wytłumaczenie zaistniałego faktu. Wszystko ma swój porządek. No dobrze, powiedziałem „niby” zgodnie z newtonowskimi zasadami. Oprócz tego co widzimy, jest jeszcze fizyka

kwantowa. Jest ona jak science fiction. Okazuje się, że Newton i jego prawa całkowicie się tu nie sprawdzają. Fizyka kwantowa działa absolutnie po swojemu i jak się okazuje inaczej jeśli „wie”, że jest obserwowana. Nie wiemy czy cząstki elementarne mają charakter cząsteczek, czy może fal. Przedstawiono to w doświadczeniu z podwójną szczeliną. Naukowcy poszukując nazwy na teoretycznie nieprawdopodobne zjawisko nazwali je naturą korpuskularno-falową. W fizyce kwantowej sam fakt obserwacji obiektu wpływa na jego zachowanie. Nie do pomyslenia dla Newtona.

Naukowo dowiedziono, że świat nie jest taki, jak nam się wydaje że jest. Teoria względności, którą każdy z nas zna, też jest oparta na fizyce kwantowej. Przedstawiłem naukowe dowody, które podważają nasze widzenie świata. Już wiemy, że rzeczy nie są takie, jak zakładaliśmy, że są.

Idąc dalej tym tropem - to co jest prawdą, a co fikcją? Po czym możemy na pewno określić, jaka jest dana rzecz? A może wszystko jest złudzeniem? Co nam się wydaje, a co nie? To, że pewne rzeczy widzimy oznacza, że do naszego mózgu został przekazany impuls z oka lub informacja, że dotykamy czegoś. Wszystko zależy od obecności lub braku impulsu. Dziwne jest, że samo oglądanie sportu powoduje, że nasz organizm wytwarza identyczne impulsy jakbyśmy wykonywali rzeczywiście ruchy. W mózgu nie ma żadnej różnicy. Taka niespodzianka. Kto by pomyślał, że nasze postrzeganie świata określa - prąd - w uproszczeniu oczywiście. Co w takim razie jest kłamstwem a co prawdą? Czy zadawanie sobie takich pytań jest szaleństwem? Szaleństwo to stan psychiczny, w którym nie mamy kontroli nad sobą. A my mamy. Na pewno? Nad czym sprawujemy kontrolę? Może nam się tylko wydają, że panujemy nad sy-



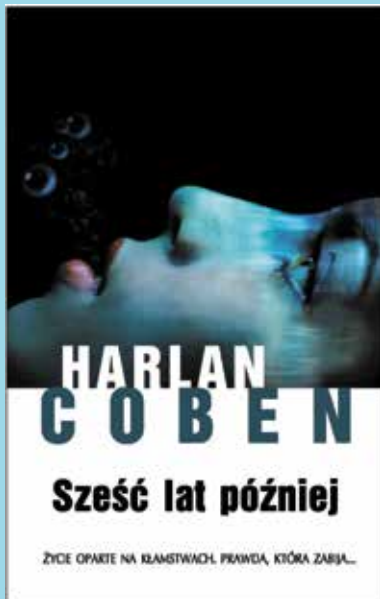
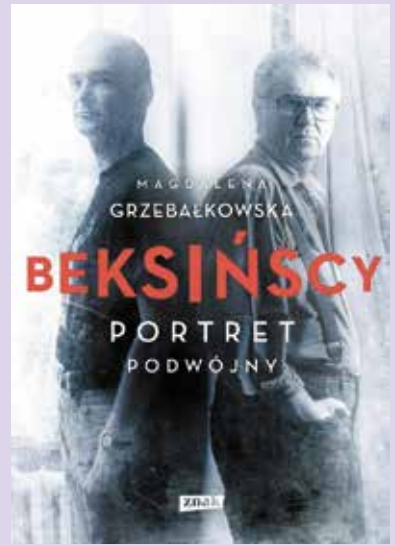
tuacją? Czy kontrolowanie czegokolwiek jest możliwe?

Kontrola jest wskazana w momencie kiedy zakładamy, że coś może nie iść po naszej myśli. Może świat jest tak zbudowany, że wystarczy się poddać? Wiem, nie lubimy kiedy coś jest niezależne od nas, ale przy pewnych założeniach to jedyne wyjście. Nie musimy widzieć i znać całej drogi. To trochę tak jak ze światłami w samochodzie. Widzimy tylko ułamek drogi, a możemy dojechać do celu. Czym jest otaczająca nas rzeczywistość? Czy świat rzeczywisty istnieje niezależnie od określonego postrzegania, gdy cała materia zbudowana jest z atomów podlegających zasadom fizyki kwantowej? Skąd bierze się specjalna pozycja obserwatora? Jakim zasadom logiki podlega świat fizyki kwantowej? Znalazłem cytat dobrze opisujący fakty: „Mechanika kwantowa opisuje przyrodę jako absurdalną, z punktu widzenia zdrowego rozsądku. I w pełni zgadza się z doświadczeniem. Mam więc nadzieję, że zaakceptujecie naturę taką, jaka jest – absurdalną.” R. Feynman.

## Ojciec i syn

Ojciec – demoniczny, neurotyczny malarz, syn – owładnięty wampiryzmem. I ona – żona i matka, opiekująca się oboma. A do tego życie, które przynosiło więcej dramatów niż radości. I jeszcze; zabójstwo, samobójstwo i śmierć naturalna w ogromnym cierpieniu. Materiał pisarski wręcz genialny. I autorka, Magdalena Grzebałkowska wykorzystała go doskonale. Odwiedziła rodziny Sanok Beksinińskich, rozmawiała z przyjaciółmi, znajomymi. Czytała osobistą korespondencję. W efekcie dostajemy niezwykłą opowieść o miłości - o jej poszuki-

waniu i nieumiejętności wyrażenia. A także o samotności - tak wielkiej, że staje się murem, przez który nikt nie może się przebić. Autorka wobec swoich bohaterów jest czasem wręcz bezwzględna, wytyka im najmniejsze błędy. Ale również do opowieści o Beksinińskich włączyła nieobecna u większości ludzi, żonę i matkę, czyli Zofię. Kobieta, która poświęciła całe swoje życie mężowi i synowi. Trzeba też zaznaczyć, że książka nie jest klasyczną biografią. Jest to raczej opowieść o niespełnieniu i niezrozumieniu świata i przez świat. „Beksinińscy. Portret podwójny”, Magdalena Grzebałkowska, Znak 2014



## Pozory czasem myślą

Harlana Cobena nikomu przedstawiać nie trzeba. Wiadomo, że każda jego książka to prawdziwa uczta dla smakoszy literatury sensacyjnej.

Główny bohater, Jake Fisher z uwielbieniem patrzy w kościele na swoją ukochaną, Natalię Avery – ubraną w białą ślubną suknię, stojącą przed ołtarzem. Jest tylko jeden szkopuł. Wybrankiem ukochanej nie jest Fisher!

Gdy sześć lat później natyka się w gazecie na nekrolog męża Natalii rusza na pogrzeb w nadziei, że ukochana przyjmie jego uczucie i deklarację dożgonnej miłości.

Jednak na miejscu, czyli znów w kościele, okazuje się, że wdowa po zmarłym to nie Natalia. Mało tego, była żoną przez ostatnie dziesięć lat...

Kim zatem była Natalia? Przed Fisherem trudne zadanie rozwiązania zagadki. Jake odkrywa wiele niepokojących faktów dotyczących Natalii, a także dowiadyuje się czegoś o sobie samym. Wszystko okazuje się inne, niż się wydawało - chwilami Jake wątpi nawet w swoje zdrowe zmysły. A prowadząc poszukiwania, najwyraźniej budzi upiory przeszłości, gdyż nagle jego życie staje się poważnie zagrożone...

„Sześć lat później” Harlan Coben, Albatros 2014

## Przeżyć życie nie raz...

Chyba każdy z nas chciałby mieć możliwość przeżycia swojego życia kilka razy. W końcu przecież udaloby się nam spędzić je tak, jak sobie wymarzyliśmy. I taką możliwość ma Ursula Todd, bohaterka głośnej powieści Kate Atkinson „Jej wszystkie życia”. Spokojnie można powiedzieć, że mamy do czynienia z najważniejszą książką roku, chociaż to przecież dopiero początek. „Jej wszystkie życia” ukazała się w zeszłym roku w Stanach i Wielkiej Brytanii i zgodnie została uznana za książkę roku. Wszystko zaczyna się pewnej zimy 1910 roku, Podczas szalejącej w Anglii śnieżycy, przychodzi na świat dziewczynka i umiera, zanim pierwszy raz zdąży zaczerpnąć powietrza ... Pod-

czas szalejącej w Anglii śnieżycy, przychodzi na świat ta sama dziewczynka. I żyje, snując swoją opowieść.

Podążamy śladem głównej bohaterki, która musi zmagać się z najbardziej dramatycznymi wydarzeniami pierwszej połowy dwudziestego wieku. Z zartym tchem śledzimy losy Ursulii i jej rodziny. I każdy rozdział to dla nas zaskoczenie. Czasem miłe, a czasem jesteśmy wściekli, że tak potoczyła się historia. Dodajmy, że książka napisana jest bardzo dowcipnie i nie raz nas rozbawi.

A po skończeniu powieści chcemy, tak jak Ursula, zacząć wszystko od początku.

„Jej wszystkie życia” Kate Atkinson, Czarna Owca 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@ptrs.org.pl](mailto:s.sniegowska@ptrs.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](http://www.symfoniaserc.pl).

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



Numer specjalny

Rok II

ISSN 2299-9647

# SM Express



**Mózg i stwardnienie rozsiane**

POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

*W numerze:*

*Małe zmiany, duży defekt -  
stwardnienie rozsiane w pracy*  
czytaj str. 3

*Nierówności w leczeniu  
SM w UE*  
czytaj str. 7

*Partnerstwo publiczno-prywatne  
szansą na badania nad mózgiem*  
czytaj str. 10

Partnerem wydania jest [EurActiv.pl](http://EurActiv.pl)

**EurActiv**  
.pl

# MÓZG I STWARDNIENIE ROZSIANE

<http://www.euractiv.com/specialreport-brain-multiple-sclerosis>

## Spis treści

Europejski Rok Mózgu.....	p.2	Mary Baker: „To mózg odpowiada za wszystkie	
Małe zmiany, duży efekt – stwardnienie roziane w pracy.....	p.4	choroby i dlatego trzeba o niego zadbać w wyjątkowy sposób”.....	p.9
Emma Rogan: Niepełnosprawność potrzebuje więcej uwagi.....	p.5	Partnerstwo publiczno-prywatne szansą na badania nad mózgiem.....	p.11
Nierówności w leczeniu osób ze stwardnieniem rozianym w UE.....	p.8		

## Europejski Rok Mózgu

Zrozumienie funkcjonowania mózgu może przyczynić się do odkrycia nowych sposobów leczenia, a także zapobiegania chorobom takim jak stwardnienie roziane, Parkinson czy Alzheimer, według Europejskiej Rady Mózgu.

Zgodnie z szacunkami Europejskiej Rady Mózgu (EBC, European Brain Council) całkowity koszt leczenia chorób mózgu w 30 krajach europejskich wzrósł z 386 mld euro w 2004 r. do 798 mld euro w 2010 r. W celu uświadomienia skali problemu EBC ogłosiło rok 2014 Europejskim Rokiem Mózgu.

„Już dawno odkryliśmy luki w naszej wiedzy na temat leczenia chorób mózgu.” – powiedział Gordon Francis, dyrektor działu neurologicznego w szwajcarskiej firmie farmaceutycznej Novartis na piątkowej (14 lutego) konferencji w Barcelonie nt. „Zrozumieć mózg. Na jakim etapie jesteśmy w 2014 r.?”

Wśród wyzwań, jakie stoją przed naukowcami jest m.in. zbadanie zjawiska utraty tkanki mózgowej, które występuje w początkowej fazie stwardnienia rozianego oraz kwestia objętości mózgu. – mówi Frederik Barkhof, profesor neuroradiologii w centrum medycznym Vrije Universiteit (hol. Wolnego Uniwersytetu) w Amsterdamie.

### Stwardnienie roziane



Photo: gpointstudio / Shutterstock

Co najmniej 600 tys. Europejczyków cierpi na stwardnienie roziane, autoimmunologiczną chorobę ośrodkowego układu nerwowego, według danych Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozianego (EMSP), organizacji parasolowej dla towarzystw zajmujących się stwardnieniem rozianym. Choroba atakuje najpierw istotę białą mózgu i rdzenia kręgowego, a z czasem i resztę układu nerwowego. Oprócz wpływu na jednostkę, stwardnienie roziane niesie za sobą też daleko idące konsekwencje

dla społeczeństwa. Ponad milion ludzi na całym świecie jest dotkniętych tą chorobą w sposób pośredni będąc członkami rodziny czy pełniąc funkcję opiekunów.

Jednak wiedza na temat tego, jak funkcjonuje mózg jest nadal bardzo ograniczona. Badacze ciągle podkreślają, jak istotne jest zrozumienie złożoności mózgu, aby lepiej zapobiegać chorobom mózgu i opracować bardziej efektywne metody leczenia.

ciąg dalszy na str. 3

ciąg dalszy ze str. 2

„Nie chcemy żeby nasze działania były odbierane jako wyścig czy rywalizacja z badaniami na temat raka, chorób układu krążenia czy cukrzycy.” – mówi Mary Baker, przewodnicząca EBC. „Ale to jednak mózg odpowiada za raka, choroby układu krążenia oraz cukrzycę. Jest to wyjątkowy organ i musimy o niego zadbać.”

Choroby takie jak stwardnienie rozsiane znacząco wpływają na jakość życia pacjentów i ich rodzin. Po 10 latach od diagnozy mniej niż 50 proc. osób dotkniętych tą chorobą znajdzie zatrudnienie, a około jedna trzecia będzie potrzebowała wózka inwalidzkiego. „Próbujemy uzyskać wsparcie kluczowych organizacji i instytucji, m.in. Dyrekcji Generalnej Komisji Europejskiej ds. Badań Naukowych, w sprawie wprowadzania innowacji (np. nowych leków) oraz zwiększania świadomości skutków społecznych związanych ze stwardnieniem rozsianym” – podkreśla Baker.

### Gospodarcze i społeczne koszty chorób mózgu

Bezpośredni koszt opieki zdrowotnej związanej z chorobami mózgu według danych EBC wzrósł do 798 mld euro w 2010 r. z 386 mld euro w 2004 r. To oznacza, że „więcej pieniędzy przeznaczają się na walkę z chorobami mózgu niż rakiem czy chorobami układu krążenia”. W samej tylko Wielkiej Brytanii bezpośrednie wydatki przeznaczone na choroby mózgu stanowią 37 proc. całego budżetu przeznaczanego na opiekę zdrowotną. Zdaniem Baker to „ogromna ilość pieniędzy, ale niestety niewystarczająca”.

EBC zwraca uwagę na obciążenia gospodarcze powstałe w wyniku chorób mózgu, szczególnie stwardnienia rozsianego. Nawet 2,5 mln ludzi na całym świecie może być dotkniętych tą chorobą. Częściej diagnozowane są osoby młode w przedziale wiekowym między 20 a 40 rokiem życia i to kobiety zapadają na tę chorobę częściej niż mężczyźni.

Nie należy również pomijać efektów na psychikę człowieka zdiagnozowanego

z tą chorobą. Taka diagnoza może być druzgocąca dla młodych ludzi, którzy powinni być „mózgami przyszłości” – mówi Baker.

### Istota badań

EBC chce zwiększenia i lepszego wykorzystania środków przeznaczonych na badania nad mózgiem. Rada współpracuje obecnie z dyrekcją generalną ds. badań naukowych oraz innowacyjną inicjatywą medyczną (IMI 2, Innovative Medicines Initiative) w sprawie dalszego rozwoju badań. Projekt IMI2 uzyskał budżet w wysokości 3,45 mld euro.

„Chorobom mózgu nie poświęca się tyle uwagi, co np. rakowi czy cukrzycy. Aby zwiększyć świadomość społeczną na temat stwardnienia rozsianego należy jasno określić, jakie konsekwencje niesie ze sobą ta choroba i jak wpływa na człowieka” – powiedział Alan Thompson, przewodniczący stowarzyszenia

International Progressive MS Alliance, zrzeszającego organizacje zajmujące się stwardnieniem rozsianym.

Oprócz powyższych kwestii jest jeszcze problem z dostępem do leków, który jest ograniczony w krajach rozwijających się. Tak wynika z ankiety przeprowadzonej przez Międzynarodową Federację Stwardnienia Rozsianego (MSIF) w 124 krajach.

### Sytuacja w Polsce

Od 2013 r. działa Polska Rada Mózgu. Zrzesza ona stowarzyszenia i inne podmioty prawne zainteresowane rozwojem badań dotyczących zaburzeń funkcji mózgu. Wśród jej członków jest m.in. Polskie Towarzystwo Neurologiczne, Polskie Towarzystwo Neurochirurgów, Polskie Towarzystwo Psychiatryczne.

Szacuje się, że w Polsce zapada na nią 1 na 600 osób, chorych jest obecnie około 45–60 tys. ludzi. (sb)

W roku 2013 przy Fundacji NeuroPozytywni powstała Polska Rada Mózgu. Jest to projekt Fundacji, którego celem jest powstanie organizacji parasolowej, zrzeszającej organizacje zajmujące się działaniami na rzecz chorób mózgu, w tym także organizacje medyczne. Na czele projektu stoi trzyosobowa rada: prof. Grzegorz Opala (przewodniczący), prof. Maria Barcikowska i prof. Tadeusz Parnowski.



## Małe zmiany, duży efekt – stwardnienie rozsi- ane w pracy

Wiele osób cierpiących na stwardnienie rozsi-  
ane to wysoko wykwalifikowani  
pracownicy. Jednak po zdiagnozowaniu  
choroby aż 50-60 proc. z nich może  
zostać bez pracy. A wystarczą  
drobne zmiany w miejscu  
zatrudnienia, aby zachowali  
oni swoje stanowiska, uważają  
eksperci.

Shoshana Pezaro ukończyła studia  
na kierunku filmoznawstwa i teatrologii.  
Jako świeża absolwentka od razu dostała  
pracę w telewizji na stanowisku kierownika  
produkcji. Czasami pracowała dwie  
doby przez przerwy, momentami traciła  
czucie w rękach i potrzebowała pomocy  
przy ubieraniu się i transporcie do pracy.  
W wieku 28 lat usłyszała diagnozę.  
Stwardnienie rozsi-  
ane. Przez lata żyła z  
objawami choroby.

W końcu stwierdziła, że woli przejść  
na własny rachunek i sama ustalać sobie  
godziny pracy. Założyła firmę zatrudniającą  
13 pracowników, specjalizujących się w  
nauczaniu gry na fortepianie, śpiewu,  
tańca i aktorstwa.

Emma Rogan, koordynatorka  
projektów w Europejskiej Platformie  
Stwardnienia Rozsianego (EMSP,  
European Multiple Sclerosis Platform),  
zwraca uwagę w wywiadzie udzielonym  
EurActiv (całość TUTAJ) na to, że objawy  
mogą się bardzo różnić w zależności od  
osoby. Jednak wystarcza niewielkie zmiany  
w miejscu pracy, aby umożliwić osobom z  
stwardnieniem rozsianym pracę na pełen  
etat. Przyniesie to obopólną korzyść: i dla  
pracownika -bo nadal może się rozwijać i  
wykorzystywać swoje umiejętności, i dla



Photo: pinkypills / Shutterstock

pracodawcy - bo zatrzyma wartościowego  
pracownika.

### Sytuacja w MŚP i samozatrudnieniu

Pezaro podała przykład swojej

znajomej, również dotkniętej SM, która  
utrzymała swoją posadę w dużej firmie  
energetycznej, ponieważ pracodawca okazał  
się „wyjątkowo pomocny i wyrozumiały”.  
Firma zapewniła chorej elastyczny grafik

ciąg dalszy na str. 5

ciąg dalszy ze str. 4

i umiejscowiła jej stanowisko pracy bliżej toalety i okna. „Jeśli moja znajoma potrzebowałaby np. większego monitora, to wie, że pracodawca by to zrozumiał i podjąłby rozmowę w tej kwestii. Nie obawia się ona utraty pracy. Czuje, że jej praca jest doceniana.”

Zdaniem Pezaro prawdziwy problem w Unii Europejskiej tkwi w braku wsparcia rządowego dla małych i średnich przedsiębiorstw, które zatrudniają ok. 80 proc. siły roboczej. UE ustanowiła również program do zwalczania bezrobocia wśród młodych. W jego ramach rządy poszczególnych państw mogą ubiegać się o dofinansowanie, jednak nadal nie wiadomo, ile z tych pieniędzy trafi do niepełnosprawnych młodych ludzi.

Praca na własny rachunek jest jedną z możliwości dla osób z SM. Jednak, jak podkreśla Pezaro, jeśli znałaby diagnozę zanim zdecydowała się założyć swoją działalność, to pewnie nie dostałaby pożyczki ani ubezpieczenia biznesowego. „Bank pewnie powiedziałby po prostu ‘nie’. Dlatego uważam, że należy wspierać ludzi w ich dążeniach do samodzielnej pracy

i zakładania własnych przedsiębiorstw. Musimy się dowiedzieć skąd i jak uzyskać dofinansowanie, tak żeby również osoby niepełnosprawne miały równe szanse.”

### Kwoty na zatrudnienie niepełnosprawnych

Pomysł wprowadzenia kwot na zatrudnienie osób niepełnosprawnych budzi w Pezaro obawę. „Obawiam się, że mogłabym znaleźć się w sytuacji, w której byłabym zmuszona do podjęcia pracy, która byłaby dla mnie po prostu nieodpowiednia. To byłoby zniechęcające. Mój talent i umiejętności nie zostałyby docenione. Jednak z drugiej strony miło by było patrzeć, jak ludzie starają się pomóc niepełnosprawnym w znalezieniu pracy. Ale czy byłoby to odpowiednie zatrudnienie?”

EurActiv zapytał kilku członków Parlamentu Europejskiego, który z nich zajmował się w przeszłości kwestiami związanymi z SM i zatrudnieniem oraz co można zrobić dla utrzymania młodych ludzi z SM w pracy. Wszyscy odmówili udzielenia komentarza.

### A jak to wygląda w Polsce?

Szacuje się, że w Polsce żyje ok. 50-60 tys. osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jest to najczęstsza neurologiczna przyczyna niepełnosprawności. W Polsce ok. 75 proc. chorych przechodzi na rentę niecałe 2 lata po diagnozie.

Z badań przeprowadzonych przez Dom Badawczy Maison na zlecenie agencji Telescope w 2013 r. (pełen raport dostępny TUTAJ) wynika, że wciąż największym problem w odbiorze osób z SM są stereotypy i traktowanie wszystkich chorych w ten sam sposób, mimo że różnią się oni od siebie fazą choroby, objawami czy aktualnym stanem zdrowia.

Co do samej kwestii życia zawodowego osób z SM to 38 proc. uważa, że choroba nie ma wpływu na ich pracę lub ma niewielki. Dla większości chorych praca po diagnozie jest bardzo ważna, a czasami nawet ważniejsza niż przed diagnozą. Przyczyną jest chęć bycia potrzebnymi i przydatnymi społecznie.

Badania były częścią kampanii społecznej „SM – Walcz o siebie”. (sb)

## Emma Rogan: Niepełnosprawność potrzebuje więcej uwagi

W życiu każdego Europejczyka w pewnym momencie pojawi się znajomy, krewny, sąsiad, pracodawca lub współpracownik dotknięty niepełnosprawnością. Właśnie dlatego europejscy politycy powinni poświęcić więcej uwagi temu problemowi – mówi Emma Rogan, koordynatorka



projektów w Europejskiej Platformie Stwardnienia Rozsianego.

### Jakie zmiany może wprowadzić pracodawca, jeśli zatrudnia, lub rozważa zatrudnienie, osoby dotkniętej stwardnieniem rozsianym?

U osób ze stwardnieniem rozsianym (SM, łac. sclerosis multiplex) mogą występować różne objawy, które różnią się nie tylko rodzajem, ale i intensywnością. Choroba charakteryzuje się dużą zmiennością w sile symptomów, co na pewno jest wyzwaniem, ale można sobie z tym poradzić. Jednym z najczęściej występujących objawów jest zmęczenie. Występuje ono również i u mnie. Ale wystarczy, że w ciągu dnia udam się na krótki odpoczynek i mogę kontynuować swoją pracę i dokończyć wszystkie zadania.

Aby umożliwić mi takie małe

ciąg dalszy na str. 6

ciąg dalszy ze str. 5

chwile relaksu mój pracodawca umieścić w miejscu pracy rozkładane krzesło. Ale można też na przykład wydłużyć przerwę na obiad, tak by osoby z SM mogły spokojnie wrócić do domu i odpocząć. Wiele firm zapewnia ciche miejsca dla pracowników, żeby mogli się zregenerować i na chwilę oderwać od zadań. Dobry pracownik to pracownik wypoczęty i pełen energii.

### **A co z takim rozwiązaniem, żeby od czasu do czasu pracować z domu?**

Najnowsze zdobycze technologiczne sprawiły, że taki rodzaj pracy jest coraz bardziej popularny. Wszelkie innowacje i kreatywne rozwiązania mają wpływ na każdy aspekt naszego życia i coraz więcej osób decyduje się na pracę zdalną. Jest to dobre rozwiązanie w przypadku osób z SM. Przystosowanie warunków pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych zwiększa ich pewność siebie. Oni nie chcą litości, tylko stworzenia możliwości.

### **Nie uważa Pani, że osobom z SM trudno negocjować wprowadzenie tych zmian z pracodawcami?**

Rzeczywiście to może być trudne. Negocjacje polegają na znalezieniu rozwiązań pewnych sytuacji, co w konsekwencji przynosi obopólne korzyści. Usłyszenie diagnozy ma poważne skutki dla zdrowia nie tylko fizycznego, ale i psychicznego pacjenta. Musi on zaakceptować nieuniknione zmiany w swoim życiu. A jeśli widzi, że pracodawca jest otwarty, chętny do wysłuchania i dyskusji, to łatwiej mu się z tym pogodzić.

Problemy pojawiają się, gdy osoba już jest aktywna zawodowo i nagle dowiaduje się o chorobie. Wtedy może ona ukrywać swoją przypadłość i objawy z nią związane, po prostu ze strachu przed zwolnieniem. Może się tak zdarzyć, kiedy pracodawca wyciągnie pochopne wnioski, bez wcześniejszego zapoznania się z charakterystyką choroby

i jej ewentualnymi konsekwencjami dla życia zawodowego swojego pracownika. Trzeba pamiętać, że ludzie z SM pozostają zdolni do pracy, a przystosowanie miejsca pracy do ich potrzeb naprawdę niewiele kosztuje. Rozmowa na temat wprowadzenia zmian i wypracowanie kompromisu w tej kwestii to sukces dla wszystkich – chory pozostaje na swoim stanowisku, a firma nie traci kompetentnego pracownika.

### **Jak przekonać pracodawców, którzy zastanawiają się nad zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej, np. z stwardnieniem rozsianym, że zmiany w miejscu pracy wcale nie są radykalne?**

Kluczowymi kwestiami w zrozumieniu potrzeb osób niepełnosprawnych jest uświadomienie sobie problemu i zebranie informacji na ten temat. W każdym kraju działają organizacje ds. stwardnienia rozsianego, które oferują swoje wsparcie.

Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (EMSP) pracuje obecnie nad projektem Uwierz i Osiągnij (Believe and Achieve), który oferuje młodym ludziom z SM możliwość odbycia stażu w partnerskich przedsiębiorstwach i organizacjach. EMSP czuwa nad przebiegiem stażu, tak aby wszystkie strony jak najbardziej na nim skorzystały. Jest tysiące młodych, wykształconych, zdolnych ludzi, którzy mają pasję i chęć do pracy. Jedyne czego im potrzeba to określenie jasnego celu, stworzenia możliwości zaprezentowania się jako świetni pracownicy. Oczywiście, z powody choroby pewne dostosowania mogą się okazać konieczne, ale przy odpowiednim wsparciu i doradztwie można w pełni wykorzystać ich potencjał.

Pracodawca oferuje możliwość zatrudnienia, nabycia nowych umiejętności, a w zamian otrzymuje wykwalifikowanych pracowników, którzy odwdzięczają się za otrzymaną szansę sumienną pracą. Kiedy wiadomość, że

jestes pracodawcą dbającym o swoich pracowników idzie w świat, to przed twoją firmą otwiera się zupełnie nowy rynek.

Jestem świadoma tego, że nie przekonam kogoś, kto nie widzi w takim rozwiązaniu dodatkowych możliwości. Ale dając szansę wykazania się i zaprezentowania umiejętności, sam dużo zyskujesz. Nigdy nie myślałam, że w wieku 27 lat zostanie wykryte u mnie SM i że będę potrzebowała dużego wsparcia, żeby wrócić do dawnego życia i realizować plany. I wtedy pojawiła się przede mną szansa na wykorzystanie mojej wiedzy i zdolności. Na nowo odkryłam swój potencjał.

### **Organizacje działające na rzecz osób z innymi niepełnosprawnościami niż SM zaproponowały wprowadzenie kwot w firmach na zatrudnienie niepełnosprawnych. Jaka jest Pani opinia na ten temat?**

Jeśli chodzi o wprowadzenie kwot na zatrudnienie osób niepełnosprawnych to wydaje mi się, że jest to korzystne rozwiązanie. Jednak najpierw trzeba ustalić pewne zasady. Jeśli ktoś dotknięty niepełnosprawnością ma konkretne doświadczenie, kwalifikacje i umiejętności w danym zakresie i nagle dostaje propozycję pracy w zupełnie rozbieżnej dziedzinie, to nikt na tym nie skorzysta. Nie może to wyglądać tak, że przychodzisz do biura pośrednictwa pracy i słyszysz, że pewna firma oferuje stanowisko dla osoby niepełnosprawnej, więc od razu się zgadzasz je przyjmując. Wszystko trzeba przedyskutować, dopasować do indywidualnych potrzeb.

### **Gdyby była Pani eurodeputowaną do Parlamentu Europejskiego, co by Pani zrobiła w pierwszej kolejności dla ludzi żyjących ze stwardnieniem rozsianym?**

ciąg dalszy na str. 7

ciąg dalszy ze str. 6

Cudowna perspektywa! Pierwszą rzeczą, jaką bym zrobiła to zainicjowanie rozmów na temat choroby i zaangażowanie wszystkich w debatę. W naszym europejskim społeczeństwie nadal mało rozmawia się o niepełnosprawności. Jeśli już dochodzi do dyskusji, to tylko w pewnych grupach, i to zazwyczaj osób, które same zmagają się z niepełnosprawnością. A powinni się w to zaangażować wszyscy czytający ten wywiad.

Problem ten powinien stać wyżej w hierarchii omawianych kwestii. Jedna na cztery osoby będzie dotknięta w ciągu swojego życia niepełnosprawnością. Bardzo wiele osób w całej UE cierpi na choroby neurologiczne, takimi jak SM, Alzheimer czy Parkinson. I liczba ta ciągle rośnie. Rosną również wydatki na służbę zdrowia i leki. A co jest tą jedną wspólną rzeczą, która pozwala nam wszystkim brać udział w tym procesie? Mózg. A mimo to ciągle nie przykłada się odpowiedniej wagi do tego organu.

To, co najbardziej podoba mi się w byciu częścią UE to możliwość zjednoczenia się, wspólnej rozmowy, debaty, wypracowywanie planu działań, wprowadzania innowacji i zmian.

**Większość obecnych działań jest krótkoterminowa, szczególnie teraz, kiedy wszyscy boją się podejmować ryzyko. Jaki to ma wpływ?**

Według mnie zawsze tak było. Jeśli zostałeś wybrany w powszechnych wyborach, to chcesz, żeby ludzie, którzy na ciebie głosowali byli zadowoleni. Tak to działa.

Uważam, że ideą społeczeństwa UE jest przekładanie spraw lokalnych na stopniu międzynarodowym, współpracowanie z osobami, którzy też zajmują się tym problemem i wspólnie wdrażanie zmian, tak żeby wszyscy na tym skorzystali. W tym celu powstało wiele ciekawych strategii i projektów, np. Europa 2020.

Przyjmując rozsądne podejście jesteśmy w stanie zapewnić sobie zrównoważoną gospodarkę i społeczność. Mimo różnic kulturowych wszyscy chcemy żyć w zdrowiu, dobrobycie i szczęściu.

**Wybory do PE odbędą się w maju. Czy można jakoś dać politykom do zrozumienia, że istnieje duża liczba**

**głosujących, będących osobami niepełnosprawnymi, do których mogą kierować swoją kampanię, a osobom niepełnosprawnym, że poprzez głosowanie zostaną wysłuchani?**

Oni na pewno zostaną wysłuchani. Nie można ignorować tak dużego procentu ludności i nagle się nimi zainteresować, tylko dlatego, że potrzebne są ich głosy. To się obróci przeciwko politykom i osoby niepełnosprawną mogą w ogóle nie pójść do urn. Demokracja polega przecież właśnie na tym, że słuchasz swoich wyborców. Niestety coraz częściej wygląda to tak, że politycy wykazują zainteresowanie tylko bezpośrednio przed wyborami.

Jednak według mnie nie jest to tylko kwestia decyzji politycznych. Osoby niepełnosprawne muszą wreszcie przemówić i wziąć udział w dyskusji. Ale do tego potrzebne jest też zaangażowanie drugiej strony. Jest to konieczne, aby zachować zrównoważenie w UE. I nie ważne czy jesteś niepełnosprawny, czy nie.

*Rozmawiała Henriette Jacobsen*



# Nierówności w leczeniu osób ze stwardnieniem rozsianym w UE

W 33 krajach Europy, w tym w 26 państwach UE, widać dużą dysproporcję w dostępie do leczenia i terapii oraz w kwestii zatrudnienia, według danych Barometru SM 2011.

Najlepszym programem opieki cieszą się obywatele Niemiec, wynika z danych Barometru SM 2011, czyli badania porównawczego, którego celem jest uzyskanie dokładnego obrazu sytuacji osób chorych na stwardnienie rozsiane. Kraj ten zdobył 207 pkt. na 225 możliwych. Punkty były przyznawane w 7 obszarach: dostępu do leczenia i terapii, badań, zatrudnienia i utrzymania zatrudnienia, wzmacniania (ang. empowerment), zwrotu kosztów, zbierania danych oraz leków wchodzących na rynek. Tuż za Niemcami są: Islandia (190 pkt.), Szwecja (184 pkt.) i Austria (178 pkt.). Polska zajęła czwarte miejsce od końca (87 pkt.), wyprzedzając tylko Bułgarię (62 pkt.), Bośnię i Hercegowinę (56 pkt.) i Białoruś (46 pkt.).

Dyrektor Generalna Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (EMSP) Maggie Alexander twierdzi, że wpływ stwardnienia rozsianego (SM) na życie ludzi dotkniętych SM jest znacznie poważniejszy w krajach, które nie zapewniają dostatecznej opieki i odpowiednich narzędzi do walki z chorobą, w tym możliwości zachowania ekonomicznej niezależności i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

„EMSP nadal będzie utrzymywać ścisłą współpracę z instytucjami UE oraz wszelkimi innymi organizacjami, które podzielają nasze zaangażowanie w zintensyfikowany rozwój badań, opiekę zdrowotną i zatrudnienie.



Pomoże to zmniejszyć nierówności w kwestiach zdrowotnych wśród obywateli UE” – powiedziała Alexander.

## Silna opieka w Niemczech

Ponad 120 tys. ludzi chorych na SM żyje w Niemczech. To więcej niż w jakimkolwiek innym kraju europejskim. Jak donosi EMSP, RFN zapewnia bardzo dobrą opiekę wszystkim niepełnosprawnym obywatelom. Wynika to m.in. z długoletniej tradycji pomocy społecznej.

Jeśli chodzi o leczenie SM w Niemczech to zajmują się tym specjalne zespoły interdyscyplinarne. Koszty związane z lekami zmniejszającymi nasilenie choroby są w pełni refundowane przez rząd, bez względu na okres trwania terapii. Pacjenci mają zapewniony również Nielimitowany dostęp do rehabilitacji oraz mogą ubiegać się o uzyskanie najnowszych leków. Niemcy w rankingu z 2011 r. uzyskali również wysoką

notę w dziedzinie prowadzonych badań w tym zakresie, co potwierdza rozwinięta opieka w kwestii medycyny paliatywnej.

## Polska daleko w tyle

Podczas gdy w Niemczech sytuacja wygląda bardzo optymistycznie, to w innych krajach UE, których rządy przeznaczają niewielkie kwoty na opiekę zdrowotną, leczenie nie jest na odpowiednim poziomie, a życie osób z SM jest cięższe. Dotyczy to również Polski.

W Polsce stwardnienie rozsiane dotyka 120 na 100 tys. osób, czyli w sumie choruje na nie w całym kraju ok. 50 tys. ludzi. Rocznie o chorobie dowiaduje się ok. 500 osób. Jednak mimo tak wysokiej liczby pacjentów dostęp do leczenia jest ograniczony. Po pięciu latach terapia przechodzi na następną osobę w kolejce.

ciąg dalszy na str. 9



ciąg dalszy ze str. 8

Refundacje również nie są wystarczające, czego dowodem jest dostęp do rehabilitacji tylko dla jednej trzeciej potrzebujących.

Jedynymi obszarami, w których Polska wypada nie najgorzej są zatrudnienie i wzmacnianie chorych na rynku pracy. W tej kwestii znaczenie ma silna krajowa polityka przeciw dyskryminacji w miejscu pracy.

## Brak działań ze strony UE

Parlament Europejski wydał we wrześniu 2012 r. pismem deklarację na temat kwestii związanych ze stwardnieniem rozsianym w UE. Inicjatorem projektu był europoseł Petru Luhan (EPL, Rumunia).m Deklarację poparło ponad 400 europosłów nawołując Komisję Europejską i państwa członkowskie do działań mających na celu wyrównanie szans na dostęp do odpowiedniej opieki. Jednak oświadczenie to nie pociągnęło za sobą żadnych konkretnych kroków i nie wypracowano metod mających

na celu zredukowanie nierówności w sytuacji osób z SM w różnych krajach UE.

EMSP nalega, żeby UE wywiązała się z deklaracji i zwróciła uwagę na cztery główne problemy. Po pierwsze, EMSP zależy na zaciśnięciu współpracy naukowej i rozbudowaniu badań porównawczych w zakresie SM. Po drugie, należy zapewnić równy dostęp do leczenia i wprowadzić elastyczne zasady zatrudnienia dla osób z przewlekłymi chorobami neurologicznymi. Trzecią kwestią jest odpowiednia opieka nad chorymi, a czwartą - stworzenie ogólnokrajowej bazy danych pacjentów, aby wypracować jak najlepszą strategię odnośnie leczenia.

## Czy coś się zmieniło?

W wynikach badania Barometr SM z 2013 r. widać bardzo niewielkie zmiany, jakie zaszły w EU w kwestii jakości życia osób z SM. Niestety nie są one do końca spójne z badaniami z 2011 r., ponieważ tym razem w

badaniu wzięły udział tylko 23 kraje.

Nadal utrzymują się duże różnice w opiece nad chorymi z SM. Pozycję lidera utrzymały Niemcy (226 pkt. na 245 pkt.), na drugim miejscu znalazła się Szwecja (191 pkt.), a tuż za nią Włochy (188 pkt.), Belgia (187 pkt.) i Dania (186 pkt.).

Niestety, Polska znalazła się na ostatnim miejscu z 83 punktami. Spadek pozycji naszego kraju może wynikać z faktu, że do badania nie przystąpiły Bułgaria i Bośnia i Hercegowina, które w 2011 r. były za Polską, a Białoruś nie udzieliła konsekwentnych odpowiedzi. Nie zmienia to jednak bardzo złej sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Wciąż nie mamy dostępu do certyfikowanych specjalistycznych szkoleń z dziedziny SM, a także nie udziela się grantów badawczych. Co prawda istnieje Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który ma na celu poprawę warunków edukacyjnych, ale nadal brakuje programów informacyjnych. (sb)

# Mary Baker: „To mózg odpowiada za wszystkie choroby i dlatego trzeba o niego zadbać w wyjątkowy sposób”

„Więcej badań na temat mózgu może przyczynić się do bardziej efektywnego leczenia chorób wszelkiego rodzaju, ale nie powinno dojść do wyścigu w kwestii uzyskiwania funduszy dla badań

nad chorobami mózgu a innymi chorobami” - mówi Mary Baker, przewodnicząca Europejskiej Rady Mózgu.



Powiedziała pani w czasie konferencji, że nie chce, aby doszło do wyścigu w ubieganiu się o dofinansowanie między grupami zajmującymi się chorobami mózgu, układu krążenia, rakiem czy cukrzycą. Uważa pani, że ta „rywalizacja” istnieje?

Zdrowie to bardzo konkurencyjny rynek. Funkcjonuje wiele organizacji wspierających pacjentów, w ogóle powstaje coraz więcej organizacji... i wszystkie wkładają w swoją pracę tyle serca! A my w Europejskiej Radzie Mózgu (EBC) staramy się stworzyć takie warunki, żeby mogły one ze sobą harmonijnie współpracować.

I jeszcze raz podkreślam: nie chcę, żeby wyglądało to tak, że badania nad mózgiem dominują nad rakiem czy cukrzycą. Ale różnica polega na tym, że to mózg odpowiada za wszystkie choroby i dlatego trzeba o niego zadbać w wyjątkowy sposób.

**Co politycy na szczeblu zarówno europejskim, jak i krajowym mogą i powinni zrobić w tej sprawie?**

Oczywiście muszą oni podjąć jakies kroki. Koszta związane z leczeniem chorób ciągle rosną i odbijają się to negatywnie na europejskiej gospodarce. Przedstawię to

ciąg dalszy na str. 10

ciąg dalszy zestr. 9

w sposób dość okrutny: chorzy na raka albo wyzdrowieją, albo umrą... A sytuacja pacjentów z chorobami mózgu ciągle się pogarsza, więc podnoszą się koszty socjalne. Jak możemy poprawić sytuację? Na przykład poprzez lepsze zarządzania funduszami i wcześniejszą diagnostykę.

### **Czy firmy farmaceutyczne inwestują wystarczająco środków w badania nad mózgiem i stwardnieniem rozsianym?**

Uważam, że dla dużych firm stwardnienie rozsiane jest kwestią znaczącą, ale jednocześnie trudną do badania. Niedawno jeden z przedstawicieli dużej firmy farmaceutycznej zwrócił się do mnie z taki słowami: „Wiesz co, Mary, jeśli chodzi o raka to możemy wyciąć guza i wziąć go do laboratorium, przyjrzeć mu się i zrozumieć. A z mózgiem jest tak, że ktoś musi umrzeć, by zacząć badania”.

Mózg nie jest łatwy do zrozumienia. Dochodzą do tego wpływy środowiskowe, na które mózg jest wyjątkowo podatny.

Jest on bardzo ważnym organem, który chcemy żeby pracował jak najdłużej i jak najlepiej.

### **Czy współpraca między sektorami publicznymi i prywatnymi może okazać się dobrym rozwiązaniem?**

Partnerstwo publiczno-prywatne to jedna z możliwości. Uważam, że politycy europejscy powinni wspierać badania nad mózgiem bardziej niż robią to teraz. Przecież to właśnie dzięki pracy mózgu, a nie nerek czy wątroby, będziemy mogli wyjść z obecnych problemów. Inwestowanie na tym polu jest naprawdę konieczne. Jeśli zabraknie funduszy na badania, to odbije się to na PKB całej Europy.

Kładzie pani główny nacisk na skutki gospodarcze stwardnienia rozsianego i innych chorób mózgu. A co z pacjentami?

Oczywiście chodzi tu o zmniejszanie cierpienia, zarówno pacjentom, jak i ich rodzinom. Ale kwestie gospodarcze również odrywają ważną rolę. Łatwo to

wyjaśnić na podstawie takiego przykładu: potrzeba sześciu aktywnych zawodowo i płacących podatki osób, żeby utrzymać jednego emeryta. A wskaźnik urodzeń w Europie cały czas maleje.

### **Czy chodzi również o zwiększanie świadomości wśród polityków?**

Informacja, jaką chcemy przekazać Komisji Europejskiej to potrzeba dalszych badań, aby lepiej zrozumieć, jakie wyzwania stoją przed nami. Chcemy również zwrócić uwagę na to, że społeczeństwo odgrywa istotną rolę w profilaktyce. Co możemy zrobić, aby polepszyć stan naszego zdrowia? Powinniśmy podjąć kroki właśnie w kierunku profilaktyki, np. programów prewencji alkoholowej i nikotynowej. Tryb życia jest kluczowy w zapobieganiu chorobom mózgu. I oczywiście w kwestii pieniędzy podatników (wpływy z akcyzy – przyp. red.)

*Rozmawiał Fernando Heller*



*Photo: Tyler Olson / Shutterstock*

## Partnerstwo publiczno-prywatne szansą na badania nad mózgiem

Firmy farmaceutyczne wahają się, czy zainwestować w badania nad mózgiem. Ich zdaniem jest to zbyt skomplikowana i złożona dziedzina. Jednak najnowsza inicjatywa Komisji Europejskiej w kwestii rozszerzenia partnerstwa publiczno-prywatnego zdaje się być krokiem ku lepszemu - mówi Europejska Rada Mózgu.

Dyrekcja Generalna Komisji Europejskiej ds. Badań Naukowych w współpracy z Innovative Medicines Initiative (IMI), czyli inicjatywą w zakresie leków innowacyjnych, zapoczątkowała jeden z największych w Europie projektów publiczno-prywatnych. Jego celem jest przyspieszenie powstania bezpieczniejszych dla pacjentów i skuteczniejszych metod leczenia. Druga odsłona projektu, IMI2, uzyskała budżet w wysokości 3,45 mld euro.

Mózg jest bardzo złożonym organem, co przysparza wielu trudności jego badaczom. Sprawia to, że firmy farmaceutyczne nie są do końca przekonane do inwestowania w badania w tym zakresie, szczególnie w czasie pakietów oszczędnościowych.

I tu z pomocą pojawiają się fundusze publiczne, które mogą przyczynić się do zmiany sytuacji. Partnerstwo publiczno-prywatne pomiędzy Komisją Europejską a Europejską Federacją Przemysłu i Stowarzyszeń Farmaceutycznych (EFPIA; European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations) powołało program IMI, który zapewni dalszy rozwój i nowe perspektywy w tej kwestii.

Przewodnicząca Europejskiej Rady Mózgu (EBC) Mary Baker popiera IMI: „Uważam, że politycy europejscy powinni



wspierać badania nad mózgiem bardziej niż robią to teraz. Partnerstwo publiczno-prywatne to jedna z możliwości. Przecież to właśnie dzięki pracy mózgu, a nie nerek czy wątroby, będziemy mogli wyjść z obecnych problemów. Inwestowanie na tym polu jest naprawdę konieczne. Jeśli zabraknie funduszy na badania, to odbije się to na wysokości PKB w całej Europie.”

Pierwsza edycja IMI, która miała miejsce w latach 2007-2013, udzieliła wsparcia finansowego 40 projektom i przyczyniła się do rozwoju nowych form terapii. Budżet wynosił 2 mld euro. Druga inicjatywa IMI2 (2014-2024) ma już budżet w wysokości prawie 3,5 mld euro. Głównym celem IMI2 będzie opracowanie nowych metod leczenia, które przyczynią się do zapewnienia zdrowia i dobrostanu obywatelom w całym okresie ich życia. Jest to szczególnie ważne z uwagi na starzenie się społeczeństwa i wzrost przypadków zachorowań na choroby przewlekłe i degeneracyjne mózgu.

Komisja Europejska ogłosiła również inicjatywę o przyszłych i nowopowstałych technologiach (FET; Future and Emerging Technologies), w ramach której powstał Human Brain Project. Jego celem jest opracowanie komputerowej symulacji działania mózgu, aby lepiej zrozumieć jego funkcjonowanie i przewidzieć skutki leczenia różnymi lekami. Projektowi przyświeca hasło, że „jednym z największych wyzwań XXI w. jest zrozumienie ludzkiego mózgu”.

Jednak, zdaniem Baker, oprócz koncentrowania się na opracowywaniu nowych terapii należy również skupić się na osiągnięciu postępów w zakresie profilaktyki, jako że mózg jest organem, na który silnie wpływa środowisko. „Co możemy zrobić, aby polepszyć stan naszego zdrowia?” – pyta Baker. „Powinniśmy podjąć wzmoczone kroki w kierunku profilaktyki, np. programów prewencji alkoholowej i nikotynowej. Tryb

życia jest kluczowy w zapobieganiu chorobom mózgu. I oczywiście w kwestii pieniędzy podatników (wpływy z akcyzy – przyp. red.)”

17 stycznia 2014 r. odbył się na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym Dzień Informacyjny na temat IMI, zorganizowany przez Uniwersytet we współpracy z Biurem IMI z Brukseli, EFPIA oraz Związkiem Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych. Do tej pory polscy naukowcy tylko w małym stopniu wykorzystali szanse, jakie stwarza IMI. Na 40 projektów zrealizowanych w ramach Inicjatywy, tylko w czterech uczestniczyły instytucje z Polski. Nabór wniosków na dofinansowanie badań biomedycznych otwarty jest do 8 kwietnia br. (sb)

Więcej:

[www.EurActiv.pl](http://www.EurActiv.pl)

kontakt

Karolina Zbytniewska

[zbytniewska@euractiv.pl](mailto:zbytniewska@euractiv.pl)

+48 22 658 19 81

+48 604 526 044

Krzysztof Kokoszczyński

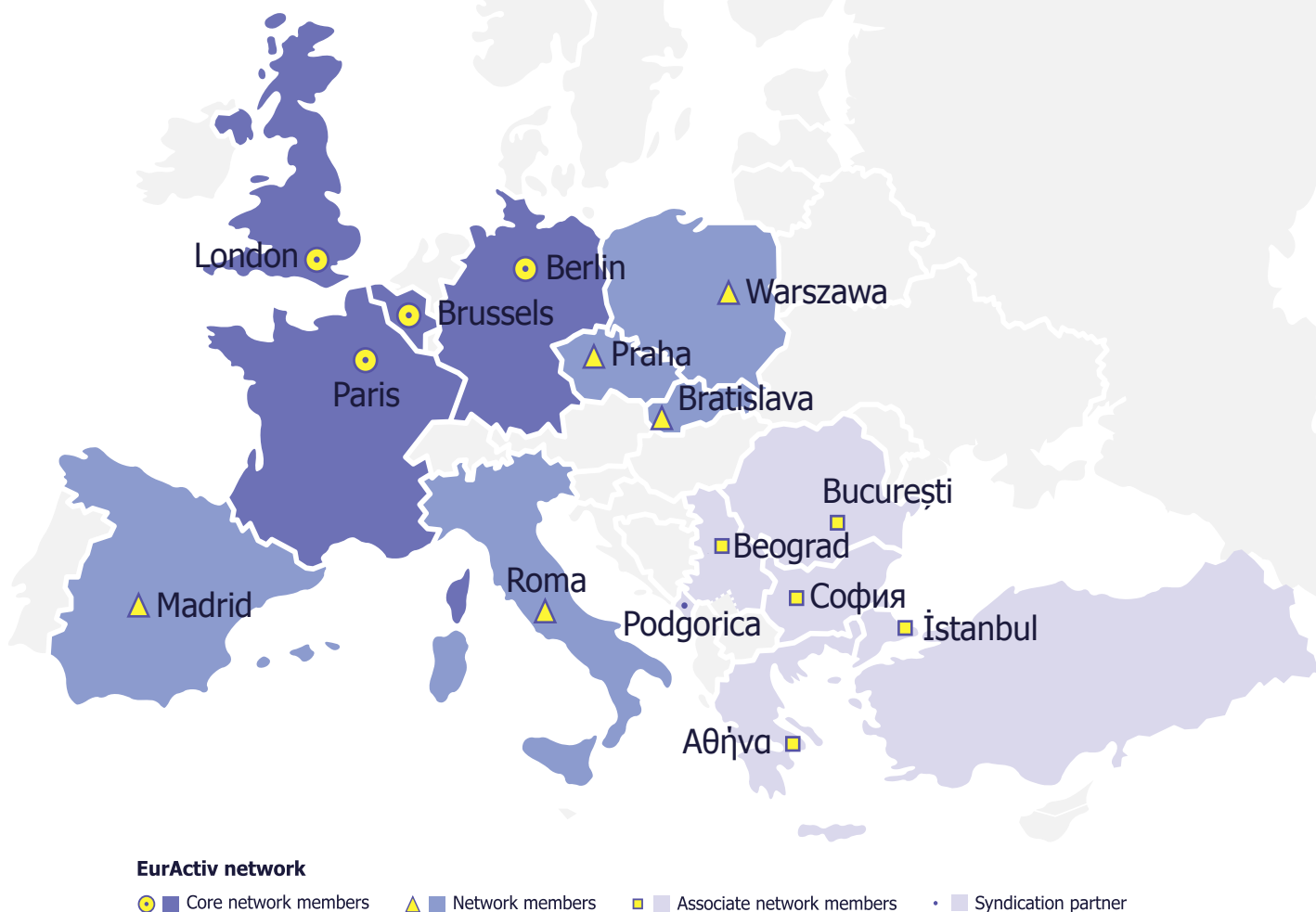
[kokoszczyński@euractiv.pl](mailto:kokoszczyński@euractiv.pl)

+48 22 658 19 81



# EU NEWS & POLICY DEBATES - ACROSS LANGUAGES -

## THE EUROPEAN MEDIA NETWORK FROM 12 EU CAPITALS



[www.euractiv.pl](http://www.euractiv.pl)

*Europejski Portal Informacyjny*



The European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) represents more than 600,000 people living with multiple sclerosis (MS) in Europe. Their needs are the main focus of our advocacy and awareness-raising campaigns. Our flagship projects aim to improve quality of life as well as access to treatment, care and employment. En route to its ultimate vision of a world without multiple sclerosis, EMSP works to ensure that people with MS have a real voice in determining their own priorities.

Photographs from the multi-media **Under Pressure** project  
[www.underpressureproject.eu](http://www.underpressureproject.eu)

# Raising the voice of people with MS in Europe



## Flagship projects

- **European MS Barometer** – a bi-annual collection of comparative MS data provided by national MS societies;
- **Under Pressure** – a multimedia project involving renowned photographers, illustrating the healthcare inequalities captured in the MS Barometer;
- **EUReMS** – a data-registration initiative aimed at building a cross-border MS-information infrastructure which combines knowledge from specialists, researchers and patients;
- **MS Nurse Pro** – an accredited online education programme, promoting the role of MS nurses and the provision of care across Europe;
- **Believe and Achieve** – an awareness-raising campaign to improve access to employment and training for young people with MS in Europe.

## Call to action

MS continues to pose important challenges for individuals and society. The current total cost of dealing with multiple sclerosis in Europe has been estimated at 15 billion euros per year. This problem will not simply go away with time. Therefore it is up to organisations such as EMSP, together with people affected by MS, policy-makers, specialists and researchers, to work with urgency towards a world without MS. We are at a tipping point and we cannot afford to move backwards now.

## Support EMSP

Those who believe in our mission can support us by making a donation or by promoting our messages and projects. Information on ways to support our work is available on the 'Get Involved' section of the Under Pressure website: [www.underpressureproject.eu](http://www.underpressureproject.eu)

**European Multiple Sclerosis Platform**  
Rue Auguste Lambiotte 144/8  
1030 Brussels | Belgium  
telephone +32 2 304 5015  
fax +32 2 305 8011  
[secretariat@emsp.org](mailto:secretariat@emsp.org) | [www.emsp.org](http://www.emsp.org)

## European Multiple Sclerosis Platform

# Zapraszamy do udziału w Rejestrze Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym

Stwardnienie rozsiane jest najczęstszą przyczyną niesprawności neurologicznej młodych osób. W Polsce na SM choruje ponad 40 tysięcy osób, a rocznie stwierdza się około 2 tysięcy nowych zachorowań. Dane te są przybliżone i wymagają potwierdzenia badaniem populacji całego kraju.

Polska do niedawna należała do nielicznych państw europejskich nie posiadających narodowego rejestru chorych z SM. Rejestr pozwoli dokładnie określić częstość występowania choroby, sytuację ekonomiczną i życiową chorych, potrzeby w zakresie leczenia oraz ocenić jakość życia.

W tym celu powołano **Rejestr Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym**. Jego założeniem jest objęcie jak największej liczby chorych i monitorowanie sytuacji w całym kraju, ze szczególnym uwzględnieniem kwestii dostępu do nowoczesnego leczenia.

*Biorąc udział w Rejestrze  
Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym  
pomagasz sobie i innym chorym!*

## O Rejestrze

Dostęp do rejestru znajduje się na stronie internetowej [www.rejsm.pl](http://www.rejsm.pl)

Zapraszamy wszystkich chorych i ich rodziny do współtworzenia rejestru.

Jeśli:

masz skończone 18 lat

mieszkasz w Polsce

rozpoznanie stwardnienia rozsianego jest pewne

wypełnij krótki formularz rejestracyjny i kwestionariusze dotyczące jakości życia. Całość zajmuje około 10 minut.

**Dołącz do nas !**

Jeśli nie masz dostępu do komputera lub nie potrafisz się nim posługiwać, poproś swojego lekarza bądź kogoś bliskiego. Oni na pewno pomogą Ci się zarejestrować!

Podając adres e-mail i wybierając własne hasło masz możliwość wglądu w wypełnione przez siebie formularze i kwestionariusze. W celu aktualizacji danych i ponownego wypełnienia kwestionariuszy, co 6 miesięcy koordynator projektu będzie się kontaktował z Tobą przez pocztę e-mail. Jeśli kiedykolwiek będziesz chciał wycofać podane przez siebie informacje lub zaprzestać udziału w rejestrze, możesz to zrobić w każdej chwili, bez podawania przyczyn.

Wszelkie dane uzyskane z Rejestru będą wykorzystane tylko do celów naukowych. Program został opracowany przez zespół Oddziału Neurologii w Końskich i naukowców Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie we współpracy z ogólnoeuropejskim rejestrem EUREMS (European Register for Multiple Sclerosis) . EUREMS jest projektem zainicjowanym przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) zrzeszającą 38 stowarzyszeń ds. stwardnienia rozsianego w 34 krajach Europy, w tym również Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Projekt EUREMS jest współfinansowany przez Komisję Europejską w ramach Programu Zdrowia Publicznego.

W razie pytań czy wątpliwości prosimy o kontakt:  
telefon: 601-313-415 | e-miał: [wbrola@wp.pl](mailto:wbrola@wp.pl)  
telefon: 609-664-987 | e-mail: [malgorzatafudala@poczta.onet.pl](mailto:malgorzatafudala@poczta.onet.pl)

**Biorąc udział w Rejestrze Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym pomagasz sobie i innym chorym !**

### Partnerzy rejestru:

#### Twórcy Rejestru:



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO  
[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)



„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](mailto: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](http://www.symfoniaserc.pl).

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