

SM Express



**II Abilimpiada - przydatne informacje,
wiadomości, plan zajęć.**

str. 16 - 17

**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

W numerze:

**Światowy Dzień SM -
co chcemy przekazać**

czytaj str. 4-5

**Projekt PTSR i PFRON -
Praca jak leczenie**

czytaj str. 8-10

**Rehabilitacja a SM - rozmowa
z dr Lidią Dardą-Ledzion**

czytaj str. 12-13

**Walcz o siebie -
jak powstaje kampania**

czytaj str. 18 - 20

Drodzy Państwo



Maj to miesiąc, w którym będzie się działo bardzo wiele w naszym środowisku. Czekamy na II Abilimpiadę, Światowy Dzień SM. W maju też nasi przedstawiciele będą uczestniczyć w międzynarodowych spotkaniach organizacji SM. To bardzo ważne, gdyż dzięki temu PTSR może liczyć na wsparcie w staraniach o poprawę sytuacji osób chorych w Polsce.

My zaś niecierpliwie, myślimy o przedstawicielach Rady Głównej, czekamy na obie-

cane spotkanie w Ministerstwie Zdrowia w sprawie rehabilitacji. Nawal pracy nie pozwala specjalistom na uczestnictwo, toteż kolejne terminy są przekładane. Wierzymy jednak, że niebawem to się stanie.

Wracając do obecnego numeru, zachęcam do przeczytania relacji z wydarzeń w oddziałach. Wiele się tam dzieje, co dowodzi, iż PTSR działa w różnych miejscach i w różnych dziedzinach.

Przybliżamy również ogromny projekt realizowany przez niektóre nasze oddziały we współpracy z PFRON i Fundacją bł. Anieli Salawy z Krakowa. Prezentujemy również plan obchodów Światowego Dnia SM, jaki będziemy realizować w Warszawie, w gościnnych progach Rzecznika Praw Obywatel-

skich, prof. Ireny Lipowicz. To wydarzenie to element ogromnego, światowego przedsięwzięcia, dzięki któremu społeczeństwo otrzymuje wiedzę o SM.

Znalazła się też relacja z tworzenia teledysku kampanii Walcz o siebie. Przybliżamy w niej ideę powstania kampanii, jej cele i przesłanie, które, dzięki mediom, trafia do wielu Polaków sprawiając, że stwardnienie rozsiane przestaje być tematem tabu.

Ponownie przypominamy i zachęcamy do zapoznania się z instrukcjami dotyczącymi Ailimpiady, ponieważ to ogromne wydarzenie jest bardzo logistycznie rozbudowane. Będziemy starali się Państwu maksymalnie pomóc, publikując m.in. połączenia z Mińskim Mazowieckim i inne przydatne informacje.

Miły akcent miał miejsce podczas Walnego Zebrania Członków Oddziału PTSR Oddział Dolnośląski. 18 stycznia 2014 r., w przerwie obrad, mogliśmy uhonorować dr hab. n. med. Annę Pokryszko-Dragan najwyższym odznaczeniem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego - „Ambasador SM”.

Odnaczenie „Ambasador SM” zostało przyznane przez Radę Główną PTSR w 2013 roku na wniosek Rady Oddziału PTSR Oddział Dolnośląski, w uznaniu zasług dr hab. n. med. Anny Pokryszko-Dragan dla chorych na stwardnienie rozsiane.

Wręczenie odznaczenia, ze względu na organizacyjne, mogło nastąpić dopiero teraz i zostało dokonane przez Mirosława Wilka - Sekretarza Rady

„Ambasador SM”

dla dr hab. n. med.
Anny Pokryszko-Dragan

Główniej PTSR oraz Jolantę Łopytę – Przewodniczącą PTSR Oddział Dolnośląski i Andrzeja Kwiatka – Przewodniczącego Koła Wałbrzyskiego Dolnośląskiego Oddziału PTSR.

Odnaczone dr hab. n. med. Anna Pokryszko-Dragan otrzymała gromkie brawa od zgromadzonych wdzięcznych pacjentów.

Gratulujemy i bardzo dziękujemy!

Rada Oddziału

PTSR Oddział Dolnośląski



SM Express

Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Marek Fleta, Anna Drajewicz, Edward Mórski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Luiza Wiczyńska, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-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@ptsr.org.pl

Wielkanoc

wśród przyjaciół

Świątecznie udekorowane stoły już na początku stworzyły przytulny i domowy klimat. Ciepła i rodzinna atmosfera przepełniała wszystkich przybyłych 5 kwietnia 2014 r. do Ośrodka Sportu i Rekreacji w Sielpi, gdzie odbyło się pierwsze spotkanie wielkanocne członków PTSR Oddział w Końskich. Uroczystość rozpoczęła przemówieniem Wiceprzewodnicząca PTSR Oddziału w Końskich – **Maria Statkiewicz**, która przywitała przybyłych na spotkanie członków Oddziału oraz zaproszonych gości. Następnie Przewodnicząca Oddziału **Paulina Ligęza** pokrótce nakreśliła sprawy związane z działalnością organizacji. Gośćmi, którzy zaszczytili nas swoją obecnością w tym szczególnym dniu byli: Burmistrz Miasta i Gminy Końskie – **Michał Cichocki**, Sekretarz Miasta i Gminy Końskie oraz Prezes Lokalnej Grupy Działania „U Źródeł” – **Emilia Kupis**, Burmistrz Miasta i Gminy Stąporków – **Dorota Łukomska**, Dyrektor Miejskiego Zarządu Obiektami Sportowymi – **Marian Gąszcz**, Radni Gminy Stąporków – **Krzysztof Chrzan** oraz **Sławomir Dąbrowski**, Prezes Ośrodka Sportu i Rekreacji w Sielpi – **Waldemar Szkatuła**, którzy z okazji nadchodzących świąt Wielkanocnych życzyli wszystkim dużo zdrowia, wszelkiej pomyślności i radości ducha.

Następnie Maria Statkiewicz odczytała wszystkim zebranim życzenia świąteczne od dr **Waldemara Broli**, natomiast sekretarz Oddziału **Ernest Wójcik** omówił przygotowania do 3 edycji kampanii społecznej „SM- walcz o siebie”, w której uczestniczy. Po części oficjalnej uczestnicy wspólnie zasiedli do stołów, które uginały się pod świątecznymi przysmakami. Nie zabrakło również ciepła i rodzinnej atmosfery. Salę przepełniały rozmowy i gromkie śmiechy. W tej miłej atmosferze czas upłynął bardzo szybko i choć tematów do rozmów było bardzo wiele, musieliśmy rozejść się do domów, już wybiegając w myślach do następnego spotkania.

Paulina Ligęza
Przewodnicząca Rady Oddziału



Światowy Dzień SM World MS Day

28 maja 2014

Światowy Dzień SM jest jedyną globalną kampanią uświadamiającą poświęconą SM; celem kampanii jest dostarczenie społeczeństwu informacji na temat SM, a także wiedzy o wpływie tej choroby na życie ponad dwóch milionów ludzi na całym świecie. Celem jest również wzmocnienie narodowych organizacji SM.

Pierwsza kampania – Światowy Dzień SM – rozpoczęła się w 2009 roku, miało wtedy miejsce ponad 200 eventów w 67 krajach, natomiast w ubiegłym roku wydarzenia kampanii odbyły się w ponad 73 krajach na całym świecie! Miliony ludzi poprzez swoje działania związane z kampanią wzięły udział w zadaniu podnoszenia świadomości społecznej na temat SM.

Głównym organizatorem Światowego Dnia SM jest MSIF- Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego - z siedzibą w Londynie. MSIF koordynuje wydarzenia wokół kampanii, wyznacza datę (zazwyczaj koniec maja/początek czerwca) rocznie ustala hasło, wybiera motto, podpowiada narzędzia kampanii.

Celem Światowego Dnia SM jest wzrost świadomości społecznej nt. SM wśród tych, którzy niewiele wiedzą o chorobie. Publiczność docelowa

być może nie słyszała nigdy wcześniej o stwardnieniu rozsianym. Organizacje SM rozpowszechniają komunikat o chorobie, jaki osoby z SM chciałyby przekazać reszcie społeczeństwa. Pozyskanie wsparcia społecznego oraz zrozumienia toruje drogę zmianom w polityce zatrudnieniowej i edukacji. Stworzenie środowiska, w którym ludzie rozumieją, czym jest SM, sprawi np., że osoba z trudnościami w koordynacji ruchów nie będzie już przedmiotem drwin z rzekomego alkoholizmu, a przewlekłe zmęczenie nie będzie postrzegane jako lenistwo.

Światowy Dzień SM 2014 jest zbudowany wokół koncepcji „1000 twarzy SM”, które stawia ludzi z SM w sercu całej kampanii. Jest to temat globalny, opracowany w celu połączenia historii osób dotkniętych SM. Jest to okazja, aby opowiedzieć swoją historię, aby podzielić się nią z innymi, okazja do przyłączenia się do światowego ruchu SM. Tematem Światowego Dnia SM w 2014 roku jest dostęp.

Wskazówki MSIF (Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego) dotyczące przebiegu kampanii Światowego Dnia SM są następujące:

Kampania Światowego Dnia SM 2014 – 28 maja

Cele kampanii:

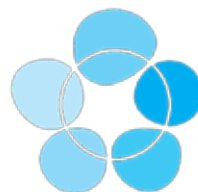
- wzrost świadomości społecznej oraz zrozumienia choroby przez społeczeństwo,
- stworzenie globalnej kampanii łączącej i wzmacniającej globalny ruch SM, stworzenie wspólnoty osób z SM łączącej różne kraje,
- zachęta do uczestnictwa w Światowym Dniu SM 2014.

4 komunikaty kampanii:

- nie są znane przyczyny ani lek na SM,
- SM jest najczęściej diagnozowane między 25 a 31 rokiem życia i jest chorobą przewlekłą,
- osoby z SM mają różne objawy,
- poprawiają się możliwości leczenia dla pacjentów z SM, ale nie wszędzie i nie dla wszystkich.

Temat kampanii 2014 – DOSTĘP, np. dostęp do leczenia, rehabilitacji, opieki, edukacji, pracy, transportu, etc.

Koncepcja kampanii, hasło: „Pewnego dnia...”



worldMSday
28 MAY 2014

Wtym roku osoby z SM będą pytane o bariery, które ich ograniczają oraz będą proszone o sformułowanie życzenia na przyszłość, np.

- „Pewnego dnia będzie lek na progresywną postać SM”;
- „Pewnego dnia nie będę musiała wybierać między terapią immunomodulującą a zabranieniem dzieci na wakacje”;
- „Pewnego dnia firmy przestaną dyskryminować osoby z niepełnosprawnością,

Mają to być pozytywne komunikaty, naładowane emocjami, przy zachowaniu prostoty przekazu. Mają wyzwalać empatię, a nie współczucie. Mają dowiedzieć, że niejednokrotnie nasze aspiracje są wstrzymywane przez czynniki od nas niezależne i chociaż nie możemy tego zmienić, takie marzenia czynią życie łatwiejszym.

Życzenia osób z SM (i nie tylko) będą publikowane na specjalnej stronie Światowego Dnia SM przez 4 tygodnie poprzedzające kulminacyjną datę:

<http://oneday.worldmsday.org/pl/countdown>

Bycie częścią globalnej kampanii oznacza wsparcie tysięcy ludzi, których łączy ten sam cel. Zaangażuj się!

Światowy Dzień SM 2014 w Polsce
W Warszawie Światowy Dzień SM uczci konferencja prasowa oraz inauguracja kampanii „SM-walcz o siebie”. Kampania odbędzie się pod hasłem „Musisz walczyć, bo stawką jest Twoje życie”. Miejscem organizacji Światowego Dnia będzie Sala Konferencyjna w siedzibie Rzecznika Praw Obywatelskich (Ul. Długa 23/25, Warszawa).

Konferencja rozpocznie się 28 maja 2014 (środa) o godzinie 12:00 pokazem filmu „World MS Day”.

Gospodarz:

Irena Lipowicz,
Rzecznik Praw Obywatelskich

Patronat Honorowy:

Irena Lipowicz, Rzecznik Praw Obywatelskich

Współorganizatorzy:

- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego;
- Fundacja Urszuli Jaworskiej;
- Kampania „SM – walcz o siebie”

Zaproszeni goście:

osoby chore na SM, lekarze, politycy, dziennikarze z redakcji

prasowych i internetowych zajmujących się tematyką zdrowotną, społeczną i lifestylową

Uczestnicy spotkania:

- Rzecznik Praw Obywatelskich
- Prof. dr hab. n.med. Krzysztof Selmaj
- dr n. med. Mariola Kosowicz
- Tomasz Połec
- Urszula Jaworska
- Malina Wieczorek
- zaproszeni goście

RAMOWY PROGRAM WYDARZENIA **Prowadzenie: Małgorzata Wiśniewska**

12.00 – 12.05

Film „WorldMSDay”

Wprowadzenie

Prowadząca: Małgorzata Wiśniewska,

12.05 – 12.10

Powitanie zaproszonych gości

Rzecznik Praw Obywatelskich,

12.10 – 12.30

Diagnostyka, leczenie i rehabilitacja chorych na SM w Polsce

Prof. dr hab. Krzysztof Selmaj

12.30 – 12.45

Psychologiczne aspekty chorych na SM

Dr n. med. Mariola Kosowicz

12.45 – 12.55

Światowy Dzień SM,

Tomasz Połec

12.55 – 13.30

- Kampania „SM-Walcz o siebie”, TELESCOPE;

Prof. Dominika Maison, prezentuje wyniki badań konsumenckich

Malina Wieczorek, Dyrektor TELESCOPE, prezentuje III edycję kampanii „SM-walcz o siebie”

13.30 – 13.55

Pytania publiczności

13.55 – 14.00

Podziękowanie w imieniu organizatorów

Urszula Jaworska

14.00 – 15.00

poczęstunek



Ewa Dados i Przemek Barański



No Potatoes

Koncertowo dla SM

Zespół Quasimodo, Łukasz „Szampanek” Szymanek oraz grupa „No Potatoes” zagrali na specjalnym koncercie charytatywnym w Lublinie na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Lublinie. 26 marca 2014 roku o godz. 19:00 w Akademickim Centrum Kultury „Chatka Żaka”. Koncert został nazwany Moc Pomocy Dla Stwardnienia Rozsianego. Program występów prezentowała znana redaktor Radia Lublin **Ewa Dados**.

Jako pierwsi weszli na scenę muzycy z zespołu Quasimodo. Quasimodo czyli „przygrywający na gitarze” **Adam Jarząbek**, „nie mogący żyć bez gitary basowej” **Piotr Szelest** oraz „bębnący z perkusjami” **Paweł Wędołowski**. Ich program zawierał wiele utworów barda sprzed trzydziestu lat **Jacka Kaczmarskiego**.

Następnie bawił publiczność **Łukasz „Szampanek” Szymanek**. Jest kabeciarzem, aktorem oraz redaktorem radiowym. Jego skecze wywoływały salwy śmiechu wśród zgromadzonych. Nie skończyło się bez bisów.

Ostatni w kolejce czekali na występ „No Potatoes”. Jest to grupa składająca się z kilku osób – improwizatorów, którzy bez scenografii, bez scenariusza oraz bez reżysera improwizują w zależności od sugestii widowni. Wszyscy po swoich występach pożegnani zostali licznymi oklaskami.

W trakcie prezentacji przez Ewę Dados dołączył do niej Wiceprezident Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego **Przemysław Barański** wspominając krótko,

Data:
26.03.2014
Godz.:
19.00 - 21.00

MOC POMOCY
DLA
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Miejsce: **Inkubator Medialno Artystyczny UMCS ACK „Chatka Żaka”**

ORGANIZATOR:



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO
ODDZIAŁ W LUBLINIE**

Koncert, kabaret, improwizacja oraz ...

Połączone siły, by mówić i pomóc.

Imprezę poprowadzi
Redaktor Radia Lublin
Pani EWA DADOS

Wystąpią:
**zespół Quasimodo,
Łukasz „Szampanek” Szymanek,
No Potatoes**

Wstęp:
WOLNY

PATRONAT HONOROWY | PREZYDENT MIASTA LUBLIN WICYPREZYSTA ŻAK



Więcej informacji w serwisach internetowych Partnerów Medialnych

W trakcie imprezy prowadzona będzie zbiórka do puszek na rzecz PTSR Q/Lublin





Ewa Dadas i Agnieszka Janik przewodnicząca PTSR



Quasimodo

jak u niego wyglądał początek choroby. Opowiedział też o poznaniu Teatru Improwizacji oraz jego członków.

Ewa Dadas zaprosiła na scenę również Przewodniczącą PTSR Oddział w Lublinie **Agnieszka Janik**. Apelowwała ona do widowni o angażowanie się w pomoc w ramach wolontariatu. Sama zaczynała przygodę z PTSR-em jako wolontariuszka, pomagająca ludziom chorym na stwardnienie rozsiane.

Organizatorem Konferencji było Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Lublinie. Na samym początku koncertu poinformowano uczestników, że koncert został objęty Honorowym Patronatem Prezydenta Miasta Lublin **Krzysztofa Żuka**. Ta informacja została umieszczona na przygotowanym plakacie na tę imprezę oraz na zaproszeniach rozesłanych do zaproszonych gości. W imieniu Prezydenta Miasta na koncercie obecna była **Joanna Olszewska**, Pełnomocnik Prezydenta Miasta ds. Osób Niepełnosprawnych.

Plakat został też umieszczony na stronie internetowej www.ptsr-lublin.pl oraz

rozwieszony na terenie uczelni lubelskich – w urzędach, szpitalach. Zaproszenia były przekazywane lekarzom – neurologom, opiekującym się chorymi na stwardnienie rozsiane, ludziom piastującym stanowiska w organach administracji publicznej, przyjacielom PTSR Oddział w Lublinie, studentom, a także członkom i ich rodzinom.

Po wejściu do auli, w której odbywał się koncert stał baner, na którym widniało logo Honorowego Patronatu Prezydenta Miasta Lublina **Krzysztofa Żuka**.

Dodatkowo otrzymaliśmy patronat nad naszym koncertem od mediów: Kuriera Lubelskiego, „naszego miasta”, Radia Lublin, Radia Centrum i Radia eR.

Naszymi partnerami w organizacji tego wydarzenia byli: Centrum Akademyko-Kulturalne „Chatka Żaka” oraz Inkubator Medialno-Artystyczny UMCS.

W trakcie imprezy prowadzona była zbiórka do puszek na rzecz PTSR Oddział w Lublinie na podstawie zezwolenia Prezydenta Miasta Lublina SA-ZZP.5311.8.2014.

KK



Szampanek



Szampanek



Szampanek

Zaproszenie

Serdecznie zapraszamy do wzięcia udziału w imprezie charytatywnej na rzecz **Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Lublinie**

Impreza odbędzie się w **Inkubatorze Medialno Artystycznym UMCS ACK "Chatka Żaka"**, w dniu **26.03.2014**, w godzinach **19.00-21.00**

Imprezę poprowadzi: **Redaktor Radia Lublin Pani Ewa Dadas**
W czasie imprezy wystąpią: **Zespół Quasimodo, Lukasz „Szampanek” Szymanek, No Potatoes**

Z poważaniem,
Rada Lubelskiego Oddziału PTSR

Praca tak ważna, jak leczenie

Bardzo duże zainteresowanie towarzyszyło konferencji prasowej poświęconej realizowanemu przez PFRON projektowi „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy”. Uczestniczyli m.in.: Poseł **Alicja Dąbrowska** - Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsia-

nego, **Malina Wieczorek** - organizator kampanii społecznej „SM-Walcz o siebie” oraz przedstawiciele organizacji realizujących projekt: Fundacji na Rzecz Chorych na SM im. bł. Anieli Salawy i Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Łodzi.

Spotkanie, które odbyło się 8 kwietnia br., było okazją do dyskusji w gro-

nie zaproszonych gości i uczestników projektu na temat aktywizacji zawodowej i społecznej osób chorujących na stwardnienie rozsiane.

W programie spotkania znalazła się:

- prezentacja sytuacji osób chorych na SM w Polsce
- wyniki badań z kampanii „SM - Walcz o siebie”

- prezentacja projektu i jego efektów
- historie uczestników projektu i opinie kadry specjalistycznej

W tym projekcie tylko uchylamy drzwi czy ktoś otworzy je dalej zależy od niego....

Takie wsparcie *to szansa na normalne życie*

Osoby chore na SM (stwardnienie rozsiane) w obszarze pracy chcą żyć i funkcjonować tak jak osoby zdrowe. Taka sytuacja jest jednak rzadkością – powodem jest nie tylko stan zdrowia, ale postawa chorych i samych pracodawców. Od 15 miesięcy Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) realizuje projekt „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy”. Do tej pory przystąpiło do niego już ponad tysiąc osób.

Badania potwierdzają, że chorzy na SM postrzegani są jako osoby, które powinny zrezygnować z normalnego życia na rzecz bardziej „oszczędzającego się”. Nie dziwi więc, że sami chorzy często wycofują się z życia zawodowego i nie czują motywacji do podjęcia pracy. Barię w zawodowej aktywności chorych bywa też niewiedza pracodawców, którzy obawiając się wpływu choroby na efektywność pracy chorego pracownika nie zatrudniają go.

Aż 70 procent chorych przechodzi na rentę w ciągu 2 lat od usłyszenia

diagnozy. Co trzeci chory uważa, że osoby z SM, które nadal pracują spotykają się z negatywną reakcją społeczeństwa. **Prawie wszyscy badani przyznają, że od momentu usłyszenia diagnozy praca staje się dla nich ważniejsza, niż wcześniej – ponieważ dzięki niej nie czują się jak „obywatele drugiej kategorii” - są pracownikami, a nie chorymi.**

Projekt realizowany przez PFRON to kompleksowa pomoc, której nadrzędnym celem jest aktywizacja społeczna i zawodowa osób chorych na

SM. Poprzez wsparcie prawne, psychologiczne, szkolenia, warsztaty oraz staże chorzy znacznie zwiększają swoje szanse powrotu na rynek pracy. Uczestnicy spotykają się ze specjalistami różnych dziedzin, biorą udział w zajęciach – zgodnie ze ścieżką zawodową opracowaną wspólnie z doradcą zawodowym i psychologiem. Mogą uczestniczyć w wyjazdowych warsztatach aktywizacji zawodowej i społecznej, w szkoleniach zawodowych i kursach językowych, nauczyć się zawodu w trakcie praktyk zawodowych oraz odbyć płatny trzymiesięczny staż rehabilitacyjny. Uczestnicy projektu mogą też skorzystać ze wsparcia prawnika oraz pomocy lekarzy specjalistów. Równoległe do tych działań pośrednicy pracy zatrudnieni w różnych regionach kraju prowadzą rozmowy z pracodawcami, organizują spotkania i poszukują ofert dla zmotywowanych do podjęcia pracy uczestników.



Osoby zainteresowane podjęciem nauki mogą w ramach projektu liczyć na wsparcie finansowe – np. opłatę czesnego, wpisowego za szkołę, sfinansowanie kursów przygotowujących do egzaminów, zakup książek i pomocy naukowych.

Wsparcie oferowane jest też rodzinom i bliskim osób chorych. Mogą one skorzystać ze wsparcia psychologa lub psychoterapeuty oraz porad prawnych w trybie indywidualnym lub grupowym.

Wszystkie oferowane aktywności dostosowane są do potrzeb, możliwości i zainteresowań każdego uczestnika.

Projekt realizowany będzie przez 8 miesięcy - do listopada 2014 r. Udział w projekcie jest bezpłatny. Zapraszamy do udziału osoby chore na stwardnienie rozsiane, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności oraz nie pracują, a także rodziny osób chorych.

Stwardnienie rozsiane (Sclerosis Multiplex – SM).

Najczęściej chorobę diagnozuje się u młodych dorosłych czyli u osób między 20 a 40 rokiem życia. SM to choroba nieuleczalna, przewlekła, postępująca. Główne bariery, z którymi borykają się osoby chore na stwardnienie rozsiane związane są najczęściej z postępującą lub nagłą utratą sprawności i należą do nich trudności w wykonywaniu najprostszych czynności, zaburzenia funkcji ruchowych, czuciowych oraz organów zmysłów. Do najczęstszych objawów SM należą bowiem problemy mózdkowe (zaburzenia równowagi i zawroty głowy), ruchowe (koordynacja ruchowa, zaburzenia koordynacji i drżenia u 50% chorych), czuciowe (zespoły bólowe dotyczą 30% - 90% chorych to m.in. bóle neuropatyczne czy mięśniowe i stawowe, nerwobóle, neuralgie czy bóle neurogenne), zaburzenia napięcia mięśniowego oraz zaburzenia wzroku, zaburzenia mowy (bełkotliwa, spowolniona mowa, nie-

wyraźna, przerwy pomiędzy słowami), zaburzenia poznawcze (percepcji i zaburzenia emocjonalne), męczliwość i zmęczenie (dotyka 75% - 90% chorych), zaburzenia nastroju (objawy depresyjne u 25% - 60% chorych i lękowe). Specyfika tej choroby czyni życie osób nią dotkniętych nieprzewidywalnym i bardzo trudnym.

O projekcie

Projekt pn.: „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy” jest projektem systemowym realizowanym przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w partnerstwie w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki 2007-2013 Priorytet I Zatrudnienie i integracja społeczna, Działanie 1.3, Poddziałanie 1.3.6. Projekt realizuje PFRON w partnerstwie z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego Oddział w Łodzi oraz Fundacją na Rzecz chorych na SM im. bł. Anieli Salawy. Finansowany jest ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

O Partnerach

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Łódź (Stowarzyszenie)

Towarzystwo zostało zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym pod numerem KRS 0000049771 w 1997 roku. Towarzystwo jest jednym z największych terenowych oddziałów PTSR. Adresem siedziby Towarzystwa jest: Łódź, ul. Przybylszewskiego 255/267, 92 – 338 (www.lodz.ptsr.org.pl). Głównymi założeniami statutowymi organizacji jest:

1. poprawa warunków życiowych i zdrowotnych chorych na stwardnienie rozsiane oraz zwiększania ich uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju,
2. jak najszersze i najskuteczniejsza rehabilitacja i leczenie rozumiane jako proces

osiągania optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie po to, by zapewnić im możliwość kierowania własnym życiem,

3. likwidacja barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób ze stwardnieniem rozsianym i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami,

4. artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej.

Fundacja na Rzecz Chorych na SM im. bł. Anieli Salawy (Fundacja)

Fundacja jest organizacją ogólnopolską wpisaną do Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem 00000055578 z dniem 11 września 1992 r. Siedziba organizacji znajduje się w Krakowie na ul. Dunajewskiego 5, 31-133 (www.fundacja-sm.org) Fundacja od 20 lat pomaga osobom chorym na stwardnienie rozsiane prowadząc odpłatną i nieodpłatną działalność pożytku publicznego.

Zgodnie ze statutem zajmuje się w ramach działalności nieodpłatnej m.in.:

- organizowaniem i prowadzeniem pensjonatów opieki i rehabilitacji dla chorych na stwardnienie rozsiane i inne schorzenia narządu ruchu.
- udzielaniem świadczeń zdrowotnych i usług opiekuńczych mających na celu pielęgnację i opiekę nad chorymi w domu;
- ułatwianiem codziennego życia osobom dotkniętym chorobą i ich rodzinom.

Osoby do kontaktu:

PFRON **Anna Gryżewska** – kierownik projektu 22 50-55-531/ 0 731-740-380

PTSR **Monika Koza** – koordynator projektu 42 649-18-03

Fundacja **Barbara Archacka** – koordynator projektu 12 341-48-99



Historie uczestników Projektu

W tym projekcie uchylamy drzwi,
czy ktoś otworzy je dalej, zależy od niego...

Historie tych, którzy zdecydowali się otworzyć drzwi szerzej...

Maciej...

Na stwardnienie rozsiane choruję z pełną świadomością od listopada 2010 roku. W walce z chorobą wspomaga mnie moja żona i dziecko, dla których wiem, że warto walczyć i udowodnić, że SM nie może stać na przeszkodzie w realizacji życiowych planów. Po przeprowadzeniu się do Łodzi, w trakcie szukania pracy natknąłem się na ogłoszenie PTSR w Łodzi „Chorujesz na SM - szukasz pracy - przyjdź do nas”. Skontaktowałem się z biurem PTSR, gdzie spotkałem się z pełną życzliwością i profesjonalizmem w sprawie poszukiwania pracy. W ciągu dwóch tygodni uczestnictwa w projekcie otrzymałem informację od specjalisty ds. współpracy z pracodawcami - **Anny Złomek** o ofercie pracy w Zakładach Chemicznych „ORGANIKA S.A.". Udałem się na rozmowę kwalifikacyjną z kierownikiem działu logistyki **Romanem Maciejewskim**. Po rozmowie zapadła decyzja przyjęcia mnie na staż z projektu realizowanego przez PTSR pn. „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym niepełnosprawnościami sprzężonymi

mi na rynku pracy”. Z końcem wspomnianego stażu zarząd spółki, dzięki rekomendacji kierownika działu oraz załogi działu logistyki, zatrudnił mnie na umowę o pracę. Poprzez własne doświadczenie chcę pokazać, że warto jest korzystać z projektów realizowanych przez PTSR jak również realizować się zawodowo.

Na koniec chcę podziękować za okazaną mi pomoc oraz wskrziesić we wszystkich chorych na SM siłę w walce o siebie.

Maciej Jabłoński
uczestnik projektu z PTSR

Kinga...

Mam 29 lat, od 3 lat choruję na SM. Dzięki udziałowi w projekcie pn. „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy” odbyłam kurs języka angielskiego oraz mam opłacone przystąpienie do egzaminu na certyfikat językowy First Certificate of English, który za ok. 2 miesiące mam nadzieję zdać.

Kinga Mikołajczyk
uczestniczka projektu z Fundacji

Małgorzata...

Nazywam się Małgorzata Chmielowiec, mam 51 lat. Stwardnienie rozsiane zostało u mnie zdiagnozowane w 2006 roku, tak więc od ośmiu lat zmagam się z tą chorobą lecz dzięki udziałowi w projekcie pn. „Wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, w tym niepełnosprawnościami sprzężonymi na rynku pracy” udało mi się zrealizować staż i podjąć pracę. Zdobyłam nowe doświadczenie zawodowe. Poznałam wiele osób chorujących na SM, z którymi do dzisiaj utrzymuję kontakt. Jest to bardzo ważne, gdyż dzięki tym osobom wiem, że można z tą chorobą funkcjonować bez żadnych ograniczeń. Dużą rolę odgrywa tutaj psychika człowieka. Dlatego też staram się przebywać jak najwięcej wśród przyjaciół i osób, z którymi pracuję. Przed podjęciem pracy brałam udział w warsztatach przygotowujących mnie do podjęcia pracy zawodowej. Otrzymałam wsparcie prawne, psychologiczne i zawodowe. Uważam, że jest to bardzo dobra forma pomocy dla osób z SM, wskazanie odpowiedniego kierunku na ścieżce zawodowej i pomocy w podjęciu różnych decyzji. Moim zdaniem osoba chorująca na stwardnienie rozsiane powinna bez zastanowienia i wahania wziąć udział w takim projekcie.

Małgorzata Chmielowiec
uczestniczka projektu z Fundacji



Dobre praktyki nagrodzone

Radomski Oddział PTSR został laureatem konkursu za 2013 rok ogłoszonego przez Prezydenta miasta Radomia RADOM OBYWATELSKI w kategorii Dobre Praktyki.

Ogłoszenie wyników konkursu odbyło się w sali Resursy Obywatelskiej w Radomiu. Już po raz ósmy ogłoszono konkurs dla organizacji pozarządowych, dziękując w ten sposób tym, którzy swoją pracą pomagają innym. W roku bieżącym laureatem został radomski oddział PTSR. Nagrodę wręczał Prezydent Miasta Radomia **Andrzej Kosztowniak** oraz gość specjalny aktorka **Ewa Ziętek**, a był nią laptop.

Nagrodę dostaliśmy za organizację SyMfonii Serc. Przez 5 lat organizujemy koncerty charytatywne w ramach ogólnopolskiej akcji, zdobywając w ten sposób środki finansowe na realizację projektów, dotyczących rehabilitacji ruchowej i społecznej. To uhonorowanie było dla nas bardzo wzruszające, a nagrodę uznajemy jako wyraz jako podziękowania dla wszystkich osób, które pracowały i pracują na rzecz oddziału od 25 lat. Przez ten czas nie zatrudniliśmy ani jednego pracownika i to jest warte podkreślenia. Bo ci ludzie poświęcają swój czas, siły na rzecz chorych. Towarzystwo pomaga w rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane. Stara się też spełniać marzenia. Co roku organizuje wyjazdy, np. w tym roku jedziemy do Lourdes, wcześniej byliśmy w Rzymie. Bo my, chorzy na nieuleczalne choroby musimy wierzyć w cuda, że kiedyś wyzdrowiejemy.

ER



Z dr Lidią Dardą-Ledzion, neurologiem, specjalistą rehabilitacji, rozmawia Magdalena Fac.

Rehabilitacja jest dla chorych na SM szczególnie ważna



Pani Doktor, dużo mówi się o rehabilitacji w stwardnieniu rozсіяnym, że jest to jeden z głównych trzonów postępowania z osobą chorą. Na czym taka rehabilitacja polega, czym jest i czemu służy?

Bardzo łatwe i zarazem bardzo trudne pytanie. Rehabilitacja w SM w Polsce była przez lata uznawana za działania zdecydowanie mniej ważne od farmakoterapii, czy to modyfikującej przebieg choroby, czy to objawowej. Troszkę tak traktowana była jako zapchajdziura, gdy leczenie farmakologiczne nie było dostępne, albo możliwe do zastosowania, albo gdy już nie działało. Natomiast szereg badań naukowych wykazało mocne dowody na to, że rehabilitacja w SM ma wpływ na przebieg choroby w kontekście utrzymania sprawności ruchowej, czy poznawczej poprzez wpływ na mechanizmy neuroplastyczności mózgu.

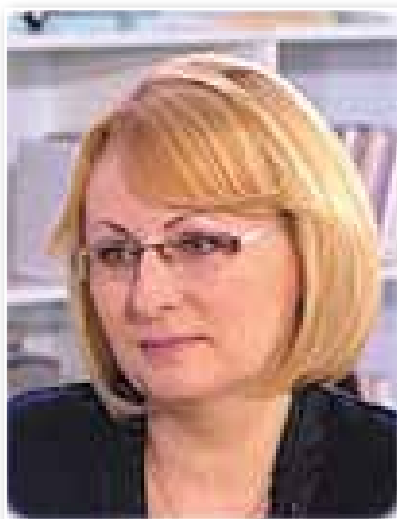
Czy to znaczy, że rehabilitacja może facylitować w pozytywny sposób również te zmiany, które już w mózgu zaszły?

Dokładnie. Wykazano pozytywny wpływ rehabilitacji na możliwość regeneracji mózgu. Dowodem na to są wyniki badań obrazujących mózg i jego czynność, jak np. funkcjonalny rezonans magnetyczny. Autorzy jednego z badań wykazali, że regeneracja nerwów jest większa we wcze-

snym okresie stwardnienia rozsianego, niż w przypadku pourazowych uszkodzeń mózgu.” (Schirmer i wsp. *Brain Pathol.* Maj 2012). Skoro tak, to można sądzić, że systematyczna aktywność ruchowa i poznawcza oddziałuje profilaktycznie, tj. zapobiega występowaniu lub spowalnia tempo pojawiania się nowych zmian.

Teraz, gdy pacjent to czyta, to może sobie pomyśleć „Ok, to ja teraz mogę pomachać nogą i dzięki temu nowe zmiany w mózgu nie powstaną”. To na czym ta rehabilitacja powinna polegać, żeby rzeczywiście była taka skuteczna?

Nie spotkałam się z badaniami, które oceniałyby wpływ prowadzenia rehabilitacji w kontekście występowania nowych zmian w mózgowiu. Ale to co jest podstawą w rehabilitacji neurologicznej, to jest trening umiejętności ruchowych i poznawczych wykonywanych przez pacjentów, a ukierunkowany przez terapeutów. To prowadzi do uruchamiania zasobów mózgu, bo wiadomo że nie pełne 100% naszych połączeń jest stale aktywnych, wykorzystywania i wzmacniania procesów neuroplastyczności. A neuroplastyczność jest to zdolność komórek nerwowych mózgu do tworzenia nowych sieci połączeń z innymi neuronami i do regeneracji. Dotyczy to nie tylko chorych.



dr Lidia Darda-Ledzion

Czyli uruchamianie funkcji kompensacyjnych?

Kompensacyjnych, jako ostateczność, przede wszystkim naprawczych. Jeżeli mamy na przykład pierwszy objaw, zapalenie nerwu wzrokowego, to ktoś by powiedział: „Jaki jest sens usprawniania tego chorego, jeśli nie ma innych deficytów?”. Ale jeżeli w badaniu rezonansu magnetycznego stwierdzone są ogniska w różnych miejscach mózgu, czy rdzenia kręgowego, to wiemy że choroba nie dotyczy tylko zaburzeń widzenia. Zatem poprzez odpowiednio prowadzoną rehabilitację, głównie metodami tzw. neurofizjologicznymi, możemy wpływać na wyszukiwanie tych nowych szlaków, które dotychczas nie były uruchamiane oraz na regenerację nerwów już uszkodzonych. Doniesienia naukowe wskazują na to, że w okresie kiedy proces chorobowy prowadzi do uszkodzania osłonek mielinowych, równocześnie miejsce ma remielinizacja tych nerwów. A rehabilitacja przyspiesza te procesy naprawcze.

A czym się różni rehabilitacja pacjentów w stwardnieniu rozsianym od innych metod rehabilitacji?

Temu zagadnieniu można by poświęcić całą rozmowę. Mówiąc bardzo ogólnie, jeśli chodzi o pacjentów neurologicznych, to poprzez działania „na obwodzie”, czyli funkcje koń-

czyn, czy na równowagę, czy na pamięć, czy na myślenie, czy na uwagę – chcemy wpływać na to, co się dzieje w obrębie ośrodkowego układu nerwowego. A konsekwencją tam zachodzących zmian jest poprawa stanu funkcjonalnego. W przypadku np. schorzeń ortopedycznych, celem działania rehabilitacji jest głównie „obwód”, czyli np. zwiększenie zakresu ruchów, złagodzenie bólu. Oczywiście te działania też nie odbywają się bez wpływu i kontroli układu nerwowego, bo wszelkie informacje, jak np. dotyczące czucia, ruchu, ułożenia, przekazywane są do ośrodkowego układu nerwowego.

Jak to wygląda w praktyce? Przychodzi do Pani młody, albo nie taki młody pacjent, ale niedługo po diagnozie. Założymy że chodzi, a deficyty nie są może jeszcze takie widoczne, jakieś tam są, ale na pewno nie jest to pacjent siedzący na wózek. I jego, jak rozumiem, też należy rehabilitować?

Jego koniecznie należy rehabilitować!

No właśnie, czasami, szczególnie u młodych ludzi pokutuje takie myślenie „Jestem jeszcze sprawny, rehabilitacja to jeszcze nie teraz”. Na czym ta rehabilitacja dobrze prowadzona od samego początku powinna polegać w praktyce, jak pracujecie z pacjentem?

W praktyce to jest bardzo różnie, zazwyczaj środowisko rehabilitacyjne ma do czynienia z pacjentami, którzy mają nasilone deficyty neurologiczne. Natomiast ideą naszą jest to, żeby już w momencie nie tyle rozpoznania choroby, ale wystąpienia pierwszych objawów (bo nie zawsze rozpoznanie SM jest stawiane po wystąpieniu tych pierwszych symptomów) przeprowadzona była dokładna diagnostyka nie tylko neurologiczna. Na konferencji zorganizowanej niedawno przez Klinikę Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego było to doskonale określone – **każdy element, który może być zaburzony u pacjenta, nawet jeżeli pacjent jeszcze nie ma objawów, po-**

winien być oceniony. Emocje, funkcje poznawcze, ruchowe, pęcherza, seksualne. I to nie powinna być tylko ocena lekarska, ale i ocena fizjoterapeutyczna i psychologiczna – to jest takie minimum. Powinien być także uwzględniany wiek pacjenta i jego aktywność i nawyki przedchorobowe. Ktoś, kto ma 20 lat ma inne możliwości funkcjonalne, niż ktoś kto ma 40. Z drugiej strony 40-latek może prowadzić aktywny tryb życia, a 20-latek spędzać czas drzemiąc w fotelu, po wcześniejszym wypiciu piwa i wypaleniu papierosa. I mamy stan tzw. „wejściowy”. W zależności od tego, co zostanie stwierdzone przez zespół, tak powinniśmy ukierunkować postępowanie terapeutyczne, ale przede wszystkim aktywność pacjenta. Albo na utrzymanie stanu, który jest dobry, albo na poprawę ogólnej sprawności, albo na zmniejszenie występujących zaburzeń. Z aktywnym 40-latką należy ustalić program utrzymania sprawności, czy modyfikacji postępowania w sytuacji wystąpienia nowych objawów chorobowych. „Fotelowego” 20-latek należy namówić do aktywności ruchowej, poznawczej i rezygnacji z używek. Jeżeli u pacjenta występują deficyty ruchowe, poznawcze czy dotyczące samoobsługi, to wtedy wkraczamy już z bardziej ukierunkowanymi programami rehabilitacji kompleksowej. Postępowanie jest zmieniane w zależności od stopnia niepełnosprawności.

Kompleksowość postępowania i informowanie pacjentów, że ta aktywność jest potrzebna już od samego początku jest bardzo ważna. Ale najważniejsze jest to, żeby pacjent nie oczekiwał tylko działań zinstytucjonalizowanych, że mu się należy, że raz, dwa, trzy czy dziesięć razy w roku powinien być przyjęty do oddziału rehabilitacyjnego, czy do poradni takiej lub innej. Działania ośrodków, które potrafią zaproponować najpierw tę kompleksową diagnostykę, potem ukierunkować postępowanie pacjenta, powinny powodować to, że pacjent po wyjściu z takiej placówki, sam będzie aktywny. W SM, ze względu na zmienny obraz kliniczny, schemat rehabilitacji musi być stale uaktualniany.

Ciąg dalszy nastąpi...

Sprawozdawczo – wyborcze Walne Zebranie Członków Oddziału PTSR Oddział Dolnośląski

Nowe władze, nowe pomysły

W dniu 18 stycznia 2014 roku w siedzibie Dolnośląskiego Oddziału PTSR we Wrocławiu ul. Lotnicza 37, „CREATOR”, odbyło się sprawozdawczo – wyborcze Walne Zebranie Członków Oddziału PTSR Oddział Dolnośląski.

Obrady rozpoczęto o godz. 11.30 (drugi termin). Zebranie otworzyła Przewodnicząca Oddziału **Jolanta Łopyta** i przeprowadziła wybory w wyniku których powołano Prezydium Walnego Zebrania w osobach:

- przewodniczący - **Mirosław Wilk**,
- wiceprzewodnicząca - **Anna Litońska Stawirej**.

- sekretarz - **Dobrosława Kaczmarska**.

Następnie głos zabrał przewodniczący Walnego Zebrania **Mirosław Wilk** i zaproponował porządek obrad, który został przyjęty jednogłośnie.

W kolejnym punkcie zebrania dokonano wyboru Komisji Mandatowej, Skrutacyjnej oraz Wniosków.

Przechodząc do następnego punktu zebrania Komisja Mandatowa stwierdziła, że sprawozdawczo – wyborcze Walne Zebranie Członków Oddziału PTSR Oddział Dolnośląski w dniu 18.01.2014 jest prawomocne (drugi termin).

Realizując kolejne punkty programu Przewodniczący Walnego Zebrania oddał głos Przewodniczącej Oddziału

ł - **Jolancie Łopycie**, która zapoznała zebranych ze sprawozdaniem merytorycznym i finansowym za rok 2013 oraz z głównymi dokonaniem ustępującej Rady Oddziału w ciągu jej kadencji w latach 2010-2013.

Jolanta Łopyta poinformowała zebranych o następujących działaniach i wydarzeniach:

- zatwierdzeniu nowego statutu PTSR,

- uzyskaniu przez Oddział statusu Organizacji Pożytku Publicznego,

- wybraniu członka Rady Dolnośląskiego Oddziału PTSR, **Mirosława Wilka**, do Rady Głównej PTSR i powierzeniu mu funkcji sekretarza RG PTSR,

- powstaniu Wałbrzyskiego Koła PTSR Oddział Dolnośląski,

- o czterech ważnych „Debatach na temat dostępności terapii i opieki nad osobami chorymi na stwardnienie rozsiane w województwie dolnośląskim”, objętych Patronatem Honorowym przez Marszałka Województwa Dolnośląskiego i Prezydenta Wrocławia, z udziałem m. in. licznych przedstawicieli zainteresowanego tematem środowiska medycznego i DOW NFZ

- zorganizowanych przez Radę Oddziału w kolejnych latach 2010-2013,

- o podejmowanych wysiłkach pisanie i składania wniosków do programów, samodzielnie lub we

współpracy i partnerstwie z innymi oddziałami PTSR,

- o działalności integracyjno-szkoleniowej w postaci cyklicznych spotkań tj. spotkania opłatkowe, obchody Międzynarodowego Dnia SM (wyjazdowe), prelekcje na temat nowości w leczeniu SM oraz rehabilitacji,

- o udziale przedstawicieli Oddziału w Abilimpiadzie SM,

- o pokazie dokumentalnego autobiograficznego filmu o osobie chorej na SM pt. „Na własnych nogach” („When I Walk”) - zorganizowanym przez Radę Oddziału we współpracy z RG PTSR, w ramach „4 american film festiwal” we Wrocławiu,

Następnie, w imieniu Komisji Rewizyjnej Oddziału, zabrał głos jej członek – **Paweł Olejnik**. Złożył sprawozdanie z działań Komisji Rewizyjnej Oddziału w latach 2010-2013 oraz wniosł w imieniu Komisji Rewizyjnej Oddziału o udzielenie absolutorium ustępującej Radzie Oddziału - tak też się stało w wyniku głosowania.

W przerwie obrad miało miejsca bardzo miłe wydarzenie:

Dr hab. n. med. Anna Pokryszko-Dragan została udekorowana najwyższym odznaczeniem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego - „Ambasador SM”. Odznacze-





nie „Ambasador SM” zostało przyznane przez Radę Główną PTSR na wniosek Rady PTSR Oddział Dolnośląski w uznaniu zasług dr hab. n. med. Anny Pokryszko-Dragan dla chorych z SM. Odznaczona otrzymała gromkie brawa od zgromadzonych wdzięcznych pacjentów. Więcej szczegółów – w odrębnej relacji.

W następnym punkcie programu Walnego Zebrania przeprowadzone zostały wybory władz Oddziału. Kandydatury do władz były podane z sali. Walne Zebranie Członków Oddziału PTSR Oddział Dolnośląski, w głosowaniu tajnym wybrało spośród zgłoszonych kandydatur Radę Oddziału oraz Komisję Rewizyjną Oddziału.

Po ukonstytuowaniu się władze Dolnośląskiego Oddziału PTSR na kadencję 2014–2017 przedstawiają się następująco:
Rada Oddziału:

Jolanta Łopyta - przewodnicząca,
Mirosław Wilk - wiceprzewodniczący,
Andrzej Kwiatek - wiceprzewodniczący,
Paweł Olejnik - skarbnik,
Dobrosława Kaczmarska - sekretarz,
Ryszard Kuczyński – członek Rady Oddziału,
Artur Kuczyński – członek Rady Oddziału.

Komisja Rewizyjna Oddziału:
Anna Litońska Stawirej - przewodnicząca,
Joanna Kurczewska – członek Komisji Rewizyjnej,
Beata Siewiera – członek Komisji Rewizyjnej.

Wybrano również Delegatów PTSR Oddział Dolnośląski, w następującym składzie:

Dobrosława Kaczmarska, Andrzej Kwiatek, Anna Litońska Stawirej, Stanisław Marcinkowski, Katarzyna Urbańska, Mirosław Wilk.

Na zakończenie zebrania, w głosowaniu jawnym, przyjęto jednogłośnie zakres działalności odpłatnej pomocy publicznej stowarzyszenia.

Zebranie zakończyliśmy w miłej, koleżeńskej atmosferze, dzieląc się opłatkiem i składając sobie wzajemnie życzenia na Nowy Rok 2014. W tej części spotkania wzięli udział jako zaproszeni goście – dr n. med. **Ewa Gruszka**, dr hab. n. med. **Anna Pokryszko-Dragan** oraz Prezes „Creator”-a **Adam Józefowicz**. A potem jedliśmy przygotowane potrawy, piliśmy (herbatę i kawę) oraz śpiewaliśmy przy wtórze gitary, na której grał **Janusz Ptaszyński**.

*Rada Oddziału PTSR
Oddział Dolnośląski*



II Abilimpiada PTSR

Znów się spotkamy!!!

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

Niezbędnik uczestnika

Szanowni Państwo

II Abilimpiada PTSR rozpocznie się w piątek 16 maja, kolacją integracyjną. Jeśli ktoś, kto nie będzie uczestnikiem Abilimpiady, przyjedzie tego dnia, także otrzyma wyżywienie i nocleg. Także jeśli np. uczestnik szkolenia dla Komisji Rewizyjnych przyjedzie w piątek lub w sobotę (a szkolenie jest w niedzielę) też będzie przyjęty.

Ważne, aby postarali się Państwo przybywać do Grębiszewa wspólnym transportem, aby nie generować kosztów podróży. Organizatorzy postarają zwrócić te koszty, postaramy się, aby Państwo nie musieli dołożyć do podróży.

Osoby, które przyjadą pociągiem lub autobusem do Warszawy, proszone są o dojazd do Mińska Mazowieckiego, skąd będą przewiezione busem do Grębiszewa, do ośrodka EKWOS. Podobnie będzie z drogą powrotną. Bus będzie odwoził Państwa do

Mińska Mazowieckiego, skąd dotrą Państwo do Warszawy lub do swoich miejscowości (pociągi z Mińska Mazowieckiego jadą przez Warszawę Wschodnią, Śródmieście lub Centralną, Warszawę Zachodnią). Prosimy sobie dobrać odpowiednie połączenia, aby Państwo nie spóźnili na swoje środki transportu do swoich miejscowości.

Każdy z Państwa otrzyma na miejscu zestaw informacji z terminami i miejscami poszczególnych wydarzeń.

Walne Zgromadzenie Rady Głównej PTSR odbędzie się 17 maja, w sobotę, o g. 15.00 (I termin), o g. 15.30 (II termin).

Szkolenie Komisji Rewizyjnych odbędzie 18 maja, o g. 10.00

Zalecamy czytać ogłoszenia, które będziemy umieszczać na tablicy ogłoszeń znajdującej się przy recepcji ośrodka.

Bardzo ważne

Osoby, które będą chciały skorzystać z dowozu z Mińska Mazowieckiego busem, proszone są o wcześniejsze powiadomienie Magdaleny Konopki o planowanym przyjeździe. Po dotarciu do Mińska prosimy o kontakt z **Magdaleną Konopką (515 108 972)** lub **Edwardem Mórąskim (663 821 112)**.

Gdyby zaś zdarzyło się, że połączenia z jakichś przyczyn będą niemożliwe, proszę dzwonić do ośrodka EKWOS w Grębiszewie i prosić powyższe osoby do telefonu.
tel. ośrodka: 25 756 34 31.

Harmonogram konkurencji II Abilimpiady

17.05. – sobota

10.00 – 13.00

Ceramika bez wypalania

Malowanie na szkle

Szachy

Wyszywanie ścięciem krzyżykowym

Malowanie na papierze

Reportaż fotograficzny

15.00 – 18.00

Ceramika bez wypalania

Malowanie na szkle

Decoupage

Robótki na drutach

Wyrób biżuterii

Reportaż fotograficzny

18.05. – niedziela

10.00 – 13.00

Sudoku

Malowanie plakatu

Zdobienie jajek wielkanocnych

Szydełkowanie

Reportaż fotograficzny

Plan zajęć uczestników II Abilimpiady, Walnego Zgromadzenia oraz szkolenia Komisji Rewizyjnych PTSR

16.05. – piątek

18.00 – kolacja

19.00 – spotkanie, integracja,

przedstawienie gości.

17.05. – sobota

09.00 – śniadanie

10.00 – 13.00 pierwszy blok konkurencji

14.00 – obiad

15.00 – 18.00 drugi blok konkurencji

15.00 – Walne Zgromadzenie

18.30 – Koncert Agaty Grzesiak

19.00 – Koncert pianistek

19.45 – ognisko z kolacją

18.05. – niedziela

09.00 – śniadanie

10.00 – 13.00 II Abilimpiada,

10.00 - szkolenie Komisji Rewizyjnych delegaci czas wolny

14.00 – obiad

15.00 – wyjazd delegatów oraz uczestników szkolenia

15.30 – podsumowanie II Abilimpiady oraz wręczenie nagród

17.00 – kolacja dla uczestników II Abilimpiady i po kolacji wyjazd z ośrodka

Rozkład jazdy

Warszawa - Mińsk Mazowiecki - Warszawa

Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	13:47	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	14:41	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	14:32	0:53
Mińsk Mazowiecki		przj.	15:25	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	14:47	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	15:41	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	15:07	0:44
Mińsk Mazowiecki		przj.	15:51	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	15:16	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	16:10	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	15:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	16:19	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	15:47	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	16:41	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	16:05	0:57
Mińsk Mazowiecki		przj.	17:02	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	16:17	0:49
Mińsk Mazowiecki		przj.	17:06	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	16:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	17:19	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	16:47	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	17:41	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	17:09	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	18:04	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	17:24	0:57
Mińsk Mazowiecki		przj.	18:21	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	17:50	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	18:45	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	18:02	0:47
Mińsk Mazowiecki		przj.	18:49	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	18:09	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	19:04	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	18:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	19:19	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	18:47	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	19:41	
Warszawa Zachodnia	16.05.14	odj.	19:02	0:43
Mińsk Mazowiecki		przj.	19:45	

Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	06:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	07:19	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	06:39	1:01
Mińsk Mazowiecki		przj.	07:40	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	06:55	0:52
Mińsk Mazowiecki		przj.	07:47	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	07:28	0:52
Mińsk Mazowiecki		przj.	08:20	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	08:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	09:19	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	09:24	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	10:18	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	10:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	11:19	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	11:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	12:19	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	12:24	0:54
Mińsk Mazowiecki		przj.	13:18	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	13:24	0:55
Mińsk Mazowiecki		przj.	14:19	
Warszawa Zachodnia	17.05.14	odj.	14:32	0:53
Mińsk Mazowiecki		przj.	15:25	

Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	08:16	0:55
Warszawa Zachodnia		przj.	09:11	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	08:51	0:54
Warszawa Zachodnia		przj.	09:45	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	09:16	0:55
Warszawa Zachodnia		przj.	10:11	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	10:15	0:53
Warszawa Zachodnia		przj.	11:08	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	11:15	0:52
Warszawa Zachodnia		przj.	12:07	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	12:15	0:53
Warszawa Zachodnia		przj.	13:08	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	13:22	0:54
Warszawa Zachodnia		przj.	14:16	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	14:15	0:52
Warszawa Zachodnia		przj.	15:07	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	15:15	0:52
Warszawa Zachodnia		przj.	16:07	
Mińsk Mazowiecki	18.05.14	odj.	16:15	0:53
Warszawa Zachodnia		przj.	17:08	

SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec



NOVARTIS



Rusza trzecia edycja Kampanii „Sm - Walcz o Siebie”

Musisz walczyć, *bo stawką jest* Twoje życie



Z badań przeprowadzonych przez Dom Badawczy Maison wynika, że Kampania z 2013 roku oceniana jest podobnie do tej z roku 2012 - obie są postrzegane, jako potrzebne, interesujące i przedstawiające ważny problem. Niemal 90% osób uważa, że kampania jest skierowana do wszystkich – zarówno osób chorych na stwardnienie rozsiane, jak i osób zdrowych.

- W tym roku pokazujemy osoby z SM w kontekście ich codziennej walki, nie-raz proste sprawy mogą okazać się trudne. Dlatego porównujemy zwykłe życie do osiągnięć walki sportowej - mówi Malina Wiczorek, dyrektor Telescope, pomysłodawczyni i inicjator kampanii - Poddać się nie można, bo stawka jest nasze życie.

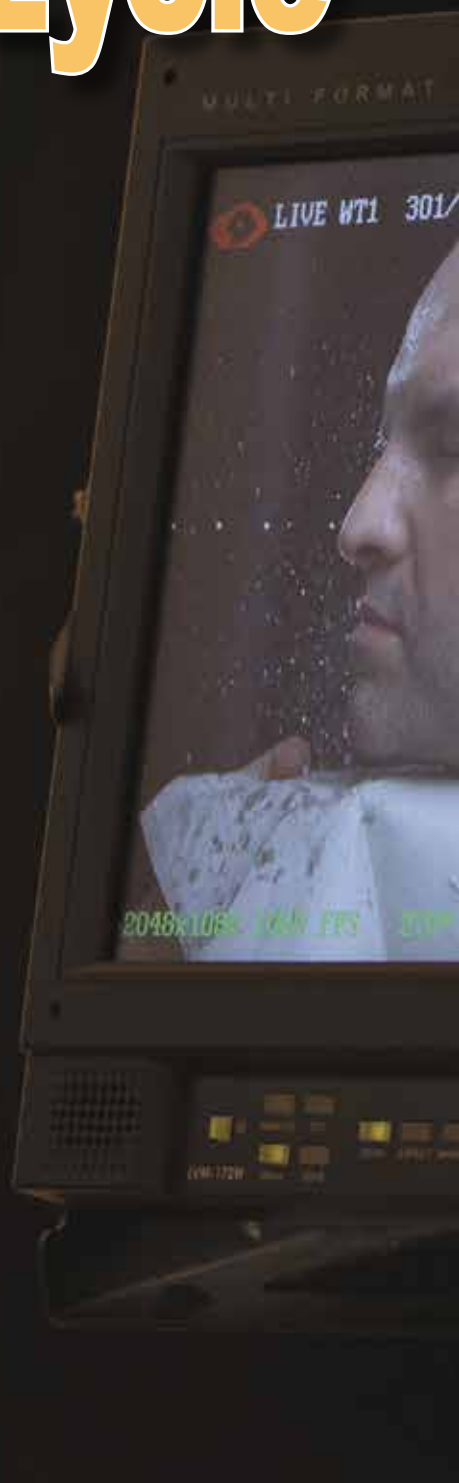
Jeśli chodzi o bezpośredni wpływ kampanii na akceptację osób chorych na stwardnienie rozsiane w różnych obszarach życia, to widać zmiany po

przeprowadzonej kampanii. Zdecydowanie największa jest akceptacja dla osób chorych na SM jako pracowników (88% Polaków uważa, że osoby chore na SM powinny decydować się na rozwijanie własnej kariery i realizację zawodową). Akceptacja ta nieco wzrosła po kampanii: z 42,9% do 45,4% odpowiedzi „zdecydowanie tak”) i wzrosła w większym stopniu niż akceptacja dla rozwijania kariery zawodowej przez osoby dotknięte innymi chorobami. Wynik ten świadczy o większym oswojeniu Polaków z chorobą pod wpływem kampanii. Z nieco mniejszą akceptacją spotyka się wchodzenie osób chorych na SM w stałe związki i ich decyzja o posiadaniu dzieci (choć i tak decyzje takie popiera odpowiednio 81,4% i 58,1%). Jak wiemy z badań jakościowych, towarzyszących poprzedniej kampanii, największe wątpliwości budzi obawa o potencjalne obciążanie swoją chorobą innych.

Człowiek - nie SM

Już wcześniejsze badania pokazywały, jak duże znaczenie ma w życiu osób chorych pozostanie aktywnym, cieszenie się życiem pomimo zdiagnozowanej choroby. Najnowsze badanie pokazuje, że aktywność, przynajmniej u osób w fazie remisji choroby, cieszących się stosunkowo dużą sprawnością, stanowi jedną z najważniejszych charakterystyk, za pomocą której się opisują. Tożsamość osób chorych jest pod tym względem wyraźnie przebudowana: aktywność, także w życiu

dokończenie na str 20





N
NIE BĘDZIE
MEDALU ZA
WYTRWAŁOŚĆ.
ZWYCIESTWO
TEŻ NIE JEST
OSTATECZNE...

ALÉ MUSISZ
WALCZYĆ BO
STAWKĄ JEST
**TWOJE
ŻYCIE!**

INFOLINIA 801 313 333

Stwardnienie rozsiane to nie wyrok, odpowiednio podjęta terapia to szansa na normalne życie. www.sm-walczosiebie.pl

SM
WALCZ O SIEBIE

dokończenie ze str 18

zawodowym, staje się ważniejsza od pełnionych ról osobistych (takich jak partner/partnerka, mąż/żona, syn/córka). Pragnienie, by nie poddać się chorobie i mimo wszystko funkcjonować normalnie sprawia, że osoby, u których zdiagnozowano SM mogą paradoksalnie zwiększyć swoje zaangażowanie w różne dziedziny aktywności (np. sportową, zawodową). Osoby chore nie chcą siebie postrzegać i nie postrzegają przez pryzmat choroby: nie uważają się za osoby chore, cierpiące, choć przyznają, że SM nie pozwala o sobie zapomnieć i często utrudnia osiągnięcie różnych celów w niemal wszystkich dziedzinach życia. Tym bardziej osiągnięcia związane z pracą lub pasjami stają się dla nich symbolicznym zaprzeczeniem choroby, dowodem na to, że mogą żyć normalnie.

My i Oni

Mimo, iż kolejne kampanie powodują wyraźny wzrost świadomości społecznej na temat SM, nadal w społeczeństwie pokutują stygmatyzujące stereotypy, wyraźnie utrudniające osobom chorym funkcjonowanie. Choroba ta kojarzy się na ogół z jej bardziej zaawansowaną postacią: unieruchomieniem, wózkiem inwalidzkim, szybkim postępowaniem, śmiercią, przez co otoczenie reaguje współczuciem, wynikającym z przekonania, że chora osoba już wkrótce nie będzie w stanie funkcjonować normalnie.

Niepewność, jak się zachować, brak wiedzy na temat samej choroby, a zatem także tego, jakiej pomocy może potrzebować osoba chora, powodują też często nienaturalność lub wręcz unikanie kontaktów, odsuwanie się od cierpiącej na SM osoby. Takie reakcje sprawiają, że osoby z diagnozą SM czują się napiętnowane i włączane w schemat osoby chorej, cierpiącej, z którym się nie identyfikują. Często też mają poczucie, że nie daje im

się szansy na zapomnienie o chorobie, normalne funkcjonowanie – a to na etapie relatywnie łagodnego rozwoju czy remisji choroby jest dla nich najważniejszą rzeczą, jakiej potrzebują od otoczenia. Obawa przed współczuciem otoczenia często sprawia, że osoby chore unikają mówienia o swojej chorobie tak długo, jak to tylko możliwe, to znaczy dopóki objawy nie staną się nazbyt widoczne (np. wyraźne utrudnienia poruszania się). Warto zauważyć, że takie późne ujawnianie informacji o chorobie umacnia istniejące skojarzenia ze stwardnieniem rozsianym – co sprawia, że błędne koło się zamyka.

Bezcenna aktywność zawodowa

Zarówno same osoby chore, jak i osoby z ich bliższego i dalszego otoczenia akcentowały, jak ważne jest dla chorych pozostawanie w miarę możliwości samodzielnym i aktywnym: wzmacnia to ich poczucie własnej wartości, utwierdza w przekonaniu, że choroba nie oznacza wyroku, że ich życie nadal jest w ich rękach i może toczyć się dalej w dużej mierze tak, jak one zechcą nim pokierować. Z tego punktu widzenia szczególnie niekorzystne jest nadmierne pomaganie chorym osobom, nadopiekuńczość w stosunku do nich i nadmierne wyłączenie ich do pozostawania aktywnym, przy czym szczególnie ważna wydaje się rola aktywności zawodowej. Co

ciekawe, wszyscy, zarówno osoby chore jak zdrowe z ich otoczenia, jednoznacznie podkreślali, że chorzy na SM powinni w miarę możliwości jak najdłużej pracować. Praca porządkuje ich życie, mobilizuje do działania, zmusza do wstania z łóżka nawet wtedy, gdy wydaje im się, że naprawdę nie mają na to siły. Odrywa ich myśli od choroby, pozwala poczuć się normalnie. Co ważne, zapobiega też osamotnieniu, zapewnia zdrowe relacje z otoczeniem. Wzmacnia też poczucie własnej wartości, sprawia, że osoby chore czują się, jak same to nazywają, pełnowartościowym członkiem społeczeństwa. Sytuacja ta niewątpliwie jest możliwa do utrzymania jedynie u osób z łagodniejszym przebiegiem choroby, jednak warto zwrócić uwagę na ich głos: nie chcą, by ich wyręczano, nie widzą siebie jako chorych i nie chcą, by inni je tak postrzegali. Jedyne, czego oczekują od otoczenia, to prawdziwie empatycznej reakcji, objawiającej się nie współczuciem, ale zrozumieniem i uszanowaniem ich dążenia do utrzymania życia takiego jak przed chorobą – tak, jakby choroby nie było.

Walczymy o Siebie

W ramach kampanii powstał 30 sekundowy spot telewizyjno-kinowy, wyreżyserowany przez **Florianą Malakę**, w którym występują: **Ola Baranowska**, **Agnieszka Robakiewicz**, **Piotr Nowaliński** i **Ernest Wójcik**, każdy z SM zmagający się od wielu lat. W trakcie zdjęć do spotów zrealizowano materiał reportażowy oraz sesję zdjęciową do materiałów promocyjnych autorstwa **Radka Polaka**. Partnerami kampanii są m.in.: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Fundacja Urszuli Jaworskiej. Kampanię wspierają firmy: Biogen, Genzyme, Novartis i Teva. Kampania będzie emitowana m.in. w telewizji, radio, prasie, kinie, internecie, na ekranach LED, na citylightach, autobusach i tramwajach. Materiały kampanii oraz wyniki badań konsumenckich, są dostępne na stronie www.sm-walczosiebie.pl i profilu na FB www.facebook.com/smwalczosiebie.



Bliscy i oddaleni

Czasem warto pomyśleć o innych

Zastanówmy się nad sytuacją osób będących blisko. Mam na myśli naszą rodzinę lub osoby z nami związane. Zmiany wywołane przez SM dotyczą nie tylko nas. Nie tylko my musimy się pogodzić z pewnymi ograniczeniami. Z tym, że sytuacja się zmieniła i już nie jest tak jak kiedyś. Nie tylko my jesteśmy skonfrontowani z inną rzeczywistością, ale również nasi bliscy.

Podejrzewam, że oni tak jak my, trudno oswajają się z nową sytuacją. My przechodzimy pewnego rodzaju szkołę, ale oni też. Gdyby oni nie byli blisko nas, pewnie inaczej byśmy przechodzili SM. Dbają o sprawy, na które my nie mamy siły lub głowy. Robią zakupy, szykują jedzenie, znoszą nasze humory. Czasami jesteśmy niemili, bo jest gorszy dzień i nie czujemy się dobrze. Nie tłumaczymy tego, a oni nie zgadną. Bardzo bym się zdziwił, gdyby trafili. Wydaje nam się, że o pewnych rzeczach nie musimy mówić. Błędne założenie, ale tak robimy. Nasi bliscy boją się o nas, ale my się boimy bardziej. Myśl o tym, że może nam się nie udać, że tak już będzie, że nie będziemy w stanie być samowystarczalni doprowadza do rozpacz. Strach czeka, aż będziemy mieć jakiegokolwiek wątpliwości i wtedy atakuje. Nie możemy sobie na to pozwalać. Patrzmy mu prosto w oczy, a nie będzie miał nad nami przewagi.

Staramy się nie brać takich opcji pod uwagę, trzymamy się pozytywów. Nie możemy myśleć, że nam się nie powiedzie. Na pewno nam się uda. Nie bę-

dziemy pierwsi, przypadki remisji już się zdarzały, a my będziemy kolejnym przykładem. Tak już człowiek jest skonstruowany. Bierze się za sprawy z pozytywnym założeniem. Ja wiem, że tego nie chcieliśmy, ale przyszło nam żyć z chorobą i tego już nie zmienimy.

Zastanówmy się po co jest SM, co nam daje i co zmienia? W moim przypadku SM pozbawiło mnie złudzeń i błędnych założeń. Dużo sytuacji nie jest zgodnych z naszymi oczekiwaniami. Wydaje się nam, że nie będziemy się dziwić, ale jednak wiele rzeczy wprawia nas w zdumienie. Czas minął i już nie jest tak samo jak kiedyś. Oczekujemy tego, co znamy, ale dostajemy inną rzeczywistość. Osoby się zmieniły, czas jest inny, sytuacja też. Zmienia się kontekst. Świat funkcjonuje, mimo że my bezpośrednio nie uczestniczyliśmy w tworzeniu danej sytuacji. Obserwujemy efekt i nie zgadza się on z naszymi założeniami. Pozbywamy się złudzeń.

Mimo że ten proces może być bolesny to jest dla nas dobry. Złudzenia nas ograniczają, zawężają nasze postrzeganie, widzenie świata. W psychologii jest to zniekształcona interpretacja istniejących bodźców zewnętrznych. Człowiek potrafi skonfrontować złudzenie z rzeczywistością i wyciągnąć wnioski. Róbmy to, wyciągnijmy z SM wszystko, co jest pozytywne. Na pewno takie sytuacje są. Może należałoby się im dokładniej przyjrzeć. Musimy się uczyć, mimo że sytuacja jest niesprzyjająca, wręcz bolesna. Może coś należałoby zmienić? Nie kiedyś, teraz jest najlepszy moment.

Dzisiaj. Nie czekajmy na lepszą okazję. Czas jest bezcenny. Wiemy to dokładnie. Często jest tak, że nasi rodzice niezależnie od naszego, wieku są nadopiekuńczy. Tak uzewnętrzniają swój strach. Wszystko robią za nas. Boją się, że przyszłość będzie dla nas tragiczna i starają się nas chronić jak umieją najlepiej. Zakładają, że nie damy sami rady. Co będzie jak ich zabraknie? Nie mówią o tym, ale na pewno takie pytania chodzą im po głowie. Nie dziwię się im. Przed oczami mają obraz nas jak byliśmy zdrowi i ile wtedy mogliśmy wiele zdziałać. Oprócz naszych rodziców bywają partnerzy życiowi i dzieci. Oni też bardzo się boją. Zadają sobie pytanie, jak życie będzie wyglądało za kilka lat. Ta niepewność jest chyba najgorsza. Bywa, że życie zdominowane przez naszą chorobę nie pozwala im normalnie funkcjonować, bo najważniejsze są sprawy związane z SM.

I tak gubimy naszych bliskich w natłoku spraw. Nie pytamy co jest dla nich ważne, co się wydarzyło w ich życiu. Nie mają możliwości żeby nam opowiedzieć o istotnych dla nich sprawach. Takie błędne koło. Zaniedbujemy rodzinę mimo, że ona jest dla nas najważniejsza. To ona najmocniej trzyma za nas kciuki. Nasi bliscy są tuż obok mimo, że czasami bywa to bardzo trudno. To oni się o nas martwią. Nie wiem czy coś na to możemy poradzić. Czasami rozejrzyjmy się, posłuchajmy innych, nie pozwólmy żeby SM całkowicie kierowało naszym życiem. Oprócz nas są jeszcze inni.

Tomasz Krone

Anna Drajewicz

Wzbudź w sobie radość na własną!



W tym roku zazieleniło się wyjątkowo wcześniej. Takie marcowe kolory przyrody są niepowtarzalne: żywe, soczyste. Patrząc na nie i ładujesz energię – chce się żyć, zachwycić rozkwitającymi tulipanami i żonkilami, wachać upojny zapach fiołków, przytulić do miłych bazi. Szczęśliwi, którzy potrafią z tego czerpać radość życia! Ale są tacy, którzy do takiego błogostanu potrzebują pełnego konta. I właśnie takie osoby chcę przekonać, żeby zmienili swoje myślenie i spojrzeli trochę inaczej na kwestię pieniędzy w swoim życiu.

Jeśli mało zostaje po opłaceniu rachunków, tym mądrzej rozporządzaj pozostałą kwotą. Planując ją nie powinieneś zapominać o sobie, przecież zasługujesz na drobne przyjemności. Uwierz, naprawdę stać cię na nie, tylko naucz się kupować doświadczenia, a nie rzeczy. Pomyśl – jeśli kupisz sobie np. nowy gadżet, to już po kilku dniach radość z jego posiadania znacznie osłabnie. Przedmioty powszednie, szybko przyzwyczajamy się do nich. Natomiast jeśli pójdziesz do kina, obejrzyj wartościowy film, wystawę, wysłuchasz koncertu, wniesiesz do swojego życia coś nowego. Być może wzruszysz się, czegoś doświadczysz, o czymś się dowiesz. Potem można o tym podyskutować w gronie przyjaciół (najlepiej po wcześniejszym wspólnym obejrzeniu), wymienić opinie na fejsie, jest temat do przegadania na skejpie.

To lepsza, bo też i długoterminowa inwestycja w swoje dobre samopoczucie. I jeszcze pozostają wspomnienia... Możesz też pojechać do lasu, wyjść na spacer poszukać wiosny, odwiedzić pub, restaurację, aby zjeść coś, czego nigdy nie spróbowałaś. Bądź otwarty na nowe smaki, nowe doznania, przełam RUTYNY! Zrób coś, co nie wypada (w granicach dobrego smaku) – przekonaj się, jaka to frajda. Może nowy, inny kolor włosów, odważna fryzura, krwiste

paznokcie, odlotowy, kolorowy ubiór. Ważne, żebyś delektował się chwilą, poczuł ją „tu i teraz”. Wyłącz myślenie analityczne; ciesz się tym, co się w danej chwili przydarza. Nie zastanawiaj się, jedząc pyszne danie, ile za nie zapłacisz – to zepsuje całą radość chwili. To przecież **Tvoja** przyjemność! Zapisz ją do swoich wspomnień, aby, na żądanie, przywoływać ten wyjątkowy smak na podniebieniu...

Możesz zwiększyć doznania i zintensyfikować przyjemność, jeśli świadomie na nią poczekaś. Cofnij się do lat dzieciństwa, kiedy byłeś bardziej podekscytowany: czekając na Mikołaja czy rozpakowując prezenty? Możesz zastosować ten sam trick psychologiczny. Jeśli np. kupisz książkę, przez kilka dni tylko ją kartkuj i przeglądaj. Poczekać kilka dni z czytaniem. Jeśli zdecydujesz się wyjść do restauracji, spróbuj wcześniej **poczuć** smak potraw, które zamówisz. Przyjemna ekscytacja i oczekiwanie spotęguje radość i doznania! A to nic nie kosztuje. Twoje zadowolenie wzrośnie, jeśli ofiarujesz coś bezinteresownie innym ludziom. I nie myślę tutaj o rzeczach materialnych, choć to najprostsze, jeśli masz fundusze. Ale zawsze - i to jest dużo cenniejsze od prezentów - możesz komuś podarować swój czas, swoje autentyczne zainteresowanie jego osobą.

Mam koleżankę, która systematycznie przynosi mi coś do zjedzenia. Przychodzi, wypakowuje i wychodzi. Jestem jej bardzo wdzięczna, ale naprawdę 100 razy bardziej wolałabym, żeby usiadła, wypila ze mną kawę i pogadała. Czas, to najbardziej wartościowa rzecz jaką możesz ofiarować drugiemu człowiekowi. Może wyjdziecie razem na spacer, do kina, a może upieczesz, kupisz ciacho i pójdziesz kogoś odwiedzić, wysłuchać. A może załatwisz coś, pomożesz posprzątać mieszkanie. Jest tyle możliwości. Pomagając poczujesz się potrzebny – to wspaniałe uczucie. Aha, czasem

wystarczy **tylko** potrzymać kogoś za rękę. Samotność jest okropna... Bądź empatyczny. Popatrz szerzej.

A co, jeśli dalej marzysz o drogiej rzeczy i upatrujesz w jej posiadaniu klucz do szczęścia? Jej brak jest przyczyną twojego niezadowolenia i frustracji? Zapewniam cię, na 90%, że po kilku dniach od zakupu zaczniesz żałować wydanych pieniędzy. Luksusowy zakup tylko na chwilę poprawi ci humor. Pomyśl, czy nie możesz kupić go dużo taniej, może bez firmowej, kosztownej metki, za którą się znacznie przepłaca. A może wstrzymaj się trochę z zakupami, szczególnie elektroniki. Nowe modele wchodzące na rynek są bardzo drogie, ale szybko tanieją, bo zastępują je nowsze wersje. Jeśli chodzi o ciuchy, to w angielskich sklepach kupuje się je minimum 60% taniej!

W Internecie jest wiele wyszukiwarek, które znajdują najlepszą ofertę cenową. Możesz kupić kartę OpenCard, dzięki której masz 50% rabatu w gastronomii. Wiele możliwości daje allegro. Poszperaj, poszukaj. To często złudzenie, że rzeczy drogie są lepsze, bardziej wartościowe. To prawda, że produkty wysokiej jakości wymagają droższych surowców i większego nakładu pracy. Ale ta różnica nie jest taka duża jak przepaść cenowa między rzeczami zwykłymi, równie dobrymi a luksusowymi. Jest bardzo prawdopodobne, że znajdziesz równie piękne rzeczy za ¼ ceny markowej. Postaw na efekt i korzyści, a nie na snobizm i prestiż.

szczęście i zadowolenie można mieć naprawdę za darmo. I na długo. Udowodniono to w wielu badaniach, że szczęście dają relacje z innymi ludźmi. Spotkania, rozmowy, wspólne wyjścia, celebrowanie posiłków, wypita razem kawa. I drugi sposób na zadowolenie gratis to życzliwość dla innych. I uśmiech.

Życzliwi żyją radośniej i dłużej, niezależnie od tego, ile mają w portfelu.

Jutro już mnie nie będzie

Czytając książkę Maxa Blechera skojarzenia z „Czarodziejską górą” Tomasza Manna nasuwają się niemal od razu. Ale nie jest to, tak jak u niemieckiego literata, rozbuchana fabuła, ani dogłębne studium codzienności.

Główny bohater, Emanuel przyjeżdża do sanatorium w Berck. Zdiagnozowano u niego gruźlicę kręgosłupa. Zakładają mu gips, który go całkowicie unieruchamia. Nie dzieje się wiele wokół, ale widzimy świat oczami osoby nieuleczalnie chorej.

Poznajemy sanatoryjną rzeczywi-

stość, która odbiega jednak od powszechnie przyjętego wyobrażenia o chorych, którzy mimo poważnych schorzeń, w ciągłej bliskości śmierci, żyją, kochają, nienawidzą, manipulują...

Blecher ukazuje sekrety ludzkiej duszy w sytuacjach krańcowych, gdy wiemy, że nasze dni zostały dokładnie policzone... Często nasze zachowanie zaskakuje nie tylko innych, ale też nas samych. Gotowi jesteśmy odrzucić nawet miłość.

Zdajemy sobie sprawę z szybkości i nieodwracalności przemijania.

„Zabliźnione serca” Max Blecher, W.A.B. 2014



Nasze słabości

Agata Passent po ojcu odziedziczyła felietonowe cięte pióro, po matce – poetycką duszę. Dostajemy zbiór felietonów, w których autorka dzieli się z nami spostrzeżeniami na temat nas samych. Polacy wobec siebie nawzajem i wobec innych - to główne tematy tej książki, mówiącej o nas i naszych czasach w sposób, z którym trudno się nie zgodzić. Jeśli kto chce, może polemizować - Passent się nie obraża – nawet stara się przestrzec nas przed zbyt częstym obrażaniem się i nie sztydzi, bo idiotyczne aspekty naszej rzeczywistości sztydzą tu z siebie same. Wszystko przyprawione jest odrobiną kpiny

i dystansu do siebie i innych. Poznajemy kawalerów bez kawalerek, dowiadujemy się kim są doświadczone dziewice, czy dlaczego autorka nie prowadzi stabilnego życia – zapomina np.: dat wyjazdów.

Czytając zabawne teksty, możemy zobaczyć samych siebie i postarać się, przynajmniej teoretycznie, nad sobą popracować.

Lektura książki do doskonała zabawa, która poprawi humor nawet po najcięższym dniu. A jeśli mamy zły dzień – autorka i jej spostrzeżenia zmienią to szybko i nas rozbawią.

„Kto to pani zrobił” Agata Passent, Wielka Litera 2014

Inspektor na tropie!

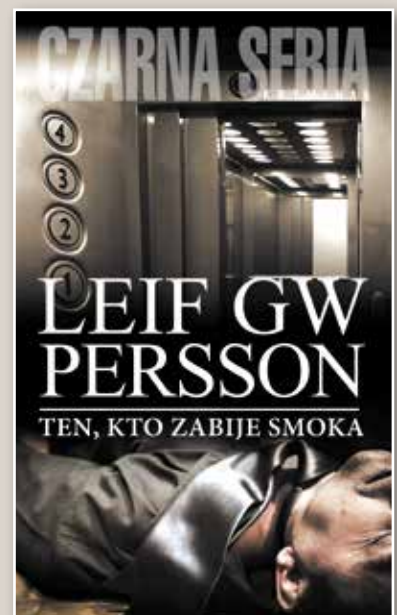
Sprawa wydaje się prosta. Jest trup, zabójstwo zdarzyło się w trakcie libacji alkoholowej, policja zbiera materiały dowodowe. Wszystko powinno zakończyć się sprawnie i szybko. Ale... Sprawę prowadzi Evert Backstrom. Komisarz poznany już we wcześniejszych książkach Perssona. To cyniczny mężczyzna, pełen uprzedzeń, małostkowy i niezbyt lubiany przez współpracowników. A teraz jego zły humor jeszcze się pogarsza w związku z zaleconą przez lekarza drastyczną zmianą stylu życia.

Ale mimo tego wszystkiego Evert nie traci ostrości umysłu, zdolności do zimnej fachowej oceny sytuacji i...

szybko przekonuje się, że ta sprawa wcale nie jest tak prosta jak mu się początkowo wydaje.

Oczywiście sam komisarz nie za bardzo ma ochotę przesłuchiwać świadków, od tego ma przecież innych współpracowników. Sam oddaje się analizie ich zgromadzonego materiału. Książka skrzy się dowcipem, choć to kryminał. Spostrzeżenia Backstroma na temat innych policjantów, jak też postronnych osób, czasem wywołują uśmiech. Wiemy jedno, to może jest dobry oficer kryminalny, ale lepiej nie spotkać go na swojej drodze. Może oskarżyć każdego, chociażby za brak... dowodów.

„Ten, kto zabije smoka” Leif GW Persson, Carina 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.

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

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

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