

SM Express



**Światowy Dzień SM -
Pamiętajmy o godności chorego**

str. 16 - 17

**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

W numerze:

**Rozmowa z dr Lidią Dardą-Ledzion
o rehabilitacji**

czytaj str. 6-7

**II Abilimpiada PTSR -
Tu są sami zwycięzcy!**

czytaj str. 8-11

**Bardzo ważne - streszczenie
szkolenia Komisji Rewizyjnych**

czytaj str. 12-13

**Wiadomości z Dublina
- nasz człowiek w EMSP
oraz inspirowanie młodych**

czytaj str. 18-21

Drogi Państwo



Maj to dla naszego środowiska miesiąc niezwykle intensywnych zdarzeń. Mówię tak, ponieważ wiele się dzieje właśnie w tym miesiącu. I tak było w tym roku. Oprócz naszych codziennych działań mieliśmy w tegorocznym maju naprawdę mnóstwo wydarzeń. 16-18 maja w Grębiszewie organizowaliśmy naszą drugą Abilimpiadę. Muszę przyznać, że bardzo cieszyłem się, że gościliśmy bardzo wielu uczestników. Mam nadzieję, że w następnym roku padnie kolejny rekord, a może zaczniemy nawet konkurować ze słowacką imprezą. Jarmila Fajnorova, szefowa słowackiej

Abilimpiady, była zresztą naszym gościem i z podziwem patrzyła na nasze dokonania. Rzeczywiście powoli doganiamy Słowację, a wierzę, że może nie za rok, ale za dwa lata nasza Abilimpiada będzie już większa od słowackiej. Jak zawsze w maju obchodzimy też Światowy Dzień SM. W tym roku znów gościliśmy u Rzecznika Praw Obywatelskich. To niezwykle cenne, że profesor Irena Lipowicz zaprasza nas w swoje progi, ponieważ sytuacja chorych na SM w Polsce często urąga prawom człowieka. Tegoroczna konferencja zbiegła się z inauguracją kampanii „Walcz o siebie”, która jest doskonałą formą dotarcia do szerokich rzesz społecznych z problemami osób z SM. Nam często umyka fakt, że ludzie spoza naszego środowiska nie rozumieją problemów stwardnienia rozsianego. Ponieważ obracamy się w naszym nie-

mal „zamkniętym kręgu”, wydaje się nam, że wszyscy doskonale rozumieją te problemy. Tak nie jest. Dlatego wciąż trzeba o tych sprawach przypominać, edukować, pokazywać. Z tych powodów PTSR patronuje w tej kampanii. Oczywiście cały czas czuwamy też, aby obietnice Ministerstwa Zdrowia o zniesieniu bariery 5-letniego refundowanego leczenia SM zostały spełnione. Niepokoiśmy się, czy do końca czerwca ministerstwo zdoła przeprowadzić wszelkie procedury. Wierzymy, że tak, ale nie pozostawiamy sprawy samej sobie. Choć jest dużo dobrej woli ze strony tego urzędu, to jednak mamy świadomość, że procedury tam są bardzo zawile, tymczasem ludzie nie mogą przecież czekać. Nie wolno pozwolić, aby z powodów błędów administracyjnych ta sprawa utknęła gdzieś w ministerialnych szufladach.

Działamy wielotorowo

Bieżący rok obfituje w spotkania i ustalenia w celu wprowadzenia zmian i ułatwień dla pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane. Procesy rozpoczęte podczas spotkania z Premierem i Ministrem Zdrowia w Dniu Chorego, jak również nagłośnione dzięki konferencji dotyczącej dostępu do leczenia powyżej przewidzianego programem 5-letniego okresu, zaczynają przynosić efekty. Przede wszystkim, toczy się proces zniesienia ograniczenia leczenia immunomodulującego do 5 lat. Po złożeniu wniosku przez wszystkie firmy farmaceutyczne, producentów interferonów i octanu glatirameru, trwa obecnie proces opiniowania bezpieczeństwa i skuteczności leczenia, jak również efektywności kosztowej powyżej pięciu lat. Część leków otrzymała już pozytywną rekomendację prezesa AOTM, część nadal oczekuje na tę opinię. Również Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest zapraszane do skła-

dania opinii w charakterze ekspertów. Mimo licznych pytań składanych w tej sprawie do Ministra Zdrowia i Departamentu Polityki Lekowej nadal nie ma jasności, w jaki sposób Ministerstwo zdecyduje się procedować proces zniesienia granicy czasu leczenia. **Nie wiemy więc, czy od obecnego 1 lipca zostanie zniesiona bariera dla części leków z grupy, czy też wszystkie leki zostaną „przytrzymane” do momentu, aż ostatni z nich otrzyma rekomendację od Agencji Oceny Technologii Medycznych.** Wiemy też, że rozpoczęły się już negocjacje cenowe dla części podmiotów w związku ze zmianami w refundacji. Działania PTSR nie ograniczają się jednak tylko do starań o dostęp do leczenia immunomodulującego. **Prowadzimy również rozmowy w sprawie dostępu do rehabilitacji dostosowanej do potrzeb chorych na SM.** Grupa ekspertów opracowała dokument na temat standardów opieki w rehabilitacji neu-

rologicznej, ambulatoryjnej i domowej. Bariery pozostają ograniczone koszty, ale również metodologiczne problemy związane z opisaniem kryteriów włączenia i wyłączenia z rehabilitacji oraz opisu kryteriów poprawy i efektów medycznych i klinicznych rehabilitacji, które nie są tak precyzyjne, jak w przypadku leczenia farmakologicznego. **Planowana jest też nowelizacja prawa w zakresie dostępu do opieki paliatywnej i potraktowanie stwardnienia rozsianego priorytetowo w leczeniu bólu** – o wszelkich postępach legislacyjnych będziemy Państwa na bieżąco informować. Prosimy również o interwencje i zgłaszanie nam wszelkich problemów w zakresie dostępu do opieki zdrowotnej (we wszystkich zakresach), również w kwestiach związanych z kolejkami do leczenia i przyjęć do specjalistów – żadna z takich spraw nie pozostanie bez naszej interwencji w Ministerstwie Zdrowia i NFZ.

Magdalena Fac

SMExpress

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

Światowy Dzień SM

Pamiętać o godności chorego

Ogromnym zainteresowaniem cieszyła się konferencja prasowa z okazji Światowego Dnia SM, która odbyła się 28 maja 2014 w Sali Konferencyjnej siedziby Rzecznika Praw Obywatelskich. Światowy Dzień SM (World MS Day) to globalna kampania organizowana przez Międzynarodową Federację Stwardnienia Rozsianego, mająca na celu szerzenie wiedzy na temat SM i problemów, z jakimi spotykają się chorzy i ich bliscy. W tym dniu, na całym świecie, organizacje zrzeszające chorych na stwardnienie rozsiane prowadzą szereg działań takich jak np. konferencje, spotkania, koncerty czy happeningi. W tym roku Światowy Dzień SM przypadł 28 maja i przebiegł pod hasłem „Pewnego dnia...”, co odnosi się do marzeń, życzeń i planów na przyszłość osób ze stwardnieniem rozsianym. W

Polsce, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Fundacja Urszuli Jaworskiej i Agencja Marketingu Społecznego Telescope, zorganizowały konferencję prasową, połączoną z dyskusją dotyczącą sytuacji chorych na SM w naszym kraju. W ramach konferencji odbyła się także inauguracja III odsłony kampanii „SM-Walcz o Siebie”. W rozmowie wzięli udział: dr nauk prawnych **Ryszard Czerniawski** - zastępca Rzecznika Praw Obywatelskich, prof. **Krzysztof Selmaj** - Neurolog UM w Łodzi, dr **Mariola Kosowicz** - psychoonkolog Centrum Onkologii w Warszawie, dr **Dominika Maison** - Dom Badawczy Maison, **Malina Wieczorek** - organizator Kampanii „SM-Walcz o siebie”, dyrektor Telescope, **Tomasz Połec** - Przewodniczący PTSR. Spotkanie poprowadziła redaktor **Małgorzata Kownacka**

Podczas konferencji udało się poruszyć wiele ważnych kwestii dla środowiska osób chorych na SM, takich jak np.: dostęp do leczenia i rehabilitacji, diagnozowanie i postrzeganie osób chorych przez społeczeństwo. Na spotkaniu mogliśmy spojrzeć na wiele spraw z różnych perspektyw: zarówno tej naukowej, jak i osób chorych i ich opiekunów oraz organizacji zajmujących się stwardnieniem rozsianym. Profesor Selmaj jak zawsze w sposób bardzo interesujący przedstawił najnowsze dokonania nauki w badaniu nad SM. Niestety wciąż nie znana jest przyczyna choroby, nie ma też w pełni skutecznych leków.

Malina Wieczorek od dr Dominika Maison wyjaśniały, dlaczego tak ważne są kampanie prowadzone dla szerokich grup społecznych.

c.d. na str. 4





dok. ze str. 3

Dzięki nim właśnie, świadomość o SM jest coraz szersza, coraz rzadziej ludzie traktują osoby chore jak napiętnowane. Powoli do społeczeństwa dociera informacja, że SM nie jest chorobą zaraźliwą, że diagnoza nie oznacza wyroku, a osoby chore potrzebują często pomocy, wsparcia, nie zaś litości.

Doktor Mariola Kosowicz zwróciła uwagę na psychologiczne aspekty choroby. Na to, na co często nie zwracamy uwagi, a więc skutki SM w środowisku osoby chorej, obciążenia jakim podlegają członkowie rodzin. Także szczególnego rodzaju sprzężenia zwrotne między osobą chorą a jej środowiskiem, powodowa-

ne świadomością choroby. Tomasz Połec zwrócił uwagę na fakt, że choroba w Polsce oznacza niestety dramatyczny spadek jakości życia, ponieważ drogie terapie są niedostępne dla większości chorych. Podkreślił też, że rolą organizacji takich jak PTSR, jest bezkompromisowa walka o godność osób chorych. Nie ma jej w sytuacji, gdy osobie chorej odbiera się szansę na leczenie, ograniczając jego czas, lub też gdy ludzi nie stać na leki.

- Gdyby pieniądze, które państwo wydaje na wypłaty rent i zasiłków dla osób już niepełnosprawnych przez chorobę, a także dla ich bliskich, którzy muszą zrezygnować z pracy, aby zająć się chorym, przeznaczyć

wcześniej na leczenie tych osób, to wszyscy byśmy na tym tylko zyskali - powiedział - Więcej osób byłoby leczonych, mogłoby pracować, odprowadzać podatki, ich bliscy także mogliby pracować. Dzięki temu wydatki na zasiłki byłyby dużo mniejsze, a ludzie chorzy będąc leżącymi, byłiby samodzielni, a co za tym idzie prowadziliby godne życie. A to jest przecież wartość największa.

Helena Kładko, wiceprzewodnicząca PTSR, dodała, że właśnie toczy się proces znoszenia bariery czasu leczenia, jednak czy uda się tego dokonać do końca czerwca (jak obiecuje Ministerstwo Zdrowia) nie wiadomo. Zapewniła, że PTSR monituje cały czas tę sprawę, ponieważ 5-letni czas refun-

dacji leczenia właśnie kończy się dla kilkuset pacjentów. Nie wolno zostawić ich bez dalszego leczenia, o ile jest ono skuteczne. Nie wolno też zapominać o tych, którzy czekają w kolejkach do leczenia.

Spotkanie zakończyła Urszula Jaworska, która podziękowała uczestnikom. Powiedziała, że szczególnie cenny jest fakt, że w takich dyskusjach bierze udział coraz więcej osób, co znaczy, że problem SM jest dostrzegany. Cieszy także zainteresowanie mediów, które coraz częściej rozpowszechniają wiedzę o SM, stając się prawdziwymi sprzymierzeńcami chorych. Bez ich pomocy, bez wsparcia jakiego nam udzielają, nasze działania nie byłyby tak skuteczne.

Magdalena Konopka



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

Rehabilitacja

jest dla chorych na SM

szczególnie ważna

(Część druga)

Pojawia się to czasami, jako zarzut do nas jako stowarzyszenia albo do lekarzy, że udarowcy mają lepiej od nas, że mają priorytet w przyjęciu na oddział, a chorzy na SM nie. Ale rozumiem, że tu jest potrzebna innego rodzaju interwencja?

To jest niewiedza środowiska SMOwego, zarówno pacjentów jak i lekarzy. Bo tak naprawdę pacjenci po udarze na szybką ścieżkę rehabilitacji neurologicznej, są przyjmowani, ale i pacjenci po rzucie, nagłym pogorszeniu mają być prawo wg tej samej szybkiej ścieżki być przyjęci, tylko się o tym niewiele mówi.

To ja jeszcze zapytam o finansowanie tej procedury, czy to jest równie płatna procedura jak przy udarze?

Jest tak samo płatna, ponieważ są wyodrębnione tak zwane jednorodne grupy pacjentów i są oni podzieleni nie tyle w zależności od rozpoznania chorobowego, ale od stopnia deficy-

tów neurologicznych. I na przykład pacjent, który w pewnych skalach wykazuje duży stopień zaburzeń, np. po urazach czy udarach, jest poddawany rehabilitacji mózgowej nr 1. Do tej grupy trafiają pacjenci po udarze, którzy są niesamodzielni, podobnie jak i pacjenci z SMem. Finansowanie jest takie samo. I taki pacjent powinien być przyjęty, jeśli oczywiście jest miejsce w szpitalu w ciągu od 0 do 14 dni od wypisu. Druga grupa to pacjenci, którzy jakoś tam się poruszają, w skali BARTHELL poniżej 15 punktów, powinni być przyjęci w ciągu miesiąca do szpitala.

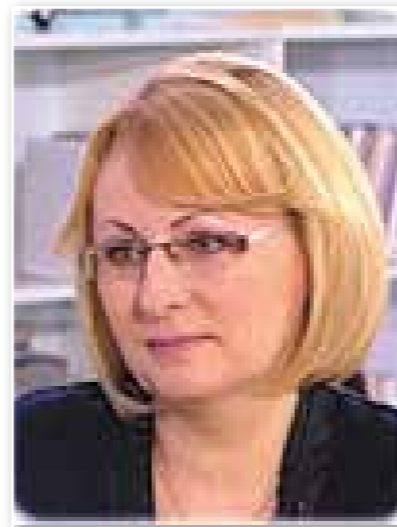
Czyli ta ścieżka też jest, tylko zbyt mało się o niej mówi?

Tak. Natomiast pacjenci po udarach czy urazach, ale w tej fazie przewlekłej, mają te same problemy co SM w przypadku dostania się na rehabilitację wtórną czy przewlekłą.

To jak to dokładnie jest z tymi skierowaniami. Wiem, że są przypadki pilne i stabilne...

Tu należałoby sobie przypomnieć, jaki jest w ogóle podział rehabilitacji. Jest rehabilitacja w warunkach szpitalnych w ramach oddziałów rehabilitacji neurologicznej. Jeśli pacjent zostanie zakwalifikowany (bo i tu są pewne kryteria przyjęcia, nie tylko wynikające z rodzaju choroby, ale też schorzeń towarzyszących i konieczności sprawowania całodobowego nadzoru nad takim pacjentem) to powinien przejść w ciągu 14 do 30 dni od wypisu z oddziału ostrego neurologii do oddziału rehabilitacji neurologicznej. I to jest tak zwana rehabilitacja stacjonarna, rehabilitacja neurologiczna mózgowa. JGP RN 01, 02, 04 czy 04.

Druga grupa to jest rehabilitacja w ramach oddziałów już nie neurologicznych, ale takich, gdzie prowadzona jest rehabilitacja ogólnousprawniająca, ogólnoustrojowa. Tu okres oczekiwania jest bardzo różny, gdyż warunkiem narzuconym przez NFZ i Ministerstwo Zdrowia jest to, żeby stan pacjenta się pogorszył. Fakt i potrzeba utrzymania sprawności na określonym poziomie nie jest argumentem, tylko pogorszenie stanu



dr Lidia Darda-Ledzion

zdrowia. I właściwie każdy pacjent, który jest skierowany do oddziału ogólnego musi mieć skierowanie albo pilne, albo pogorszenie stanu zdrowia. W zależności od tego, jaka jest procedura kwalifikacyjna na danym oddziale, pacjent od momentu złożenia skierowania powinien być w ciągu miesiąca zaproszony na kwalifikację. Okres oczekiwania potem jest bardzo płynny, w zależności od warunków poszczególnych oddziałów: od 2 miesięcy do nawet 2 czy 3 lat.

Mamy więc szpital, potem rehabilitację w warunkach pozaszpitalnych – poradni rehabilitacyjnych i oddziałów dziennych rehabilitacji. I znowu, bariera najpierw oczekiwania na konsultację do lekarza zlecającego, a potem kolejne oczekiwanie na moment rozpoczęcia rehabilitacji. I trzecia rzecz – okres prowadzenia tej rehabilitacji, który też jest z góry narzucony – do 6 tygodni.

Ostatnia grupa to rehabilitacja w warunkach domowych. Z założenia to jest rehabilitacja (finansowana z NFZ- przyp. MF) dla osób, które nie mogą dojechać do dziennych ośrodków, na przykład ambulatoryjnych, czy z różnych powodów nie mogą być zakwalifikowani do leczenia w warunkach szpitalnych.

Jakie są jeszcze ograniczenia w zakresie tego, co funkcjonuje: jedynie oddziały rehabilitacji neurologicznej tak naprawdę zapewniają kompleksową rehabilitację, czyli mają lekarzy, psychologów, neuropsychologów, logopedów, terapeutów zajęciowych. Oddziały rehabilitacji ogólnej, mimo że jest napisane że jest kompleksowa rehabilitacja, tak naprawdę dotyczy to tylko rehabilitacji ruchowej, czyli kinezyterapii. Oczywiście,

że pozostałe grupy zawodowe mogłyby też przyjmować pacjentów, ale jeśli to nie jest wymuszone odgórnie, to żaden z dyrektorów nie zatrudni dodatkowego personelu, bo wiadomo, że środki przeznaczone na rehabilitację pacjentów są zbyt niskie w stosunku do stawianych wymogów.

Czyli na takim oddziale w zasadzie nie mamy co liczyć na psychologa, na rehabilitację neuropsychologiczną...

Na ogólnym nie mamy. Ale terapia zajęciowa jest również finansowana z NFZ. Borne i Dąbek zapewniają kompleksowość, ale zorganizowane są na podstawie zupełnie innych zasad – to trzeba by ich zapytać. A teraz mówimy o rehabilitacji leczniczej i odpowiednich zarządzeniach. Tam są zupełnie inne zasady funkcjonowania. Kompleksowość jest rzeczywiście zapewniana i jest większa, z tym że jest dofinansowanie przez pacjenta. Na trochę innym polu działamy.

Co jest tą barierą? Zbyt mało placówek rehabilitacyjnych, zbyt mało pieniędzy w systemie? Co sprawia, że w najgorszym wypadku pacjent czeka te kilka lat i w zasadzie się zniechęca do rehabilitacji.

Barierą jest sposób kwalifikowania pacjentów. Inaczej – i liczba łóżek, ale i sposób kwalifikowania. Do oddziałów ogólnych kwalifikowani są nie zawsze pacjenci, którzy wymagają rehabilitacji w warunkach stacjonarnych. To dotyczy również pacjentów, którzy są przyjmowani na rehabilitację w warunkach stacjonarnych np. ze względu na odległość od miejsca zamieszkania (ale to jest akurat potrzebne).

W Ministerstwie Zdrowia pojawiła się taka koncepcja, aby utworzyć grupy wg stopnia niepełnosprawności, ale to też nie załatwia sprawy.

Dobrze, w takim razie do czego dążymy?

W pierwszym etapie, bo to jednak trzeba będzie podzielić na etapy, to uświadomienie pacjentom i przedstawicielom szpitali, które przyjmują pacjentów z SM, że istnieje ta szybka ścieżka kierowania na rehabilitację neurologiczną.

Dwa – przyspieszenie możliwości przyjmowania pacjentów do oddziałów ogólnych, stacjonarnych i oddziałów dziennych.

Trzy – w ramach tych dwóch ostatnich – stworzenie kompleksowej usługi. W ramach oddziałów dziennych i w ramach oddziałów ogólnych.

Profesor Książopolska (Konsultant Krajowa ds. Rehabilitacji – przyp. M. F.) mówiła, że na razie nie można tego ruszyć, dopóki nie będą kontynuowane prace nad JGP (jednorodnymi grupami pacjentów) w ogólnoustrojowej rehabilitacji, prawda? Czyli na razie to, co mam nadzieję już się uda zmienić, może od lipca, bo takie programy zostały do NFZ złożone przez różne placówki, to czego nie ma w ramach oddziałów ogólnych – to to, że placówki składają oferty, zaś dobre placówki uwzględniają również inne grupy zawodowe świadczące kompleksowe usługi. Z uwzględnieniem psychologa, neuropsychologa, logopedy, terapii zajęciowej itp. Chcielibyśmy dążyć do skrócenia czasu oczekiwania na kwalifikację. **ciąg dalszy nastąpi...**

Sprostowanie

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. Polska Rada Mózgu na tym etapie działania, funkcjonuje jako projekt podlegający Fundacji NeuroPozytywni i żadna organizacja formalnie nie jest jej członkiem.



Zwycięzcami jesteśmy wszyscy

II Abilimpiada za nami

Od 16 do 18 czerwca członkowie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zażwiadnęli ośrodkiem „Ekwos” w Grębiszewie, koło Mińska Mazowieckiego. W tym terminie odbywała się II Abilimpiada PTSR oraz Walne Zgromadzenie Delegatów i szkolenie członków oddziałowych Komisji Rewizyjnych, łącznie z zaproszonymi gośćmi było ponad 150 osób.

Abilimpiada zgromadziła więcej uczestników niż w roku ubiegłym i to jest dobry symptom. Mam nadzieję że tak będzie też w roku przyszłym. Tegoroczna impreza była szczególna pod względem osób jakie były gośćmi na niej: **Maggie Alexander** – Sekretarz Generalna Europejskiej Platformy SM (EMSP), **Andrea Antonovici** – Koordynator eventów ESMP, **Olga Bobrovnikova** – przewodnicząca Białoruskiego Towarzystwa SM, **Jarmila Fajnorova** – przewodnicząca Słowackiego Towarzystwa SM, **Paul Mos-**





sman – ESMP, **Sheila Dunbar-Smith** – ESMP. Byli też artyści, którzy wystąpili dla wszystkich uczestników: **Agata Grzesiak** – 17-letnia piosenkarka, obdarzona pięknym głosem oraz duet fortepianowy **Olga Bobrovnikova** i **Julia Laskowska**, obie panie są chore na SM, wystąpiły jako zespół „Hands together for MS”. Cała część artystyczna była bardzo ujmująca i dla mnie osobiście chwilą na oderwanie się od obowiązków. Po oficjalnej części artystycznej była jeszcze niespodzianka, mama jednego z uczestników Abilimpiady poprosiła o możliwość występu jej syna Marcina, ukończył szkołę muzyczną ale SM-ka posadziła go na wózek. Jego piosenka została przez słuchaczy oceniona owacją na stojąco, a nasz przewodniczący **Tomasz Połeć** i większość słuchaczy straciła możliwość mówienia.

Ze względu na nagromadzenie się w jednym czasie wielu ważnych obowiązków większość Abilimpiady nie obserwowałem z bliska, a sprawami przebiegu Abilimpiady obarczona została **Magdalena Konopka** oraz wolontariusze i jak zawsze nie zawodna matka chrzestna naszej imprezy **Jarmila Fajnorova**. Skład naszego jury w tym roku był bardzo międzynarodowy, przewodniczącą była wspomniana **Jarmila**, a członkami **Maggie Alexander** i dr **Ewa Gruszka**. W kilku przypadkach jurorzy mieli twarde orzechy do zgryzienia przy ocenianiu poszczególnych prac, gdyż poziom kilku konkurencji był bardzo wysoki. W poszczególnych konkurencjach zwyciężyli:

Szydełkowanie: 1. **Anna Jaszczuk**, 2. **Helena Kładko**.

Reportaż fotograficzny: 1. **Grażyna Sikora**, 2. **Stanisław Mermer**, 3. **Andrzej Kwiatek**.

Malowanie plakatu: 1. **Agnieszka Kopeć**, 2. **Andrzej Kwiatek**, 3. **Sylwester Niedzielski**.

Zdobienie jajek wielkanocnych: 1. **Grażyna Sikora**, 2. **Urszula Pisarek**, 3. **Agnieszka Podsiadła**.

Malowanie farbami: 1. **Monika Kładko**, 2. **Regina Zachurzok**, 3. **Marcin Gdowski**.

Sudoku: 1. **Sylwester Niedzielski**.

Malowanie na szkło: 1. **Regina Zachurzok**, 2. **Waldemar Kłós**, 3. **Anna Linder**.

Szachy; 1. **Zbigniew Przycki**, 2. **Anna Drajewicz**.

Ceramika bez wypalania; 1. **Stanisław Mermer**, 2. **Krystyna Kubicka**.

Decoupage; 1. **Urszula Pisarek**, 2. **Grażyna Sikora**, 3. **Monika Kładko**.

Wyrób biżuterii; 1. **Agnieszka Kopeć**, 2. **Regina Zachurzok**.

Robótki na drutach; była jedna uczestniczka, ale nie wykonała prawidłowo zadania i została nagrodzona 3. miejscem.

Wyszywanie ściegiem krzyżykowym; 1. **Agnieszka Kopeć**, 2. **Anna Jaszczuk**, 3. **Bożena Zawierucha**.

Wszyscy zwycięzcy otrzymali nagrody, medale i dyplomy, pozostali uczestnicy naszej imprezy nie wyjechali z pustymi rękoma, ponieważ każdy otrzymał jakiś upominek, mam nadzieję że ta forma nagrodzenia ich pracy zmobilizuje ich do jeszcze większej pomysłowości i zaangażowania w roku przyszłym.

W rozmowach z uczestnikami, ich opiekunami oraz osobami obserwującymi zmagania na Abilimpiadzie słyszałem same dobre opinie i zachwyt nad poziomem poszczególnych konkurencji.

Musimy się mocno postarać, jako organizatorzy, aby ten poziom imprezy utrzymać i jeszcze go podnosić oraz dodać kilka konkurencji w przyszłym roku.

Uczestnicy wszystkich trzech naszych wydarzeń jakie miały miejsce w „Ekwos” ocenili ośrodek jako bardzo dobry pomimo nie najlepszej pogody jaka przez cały czas nam towarzyszyła. Dopiero w niedzielę się poprawiła i zaświeciło słońce, ale wówczas trzeba było wyjeżdżać.

Do zobaczenia na III Abilimpiadzie PTSR w 2015 roku.

Edward Móravski

Musimy działać odpowiedzialnie

Streszczenie szkolenia Komisji Rewizyjnych PTSR - warto przeczytać uważnie!

Na spotkaniu w dniu 18 maja 2014 r. odbyło się spotkanie przedstawicieli Komisji Rewizyjnych Oddziałów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Omówiono podstawowe zagadnienia dotyczące zadań komisji rewizyjnych w Oddziałach Polskiego Towarzystwa Stwardnienia, a w szczególności:

Statut stowarzyszenia

- Statut jest podstawowym aktem wewnętrznym na którym Stowarzyszenie opiera swoją działalność, będąc jej niezbędnym elementem. Obligatoryjnym elementem statutu jest określenie terenu działania, określenie siedziby stowarzyszenia, cele i sposoby ich realizacji, określenie celów pożytku publicznego wskazane zgodnie z wymogami dla organizacji pożytku publicznego.

Trzeba pamiętać o tym, że Statut ma taką samą moc prawną jak inne akty prawne (ustawy, rozporządzenia) i jest podstawą działania każdej organizacji. Jeżeli komisja rewizyjna (ale też zarząd) podjęła jakieś działania niezgodne ze statutem (lub niezgodne z innymi przepisami prawa) to będzie działanie na szkodę organizacji. Konsekwencje takich działań mogą być rozmaite np.: organizacja będzie musiała zwrócić dotację, zarówno straci pieniądze, jak i nadwyręży swoją wiarygodność.

- Kto podejmuje decyzje w organizacji - określa to statut stowarzyszenia. W działaniach bieżących w stowarzyszeniach jest to zarząd.

- Kto ponosi odpowiedzialność - członkowie zarządu stowarzyszenia mają prawo i obowiązek reprezentowania organizacji, kierowania nią, w tym m.in. zawierania umów, rozporządzania majątkiem organizacji,

zatrudniania pracowników itp. Za swoje działania i decyzje ponoszą odpowiedzialność. Za długi organizacji powstałe np. wskutek niepłacenia podatków, stowarzyszenie odpowiada własnym majątkiem, a jeśli go nie ma, własnym majątkiem odpowiada solidarnie zarząd organizacji. Szczegółowo odpowiedzialność zarządu jest określona w statucie.

Regulamin zarządu stowarzyszenia - który winien być opracowany i przyjęty Uchwałą w każdym Oddziale.

Kompetencje komisji rewizyjnej - zapisy statutowe:

Komisja Rewizyjna sprawuje nadzór nad działalnością organizacji. Wybierana jest przez walne zebranie członków. Jest to wewnętrzny organ nadzoru. Jego zadaniem jest sprawowanie kontroli nad pracami zarządu.

Nadanie takiej możliwości organowi kontroli wewnętrznej pozwala uniknąć nieprzyjemnych dla stowarzyszenia sytuacji, np. gdy kontrola komisji wykazała, że zarząd nie działa zgodnie ze statutem i że potrzebne jest zwołanie nadzwyczajnego walnego zebrania członków, a zarząd tego nie robi.

Członkowie Komisji Rewizyjnej w OPP ponoszą odpowiedzialność za:

- Wywiązywanie się z obowiązków, które są związane z byciem członkiem (członkinią komisji rewizyjnej) np. przeprowadzenie kontroli działań zarządu, jeśli wymaga tego sytuacja.

- Poprawne i zgodne z prawem sporządzenie sprawozdania finansowego i z działalności.

- Działania zgodne ze statutem i przepisami prawa, tak aby nie przyczynić się do wyrządzenia szkody organizacji.

- Dokładanie należytej staranności przy wypełnianiu swoich obowiązków z tytułu członkostwa w organie nadzoru w OPP.

Komisja rewizyjna jako organ nadzoru winien dokonywać kontroli:

- Dokumentacji pracy Zarządu Stowarzyszenia.

Podstawowymi dokumentami pracy Zarządu Rady Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego są Regulaminy Pracy Zarządu, które winny być przyjęte Uchwałą. Zgodnie z niniejszymi regulaminami z posiedzenia Zarządu sporządza się protokół, który podpisują obecni na posiedzeniu członkowie Zarządu i protokolant i powinien zawierać: datę posiedzenia, porządek posiedzenia, krótki opis przebiegu dyskusji, wyniki głosowań, numery podjętych uchwał, zdania odrębne do podjętych uchwał złożone do protokołu.

Do protokołu winny być załączone Uchwały podjęte i wskazane w protokole posiedzenia Zarządu i stanowią dokumentację organizacji, którą trzeba przechowywać w siedzibie Stowarzyszenia.

- Dokumentacji księgowej Stowarzyszenia. Rachunkowość wszystkich podmiotów zobowiązanych, także stowarzyszeń, regulują zewnętrzne przepisy odpowiednich ustaw i rozporządzeń. W praktyce rachunkowej powstaje zawsze wewnętrzny system wynikający z konieczności podporządkowania się owym nakazom i normom w warunkach działania określonej jednostki. Po ustaleniu go i opisanu system ten nosi miano polityki rachunkowości.

Ustawa o rachunkowości narzuca m.in. na stowarzyszenia obowiązek opracowania „polityki rachunkowości”, czyli zasad finansowych, według których prowadzone są księgi rachunkowe. Może ją sporządzić np. księgowy, a zaakceptować zarząd. Polityka rachunkowości powinna zostać przyjęta uchwałą przez odpowiedni organ (zarząd lub walne zgromadzenie). Zasady opisane w polityce rachunkowo-



ści określają m.in. plan kont, przechowywania i archiwizacji dokumentacji finansowej, informacje o sposobie księgowania kosztów.

Elementem polityki rachunkowości jest obieg dokumentów - czyli opis m.in. tego, kto jest uprawniony do podpisywania umów, stwierdzania prawidłowości poniesionych kosztów, dekretowania. Jest bardzo istotny, gdyż stanowi podstawowy element przy przeprowadzaniu kontroli.

Komisja Rewizyjna Oddziału zgodnie z paragrafem 37 Statutu Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego - tekst jednolity 2012 r.:

- dokonuje kontroli gospodarki finansowej, poprzez ocenę sprawozdania finansowego, które obrazuje stan finansów organizacji, które składa się z bilansu, rachunku wyników i informacji dodatkowej.

Wszystkie te elementy są tak samo ważne i dopiero w połączeniu ze sobą pokazują całość sytuacji finansowej stowarzyszenia.

- Informacja dodatkowa jest bardzo ważną częścią sprawozdania finansowego. Wyjaśnione jest tam, co składa się na kwoty, które pojawiły się w poszczególnych rubrykach bilansu i rachunku wyników. Dobrze przygotowana informacja dodatkowa jest czytelnym źródłem wiedzy o tym, jakie działania statutowe podjęła w danym roku organizacja.

- Sprawozdanie merytoryczne dotyczy organizacji mających status organizacji pożytku publicznego. Dobrze sporządzone sprawozdanie, czytelne i przejrzyste, jest świetną wizytówką organizacji.

- dokonuje kontroli z realizacji otrzymanych dotacji na zadania określone w umowie. Aby ocenić całokształt działań Rad Oddziałów, bardzo ważnym elementem kontroli komisji rewizyjnych jest kontrola realizacji umów (zawieranych z PFRON, RCPS, PCPR i innymi organami dotującymi Stowarzyszenia). Często Komisje Rewizyjne omijają realizację projektów i jest to właśnie błąd. Dlatego, należy zwrócić szczególną uwagę na ten temat.

- dokonuje kontroli dokumentacji przepływu gotówkowego i bankowego,

- Raporty kasowe, prowadzenie kasy tj. dokonywanie wpłat i wypłat gotówką, jeśli organizacja zechce przyjmować wpłaty i dokonywać płatności tylko za pośrednictwem rachunku bankowego i nie będzie to komplikować jej bieżących działań statutowych, to oczywiście może całkowicie zrezygnować z prowadzenia kasy. Prowadzenie obrotu gotówkowego lub rezygnacja z niego to wynik samodzielnej decyzji władz organizacji, które podejmując uchwałę w sprawie polityki (zasad) rachunkowości, określają w jaki sposób będą przyjmowane wpłaty i dokonywane płatności, a więc także - ewidencjonowane w księgach rachunkowych.

- Funkcja skarbnika nie musi wiązać się z prowadzeniem kasy. Skarbnik jako członek zarządu jest raczej odpowiedzialnym dyrektorem finansowym w przedsiębiorstwie, niż kasjerem. Jeśli z zapisów statutu nie wynika bezpośrednio, kto będzie zajmował się prowadzeniem kasy, może to robić dowolna osoba, która spełni warunki stawiane przez zarząd (oczywiście kasjerem powinna być osoba mająca przynajmniej podstawową wiedzę w zakresie gospodarki kasowej, co zagwarantuje prawidłowe ewidencjonowanie wpłat i wypłat gotówki zgodnie z przepisami o rachunkowości). Powinna być niekarana za przestępstwa lub wykroczenia przeciwko mieniu i posiadać zaufanie zarządu, że nie dopuści się defraudacji. Jednak wszystkie kryteria, które ma spełnić kasjer, muszą samodzielnie określić władze każdej organizacji.

Po wybraniu odpowiedniej osoby i wyrażeniu przez nią zgody na przyjęcie obowiązków kasjera, zarząd powinien przede wszystkim podjąć uchwałę w tej sprawie.

Bez względu na to, czy kasjerem jest skarbnik, czy też pełni tę funkcję inny członek organizacji, pracownik lub wolontariusz, osoba ta powinna złożyć oświadczenie o przyjęciu odpowiedzialności materialnej za powierzone jej pieniądze. Po złożeniu

Warszawianka podała serce

Po raz kolejny Sala Kongresowa PKiN w Warszawie rozbrzmiała dźwiękami ludowych pieśni. 27 maja 2014, odbył się galowy koncert charytatywny Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka”. Koncert ten, podobnie jak w latach poprzednich, dedykowany był ludziom chorym na stwardnienie rozsiane.

„Warszawianka” to grupa młodych ludzi, których cechuje fascynacja folklorem i empatia do osób chorych. Tancerze są w wieku, kiedy to diagnoza SM stawiana jest najczęściej, czyli około 20 roku życia. Stąd też

pomysł by wesprzeć osoby dotknięte właśnie tym schorzeniem.

Koncert udał się znakomicie, artyści włożyli mnóstwo serca i wysiłku w przygotowany spektakl. W programie znalazły się m.in. tańce i pieśni regionalne z całej Polski, od Kaszub po Żywiecczynę. Mieliśmy też okazję obejrzeć nie tylko tańce ludowe, ale także efektowny pojedynek tańca ludowego z jazzowym. Bardzo duże wrażenie robiła także wieńcząca koncert ballada cygańska.

Co ciekawe niektóre choreografie były tworzone przez wychowanków formacji, bądź przy ich współ-

udziale. Na uwagę zasługuje też oprawa wokalna koncertu, zespół, bowiem prezentuje bardzo wysoki poziom wokalny.

Na scenie mogliśmy podziwiać wszystkie grupy wiekowe zespołu „Warszawianka”, od najmłodszych, przez młodzieżowe po najstarsze. Taką różnorodność sprawiła, że widowisko było spektakularne i kolorowe, a żaden z widzów obecny w Sali Kongresowej się nie nudził. Niemały udział miał w tym także **Tomasz Kammel**, który poprowadził koncert. Na uczestników wydarzenia, czekały także atrakcje w postaci loterii fanto-



wej z nagrodami, czy licytacji zdjęć gwiazd. Trzeba nadmienić, że licytacja w tym roku cieszyła się nadzwyczajnym powodzeniem, podobnie jak loteria. Wszystko w szczytnym celu.

Tegoroczny koncert cieszył się rekordową frekwencją. Przekrój widzów był bardzo szeroki, przybyli zarówno fani „Warszawianki”, folkloru, inne zespoły ludowe, osoby chcące wesprzeć słuszną sprawę, jak i oczywiście członkowie oddziałów PTSR. Publiczność żywo okazywała swoje zadowolenie, co pozwala nam mieć nadzieję, że za rok zobaczymy się, w co najmniej takim samym składzie. Serdecznie dziękujemy Zespołowi „Warszawianka” oraz gronu pedagogicznemu, za wydarzenie i trud włożony w przygotowanie koncertu.

MK



Streszczenie szkolenia Komisji Rewizyjnych PTSR

dok. ze str. 13

takiego oświadczenia za prawidłowy stan pieniędzy w kasie odpowiada bezpośrednio już osoba będąca kasjerem. Trzeba jednak pamiętać, że nie zwalnia to zarządu z odpowiedzialności za kasę. Odpowiada on bowiem za cały majątek organizacji, w tym także za nadzór nad prawidłowym wykonywaniem obowiązków przez kasjera i nad środkami w kasie.

Skarbnik jest najważniejszą osobą do nadzorowania pracy kasjera w imieniu zarządu.

- prowadzenie raportów kasowych, właściwe dokumentowanie wpłat i wypłat gotówkowych powinno odbywać się zgodnie z instrukcją kasową, właściwe opisy na rachunkach, zatwierdzanie dokumentów kasowych, stan gotówki w kasie (każdy dokument powinien zostać oznaczony przez skarbnika, prezesa zarządu lub osoby wyznaczonej przez prezesa zarządu lub wyznaczoną przez niego osobę i powinien być

sprawdzony przez osoby do tego upoważnione pod względem merytorycznym i formalnym. Po sprawdzeniu i opisanu dokumentów finansowych przez osoby upoważnione należy przekazać je do zatwierdzenia.

Po zatwierdzeniu przez prezesa zarządu lub osobę wyznaczoną, dokumenty mogą być przekazane do osoby ewidencjonującej zdarzenia gospodarcze (księgowe) do ksiąg handlowych PTSR. Po wprowadzeniu (zaksięgowaniu) dokumentów, osoba księgująca powinna podpisać swoim nazwiskiem fakt ujęcia w księgach handlowych.

- Dokumenty finansowe przeznaczone do księgowania dotyczące wydatków administracyjnych powinny być opisane i podpisane pod względem merytorycznym przez osoby dokonujące zakupów i formalnym przez osobę księgującą.

- Dokumenty kasowe dotyczące wydatków administracyjnych powinny

być opisane i podpisane przez skarbnika, prezesa zarządu lub wyznaczoną przez niego osobę.

- Dokumenty finansowe przekazane do księgowania dotyczące realizacji projektów pod względem merytorycznym powinien podpisać i opisać fakt dokonania zakupu zgodnie z projektem koordynator projektu.

- Dokumenty kasowe dotyczące projektów powinny być opisane i podpisane przez koordynatora, prezesa zarządu lub wyznaczoną przez niego osobę. Każda czynność kontrolna Komisji Rewizyjnej winna być zakończona protokołem i przedłożona Zarządowi. W przypadku wskazań pokontrolnych winien być wyznaczony termin ich wykonania i poinformowania przez Zarząd Komisję Rewizyjną o usunięciu braków.

Oceniając zainteresowanie i bardzo szeroką dyskusję, okazało się, że takie spotkanie było bardzo potrzebne, a uczestnicy oczekują kolejnych.

Maria Kulenty

Za rok spotkanie w Polsce

Przedstawiciel PTSR w Komitecie Wykonawczym EMSP

W dniach 8-9 maja odbyła się w Dublinie konferencja Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (EMSP); w wydarzeniu uczestniczyło prawie 200 osób reprezentujących stowarzyszenia SM z całej Europy. Konferencja była wyjątkowym wydarzeniem, z uwagi na 25-lecie istnienia EMSP, było to zatem spotkanie jubileuszowe. Razem z partnerami wydarzenia – Irlandzkim Towarzystwem SM (MS Ireland) oraz RIMS (Rehabilitacja w Stwardnieniu Rozsianym) EMSP zaofiarowała uczestnikom dynamiczne prezentacje, warsztaty oraz debaty. W następującym po konferencji dorocznym walnym zgromadzeniu członków EMSP 10 maja, wybrano nowe władze EMSP - przewodniczącą, wice-przewodniczącą, przedstawiciela młodych z SM oraz zarząd czyli tzw. Komitet Wykonawczy (Executive Committee). Pierwszy dzień konferencji odbył się pod patronatem RIMS; koncentrował się na zagadnieniach rehabilitacyjnych, natomiast dzień drugi zorganizowano z pomocą irlandzkiego stowarzyszenia ze szczególnym uwzględnieniem terapii oraz najnowszych osiągnięć w dziedzinie leczenia SM. Najważniejsze tematy majowej konferencji to: Inauguracja projektu

Defeating MS Together (Wspólne pokonywanie SM), czyli **zaktualizowane wydanie Kodeksu Dobrej Praktyki w SM:**

Europejski Kodeks Dobrej Praktyki w SM został pierwotnie opublikowany w 2005 roku z inicjatywy Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego; miał za zadanie podkreślić zagadnienia ważne dla osób z SM zamieszkujących Unię Europejską oraz określić środki potrzebne do wyrównania różnic pomiędzy krajami oraz dokonania ulepszeń. Od publikacji pierwszego Kodeksu minęło prawie 10 lat, osoby z SM jednak napotykają w dalszym ciągu na trudności w dostępie do leczenia, rehabilitacji i należytego wsparcia, a także muszą zmagać się z barierami w zatrudnieniu. Wciąż trzeba również lepiej zrozumieć przyczynę i przebieg SM. Wspólnota SM z całej UE - chorzy, opiekunowie, rzecznicy, lekarze, badacze, a także decydenci - muszą wspólnie podjąć wysiłki na rzecz wyrównania różnic i wprowadzenia zmian.

Koszty społeczne SM rosną wraz z progresją choroby, natomiast wczesna interwencja pozwala na osiągnięcie wielu korzyści dla pacjentów oraz całości społeczeństwa. Jeśli chory ma dobrą opiekę i jego kondycja jest wie-

lostronnie monitorowana, może on dłużej cieszyć się dobrym zdrowiem i samopoczuciem, pozostać dłużej na rynku pracy, odgrywać nadal swoją rolę w rodzinie oraz utrzymać wyższy stopień społecznej oraz ekonomicznej niezależności.

Zaktualizowany i odświeżony Kodeks Dobrej Praktyki w SM zawiera wezwania do działań nakierowanych na poprawę życia osób z SM oraz redukcję nierówności. Główną zasadą Kodeksu jest wzmacnianie pacjentów z SM poprzez należytą informację oraz uczestnictwo w podejmowaniu decyzji ich dotyczących. Drugim zagadnieniem wymienionym w Kodeksie jest zapewnienie dostępu do leczenia SM, rehabilitacji oraz niezbędnych usług. Kodeks podkreśla również wagę lepszego zrozumienia i leczenia pediatrycznego SM, ponadto skupia się na badaniach nad progresywną formą choroby.

W kwestiach społecznych, Kodeks wyznacza ramy zatrudnienia osób z SM, jak również edukacji i utrzymania pracy; kluczową kwestią jest świadomość społeczna odpowiedniej legislacji dotyczącej osób chorych przewlekle, a także sprawa uelastycznienia warunków nauki i pracy, aby dostosować je do zmiennych potrzeb osób z rzutowo-remisyjną postacią choroby.



Inauguracja projektu Believe and Achieve – projekt zatrudnieniowy finansowany ze środków unijnych, <http://www.emsp.org/projects/believe-and-achieve>.

Zapoczątkowany przez EMSP

Ostatnia część Kodeksu podkreśla rolę opiekunów osób z SM – zachęca ich do wzajemnej komunikacji, dzielenia się doświadczeniem oraz do wyrażania ich szczególnych potrzeb. Kodeks Dobrej Praktyki w SM wyznacza również ramy czasowe na wprowadzenie zmian i dostosowań; cały proces jego wdrażania ma zamknąć się w okresie 2014-2024.

Kurs online dla pielęgniarek SM-owych MS Nurse Professional.

W związku z ewoluującą rolą pielęgniarki w opiece nad pacjentem z SM, powstał niedawno specjalny kurs online skierowany do pielęgniarek rozpoczynających pracę z pacjentem ze stwardnieniem rozsianym. Głównym celem kursu jest poszerzenie wiedzy osób zajmujących się opieką pielęgniarską w stwardnieniu rozsianym. Program MS Nurse PRO składa się z pięciu modułów do samodzielnej nauki online,

- co to jest SM?,
- prezentacja kliniczna,
- diagnoza oraz ocena stanu zdrowia,
- leczenie,
- opieka i wsparcie.

Kurs online dla pielęgniarek dostępny jest na stronie: www.msnurse-pro.org, a uczestnictwo w nim jest możliwe po wcześniejszej rejestracji danych osobowych, natomiast po każdym module wymagane jest wypełnienie testu.

W Polsce kurs online może okazać się szczególnie przydatny w związku z brakiem specjalizacji – pielęgniarka SM. Dostępne na razie wersje językowe to: angielski, czeski, hiszpański i niemiecki. Kurs ma liczne akredytacje europejskich i światowych organizacji zrzeszających pielęgniarki, m.in. International Council of Nurses.

projekt koncentrować się będzie na następujących zagadnieniach:

- jak pracodawcy uwzględniają choroby przewlekłe w miejscu pracy,
- strategię zatrudnienia osób z SM,
- perspektywa społeczna pracy osób z SM.

Jednym z planowanych rezultatów projektu ma być „karta praw osób z SM w miejscu pracy” – karta ma przyczynić się do zwiększonej świadomości osób z SM jako pracobiorców – elastyczne godziny pracy, wyznaczone miejsce do odpoczynku, dostosowana toaleta to przykłady udogodnień, które czynią kolosalną różnicę w funkcjonowaniu osób z SM w miejscu pracy.

Głównym celem projektu Believe and Achieve jest stworzenie możliwości pracy dla młodych osób ze stwardnieniem rozsianym poprzez partnerstwa z podmiotami biznesowymi z całej Europy. EMSP oraz partnerzy projektu umożliwią młodym dorosłym z SM płatne praktyki w istotnych korporacjach uwzględniając potrzeby zarówno pracobiorców, jak i pracodawców.

W ramach tego projektu dokonano kilku działań:

- premiera materiału video Under Pressure z Irlandii,
- specjalny komunikat Europejskiego Komisarza Zdrowia – Tonio Borga,
- prezentacje – irlandzkiej Minister Zdrowia, Sprawiedliwości, Równości i Obrony Kathleen Lynch oraz repre-

zentantki EMA (Europejskiej Agencji Leków),

- wykłady Prof. Petera Feysa, Dr Oliviera Heinzlefa, Prof. Gavina Giovannoni na temat najnowszych sposobów rehabilitacji oraz leczenia stwardnienia rozsianego,
- energetyzująca sesja „zumbi na siedząco” fizjoterapeuty Paula van Ascha.

Agenda dorocznego walnego zgromadzenia członków EMSP również była napięta, a ważne decyzje, które na niej zapadły, to:

- zakończenie kadencji byłego Przewodniczącego EMSP **Johna Goldinga**,
- wybory nowego Przewodniczącego w osobie **Anne Winslow** (byłej Wiceprzewodniczącej EMSP),
- wybór Wiceprzewodniczącej – zo-



stała nią **Antonella Moretti** reprezentująca włoskie stowarzyszenie,

- reelekcja Skarbnika – **Torbena Damsgaarda** (Duńskie Towarzystwo SM),

- elekcja przedstawiciela młodych osób z SM – **Shana Pezaro** (Wielka Brytania),
- wybór nowego Komitetu Wykonawczego **Olivier Heinzlefa** (Francja), **Ed Holloway** (Wielka Brytania), **Christoph Lotter** (Szwajcaria), **Maija Pontaga** (Łotwa), **Luiza Wiczyńska** (Polska), **Constantinos Michalakis** (Grecja).

Przyszłoroczna wiosenna konferencja EMSP planowana jest w Warszawie.

LW

Zakopane obejrzało



W ramach „Kino, którego szukasz”, w zakopiańskim kinie Sokół, 8 maja 2014 odbył się pokaz amerykańskiego filmu „Na własnych nogach” - When I walk, reż. Jason DaSilva <http://wheniwalk.com/>

Projekcja filmu stała się okazją by nagłośnić wydarzenie jakim miał być Międzynarodowy Dzień Chorych na SM. Informowały o tym media, plakaty, portale internetowe, wydawnictwa na facebooku, Parafia Najświętszej Rodziny w Zakopanem, gdzie swoją siedzibę ma Oddział Podhalański PTSR w Zakopanem.

Przed pokazem filmu przewodnicząca Oddziału Podhalańskiego, **Ludwika Bryja** dokonała krótkiej charakterystyki choroby SM i pracy oddziału, który jako stowarzyszenie działa już 16 lat. Podziękowała głównemu opiekunowi księdzu infułatowi **Stanisławowi Olszówce** za wszechstronną pomoc, jak i wielu innym ludziom dobrej woli. Szczególnie podkreśliła zasługi nauczycieli i młodzieży Zespołu Szkół Zawodowych nr 1 w Zakopanem za piękne dzieło wolontariatu. Podkreśliła również, że do podnoszenia wiedzy na SM przyczyniają się lokalne media i zakopiańskie parafie. Z wdzięcznością mówiła o materialnej pomocy ze strony Związku Podhalan w Ameryce Północnej.

Po projekcji filmu można było zabrać

ze sobą różnorakie materiały informacyjne na temat SM.

Film zrobił ogromne wrażenie, wywołał wzruszenia i spowodował dyskusje oraz porównania chorych na SM w Polsce i Ameryce.

Partnerami wydarzenia byli: Burmistrz Miasta Zakopane, Wydział Kultury, Towarzystwo Gimnastyczne Sokół. Partnerzy medialni: Tygodnik Podhalański, Infogram, Watra.pl, Zakopane dla Ciebie i gościnnie Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Zakopane w osobie pani Ludwika Bryji - osoby niezwykle pozytywnej, radosnej.

Elżbieta Krzemińska-Owczarz
organizatorka cyklu KKsz



O filmie

„Na własnych nogach” (ang. tyt. When I walk / USA, Canada 2013, 85' gatunek - biograficzny, dokumentalny reżyser: **Jason DaSilva**, scenariusz: Jason DaSilva, **Alice Coknagrody**: Best Candian Feature Documentary Award - Hot Docs International Film Festiwal. Jason DaSilva - reżyser.

W ciągu 10 lat zrealizował 4 krótkie filmy oraz dwa filmy dokumentalne, pełnometrażowe. Niektóre zdobyły nagrody. Obecnie mieszka i pracuje w Brooklynie (Nowy Jork). Filmowy pamiętnik Jasona DaSilvy - reżysera i podróżnika, który w wieku 25 lat zachorował na stwardnienie rozsiane (SM). Jak na dokumen-

talistę przystało, chłopak z kamerą w rękę rejestruje codzienne zmagania z odbierającą mu samodzielność chorobą. DaSilva nie traci jednak nadziei ani optymizmu, podejmując coraz to nowe próby niekonwencjonalnego leczenia, których skutkiem są jedynie nieznośne sny o bieganiu. Babcia wysłała go do Lourdes i jest przekonana, że nastąpi cud. W życiu chłopaka pojawia się Alice, która nie ucieka na widok niepełnosprawnego chłopaka i razem z nim wybiera się na rajd wózkami elektrycznymi po spiralnym wnętrzu muzeum Guggenhiema.

Film o przebiegu choroby SM u samego reżysera, od początku, przez kolejne, coraz bardziej dojmujące dolegliwości. Bez epatowania niewątpliwym cierpieniem, a przeciwnie, pełna determinacji i dystansu, także humoru, walka pokazana przez tego bardzo zdolnego reżysera, z użyciem różnych



środków wyrazu, Bez poddania się, z brakiem wiary w cud, z jednoczesnym oczekiwaniem na cud.

Ela Krzemińska - Owczarz



Ikony i śpiewy

Kieleckie Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane 10 maja 2014 r. urządziło dla osób niepełnosprawnych wystawę ikon. Była ona zorganizowana przy pomocy **Alicji Tus**, instruktora pisania ikon przy Oratorium Świętokrzyskim.

Prelekcję na temat pisania ikon wygłosił **Michał Płoski**. Wystąpił chór z cerkwi św. Mikołaja w Kielcach pod kierunkiem **Rafała Bazanka**.

Cały program wystawy wzbudził ogromny podziw wśród uczestników wywołując u wszystkich refleksję duchową dotyczącą tematyki wystawianych prac.

Stefan Duś



Wiadomości z Dublinia

Nowe możliwości dla młodych z SM

Jednym z głównych tematów wiosennej konferencji w Dublinie organizowanej przez EMSP w dniach 8-9 Maja 2014 było inspirowanie młodych pacjentów z SM (YPwMS-Young People with MS) i do realizowaniu się w życiu społecznym i rodzinnym, pomimo przeciwności jakie niesie ze sobą choroba.

Wśród młodych osób z SM, które przybyły z tej okazji z całej Europy, byli zarówno ludzie, którzy chorobę poznają od niedawna i dopiero się z nią oswiają, jak i ci, którzy mimo młodego wieku poznali SM już bardzo dobrze. Wszyscy mieli okazję bliżej się poznać w trakcie warsztatów dedykowanych YPwMS (Young People with MS), porozmawiać na temat rzeczywistości, która ich otacza i o możliwościach jej zmiany.

Tematem przewodnim pierwszej sesji była kondycja psychiczna pacjentów z SM. Diagnoza nieuleczalnej choroby, która może mieć postępujący charakter, jest potężnym szokiem dla każdego. W przypadku SM najczęściej słyszą ją młodzi ludzie, którzy właśnie zaczęli, bądź próbują zacząć samodzielne życie. Dorastanie, studia, praca, uniezależnienie się od rodziny, założenie własnej. Jak to pogodzić z SM? Swoimi doświadczeniami podzielili się Shana Pezaro i George Pepper.

Trzeba szukać pozytywnych ludzi
Shana ma 34-lata, burzę rudych włosów, zdecydowany głos, mocny makijaż i co chwila dzieli się szczerym i szerokim uśmiechem. Od 10 lat SM zmienia w jej życiu bardzo wiele, ale jak mówi, nigdy nie sprawiło, że przestała być sobą. Ze względu na zaawansowaną niepełnosprawność nie może pracować

w normalnym wymiarze godzin, ale skutecznie działa w wielu organizacjach pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych.

- Pogodziłam się z tym, że nie będę w stanie wychować swojego dziecka, realizuję się jako mama chrzestna - mówi. - Mogę robić jeszcze wiele innych rzeczy, z których jestem bardzo dumna. Ćwiczę, spotykam się z przyjaciółmi, dbam o dietę i podróżuję. Życie ze stwardnieniem rozsianym nauczyło mnie gospodarować ograniczonymi siłami w trochę inny sposób, ale zmiany sprawiły, że pomimo dużych ograniczeń, jestem nadal aktywna i czuję się spełniona.

George Pepper dowiedział się, że ma SM w 2009 roku, miał wtedy 22 lata. Desperacko szukał pozytywnych ludzi w Internecie, którzy mogliby go wesprzeć w tej pierwszej trudnej chwili po diagnozie. Jego dotychczasowy świat legł w gruzach. Był w szoku. Większość internetowych forów nie była przyjazna dla młodych użytkowników. Wystraszył się, czuł się osamotniony. Swoją traumę posta-

nowił przekuć w działania na rzecz zmiany. George jest założycielem internetowej platformy społecznościowej dla SM-ów i ich bliskich www.shift.ms. Jego portal skupia obecnie ponad 5500 użytkowników na całym świecie związanych z SM.

Zarówno Shana jak i George mówili o tym, że po pierwszej fazie szoku, choroba dała im dodatkową energię, pragnienie aby zrobić coś dobrego po tak traumatycznym doświadczeniu jakim jest diagnoza i walka o swoją sprawność.

Kolejną częścią warsztatów była dyskusja wśród uczestników, z jakimi barierami spotykają się w swoich krajach w nawiązywaniu kontaktu z innymi pacjentami. Wśród głosów pojawiły się: niechęć młodych ludzi do przyznania się do nieuleczalnej choroby, nieidentyfikowanie się z innymi chorymi, zwłaszcza tymi o długim stażu, brak dobrze rozwiniętych lokalnych społeczności działających na rzecz SM oraz brak wolontariuszy chętnych do pracy na rzecz środowiska SM-ów.



Nie bądźmy sami

Drugi dzień warsztatów był dedykowany przeciwdziałaniu społecznej izolacji osób chorych na SM. Budowanie bliskich relacji z innymi ludźmi sprawia, że wychodzimy z przygnębiającego świata choroby. Potrzebujemy wspólnoty. Bliskość i wsparcie życzliwych osób dodaje mnóstwa sił do zmagania się z chorobą.

Wielu z nas bardziej niż SM dokucza uczucie osamotnienia, niezrozumienia. Jak z niego wybrnąć? Jak przełamać wewnętrzny opór, ale i ten zewnętrzny związany z ograniczeniami jakie narzuca choroba?

Programy kojarzące ludzi na podstawie wspólnych zainteresowań mogą być odpowiedzią na ten problem (IMP –Interest Matching Programmes). Czasem wspólna diagnoza nie wystarczy do tego, aby nawiązać bliską relację i odnaleźć osobę, która będzie „nadawać na tych samych falach”. Potrzebujemy ludzi, którzy będą nam odpowiadać pod kątem osobowości i zainteresowań.

Celem internetowego portalu www.shift.ms założonego przez George-

’a jest zebranie pozytywnej, wspierającej się ekipy młodych ludzi ze stwardnieniem rozsianym. Portal umożliwia wyszukiwanie użytkowników według różnych kategorii, dzięki czemu łatwiej natrafić na bratnią duszę. Oprócz tego funkcjonuje na nim wiele grup dyskusyjnych o różnych tematach, do których podłączyć może się każdy użytkownik. Uczestnicy warsztatów mieli okazję pracować w grupach nad pomysłami wykorzystania narzędzia geolokalizacji, które udostępnia shift.ms społeczności młodych osób z SM. Geolokalizacja polega na tym, że użytkownicy portalu przekazują informację o tym, gdzie przebywają i co robią (bądź co planują) pozostałym użytkownikom. Tym samym mogą zainicjować spontaniczne spotkania w realnym świecie z innymi osobami, które znajdują się w pobliżu. Na tą chwilę użytkownicy portalu shift.ms to osoby posługujące się językiem angielskim. W trakcie warsztatów uczestnicy dzielili się również pomysłami na odnalezienie swojej grupy społecznej innymi sposobami. Zajęcia sportowe, kościół, warsztaty artystyczne to również miejsca, w których możemy spotkać oso-

by chętnie do nawiązania bliższej relacji. Niekiedy niepełnosprawność jest ogromną barierą dla młodej osoby z SM do tego, aby wykonać pierwszy krok w poszukiwaniu społeczności. Rozwiązaniem w tej sytuacji jest pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej, którego zadaniem będzie zmotywowanie i odciążenie chorego w pierwszym kontakcie z nowym miejscem i nowymi aktywnościami. Taka pomoc jest standardowo oferowana w wielu krajach Europy.

Ostatnim elementem było zaprezentowanie nowego programu EMSP na rzecz przeciwdziałania wykluczeniu zawodowemu młodych pacjentów z SM. Uwierz i zdobądź (Believe and Achieve) to pilotażowy program płatnych staży dla osób z SM poniżej 35 r. życia, który zostanie uruchomiony w tym roku. W całej Europie zostaną ufundowane 12-miesięczne staże w firmach partnerskich na stanowiskach dostosowanych do potrzeb pracownika chorego na SM. Informacje niezbędne do aplikacji do programu pojawiają się niebawem na stronie <http://emsp.org/projects/believe-and-achieve>

Kamila Karkosińska

SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec

NOVARTIS

MERCK



Anna Drajewicz



Jesteś ważny, jesteś potrzebny!

Każdy dzień jest wyzwaniem. Każdego dnia staczasz walkę z samym sobą; swoimi ograniczeniami, ułomnościami, niepełnosprawnością. Każdego dnia, zaczynając go, chcesz sobie udowodnić, że warto; dla rodziny, przyjaciół, znajomych. Że dasz radę, wygrasz z bólem, spastycznością, „nieposłusznymi” nogami, słabymi rękami, niedowidząc, czy nie dając rady sam się ubrać, zjeść... Szukasz wytrwale odpowiedzi na kolejne „dlaczego”, już nie klócisz się z SM, nie wkurzasz na nie, tylko nieśmiało prosisz, by było dla ciebie dobre i zrozumiałe. Każdy z nas ma na nie swoje wypracowane metody. Niektórzy zawierają z nim umowę, o obopólnym dobrym traktowaniu. Ale najważniejsze to znaleźć bardzo istotny powód, żeby istnieć i żyć. Kiedy powód jest znaczący, **cena** nie gra roli. Więc codziennie rano przypominasz go sobie i powtarzasz. Jak mantrę – CHCE, DAM RADE, BO... inspirujesz się, motywujesz – DAM RADE! Na przykład wszystkiemu, mimo wszystko! I walczysz. Z pamięci przywołujesz i upewniasz się co chwilę, że: dla mamy, taty, syna, córki, żony, męża. Im ta lista dłuższa, tym więcej argumentów, aby się nie poddawać. Chociaż czasami naprawdę ręce ci opadają. Wiem, znam to. Nogi odmawiają współpracy, ręka nie chce podnieść kubka, pamięć zawodzi, haftka nie daje się zapiąć, znowu nie zdążyłeś do toalety, potknąłeś się, upadłeś, potłukłeś... Ale podnosisz się i idziesz dalej, bo...

Nie chcemy prosić o pomoc, przecież sami damy radę! Warto zrozumieć, kiedy nie warto być strongmanem. Naucz się prosić o pomoc, to żadna ujma. Sama to robię, jak przyjeżdżam z zakupami pod dom. Mieszkam na ulicy, przez którą studenci maszerują na uczelnię. Pierwszy raz było trudno. Teraz już nie mam obiekcji. Proszę z uśmiechem, a oni z uśmiechem pomagają. Jeszcze nigdy się na nich nie zawiodłam. Bardzo chętnie wnoszą ciężkie siatki na górę. Kiedy potrzebujesz, daj sobie pomoc. Niekiedy wszystkiego się odechciewa; kawa nie smakuje, łakocie nie pomagają, nie widzisz sensu swojej egzystencji. Motywacja zero, radość życia zero. Wtedy potrzebni są przyjaciele, którzy potrzymają za rękę, porozmawiają z tobą, rozproszą smutki. Właśnie w taki dzień usłyszałam kiedyś, że jestem im bardzo potrzebna. Że motywuję ich do życia, że jak im jest ciężko i coś nie wychodzi, to przecież nie mogą marudzić, bo jak sobie pomyślą o moich wyzwaniach i co-

dziennych bólach to... po prostu im głupio. Bo ich problemy przy moich, BLEDNA, są często żadne. I wtedy rozumiałam, że JESTEM WAŻNA! Więc jesteś BARDZO WAŻNY. Nie tylko dla rodziny, ale i dla twoich przyjaciół i znajomych, którzy patrząc na ciebie, z twojej walki czerpią siłę do zmagania się ze swoimi problemami. Jest prawdą, że w życiu samemu - ciężko. Już w Biblii zostało zapisane, że lepiej jest dwojgu niż jednemu. Niepowodzenie czy porażkę łatwiej wtedy przyjąć i przeżyć, natomiast radość smakuje podwójnie. I tak sobie pomyślałam, że możemy sobie wspólnie pomóc. **Dlatego otwieram kącik AKTYWNE POSZUKUJĄCYCH: przyjaciele/przyjaciółki albo kogoś kto pokaże i będzie chciał podążać razem z tobą przez życie. Proszę wszystkich poszukujących kogoś takiego, aby się odważyli i zdecydowanie powiedzieli doś samotności. Kiedyś przeczytałam, że nie być kochaną – to nieszczęście, ale nie kochać – to kalectwo. Już jedno nam wystarczy. Nie dopuść do drugiego.**

Napisz coś o sobie i kogo szukasz. Szczerze; nie ściemniaj, to ma krótkie nogi. Nie zaczynajmy znajomości od kłamstwa. Jeśli się zdecydujesz, w SM Expressie opublikujemy Twoje dane. Może w ten sposób znajdziesz kogoś dla siebie. Albo ktoś znajdzie Ciebie...

Czekam na:
atabaska@wp.pl



Jak być szczęśliwym we dwoje

Autorka książki Maria Rotkiel to wzięta psychoterapeutka, trenerka, dydaktyk, doradca rodzinny i zawodowy i... można byłoby tu wymieniać jeszcze mnóstwo zajęć. Ale najważniejsze jest prowadzenie psychoterapii indywidualnej dla osób dorosłych, młodzieży, dzieci. Książka „Nas dwoje, czyli miłosna układanka” to przewodnik w drodze do udanego związku. A przecież, chyba każdy z nas chciałby taki związek stworzyć i w nim żyć. Kochający, wyrozumiali, dający stabilizację partner to podstawa szczęśliwego związku. Książka to jedenaście rozdziałów, które ułatwią nam relacje, wybór, czy rozwiązywanie kryzysów.

Wszystko zaczyna się od początku, czyli jak znaleźć dla siebie odpowiedniego partnera. Dowiemy się również jak przejąć inicjatywę, czyli flirtować i jak się zakochać i nie stracić zdrowego rozsądku. Autorka doradza też jak rozsądnie, bez niepotrzebnych emocji, uporać się z kryzysem w związku, bo takie też się zdarzają i nie ma co wpadać od razu w panikę i rozpacz. Wszystko napisane jest dowcipnie, bez zbędnego zanudzenia czytelnika. Porady ilustrowane są przykładami konkretnych par i ich problemów. Czytelnik znajdzie tu ćwiczenia, które będą bardzo pomocne w codziennych zmaganiach się z miłosnymi rozterkami. „Nas dwoje, czyli miłosna układanka” Maria Rotkiel, Czarna Owca 2014



Głos trzydziestolatków

Autorka „Znaków szczególnych”, Paulina Wilk, w momencie przemian w naszym kraju miała 9 lat. Książka zaczyna się opisem świata, który był uporządkowany i w miarę przewidywalny. Dzieci, w tym autorka cieszyły się z chińskich piórników i kolorowego papieru. Świat marzeń był dosyć ograniczony, ale w miarę osiągalny. Są tu też wspomnienia gry w kapsle i wymiany plakatów z gwiazdami kina i muzyki. Gdy nadeszły zmiany wszystko stało się inne. Jednym rodzicom się udało, innym trochę mniej. A i dzieci zaczęły się do siebie inaczej odnosić, ważna stała się kasa i pozycja społeczna. Książka jest zapisem dorastania w wolności, która także dzieciom i nastolat-

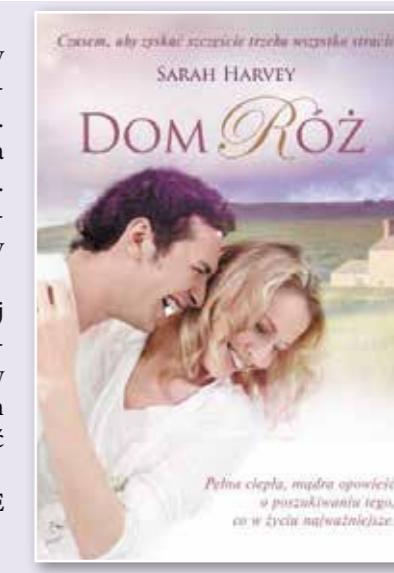
kom postawiła zaskakujące wyzwania. Ostatni obywatele PRL, a jednocześnie pierwsi obywatele wolnej Polski – są generacją szczególną. Przecięci na pół, starzy i nowi zarazem. Wychowani w poczuciu równości i oswojeni z niedostatkiem, ale dorastający w atmosferze rywalizacji i wielkich szans. Nie w pełni nowoczesni, bo także nieco staromodni. Choć bohaterowie powieści – autobiografii pokolenia mają dziś po trzydzieści lat to po lekturę sięgną również starsi, szukając w niej swojej młodości i po trosze dzieciństwa. Ta opowieść to nie jest tęsknota za PRL-em, to miłe wspomnienia beztrojskiego czasu dzieciństwa. „Znaki szczególne” Paulina Wilk, Wydawnictwo Literackie 2014



To co w życiu ważne

Idealna książka na wakacje! Miłość, zdrada i szczęśliwe zakończenie. Główna bohaterka piękna Lily kocha swojego męża, Liama nad życie, tak jej się przynajmniej wydaje. Pewnego dnia podejmują decyzję o porzuceniu zatłoczonego Londynu i przenosinach do malowniczej Kornwalii. Lily sądzi, że domek na prowincji wzmocni ich związek i jeszcze mocniej rozpali uczucie. Jednak plan teoretycznie świetny, w praktyce zawiodł na całej linii. W ustronnym domu na wybrzeżu Lily i Liam stają się sobie coraz bar-

dziej obcy. Mąż częściej jest w pracy niż w domu. Tłumaczy się, że ma teraz więcej obowiązków zawodowych. Jednak Lily podejrzewa, że mąż ma romans z żoną partnera w interesach. Gdy podejmują próbę ratowania małżeństwa, wydarza się wypadek, który wywraca ich życie do góry nogami... Atutami książki są opisy niezwyklej scenarii Kornwalii, romantyczna historia miłosna. Powieść, która wbrew pozorom emanuje optymizmem i utwierdza nas, że prawdziwa miłość pokona wszelkie przeciwności losu. „Dom Róż” Sarah Harvey, OLE 2014





„Pewnego dnia...”

KONKURS FOTOGRAFICZNY I POETYCKI 2014

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

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

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

Czekamy na Państwa prace!

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

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

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

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