

SMExpress



**Pękł mur administracyjnego ograniczenia leczenia -
nadzieje i obawy w rozmowie z Heleną Kładko** str. 7-9

**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

W numerze:

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

czytaj str. 3-5

**Wolontariusze są
zawsze potrzebni!**

czytaj str. 14-15

**Relacja z projekcji filmu
„Na własnych nogach”**

czytaj str. 16-17

**Czasem w chorobie
powstają poetyckie przyjaźnie**

czytaj str. 20 - 21

Drogi Państwo



W poprzednim numerze pisałem, że jest duża szansa, iż przynajmniej część leków na SM znajdzie się w nowym programie Ministerstwa Zdrowia. I tak się stało. Na razie trzy środki - Avonex, Betaferon i Copaxone - już od lipca będą refundowane bez limitu czasu. To fantastyczna informacja, bo chorzy, którzy trafią do programu nie będą musieli drzeć, że lek zostanie im odebrany, mimo, że był skuteczny. Teraz kryterium będzie tak naprawdę opinia lekarza. Ale sukces ten ma jeszcze inny wymiar. Tą decyzją przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia pokazali, że uznają nasze argumenty, na które wskazywaliśmy od wielu lat. Pokazali też, że nie powinno się stosować ograniczeń administracyjnych dla terapii medycznych.

W wielu innych chorobach od dawna już jedynym kryterium była ocena lekarza, w stwardnienie rozsiane przez lata funkcjonowało przekonanie, że można ustalić przepisem, ile czasu może być leczony chory. To z punktu widzenia administracji sprawę rozwiązywało, ale zupełnie zapomniano o człowieku. O jego uczuciach, dramacie gdy nieuchronnie zbliżał się termin ustania terapii.

I to jest chyba też ogromny sukces naszej organizacji, że tę barierę złego myślenia pokonał. Sądzę, że teraz powinno pójść już prościej, także z innymi naszymi problemami - z dostępem do rehabilitacji, środków pomocniczych (choćby pieluchomajtek, których teraz NFZ refunduje dwie dziennie), do specjalistycznych badań. Oczywiście ten sukces nie przysłoni nam kolejnych wyzwań, a tych jest całkiem mnóstwo. Bo tak naprawdę są przecież kolejne leki do wprowadzenia w nowy program, ale są też leki II rzutu, o które też trzeba będzie powalczyć. I nie

wolno nam nigdy zapomnieć o tych wszystkich, którzy do leczenia farmakologicznego się nie kwalifikują, ale którym pomoc jest bardzo potrzebna. Bardzo wiele informacji na te tematy znajdzie Państwo w wywiadzie z Heleną Kładką, która uczestniczyła w negocjacjach i której upór i zaangażowanie w dużej mierze doprowadził do tego sukcesu. Polecam go gorąco.

W tym numerze warto też zwrócić uwagę na trzecią już część rozmowy z dr Lidią Dardą-Ledzion, wspaniałą neurolog i specjalistką w dziedzinie rehabilitacji, którą pewnie większość z Państwa zna doskonale.

Tak więc zachęcam do lektury numeru, mam nadzieję, że każdy znajdzie tu coś dla siebie. Mam też nadzieję, że zaczną Państwo w większej liczbie uaktywniać się na naszych łamach, bo przecież to nasza gazeta. Jej kształt zależy od nas samych. Jeśli mają Państwo jakieś pomysły lub uwagi proszę pisać na adres: redakcja@ptsr.org.pl.

Tomasz Poleć

Honorowa Przewodnicząca

Chcemy wszystkich naszych członków z radością poinformować, że Pani Doktor **Maria Kassur** została jednogłośnie, decyzją Rady Głównej, wybrana Honorową Przewodniczącą PTSR.

Myślimy, że niewiele jest osób w naszym Towarzystwie, które by Pani Marii nie znały. Jej zasługi dla naszej organizacji są nie do przecenienia, szczególnie w ciężkich początkach, gdy trzeba było ogromnego uporu, siły i wytrwałości, aby radzić w ówczesnej rzeczywistości. Warto dodać, że Pani Maria jest wciąż aktywna, wspiera nas swoim doświadczeniem i radami. Dlatego bardzo serdecznie gratulujemy Marii Kassur i bardzo dziękujemy za to, co zrobiła dla całego naszego środowiska. Miło nam też poinformować, że uroczyste wręczenie tytułu Honorowej Przewodniczącej odbędzie się na Zamku Królewskim w Warszawie, w czasie październikowego zakończenia SyMfonii Serc.

Rada Główna PTSR



Maria Kassur

Pani doktor Maria Kassur jest współzałożycielką Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, a w jego strukturach Oddziału Warszawskiego. Przez wiele lat pełniła funkcję członka Prezydium Rady Głównej PTSR i Vice Przewodniczącej Oddziału Warszawskiego. Pomimo postępującej choroby aktywnie uczestniczy w działaniach Stowarzyszenia, tłumaczy artykuły z medycznej prasy zagranicznej, organizuje prelegentów - lekarzy na spotkaniach członków OW PTSR. Jej zapał, pogoda ducha i pozytywna energia, którą emanuje może być wzorem dla nas wszystkich.

MK

SMExpress

Redaguje zespół: **Tomasz Poleć** - 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@ptsr.org.pl

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

Rehabilitacja w SM

jakość, która się opłaca

(Część trzecia)



Lidia Darda-Ledzion

dr n.med., specjalista neurologii i rehabilitacji medycznej, od września 2010 r. Ordynator Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej oraz pracownik Poradni Neurologicznej Centrum Kompleksowej Rehabilitacji (CKR) w Konstancji-Jeziornie. W latach 2000-2010 starszy asystent, a w latach 2004-2010 Kierownik Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej, II Kliniki Neurologicznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, autorka i współautorka publikacji naukowych i artykułów edukacyjnych, współpracująca z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego oraz organizatorami akcji „SM-walcz o siebie” w Polsce, konsultant medyczny portalu TacyJakJa.pl w dziale stwardnienia rozsianego, inicjatorka wprowadzenia, następnie koordynator Terapeutycznych Programów Zdrowotnych oraz główny badacz w ramach badań klinicznych prowadzonych w CKR.

Rozmawialiśmy już o potrzebie kompleksowej rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym. Pani doktor, jako specjalistka zajmująca się pacjentami od wielu lat, zawsze podkreśla potrzebę zapewnienia wszechstronnego wsparcia, czyli uwzględnienia wśród personelu również innego typu specjalistów - psychologów, psychoterapeutów, terapeutów zajęciowych, logopedów nie tylko lekarzy neurologów i rehabilitantów. Jako środowisko pacjentów nie mamy oczywiście wątpliwości, że taka potrzeba jest - podkreślamy ją przy każdym naszym spotkaniu z Ministerstwem Zdrowia. Niestety, nie mamy też wątpliwości, że NFZ nie zawsze uwzględnia tych specjalistów w sposobie finansowania usług. Wiemy też, że w związku z tendencją do komercjalizacji szpitali i problemami finansowymi placówek raczej tendencja jest odwrotna od oczekiwanej przez nas - dyrektorzy, odpowiedzialni za stan finansowy placówki mają tendencję do tego, by koszty minimalizować a potrzeby bagatelizować - i raczej to robią. Jakie tutaj jest rozwiązanie?

Jeżeli wymóg zatrudnienia tych osób (innych specjalistów - przyp. M.F.) będzie zamieszczony w odpowiednich aktach prawnych Ministerstwa Zdrowia, to dyrektorzy placówek medycznych, chcąc wziąć udział w konkursie ofert na świadczenie usług z zakresu rehabilitacji, będą musieli dostosować się do tego. Jeżeli jednak wraz ze wzrostem wymagań nie dojdzie do odpowiedniego wzro-

stu nakładów finansowych ze strony płatnika (Narodowy Fundusz Zdrowia-NFZ), to żaden szpital nie udźwignie takiego obciążenia i oddziały rehabilitacji będą likwidowane. Dla przykładu - nie znam Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej, który funkcjonuje w ramach umowy z NFZ, rzetelnie ją realizuje i nie przynosi strat szpitalowi. Należy pamiętać, że leczenie pacjenta w oddziale rehabilitacji, to są nie tylko pensje pracowników, ale także leki, wyżywienie, koszty energii elektrycznej, wody, środków czystości, administracji itd. Zatem nie chodzi o bagatelizowanie potrzeb pacjentów, czy komercjalizację usług, ale utrzymanie zdolności do funkcjonowania takiego oddziału. Nie należy przerzucać odpowiedzialności na dyrektorów szpitali.

Drugą ważną kwestią jest problem kwalifikacji pacjentów do leczenia w trybie stacjonarnym. Wyobrażam sobie to tak, że pacjent z SM, skierowany do leczenia w oddziale rehabilitacji (nie mówię o oddziale rehabilitacji neurologicznej), powinien być przyjęty najpóźniej w trzy miesiące od zakwalifikowania. Jeśli do oddziałów rehabilitacji mogą być kierowani pacjenci tylko w trybie pilnym, w związku z pogorszeniem stanu zdrowia, to dlaczego oczekują w kolejkach przez miesiące, czy lata? Stan chorego w okresie oczekiwania na przyjęcie może bardzo się zmienić.

I jak rozumiem, po pogorszeniu powinien przejść ponowną kwalifikację, ocenę neurologiczną, funkcjonalną...

Oczywiście.

ciąg dalszy na str. 4

dokończenie ze str. 3

Co możemy więc powiedzieć pacjentom, na co właściwie czekamy? Rozumiem, że na stworzenie standardu?

Tak. Podczas spotkania, które odbyło się na wiosnę b.r. w Ministerstwie Zdrowia, odniosłam wrażenie, że nie chodziło tylko o ucieszenie środowiska pacjentów, ale o wprowadzenie konstruktywnych zmian. Sądę tak, ponieważ już sam projekt zmian zasad funkcjonowania oddziałów dziennych rehabilitacji, jest wskaźnikiem sugerującym, że jest dobra wola jest. Jest też świadomość konieczności zmiany w rehabilitacji. Natomiast w jakim przedziale czasowym? Zwykle od złożenia projektu do Ministerstwa Zdrowia do jego realizacji, a zaangażowane są tu też inne instytucje – NFZ, Ministerstwo Finansów, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta, Praw Obywatelskich itd., upływa średnio dwa lata.

Czyli dobra wola raczej jest, środki – jak to w Polsce – nie wiadomo...

Moim zdaniem środki są, tylko sposób ich rozdzielania i monitorowania

wymaga jeszcze dopracowania. Niestety jakość świadczeń nie przekłada się na wysokość kontraktu. W konkursach wygrywają te placówki, które wyceniają swoje usługi najniżej.

A jak się chronić przed takim procederem, o którym czasem słyszymy, gdy np. placówka prywatna świadczy usługi publiczne finansowane z NFZ, ale jednak czasem mimo zapisu w ramach kontraktu publicznego pacjent dowiaduje się, że „kontrakt nam się skończył, więc za tę usługę w bieżącym miesiącu musi pani/pan zapłacić”

Najłatwiej byłoby odpowiedzieć, proszę poszukać innego miejsca, ale wiemy, że nie jest to proste. Muszę podkreślić fakt, że placówki nie mają nieograniczonych możliwości. Te, które mają podpisane umowy z NFZ, mogą świadczyć usługi rehabilitacyjne jedynie w ramach wartości podpisanego kontraktu. Jeżeli pacjenci są przyjmowani poza tymi limitami, to szpital musi prosić płatnika o rozważenie możliwości wyrównania tzw. nadwykonań. Jeżeli nie uzyska pozytywnej odpowiedzi, to ponosi straty. Dlatego niejednokrotnie podaje się przykład „złych” placówek niepublicznych, które tylko czerpią korzyści wyciągając od pacjenta pieniądze poprzez sugerowanie leczenia na zasadach komercyjnych i „dobrych”

publicznych, które takich usług nie proponują – bo po prostu nie mogą (z przyczyn prawnych). U nas (Centrum Kompleksowej Rehabilitacji w Konstancinie) plan przyjęć pacjentów jest ściśle określony, zarówno jeżeli chodzi o leczenie szpitalne, jak i ambulatoryjne. Niedopuszczalne jest, aby pacjent zakwalifikowany do leczenia w ramach finansowania z NFZ musiał zapłacić, ponieważ wyczerpane są limity. Natomiast bywamy zmuszeni do udzielenia informacji, że nie mamy możliwości przyjęcia w danym momencie, z powodu braku miejsc.

Ale prywatnych pacjentów też Państwo przyjmuje?

Prywatnych pacjentów też przyjmujemy, w trybie ambulatoryjnym i szpitalnym, w ramach określonych umów. Świadczenie usług komercyjnych nie zawsze jest założeniem strategicznym danej placówki.

Tylko płatnika (NFZ)?

Tak. Bo jeżeli są pacjenci, którzy chcą się „tutaj” leczyć w ramach NFZ i spełniają kryteria kwalifikacyjne, to dlaczego nie ma na ich leczenie pieniędzy? Już na poziomie negocjowania kontraktów ośrodki niepubliczne otrzymują informację: „nie mamy możliwości przekazania większych środków finansowych”, „możecie prowadzić usługi komercyjne” – to nie jest to pomysł tych placówek.

Czyli przewagą placówek niepublicznych jest to, że mogą so-



bie w ramach „łatania kosztów” przyjąć takich pacjentów prywatnych po godzinach?

Oczywiście, że pacjentów leczonych w trybie stacjonarnych nie przyjmujemy „po godzinach”, ponieważ przebywają w oddziałach przez 24 godziny na dobę. A pacjentów niehospitalizowanych przyjmujemy w różnych godzinach, stosownie do ich potrzeb i możliwości.

Placówki publiczne niestety nie mogą przyjmować pacjentów w trybie komercyjnym, mimo że umożliwiłoby to pełne wykorzystanie ich potencjału. Proszę sprawdzić do której godziny prowadzona jest rehabilitacja w placówkach publicznych?

Podsumowując – hipotetycznie, jestem sobie młodym pacjentem z SM, właśnie dostałam diagnozę, widział mnie neurolog bo musiał, mam leczenie albo nie, bo muszę czekać na pogorszenie i drugi rzut choroby. I słyszę – rehabilitacja. To co właściwie jako młody pacjent powinienem zrobić? Gdzie się zdiagnozować, jak przystąpić do tej oceny, w jakim miejscu taką wszechstronność znajdę, czy jestem skazana na rehabilitację prywatnie?

Nie ma w naszym kraju standardów postępowania rehabilitacyjnego u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Większość placówek jest ukierunkowanych na rehabilitację następstw zaburzeń wynikających ze schorzeń narządu ruchu.

Czyli złamałam nogę to mi nogę naprawią?

Tak. Nie wiem, czy Ministerstwo Zdrowia, czy NFZ, dokonują analiz dotyczących prowadzenia rehabilitacji u osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Czyli właściwie taki pacjent jest skazany na to, że szuka wiedzy u innych pacjentów, czasem w stowarzyszeniach, na forach, u swojego lekarza neurologa?

Jeżeli lekarz znajdzie chwilę czasu. Tak, jak niejednokrotnie odraczane

jest rozpoczęcie leczenia farmakologicznego do rozwinięcia choroby, tak też jest z rehabilitacją. Dopiero, gdy występują objawy zaburzające funkcjonowanie, to wtedy „coś” robimy.

Czasami dla pacjenta młodego rehabilitacja też ma taką negatywną konotację – „No jak to, jestem jeszcze sprawny, to po co mam się rehabilitować”? To też jest częste pytanie do nas jako stowarzyszenia – właśnie dostałam diagnozę, to czy teraz mogę uprawiać sport, czy nie? Byłoby chyba dobrze, żeby ktoś takiego pacjenta obejrzał, ocenił wszechstronnie a potem zalecił nawet taką zwykłą aktywność fizyczną dostosowaną do potrzeb i możliwości. Tai-chi, joga?

Oczywiście, że tak. To, że ktoś ma diagnozę wcale nie oznacza, że ma przestać realizować swoje pasje, które nie wpływają one negatywnie na jego stan zdrowia.

Co my, jako pacjenci możemy jeszcze w tej sprawie zrobić? Oczywiście rozmawiamy z Ministerstwem Zdrowia, ale jak możemy ułatwić dostęp. I co, jako pacjenci, Pani zdaniem możemy zrobić w sprawie wymuszenia jakości świadczeń, czy mamy polecać sobie dobre placówki?

Oczywiście poczta pantoflowa może być dobrym źródłem informacji. Ale chcielibyśmy opierać się na faktach. Może Rada Główna i Oddziały Wojewódzkie PTSR mogłyby przeprowadzić takie badanie?

Taki konsumencki audyt?

Tak, albo audyt, albo ankiety. Oczywiście, jeżeli takie ankiety zostaną rozesłane do świadczeniodawców, to każdy wypełni je tak, żeby wynik był jak najbardziej korzystny. Ale pytania można też skierować do pacjentów. Nie wiem, ile jest placówek, które oceniają jakość świadczonych przez siebie usług i wg. jakich kryteriów. Tam, gdzie ja pracuję (CKR Konstancin – przyp M.F.), uzyskaliśmy akredytację Ministerstwa Zdrowia, tak zwaną

„krakowską”, gdzie jednym z elementów oceny jest przeprowadzanie analizy jakości świadczonych usług w różnych wymiarach – zarówno leczenia, jak i zadowolenia pacjenta, zadowolenia pracowników, zasad etycznych przestrzeganych w placówce. Wdrożenie takich procedur w każdej placówce rehabilitacyjnej i przeprowadzanie zbiorczej analizy danych umożliwiłoby uzyskanie obiektywnych danych dotyczących wielu aspektów postępowania terapeutycznego.

No tak, tylko to na finansowanie NFZ się nie przekłada?

Miało się przekładać na finansowanie, ale się nie przekłada. Ale nie chodzi tylko o pieniądze.

To dlaczego Państwo to robicie?

Dlaczego to robimy? Bo bardzo nam to uporządkowało pracę i podniosło standard naszych usług. Ale przede wszystkim ważna jest skuteczność i bezpieczeństwo leczenia. Dotyczy to tak pacjentów leczonych w ramach kontaktowania z NFZ, jak i komercyjnych.

I ci komercyjni pacjenci już doceniają jakość i „głoszą nogami”?

Pacjenci komercyjni do nas wracają. Zgłaszają się nowi. A i wszystkie miejsca w ramach kontraktu z NFZ są zajęte.

Natomiast dla mnie bardzo ważne są także informacje przekazywane przez osoby postronne. Podczas zajęć prowadzonych w naszym oddziale dla logopedów z jednej z warszawskich wyższych uczelni, Pani Doktor usłyszała od studentek: „Nam się wydawało, że to tylko Pani ma takie zasady i standardy, a okazuje się, że tu wszystko tak funkcjonuje!”. Bo odbyły się wreszcie zajęcia praktyczne. Studentki obserwowały to, co się dzieje z pacjentem w ciągu całego dnia, cyklu zajęć. Wszystko – nie tylko logopedia, ale i fizjoterapia, opieka, zmiana pampersów, karmienie. No i atmosfera, jaka u nas panuje.

Gratuluję i jeszcze raz bardzo dziękuję za rozmowę.

Doskonała w domu i kuchni

Ann Romney – żona znanego amerykańskiego polityka – Mitta Romneya, kandydata na prezydenta Stanów Zjednoczonych.

Urodziła się w Detroit 16 kwietnia 1949 roku w rodzinie o konserwatywnych poglądach. Jej ojciec był biznesmenem zaangażowanym politycznie. W 1965 roku sprawował nawet funkcję gubernatora stanu Michigan. Przyszłego męża – Mitta Romneya, poznała w szkole. W wieku dwudziestu lat wyszła za mąż. Na ślubie pojawiło się wielu polityków, wśród nich były prezydent Stanów Zjednoczonych **Gerald Ford**. Ann ma pięciu synów: Taggarta, Mathew, Joshua, Benjamina i Craiga. W 1975 roku ukończyła studia wyższe. Nie podjęła jednak pracy zawodowej, lecz zdecydowała się zostać w domu, zajmując się opieką nad dziećmi.

Pierwsze symptomy choroby wystąpiły u niej w 1997 roku, gdy zaczęła odczuwać drętwienia i dotkliwe zmęczenie. Rok później ustalono ich przyczynę – stwardnienie rozsiane. Leczenie i rehabilitacja sprawiły, że dziś nadal prowadzi w miarę normalne życie. W jej przypadku kluczowa okazała się hipoterapia. Jazda konna zawsze sprawiała jej radość. Do tej pory bierze z sukcesem udział w amatorskich zawodach jazdy konnej. Tak o swojej pasji mówiła w którymś z wywiadów: „Konie urato-

wały mi życie. Straciłam całkowicie czucie w prawej stronie mojego ciała, lecz postanowiłam wrócić do tego co najbardziej kocham, póki nie okaże się to całkowicie niemożliwe. Początkowo zmęczenie było tak dotkliwe, że trudno mi było usiedzieć na koniu, ale nie dawałam za wygraną. Jazda konna jest dla mnie tak ogromną przyjemnością, że gdy jestem tak zmęczona, że nie mam siły się ruszyć myśl o przejeździe pozwala mi wstać z łóżka”.

W 2003 roku Mitt Romney został gubernatorem stanu Massachusetts, a tym samym Ann pierwszą damą. W 2006 roku wykryto u niej raka piersi. Ponieważ choroba została wykryta we wczesnym stadium, po zastosowaniu terapii została całkowicie wyleczona.

W 2008 roku jej mąż był jednym z kandydatów partii republikańskiej na prezydenta Stanów Zjednoczonych, jednak w prawyborach wyprzedził go **John McCain**. W 2012 roku natomiast wygrał prawyborcy i kandydował na prezydenta USA. Ostatecznie przegrał z **Barackiem Obamą**. Ann przeżyła to chyba bardziej od samego Mitta, czemu wyraz dawała wielokrotnie w mediach. W 2013 roku zaproponowano jej



udział w amerykańskiej edycji „Tańca z gwiazdami”. Mimo, że była ogromną fanką programu, nie wystąpiła w nim, bo jak stwierdziła nie była już tak sprawna jak dawniej.

W październiku tego samego roku wydała książkę kucharską zawierającą rodzinne przepisy Romneyów, która stała się bestsellerem. Jeszcze w czasie kampanii Ann wzięła udział w corocznym konkursie na prezydenckie wypieki organizowanym przez jeden z amerykańskich magazynów. Żony kandydatów rywalizują w nim na przepisy. Czytelniczki magazynu oceniają je we własnych kuchniach po czym głosują na ich zdaniem lepszy. Ten zabawny konkurs wykazuje wyjątkowo dużą sprawdzalność.

Warto dodać, że przez dwadzieścia lat z tylko jednym wyjątkiem zwyciężał przepis autorstwa **Michelle Obamy** – przyszłej pierwszej damy.

Justyna Kowalewska-Hryniewska

www.ptsr.org.pl



Po wielu latach starań udało się doprowadzić do zniesienia ograniczeń czasu refundacji leczenia

Nie wolno zapomnieć o chorych

Z Heleną Kładko, wiceprzewodniczącą Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, rozmawia Magdalena Konopka.

W ostatnim czasie bardzo wiele się dzieje w sprawie stwardnienia rozsianego. To bez wątpienia efekt wieloletniej pracy i uporu członków PTSR. Po wielu latach udało się doprowadzić do zniesienia bariery czasu refundowanego leczenia dla trzech leków, a prawdopodobnie w najbliższym czasie kolejne dwa także trafią do tego programu. Jako Rada Główna chyba odczuwają Państwo satysfakcję?

Na pewno tak. Cieszy przede wszystkim to, że nasz wieloletni trud przyniósł efekty i to naprawdę niezwykle ważne dla chorych. Na naszych oczach następuje całkowita zmiana w traktowaniu SM. Możemy wreszcie odczuć, że instytucje decydujące o kształcie refundacji zaczęły

dostrzegać w nas ludzi, a nie tylko jednostki chorobowe. Ja szczególnie przeżywam tę zmianę, ponieważ od naprawdę wielu lat intensywnie działam w PTSR, starając się stworzyć jak największą grupę sojuszników, którzy będą wspierać nasze działania. I gdy człowiek widzi, że te starania nie są daremne, że procesy, które przez wiele były jakby zaspawane, nie zmieniały się, dziś się dzieją i to w naprawdę szybkim tempie – to jest to z pewnością wielka satysfakcja. Chcę podkreślić to bardzo wyraźnie – obecnie mamy do czynienia z ogromnym przełomem. Udało nam się odrzucić administracyjne ograniczenie czasu leczenia. Przecież już nikt nie powie, że należy po jakimś czasie odbierać choremu lek, bo tak stanowi przepis

wynikający właściwie nie wiadomo z czego. Proszę mi wierzyć to jest naprawdę wielka sprawa.

To rzeczywiście sukces, ale na pewno jest jeszcze wiele spraw, które trzeba załatwić...

Naturalnie, przecież dopiero trzy leki znalazły się na tej liście. Teraz musimy pilnować, aby kolejne zostały także wpisane do programów bez ograniczenia czasu leczenia. PTSR zawsze powtarzał, że o tym czy stosować nadal leczenie powinno decydować lekarz, a nie przepisy. Wiadomo, że w SM jest więcej niewiadomych niż pewników i pewnie jeszcze przez długi czas tak będzie. Ale farmakoterapia jest w wielu przypadkach skuteczna, pomaga

ciąg dalszy na str. 8



dokończenie ze str. 7

ludziom zachować sprawność, normalnie żyć, zostawmy więc fachowcom decyzję, czy ją stosować. To co się obecnie dzieje daje właśnie na to szansę. Zdaję sobie sprawę, że potrwa jeszcze jakiś czas zanim ten system zacznie funkcjonować prawidłowo, zanim wszystkie mechanizmy się ustawią w odpowiedni sposób. Dziś zaczynamy ten proces i musimy pilnować, aby się właściwie rozwijał. Gdy na początku tego roku udało się doprowadzić do tego, że firmy zdecydowały się za symboliczną opłatę dostarczać leki osobom, którym kończył się program, też zdarzały się pomyłki, też nie wszędzie to zadziałało od razu właściwie. Ale udało się rozwiązać problemy. Wierzę, że i teraz to się uda. Ale przecież pojawiają się nowe problemy...

No właśnie, chcę o nie zapytać. Otwarcie refundacji leczenia owszem, da pewnej grupie osób szansę na godne życie, na powstrzymanie choroby. Ale w kolejce wciąż czekają następni i teraz będą czekać długo...

Zdajemy sobie z tego sprawę. Wszystko jednak ma swoją kolej, nie da się od razu załatwić wszystkich spraw. Proszę mi wierzyć te rozmowy o zniesieniu granicy czasu leczenia to nie były sympatyczne, towarzyskie spotkania. To były ostre często rozmowy, spory na twarde argumenty, nic nie działało się przez przypadek. Obie strony, i my, i ministerstwo zdawaliśmy sobie sprawę, że wprowadzenie proponowanych przez nas zmian spowoduje prawdziwą rewolucję w podejściu do SM. Przedstawiciele ministerstwa mieli świadomość, że gdy raz zniknie bariera czasu leczenia - powrotu już nie będzie. Jednak nasze argumenty i podejmowane działania, już to medialne, już to społeczne sprawiły, że nacisk był zbyt duży, aby go nie uwzględnić.

Ale PTSR ma świadomość, że ten sukces jest połowiczny, ponieważ ministerstwo nie zamierza zwiększyć puli środków na refundację. A w sytuacji gdy chorzy będą się leczyć dopóki leki będą skuteczne, po-

została grupa zostanie bez pomocy. I dlatego już rozpoczęliśmy działania, aby przeznaczono na refundację leczenia tyle pieniędzy, ile będzie trzeba. Doskonale wiem, że i tym razem proces będzie trwał, ale wierzę, że dopniemy swego.

PTSR jako jedyna organizacja uczestniczyła w tych rozmowach?

Tak, jesteśmy największą pacjenta organizacją SM w Polsce. Jedyną ogólnopolską. Ponieważ PTSR to przede wszystkim chorzy na SM, mamy doskonałe rozeznanie w potrzebach naszego środowiska. Może dlatego nam właśnie było najłatwiej znaleźć odpowiednie argumenty, ponieważ znamy je ze swojego doświadczenia. Chorzy wiedzą najlepiej, czego im potrzeba. Chcę też podkreślić pracę wszystkich członków Rady Głównej PTSR, którzy na prawdę z wielkim zaangażowaniem włączają się w te działania, bez których wiedzy, doświadczenia nie byłoby te sukcesy możliwe.

Oprócz leczenia farmakologicznego niemal równolegle prowadziliśmy rozmowy w sprawie dostępu do rehabilitacji. I tu muszę powiedzieć, że także zauważam zmianę w nastawieniu przedstawicieli władz do problemu. Jeszcze nie tak dawno słyszeliśmy jedynie, że jest dobrze, a nasze roszczenia są bezpodstawne. Dziś już decydenci, ale też specjaliści zauważyli, że SM jest skomplikowaną chorobą i o tak różnorodnych potrzebach, że zaczynają przyznawać, iż rzeczywiście w przypadku dostępu do rehabilitacji potrzebne są osobne rozwiązania. Mieliśmy już kilka spotkań w Ministerstwie Zdrowia, ostatnio tempo tych prac osłabło, ale wynika to z faktu, że uczestniczą w nich specjaliści z całej Polski, a zebrać takie grono nie jest łatwo. Jednak cały czas monitorujemy sprawę.

Czego Państwo oczekują po tych negocjacjach?

Przede wszystkim liczymy na wywalczenie lepszego, prostszego dostępu do rehabilitacji. Mamy nadzieję na tzw. szybką ścieżkę rehabilitacji po rzutach. To bardzo ważna sprawa, ale równie ważne jest, aby cho-

ry nie czekał na dostęp do normalnej rehabilitacji miesiącami czy nawet latami. W przypadku SM, zwłaszcza w sytuacji, gdy leki nie są skuteczne, rehabilitacja jest jedyną szansą, aby zachować sprawność i samodzielność. I uważam, że te argumenty docierają do strony ministerialnej, która już przestaje kwestionować zasadność naszych postulatów, ale raczej próbuje znaleźć możliwość wprowadzenia tych rozwiązań, oczywiście bacznie oglądając się na środki finansowe. Mam jednak nadzieję, że i w tej kwestii uda nam się dojść do szczęśliwego końca.

Nie odpuszczamy też problemu skandalicznie niskiej refundacji pieluchomajtek. Dwie dziennie to jest po prostu kpina. Wielokrotnie zwracaliśmy już uwagę na to w Ministerstwie Zdrowia i chyba powoli następuje jakiś przełom. Mamy obietnice, że przyjrzą się temu problemowi. Ale my nie możemy spokojnie patrzeć, jak decydenci się będą przyglądać, tylko będziemy im bez ustanku przypominać o problemie. Chorzy nie mogą czekać narażając się na odleżyny i inne powikłania. Czasem słyszę z ust decydentów, że poruszamy tak niesmaczny temat. Odpowiadam wtedy - to co, mamy przyjąć na następne spotkanie w używanej pieluchomajtkie? Jak nie chcą nas słuchać, to nas poczuja!

Jak Pani ocenia, co sprawiło, że po wielu latach stagnacji nagle nastąpił tak spektakularny przełom? Jeszcze tak niedawno przecież SM kojarzyło się wielu ludziom ze Strażą Miejską, nie z chorobą. Gdy ktoś wspominał o stwardnieniu rozsianym obecni często z lękiem wychodzili z pomieszczenia...

Powiem nieskromnie może, ale to prawda: od wielu lat PTSR prowadzi żmudną, ale systematyczną kampanię społeczną pod nazwą „SyMfonia serc”. Jest szereg bardzo wielu działań, od koncertów, przez spotkania, pokazy filmów, broszury i wiele, wiele innych, których celem jest dostarczenie informacji jak najszerszej grupie ludzi. Dziś możemy śmiało powiedzieć, że ta akcja przynosi efekty, ponieważ naprawdę rzadko

spotkać można kogoś, kto nie wiedziałby co to jest stwardnienie rozsiane. A drugiej zaś strony fakt, że ta świadomość jest tak duża, jako organizacja, jako chorzy mamy więcej sojuszników, którzy nas wspierają. Prowadzimy też bardzo dużo różnych akcji w naszych oddziałach. Tam prowadzonych jest mnóstwo działań już to dla chorych - różne spotkania okolicznościowe, rehabilitacja, wycieczki i mnóstwo innych - ale też spotkania z lokalnymi władzami, lekarzami, duchowieństwem, znanymi ludźmi. Ta aktywność, docieranie do wszystkich właściwie środowisk daje nam ogromną siłę.

Myszę, że społeczeństwo dostrzega fakt, że nasze zabiegi o lepszy dostęp do leczenia, o poprawę standardów opieki na chorym, są słuszne.

Że nie są to żądania nienależnych przywilejów. A poparcie społeczne bardzo ułatwia rozmowy z decydentami, którzy chyba szóstym zmysłem wyczuwają takie nastroje. Innymi słowy nasza systematyczna praca na rzecz wyjaśnienia jak najszerszej grupie czym jest stwardnienie rozsiane przyniosła efekty. Przecież część tego przekazu trafia też do decydentów, oni też zaczynają rozumieć, czego oczekujemy.

Ogromne znaczenie ma też fakt, że udało nam się, po wielu latach usilnych starań, doprowadzić do powołania Parlamentarnego Zespołu ds. SM. To bardzo silne wsparcie naszych działań. Nasz głos został dzięki temu silnie wzmocniony. Urzędnicy inaczej reagują na nasze pismo, choćby poparte mocnymi argumentami, a inaczej na interpelację poselską, której nie mogą zignorować.

Myszę, że wszystkie te nasze systematyczne działania przyczyniły się do tej zmiany, która właśnie się odbywa. Następuje zmiana systemu w leczeniu stwardnienia rozsianego. Wiem, że są niedoskonałości do poprawienia, mnóstwo szczegółów do omówienia, ale gdy przypomnę sobie w jakich warunkach, jako PTSR, zaczynaliśmy naszą pracę, jak byli wówczas traktowani chorzy na SM, to proszę mi wierzyć, widać kolosalną różnicę. Zawsze będzie coś do zrobienia, na pewno, ale ważne jest, żeby we wszystkich tych działaniach nie zgubić człowieka. Zawsze to powtarzam: cokolwiek robimy, robimy dla chorych. Bo przecież sami jesteśmy chorzy.

Dziękuję za rozmowę i życzę powodzenia.



Odwiedziny przyjaciół

I znowu mieliśmy zaszczyt gościć w naszych skromnych progach przedstawicieli Oddziału PTSR w Cieszynie. Chodzi konkretnie o dwie członkinie tamtejszego oddziału, które odwiedziły nas w sobotę 31 maja. Piszę znowu, ponieważ pierwsze takie spotkanie miało miejsce w styczniu br.

Regina Zachurzok przyjechała do nas na zaproszenie, aby poprowadzić warsztaty, na których uczyła nas jak wytwarzać różne wyroby ze skóry. Na spotkanie przybyło spore grono osób należących do PTSR oddział Sieradz zainteresowanych tą dziedziną sztuki artystycznej, bo naprawdę trzeba tu przyznać, iż jest to sztuka przez duże „S”. Asortyment wytwarzanych wyrobów jest szeroki - np. kwiaty, bukiety, wazon, kompozycje z motywami roślinnymi, biżuteria - kolczyki, broszki, bransolety itp. Zainteresowane osoby, w przeważającej większości panie, z wielką uwagą słuchały wskazówek udzielanych przez p. Reginę w tej niełatwej dziedzinie artystycznej.

Po wstępnym instruktażu uczestnicy warsztatów (było kilku panów) przystąpili do praktycznego wykony-

wania ozdób. Przygotowany wcześniej materiał do tego celu został właściwy sposób wykorzystany i pozwalał na podjęcie prób tworzenia małych dzieł sztuki. Wychodziło to z różnym skutkiem, ale spokojnie, wszystko w swoim czasie, „nie od razu Kraków zbudowano”.

Pani Reginka, jako instruktor krążyła wśród uczestników, pomagała i doradzała; czasami miała też małe uwagi. Każdy starał się oczywiście wykonać swoje prace jak najlepiej, ale trzeba jednak przyznać, że kilka egzemplarzy zostało wykonanych w sposób absolutnie profesjonalny i przed ich autorami czapki z głów. Brawo kochani na-

uka nie poszła w las. Powiedzenie „uczeń przerósł mistrza” jest tu jak najbardziej zasadne. Jednak generalnie chodziło o dobrą zabawę, a nie o współzawodnictwo. W trakcie spotkania odwiedzili nas również dziennikarze lokalnych mediów, którzy przeprowadzili relacje z tego wydarzenia.

Myszę, że w trakcie takich spotkań można nabyć wiele nowych umiejętności, nie mówiąc o praktycznej stronie tych przedsięwzięć. Sądzę, iż każdy z nas ma jakieś ukryte zdolności i prędzej czy później będziemy mogli je pokazać światu.

ZP i PA

Fot. Piotr Andrzejak





Z wizytą u hrabiego Draculi



Pod koniec maja grupa obywateli chorych na SM wybrała się z wizytą do hrabiego Draculi czyli do Rumuńskiego Siedmiogrodu.

Rumunia wbrew obiegowym opiniom okazała się bardzo gościnnym krajem. Życzliwi ludzie, piękne zabytki, bajeczne widoki oraz niesamowita atmosfera wiosek i miasteczek tak niedaleko od Polski. W Rumunii, w zależności od miejsca, czujemy się jak na Zachodzie Europy, a za chwilę przenosimy się w indyjskie czy meksykańskie klimaty. Warto odwiedzić ten kraj teraz, nim stanie się taki sam jak reszta Europy. Transylwania jest kulturowym centrum kraju. Wspaniałymi zabytkami zachwycają nie tylko duże miasta o bogatej historii - liczne malownicze wsie i miasteczka także kryją niezwykle perełki architektoniczne.

Rumunia to raj dla wszelkiej maści turystów, trampów i podróżni-

ków, którzy szukają spokoju, ciszy i odosobnienia, a nie wrzasku tysięcy zwiedzających, tak jak to ma miejsce w innych europejskich miastach, takich jak Kraków, Paryż, Barcelona, Rzym czy w szczególności Wenecja. Transylwania pełna jest niezwykle cennych zabytków architektonicznych, historycznych i przyrodniczych - górskie krajobrazy są doprawdy przecudne. Na listę UNESCO wpisane są niezwykle oryginalne obrotne kościoły drewniane cerkwie w Maramuresz, Stare Miasto w malowniczym mieście Sighișoara oraz dackie fortece w górach Orastie. W naszej wędrówce po Transylwanii przejechaliliśmy tysiące kilometrów i zwiedziliśmy wszystko to co warto zobaczyć. Odwiedziliśmy Kluż-Napoka - położony w miejscu antycznej osady dackiej Napoca, który jest obecnie nieformalną stolicą kulturalną i naukową Siedmiogrodu, kopalnię soli Salina Turda, w której początki

wydobycia soli sięgają czasów, kiedy starożytną Dację zdobył rzymski cesarz Trajan (106 r.). na naszej trasie znalazła się też Rimetea - wioska Szecklerów czyli osadników węgierskich, Alba Iulia - rzymską stolicą Dacji, Sinaia - letnią rezydencję królów rumuńskich zbudowaną przez Karola I w 1873 roku. Odwiedziliśmy Braszów (Kronstadt) założone w XIII w. przez Sasów miasto, które w swej średniowiecznej formie przetrwało do dzisiaj. Bran wybudowany przez Krzyżaków w 1212 roku, na 60 metrowej skale zamek położony na granicy z Wołoszczyzną spełniał funkcję punktu poboru cła od wędrujących tędy kupców, a także bronił przełęczy na drodze do Braszowa. Największą atrakcją turystyczną regionu zwana Zamkiem Raculi, Sighisoara - średniowieczne miasto twierdzą, serce tzw. Saksonii Siedmiogrodzkiej, miejsce urodzin Władcy Draculi zwanego później Vlad Tepes czyli Palownik.

Targu Mures (targ nad rzeką Maruszą) z XX w. katedrą prawosławną, barokowym kościołem Jezuitów i pomnikiem Avrama Iancu, rumuńskiego bohatera z czasów Wiosny Ludów. To tylko część miejsc, które na nas wszystkich zrobiły ogromne wrażenie. Tydzień naszej włości minął błyskawicznie i szczęśliwi, choć bardzo zmęczeni wróciliśmy do Polski. Jeszcze raz okazało się, że zgrana grupa esemowców może wszystko!

Małgorzata Kitowska





Wolontariusze zawsze potrzebni



Ruszyła VII edycja kampanii informacyjnej „SyMfonia serc”. W jej ramach, jak co roku, zaprosiliśmy do współpracy wolontariuszy z gimnazjum nr 5 im. Tadeusza Kościuszki w Warszawie. 20 młodych ludzi z tej szkoły będzie z nami współrealizowało kampanię. 4. czerwca odbyło się pierwsze spotkanie przygotowujące wolontariuszy do pracy podczas akcji bezpośredniej na Krakowskim Przedmieściu. Do współpracy po raz kolejny zaprosiliśmy gimnazjum nr 5 im. Tadeusza Kościuszki w Warszawie, które prowadzi wiele wolontariackich działań. W „SyMfonii serc”, podczas realizacji akcji bezpośredniej na Krakowskim Przedmieściu opiekować się będą osobami starszymi, niepełnosprawnymi i chorymi. W ramach szkoleń zaplanowaliśmy cztery spotkania, obejmujące temat wolontariatu i opieki nad osobami niepełnosprawnymi. Zaproszenie na pierwsze z cyklu szkolenie przyjęła i uświetniła **Izabela Sopalska**, osoba poruszająca się na wózku inwalidzkim, która zgodziła się przybliżyć młodzieży temat niepełnosprawności. Iza Sopalska prowadzi bloga „Kulawa Warszawa” i walczy z barierami architektonicznymi utrudniającymi funkcjonowanie osobom niepełnosprawnym. Podczas szkolenia

opowiedziała i pokazała jak sobie radzić z niepełnosprawnością i jak można pomóc osobie niepełnosprawnej. Młodzież miała też okazję dowiedzieć się kilku praktycznych rzeczy takich jak np. w jaki sposób chwycić wózek osoby, której chcemy pomóc. Niemniej ważnym elementem szkolenia była mała lekcja savoir-vivre'u, Iza opowiedziała uczniom jak kulturalnie zachowywać się wobec osoby z niepełnosprawnością m.in., na co zwracać uwagę i jakiego języka używać. Przede wszystkim jednak, przypomniawszy zasady kulturalnego zachowania są uniwersalne i dotyczą wszystkich, niezależnie od stopnia sprawności danego człowieka. Lekcja była ważna tym bardziej, że jest to temat rzadko podejmowany w szkołach, a sądząc po zainteresowaniu jakim się cieszył, zapotrzebowanie jest duże. Wolontariusze nie tylko uważnie słuchali, ale mieli także okazję usiąść na wózku inwalidzkim i poznać świat z nieco innej perspektywy, a także asystować osobie na wózku. Dzięki takiej praktycznej lekcji, uczniowie mogli na własnej skórze poczuć, z jakimi barierami spotyka się na co dzień osoba niepełnosprawna. Okazało się, że młodzi ludzie mają w sobie wiele empatii i zrozumienia dla problemów osób z niepełnosprawnościami i de-

klarują, że wiedzę zdobytą podczas szkolenia wykorzystają i zapamiętają na długo. Szkolenie przebiegało w tak dobrej atmosferze, że uczniom i prowadzącej trudno było się rozstać. Z pewnością duża w tym zasługa Izabeli Sopalskiej, która zaraziła młodzież swoim optymizmem i przekazała im mnóstwo cennej wiedzy. Cieszymy się, że możemy współpracować z tak wspaniałymi młodymi ludźmi. Wolontariat jest nieodzowną częścią „Symfonii serc”.

Magdalena Konopka



SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec®

 **NOVARTIS**

 **MERCK**

 **BAYER**

Na własnych nogach



WSieradzkim Centrum Kultury odbyła się projekcja filmu pt. „Na własnych nogach”, opowiadająca historię chorego na stwardnienie rozsiane.

Tą projekcją 16 czerwca Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oddział w Sieradzu rozpoczęło kolejną akcję informacyjną dotyczącą tej nieuleczalnej choroby. Na projekcję filmu przyszli chorzy na SM, ale również ich rodziny. Obecnie w naszym kraju choruje około 50 tys. osób, u których choroba różnie postępuje.

Nakręcony w 2013 roku film „Na własnych nogach” opowiada historię **Jasona DaSilva** - amerykańskiego reżysera, u którego w wieku 25 lat rozpoznano SM. Choroba u tego

młodego człowieka bardzo szybko postępowała, lecz w jej trakcie poznał dziewczynę, w której się zakochał, pobrali się i urodziło im się dziecko. Film pokazuje, jak Jason DaSilva kręcił ten właśnie film i jak borykał się z problemami dnia codziennego.

- *Takie spotkanie są potrzebne, aby pokazać jak groźna i dotkliwa jest to choroba. Chcemy uzmysłowić ludziom, że chorzy na stwardnienie rozsiane są normalnymi ludźmi i chcą też spełniać swoje marzenia* - uważa **Maria Kulenty**, prezes sieradzkiego oddziału PTSR. - *Nie zawsze jest to widoczne, ale jednak jest się chorym. Bardzo się to przeżywa i bardzo dobrze, że w filmie jest pokazane to wszystko, co trzeba zobaczyć* - dodaje.



- Trzeba wyjść do ludzi. Ja osobiście udzielam się w towarzystwie i nie mam czasu myśleć o tym, że jestem chora. Zajmuję się różnymi sprawami, pomagam też innym, także jak ktoś się mnie pyta, czy ja jestem chora, to odpowiadam, że zdrowa - dzieli swoimi doświadczeniami **Agnieszka Kopeć**.

Na film zaproszeni byli władze miasta oraz powiatu, od których - jak podkreślają chorzy - zależy walka z barierami architektonicznymi w mieście. Niestety nikt z władz nie pojawił się na projekcji filmu.

Piotr Andrzejak



Rubinowe gody

Wsobotę 14 czerwca Zespół Taneczny „Białena” z Białej Podlaskiej świętował 40-lecie istnienia. Jedną z tancerek tego zespołu od początku istnienia jest nasza koleżanka **seniorka zespołu: Zosia Zaleska** wraz z mężem. Mimo choroby tańczy nadal. Podczas jubileuszowego spotkania jego zasługi członkowie zostali uhonorowani odznaczeniami. Srebrny Krzyż Zasługi przyznany przez prezydenta RP otrzymali zasłużeń seniorzy tańca **Zofia Zaleska** i **Roman Frańczuk**.

Z okazji rubinowych godów dawni i obecni członkowie przygotowali 9 układów tanecznych z różnych regionów. Jubileuszowy koncert rozpoczęto tańcami podlaskimi, a zakończono popisowym mazurem z okresu Księcia Warszawskiego. Dwugodzinny koncert z udziałem 64 tancerzy i 10-osobowej kapeli ludowej Podlasiacy przypominał najlepsze lata zespołu, nazywanego ambasadorem podlaskiego folkloru. Jednak nie wszyscy wiedzą ile energii czasu, wytrwałości i potu trzeba poświęcić na próbach tańca. My chorzy bierzmy przykład z takich ludzi z jakim poświęceniem kształcą folklor, a nie podają się. Gratulujemy.

**Na Podlasiu w wierzbach szumi wiatr
W polu słowik słodko śpiewa
Nadbużańskie łąki kryje mgła
Kwiecia zapach się rozwiewa**

Grażyna Sikora



Aby stres nas nie niszczył

Pod koniec maja byłem na szkoleniu organizowanym przez PTSR oddział w Szczecinie. Szkolenie trwało cały dzień i dotyczyło ćwiczeń TRE. Ćwiczenia te uwalniają traumę, stres i emocje. TRE (Trauma Releasing Exercises) to metoda uwalniania od napięć w ciele wywołanych nadmiernym stresem, chorobą, urazem psychicznym lub traumą.

Metoda ma korzenie w analizie bioenergetycznej dr **Alexandra Lowena**. Ćwiczenia (TRE) to zestaw prostych układów fizycznych opracowanych przez **Davida Bercelego**, psychoterapeutę bioenergetycznego CBT z USA, wywołujących naturalne drżenie w ciele. Ćwiczenia pomagają w powrocie do zdrowia i odzyskaniu zasobów ciała do samoleczenia, relaksują i zwiększają poczucie integracji w ciele. Są stosowane również w pracy z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane jako metoda wspomagająca leczenie i ułatwiająca powrót do lepszego samopoczucia i koordynacji ciała.

Większość z nas zna te mimowolne drżenia i ich doświadczyla w sytuacjach intensywnego przerażenia, szoku, traumy, jak również w momentach silnego stresu związanego z chorobą,

czy też w chwilach wielkiej radości i ekscytacji. W wyniku silnego stresu nasze ciało wchodzi w stan reakcji walki lub ucieczki poprzez napięcie mięśni i mobilizację do działania. Kulimy się w sobie chroniąc najwrażliwsze organy ciała przed urazem (serce, podbrzusze, klatkę piersiową) lub nawet przed śmiercią. Kiedy traumatyczne wydarzenie mija, ciało poprzez mimowolne drżenia neurogeniczne powoli powraca do równowagi. Drżenie jest u człowieka wrodzoną reakcją centralnego układu nerwowego, genetycznie w nim zakodowaną jako naturalny mechanizm uwalniania głębokich napięć w mięśniach. Jest to sposób i jednocześnie sygnał dla organizmu, że niebezpieczeństwo minęło i organizm może powrócić do stanu homeostazy i relaksacji.

Spotkanie prowadził **Michael Nissen** z Danii oraz psycholog **Joanna Olchowik** z kosińskiego Centrum Pracy z Ciałem. Ośrodek wydał w 2011 roku książkę Davida Bercelego - „Zaufaj ciału. Ćwiczenia, które uwalniają traumę, stres i emocje”. Michael Nissen ma 48 lat. Jest psychologiem klinicznym Uniwersytetu w Kopenhadze oraz Certyfikowanym Bioenerge-

tycznym Psychoterapeutą CBT (II-BA - International Institute for Bioenergetic Analysis) oraz praktykiem TRE drugiego poziomu. Szkolił się w Analizie Bioenergetycznej w NI-BA (Norddeutsche Institut für Bioenergetische Analyse) w Niemczech. Wcześniej intensywnie zdobywał wiedzę w zakresie organoterapii **Wilhelma Reicha** w Berlinie podczas szkolenia prowadzonego przez dr. med. **Heiko Lassek'a**. Od 7 lat pracuje z pacjentami cierpiącymi na stwardnienie rozsiane korzystając ze zdobytej wiedzy. Współpracuje ze stowarzyszeniem chorych na stwardnienie rozsiane w Kopenhadze.

Od 2000 roku prowadzi również prywatną praktykę terapeutyczną w Berlinie. Jest autorem wielu artykułów z zakresu psychologii ciała. Specjalizuje się w psychosomatyce i neurodegeneracji. Pracuje z pacjentami chorymi na stwardnienie rozsiane i na chorobę Parkinsona.

Chciałbym podziękować **Marzenie Gądek** za organizację i możliwość wzięcia udziału w szkoleniu. Potrzebujemy osób, które mają otwarty umysł i uważają takie spotkania za wartościowe.

Tomasz Krone



Radosne popołudnie

Spotkania integracyjne są zdecydowanie powodem do zadowolenia i czerpania radości dla osób z SM i ich rodzin. Oddział PTSR Sieradz organizując właśnie takie spotkanie, które miało miejsce 07.06 br. w restauracji „Koneser” w naszym mieście zapewne przyczynił się do zacieśnienia stosunków i nawiązania nowych znajomości. Wspominając o nowych znajomościach mam tu na myśli przyjaciół z Białej Podlaskiej. Właśnie stamtąd nie, bacząc na odległość, przybyła delegacja na to spotkanie. Wizyta gości z Białej Podlaskiej nie była przypadkowa. Po przykrych wydarzeniach, które miały miejsce w tamtejszym Oddziale PTSR i rozwiązaniu tegoż Oddziału, trzeba było zrobić coś, aby chorzy mieszkający na tym terenie nie zostali pozbawieni pomocy. Dlatego postanowiono, że w Białej Podlaskiej powstanie koło PTSR Oddziału w Sieradzu.

Spotkanie nasze należy zaliczyć do udanych choćby ze względu na pogodę, która nas nie zawiodła. Dzięki temu mogliśmy bawić na zewnątrz lokalu. To pozwoliło na różnego typu gry i konkursy. W międzyczasie przerywniki muzyczne płynące z głośników sprawiły, że robiła się atmosfera zabawy, radości i tańca. Kto miał ochotę choć trochę w miarę możliwości oddać się tanecznym pługom i zapomnieć o trudach i szarzyźnie zmagania z chorobą, miał ku temu niebywałą okazję. Było widać jak niektórzy wprost promieniają z radości.

I o to właśnie chodzi chociaż na ten krótki czas zapomnieć o bólach i dolegliwościach związanych z chorobą i choć trochę pożyć innym rytmem w innym świecie. Ta niby kropla w morzu, a jednak dla niektórych to bardzo wiele. W takiej oto przyjemnej, sympatycznej i radosnej atmosferze spędziliśmy to sobotnie popołudnie. Może kolejne spotkanie przyniesie jeszcze większą radość tym pokrzywdzonym przez los osobom? Będąc życiowym optymistą jestem przekonany, że właśnie tak się stanie.

Zbigniew Przycki

Infolinia PTSR - 801-313-333



Przygaciółki

od serca

Monikę poznałam przypadkiem, ale był to wspaniały przypadek. Od razu poczułam do niej wielką sympatię. To może dziwne, ale patrząc na Monikę to ja odzyskuję siły, Monika jest taka dzielna, uśmiechnięta i wygląda na pogodzoną z losem, na co mnie niestety ciężko jest się czasem zdobyć. Dzięki Monice mogę nie tylko brać, co jest ludzkie, ale też dawać coś od siebie, bo poza chwilami spędzanymi razem, czas, gdy pomagam Monice w przyziemnych sprawach np. komputerowych jest dla mnie czasem bardzo cennym i dającym mi wielką radość. Los oszczędził mi niepełnosprawności fizycznej, z jaką musi się mierzyć Monika i inni chorzy na SM, jednak dał mi coś zupełnie innego. W wieku 20 lat zachorowałam na chorobę afektywną dwubiegunową. Pierwsze rozpoznania po dwóch pobytach w szpitalu były przerażające – schizofrenia. Dopiero później po długoletniej obserwacji i leczeniu okazało się, że choruję na ChAD. Choroba zabrała mi marzenia, młodość, przerwała studia we Wrocławiu, pozbawiła mnie wielu planów. Przyszła nagle, a mój świat się przez nią rozleciał na kawałki. Po 13 latach życia z ChAD mogę powiedzieć tylko, że się staram. Staram się pogodzić z utraconą przeszłością, z koniecznością leczenia, ze zmianą trybu życia, z ciągłym niepokojem i lękiem.

Przez ten ponad 10-letni okres udało mi się skończyć studia w Radomiu, ale to nie były absolutnie studia moich marzeń, udało też mi się pracować ponad 6 lat na Politechnice Radomskiej, a praca ta była pracą wymarzoną. Miałam kontakt ze studentami, uczyłam się od nich na nowo spontaniczności. Czułam satysfakcję, że radzę sobie w pracy na uczelni, na laboratorium i przede wszystkim cieszyłam się, że pracowałam ukrywając przed wieloma osobami chorobę. To jest właśnie najgorsze w chorobach psychicznych, że my chorzy przeważnie się ich wstydzimy. Wstydzimy się przyznać, że cho-

rujemy bojąc się reakcji otoczenia, a samo słowo przyznać w odniesieniu do choroby jest przecież co najmniej dziwne.

My po prostu chorujemy, choruje nasz umysł, dusza, ale chcemy żyć jak inni. Mnie osobiście marzy się, by wkrótce o chorobach psychicznych mówiło się więcej, bardziej rzetelnie, by choroba psychiczna nie budziła lęku u zdrowych osób. Nawet jeśli jest dzień nam poświęcony, to media koncentrują się głównie na depresji, a w zapomnieniu pozostają psychozy, schizofrenia, nerwice, czy też inne choroby psychiczne.

Teraz niestety już nie pracuję, jestem obecnie na świadczeniu rehabilitacyjnym z ZUSu i będę starać się o rentę. Chciałabym też pozbiierać się na tyle, by zacząć szukać pracy. Boję się, że z ujawnioną chorobą będzie mi ciężko, ale mam nadzieję, że uda mi się przekonać kolejnego pracodawcę, że potrafię odpowiedzialnie i sumiennie pracować. Właśnie już nie pracując poznałam Monikę, szukałam wolontariatu w Radomiu, by móc coś robić dla innych, bym poczuła się potrzebna. I tak poszukując wolontariatu poznałam wspaniałą koleżankę.

Cięzko mi czasem wyjść z domu, ale staram się, jak tylko mogę, by spotykać się z Moniką, gdy nie mam siły na wyprawę z domu, po prostu dzwonię i rozmawiamy. Cieszę się bardzo, że ją poznałam. Poza sympatią daje mi ona chwile zadumy nad tym, co jest najważniejsze w życiu, miłość, cierpliwość i szacunek dla innych i dla siebie. Natomiast wiersze piszę od 11 roku życia. Wydają mi się bardzo banalne, nie ma w nich wzniosłych słów, są natomiast rymy, takie proste rymy. Piszę jednak może zbyt prosto, ale to, co czuję, zawsze szczerze.

Pisałam wiersze w każdym momencie mojego życia i choć te obecne przepełnia żal i gorycz, to jest w nich wszystko, o czym myślę i marzę. Wiersze, które pisałam w okresach manii nie nadają się, by ujrzały światło dzienne, są z kolei nierealnie optymistyczne, ale też jest w nich sporo wulgaryzmów. Byłyby jedynie rzeczywistym obrazem, jak się czuję i jak myślę w okresach gór i dołków. Uwielbiam pisać, mimo, że

niezbyt lubię prostotę swoich wierszy, ale z drugiej strony piszę tak jak umiem, zawsze prosto z serca.

Teraz chciałabym pokazać wiersz, który napisałam dla Moniki. Pewnego dnia jadąc autobusem, gdy wracałam od Moniki pomyślałam i przełamam moje myśli. Monika czytała już ten wiersz, chwilę po napisaniu wysłałam Jej sms-em. A drugi wiersz, który chcę przesłać jest przepełniony smutkiem, ale zawiera moje wszystkie marzenia, nadzieje, wszystko, co bym chciała choć na chwilę poczuć i jak bym chciała żyć. Z góry dziękuję za zamieszczenie moich wierszy i raz jeszcze dziękuję za wiersze umieszczone w grudniowym wydaniu.

Katarzyna Chołuj

Monice

Nie czuję w Niej złości i żalu.
W Jej oczach nie widzę rozpacz.
W Jej słowach nie słyszę,
Że życie nic nie znaczy.
Więc czy ja mam prawo
żyć w ciągłym gniewie?...
Nie wiem...
Ale Moniko podziwiam Ciebie.

„Chciałabym...”

Chciałabym żyć...
A nie tylko trwać...
Chciałabym dawać,
gdy dusza chce brać...
Chciałabym odkrywać piękno,
ukryte w każdym z nas...
Chciałabym doceniać,
że kocha mnie ten świat...
Chciałabym zdążyć poznać
smak miłości...
Chciałabym poczuć
siłę namiętności...
Chciałabym dostrzec
nadzieję w przyszłości...
Chciałabym zapomnieć
o cierpieniu i samotności...
Chciałabym nie czuć pogardy
patrząc na siebie...
Chciałabym ujrzeć słońce
wśród czarnych chmur na niebie...
Chciałabym spojrzeć w przeszłość,
Pokornie się z nią zgodzić
I tak żyć,
By w nieznanej chwili
łatwiej mi było
Odchodzić.

Monika Kładko

ZAUFANIE

Ocaliłeś mnie
Przed złem
Przychodząc
W chwili cierpienia
Daleś swą przyjaźnią
I miłością.
Wzięłam je w dłonie
Oplotłam modlitwą
Dziś już Ci ufam
Bez granic.

POKUSA

Żyj pełnią życia
Odliczaj czas
Koralikami różańca
Drugiej takiej miłości
Możesz nie spotkać
Ale z Tobą Boże
Dobrze byłoby
Razem.
Złe chwile bledną
Dobre zostają
W pamięci
Czas goi rany.
Bywa, że wygrana
Jest przegraną
Na odwrót
Też się zdarza.
Ludzie dobrzy
Kończą też w piekle
Gdy nie potrafią
sobie wybaczyć.

SERCE

Płonie mój świat
Zostaną tylko zgliszczka.
Boli serce
złamane cierpieniem.
Zranione rośnie
O lzy rosnące po cichu.
Z Tobą Boże
Wszystko przetrwam
Aż odważniejsze
Z miłością powróci.

RYZYKO

Jeśli sam
Nie podejmiesz ryzyka
Zawsze możesz
Żałować
Więc upadaj
I wstawaj
Idź jego drogami
Choćby przez współcierpienie
Z nim.

Czym ryzykujesz
Odczytując w sercu
Że żyjesz
W ramionach Boga.
Gdy Cię poznałam
Oniemiałam
Chwilą niezwykłą

Odtąd chciałam być
Nią tylko oddychać
Aż spłonęła żarem
Jaki tylko wytrzymało serce.

JUTRO

Nie mów o jutrze
Ono do Ciebie
Nie należy
Twoje jest dziś.
Obecną decyzją
Pracujesz
Na jutro.
Które
do Boga
należy.



Wraz z rozpoczęciem kolejnego projektu „SyMfonia serc”, bardziej skrupulatnie śledzimy, co o stwardnieniu rozsianym, jego leczeniu i życiu z tą chorobą ukazuje się w mediach. Oprócz umieszczania artykułów na naszej stronie www.ptsr.org.pl postanowiliśmy robić cykliczny, comiesięczny przegląd materiałów ukazujących się w mediach, by móc polecić Państwu te najciekawsze.

W czerwcu w prasie i w internecie ukazało się sporo artykułów, w których poruszono temat stwardnienia rozsianego. Na szczególną uwagę zasługuje artykuł **Klaudii Klukowskiej** „Zaryzykowałam i urodziłam”, który ukazał się 24.06.2014r. w czasopiśmie *Relaks*. Artykuł przedstawia historię **Agnieszki Konopy**, kobiety chorej na SM, która mimo choroby postanowiła urodzić dziecko. Pierwsze objawy – zmęczenie, drętwienie twarzy, pojawiły się u pani Agnieszki podczas

przygotowań do ślubu, jednak wtedy jeszcze nie została ustalona ich przyczyna. Dopiero, kiedy po jakimś czasie pojawiły się nowe objawy – drętwienie i mrowienie w lewej części ciała, wykonano szerszą diagnostykę i stwierdzono, że pani Agnieszka cierpi na stwardnienie rozsiane.

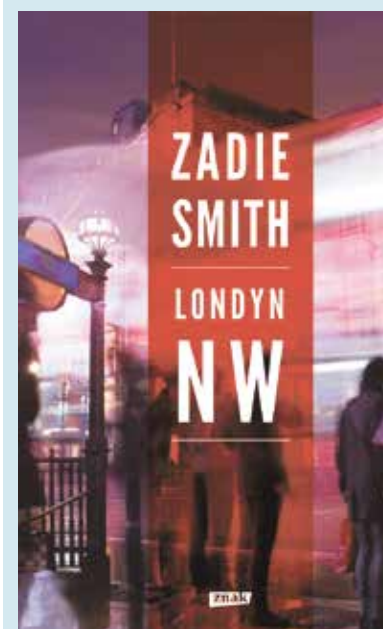
Na początku diagnoza była szokiem, stwardnienie rozsiane kojarzyło się bohaterce artykułu jedynie z poważną niepełnosprawnością. Po chwilach załamania przyszła jednak wola walki o siebie i swoje zdrowie. Opłaciło się, dzięki silnej woli i dobrze dobranemu leczeniu pani Agnieszka cieszyła się dobrą formą. Problemem jednak okazało się to, że i ona i jej mąż Jacek marzyli o dziecku, a lekarze odradzali ciążę mówiąc, że stanowi zbyt duże ryzyko.

Kobieta postanowiła jednak zaryzykować, a wobec jej determinacji lekarze więcej nie oponowali. Wola walki i wsparcie ze strony leka-

rzy i rodziny sprawiły, że plan udało się zrealizować w stu procentach. Wkrótce na świat przyszła piękna i zdrowa córka, a pani Agnieszka czuła się znakomicie. Dziś wszyscy tworzą wspaniałą, kochającą się rodzinę. Historia jest piękna i pokazuje, że z SM można prowadzić normalne życie i nie trzeba rezygnować z marzeń. Gorąco zachęcamy do zapoznania się z całym artykułem w czasopiśmie *Relaks*. Bardzo cieszy nas, że pojawiają się w prasie artykuły, który mogą tchnąć w chorych nieco optymizmu a ludziom, którzy niewiele wiedzą o stwardnieniu rozsianym pokazać, że osoba z SM może normalnie żyć.

Jednocześnie przypominamy, że na stronie www.ptsr.org.pl w zakładce o ptsr- media o nas, mogą Państwo śledzić publikacje o PTSR i stwardnieniu rozsianym, które ukazują się w mediach.

Magdalena Konopka



Historie o Londyńczykach

Zadie Smith czternaście lat temu miała mocny debiut powieścią

„Białe zęby”. Książka zdobyła nagrodę Whitbread First Novel Award dla najlepszego debiutu, a następnie została zaadaptowana na mini-serial telewizyjny. „Białe zęby” to pełna epickiego rozmachu powieść o losach trzech rodzin emigrantów mieszkających w Londynie.

Następna powieść „O pięknie” w 2005 roku była nominowana do Nagrody Bookera.

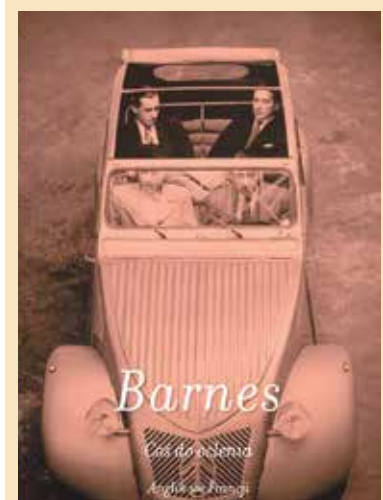
W najnowszej książce „Londyn NW” Smith znów powraca do wątku imigrantów na Wyspach. Bohaterami powieści są: Keisha, Leah, Nathan i Felix. Czwórka szkolnych przyjaciół, których dorosłe życie odbiega całkowicie od młodzieńczych marzeń i planów.

Teraz są po trzydziestce. Keisha zmieniła imię na Natalie, ma kochającego męża i dwójkę dzieci. Leah ma tylko przystojnego męża, psa i talent do pa-

kowania się w kłopoty. Jest łatwowna i pada ofiarą oszustów. Felix to niespełniony filmowiec, choć cały czas wierzy, że jego czas jeszcze nadejdzie. I jest jeszcze Nathan – kiedyś obiekt dziewczęcych westchnień – dziś bezdomny ulicznik. Wszyscy żyją w NW, czyli północno – zachodnim Londynie, swoistym kulturowym tygł, tętniącym muzyką, odmiennością, żywiołowością. Łatwo tu się zakochać, stracić głowę dla miłości, a często i życie.

Książka jest momentami ironicznym, często przejmującym obrazem trzydziestolatków. To powieść o współczesnych londyńczykach skazanych tak naprawdę na samotność. Bo Londyn to może jest centrum świata, ale najtrudniej w nim jest odnaleźć drugiego człowieka.

„Londyn NW” Zadie Smith, SIW Znak 2014



Francja oczami Brytyjczyka

Julian Barnes we Francji spędzał dzieciństwo. Jeździł tam z rodzicami na wakacje. Najpierw był sceptycznym obserwatorem podczas rodzinnych wypraw samochodowych do Francji, potem nauczycielem w szkole w Bretanii, a w końcu studentem języków i literatury, który przemierzył wzdłuż i wszerz Francję, doskonale poznając jej kulturę. Książka to zbiór 17 tekstów z lat 1982 – 2000. Są tu spostrzeżenia o kinowej Nowej Fali, przypomnienie zapomnianego bohatera Tour de France, ale także o kuchni i literaturze – Gustave Flaubercie. Nawiązuje do znanych stereotypów kulturowych. Często wybuchami śmiechem w trakcie lektury.

„Coś do oclenia” Julian Barnes, Świat Książki 2014

Opowiadania kryminalne

Coś dla fanów szwedzkich powieści kryminalnych. Najbardziej gorące nazwiska autorów gatunku w jednej książce. Znajdziemy tu opowiadanie duetu Sjöwall-Wahlöö. Prawdziwą perełkę, czyli wspólną historię napisaną przez dwóch mistrzów Henninga Mankella i Hakana Nessera. Są też niepublikowane opowiadania Ake Edwardsona,

Asy Larsson. Jest tu też nieznanym wcześniej utwór autora głośnej trylogii „Millennium”, Stiega Larssona. Przeczytamy również literacki debiut wieloletniej towarzyszkii Stiega, architektki - Evy Gabrielsson i tekst nie kojarzonej z literaturą kryminalną, najwybitniejszej szwedzkiej pisarki Sary Stridsberg.

Czyta się to wszystko z zapartym tchem. Sposób pisanie jest tu mocno wymieszany. Od klasycznych historii, pokazujących przebieg śledztwa, poprzez opowiadania prowadzone z punktu widzenia mordercy lub ofiary, aż po opowieści grozy, sensację, utwory psychologiczne, żarty literackie, a nawet science fiction.

Tak więc mocna kawa, rezerwacja wieczoru i emocje gwarantowane... Mocne!

„Ciemna strona. Antologia szwedzkich kryminałów”, Wydawnictwo Literackie 2014





„Pewnego dnia...”

KONKURS

DLA MEDIÓW

W ramach kampanii informacyjno-edukacyjnej „SyMfonia serc”,
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)
ogłasza szóstą edycję konkursu dla mediów.

**Celem konkursu jest podnoszenie wiedzy i świadomości społecznej
związanej ze stwardnieniem rozsianym w sposób, który zwiększa
akceptację społeczną osób chorych.**

Konkurs skierowany jest do dziennikarzy wszystkich mediów:
drukowanych, elektronicznych, telewizyjnych oraz radiowych.

Zapraszamy do nadsyłania materiałów podejmujących tematykę Stwardnienia rozsianego.

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do **31 lipca 2014 r.**

Prace oceniać będzie niezależne jury konkursowe.

Organizator przewidział po jednej nagrodzie w każdej kategorii:

- ☐ Media drukowane
- ☐ Media elektroniczne
- ☐ Media telewizyjne
- ☐ Media radiowe

Warunki konkursu zostały zawarte w Regulaminie, który jest dostępny w Załączniku.

Organizatorem konkursu jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego,
działające na rzecz osób chorych na SM w Polsce.

**Wszelkie pytania prosimy kierować pod numer tel. (22) 696 57 51,
lub adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl**