

Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

W Międzyzdrojach gwiazdy były z nami

str. 14 - 16

W numerze:

**Nowe przepisy
o zbiórkach publicznych**

czytaj str. 2-3

**Nasi wrócili z tarczą
ze Słowacji**

czytaj str. 8-11

**Rehabilitacja jest
nie do przecenienia**

czytaj str. 12-19

**Błogosławiona Aniela Salawa
patronką chorych na SM**

czytaj str. 20 - 21

Drogi Państwo



Dynamika naszych działań w ostatnich miesiącach jest tak duża, że trudno nadążyć za wszystkimi sprawami. Dopiero co udało się doprowadzić do tego, że trzy leki są refundowane bez ograniczenia

czasowego, to następne już czekają do wprowadzenia. Jednocześnie prowadzimy ciągły dialog z Ministerstwem Zdrowia na temat zmiany dostępu do rehabilitacji dla naszych chorych. W tym obszarze także zaczyna być widać światło w tunelu, ponieważ i specjaliści, i decydenci widzą potrzebę wprowadzenia takiej zmiany. Pozostaje tylko wypracować odpowiednie zasady i będziemy mogli znów cieszyć z następnego osiągnięcia.

Na tym jednak nie koniec, ponieważ nie zapominamy o opiece paliatywnej. Dotychczas SM nie było w wykazie chorób, w których udzielane są świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Rozmawiamy w tej sprawie z przedstawicielami Ministerstwa i widzimy, że jest wola, aby stwardnienie rozsiane znalazło się na tej liście. Jak ważna to sprawa, nie trzeba mówić.

Oprócz tych ważnych spraw prowadzimy też inne działania. Cały czas PTSR jest obecny na spotkaniach organizacji międzynarodowych, nasze doświadczenie i praca są doceniane za granicą. Możemy się pochwalić, że nasze osiągnięcia i sposoby działania EMSP (Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego) pokazuje jako wzór krajom, w których podobne do naszej organizacji dopiero powstają. Ktoś powie, że to nic takiego, ale jednak miło, gdy uświadomimy sobie, że ta nasza codzienna, żmudna praca jest

dostrzegana i... ocenia pozytywnie. To jednak musi nas mobilizować do jeszcze większego wysiłku.

Byliśmy niedawno w Międzyzdrojach na dużej imprezie, gdzie wystawiliśmy nasze stanowisko informacyjne. Ludzi przewinęło się mnóstwo, były gwiazdy estrady i telewizji. A my, jak zawsze, propagowaliśmy wśród tego grona wiedzę o SM, aby osoby te mogły w przyszłości wesprzeć zdobytymi informacjami nasze akcje społeczne. Z kolei grupa naszych kolegów reprezentowała nas w słowackiej międzynarodowej Abilimpiadzie, gdzie nasi reprezentanci zdobyli sporo cennych nagród i pokazali, że nasi członkowie, choć jako organizacja jeszcze nie mamy takiego doświadczenia jak Słowacy, to jednak potrafią robić wspaniałe i piękne rzeczy. Szerzej o tym przeczytaj Państwo na łamach gazety. Oczywiście zapraszam do lektury całego miesięcznika, bo naprawdę jest mnóstwo interesujących tematów.

Od 18 lipca 2014 r. obowiązuje nowa ustawa o zbiórkach publicznych

Znaj swoje prawa

Podstawa prawna:

Ustawa z dnia 14 marca 2014 r. o zasadach prowadzenia zbiorów publicznych (Dz. U. z 2014 r., poz. 498)
Rozporządzenie Ministra Administracji i Cyfryzacji z dnia 9 czerwca 2014 r. w sprawie wzorów dokumentów dotyczących zbiorów publicznych (Dz. U. z 2014 r., poz. 833)

Ustawa reguluje tylko zbieranie pieniędzy i darów rzeczowych („ofiar w gotówce lub w naturze”) w miejscach publicznych (np. na ulicy, w parku, na cmentarzu, w sklepie, „domokrażne zbieranie”).

Najważniejsze zmiany dotyczące prowadzenia zbiorów publicznych:
zgłoszenie (dotychczas pozwolenie)
zgłoszenie wszystkich zbiorów: małe, duże, ogólnopolskie, lokalne do Ministerstwa Administracji i Cyfryzacji (dotychczas w zależności od terenu, na jakim była organizowana zbiórka, do: wójta, burmistrza, starosty, ministra)
zgłoszenie elektroniczne na zbiórki.gov.pl (przy zgłoszeniu elektronicznym organizator zbiórki musi mieć ePUAP), możliwe też zgłoszenie papierowe do MAC (dotychczas tylko pisemne)

decyzja o przyjęciu (lub nie) zgłoszenia elektronicznego w ciągu trzech lub papierowego w ciągu siedmiu dni (dotychczas w ciągu 30 dni)
dostępność zgłoszeń i sprawozdań on-line na zbiorki.gov.pl (dotychczas zgody i sprawozdania były papierowe, pozostawały w urzędzie wydającym zgłoszenie)
nie ma obowiązku umieszczania sprawozdania ze zbiórki publicznej w prasie
bez opłaty skarbowej (dotychczas z opłatą – w 2014 r. było to 82 zł)
zbiórka publiczną nie są m.in. apele o wpłaty na konto bankowe organizacji, sprzedaż przedmiotów, tzw. cegiełek (dotychczas były to zbiórki publiczne, ale nie zawsze)
dopuszczalna jest zmiana celu zbiórki w trakcie jej trwania, ale nadal musi to być cel zgodny z ustawą o pożytku lub religijnym
możliwe jest spożytkowanie zebranych

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 Miasek. 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

ofiar na cel inny niż podany w zgłoszeniu, jeżeli cel podany w zgłoszeniu został osiągnięty lub nie może być kontynuowany (ale nadal musi być zgodny z ustawą o pożytku lub religijnym).

Zbiórka publiczną jest zbieranie ofiar w gotówce lub w naturze, czyli: **pieniędzy, darów rzeczowych w miejscach publicznych na określony cel pozostający w sferze pożytku publicznego lub na cele religijne**. Możliwy cel zbiórki publicznej określono poprzez odniesienie do katalogu zadań publicznych z art. 4 ust. 1 ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. Można zbierać na 34 cele określone w art. 4 ust. 1 o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

Zbiórka publiczną nie jest zbiórka, której ślad pozostaje w formie przepływu pieniędzy i darów a są one ewidencjonowane w inny sposób, np.: przelewy na konto bankowe stowarzyszenia, fundacji, apele o takie wpłaty, wpłaty na konto on-line, przekazywanie darów, pieniędzy za pomocą wirtualnych platform (np. crowdfunding), publikowanie w mediach, internecie, wysyłanie za pomocą środków komunikacji elektronicznej (mailing, SMS-y), także z wykorzystaniem bazy danych (w tym również zakupionej bazy danych) apeli o przekazywanie wpłat na konto, o złożenie zleceń stałych, przelewów na konto bankowe lub o przesłanie SMS-ów na określony numer, SMS-y charytatywne dla organizacji pozarządowych, sprzedaż, np. biletów na koncert (to sprzedaż więc powinna odbywać się w ramach działalności gospodarczej). a także zbiórka:

na cele religijne, na terenie kościołów, koleżeńskich, w zamkniętym gronie, np. w pracy, w urzędzie, loteria pieniężna, fantowa (są regulowane ustawą o grach hazardowych), w szkole, tylko wśród młodzieży, nauczycieli.

Zbiórki publiczną **zgłasza się** na portalu zbiorki.gov.pl. Zgłoszenie odbywa się **elektronicznie** lub **papierowo** na urzędowym wzorze. Wzór zgłoszenia wynika z Rozporządzenia MAC w z dnia 9 czerwca 2014 r. w sprawie wzorów dokumentów do-

tyczących zbiorów publicznych (Dz. U. z 2014 r., poz. 833).

Do przeprowadzenia zbiórki wystarczy poprawnie wypełnione zgłoszenie (w zależności od sytuacji, dodatkowo akt założycielski komitetu społecznego lub pełnomocnictwo do reprezentowania). Zbiórka może rozpocząć się dopiero po publikacji informacji ze zgłoszenia na portalu zbiorów publicznych.

Do **elektronicznego zgłoszenia** i sprawozdania jest konieczne konto na ePUAP (można też użyć płatnego podpisu elektronicznego).

Zbiórki można zgłaszać wysyłając **formularz drogą tradycyjną** (pocztą) lub osobiście do: Ministerstwa Administracji i Cyfryzacji, ul. Królewska 27, 00-060 Warszawa. Formularz można pobrać na portalu, w sekcji „zgłoś lub rozlicz zbiórki papierowo”. Są tu dostępne także formularze sprawozdań – można je wydrukować, wypełnić i wysłać do MAC pocztą – a obsługujący portal urzędnicy wprowadzą go na zbiorki.gov.pl.

Organizator może prowadzić w tym samym czasie więcej niż jedną zbiórki publiczną. MAC **odmawia zamieszczenia zgłoszenia** zbiórki (w drodze decyzji administracyjnej, czyli organizator otrzymuje oficjalne pismo z ministerstwa w tej sprawie), gdy:

wskazany w zgłoszeniu cel zbiórki publicznej jest niezgodny z prawem lub wykracza poza sferę zadań publicznych z ustawy o działalno-

ści pożytku publicznego i o wolontariacie, albo nie jest celem religijnym, a w przypadku komitetu społecznego – jest niezgodny z celem, w jakim komitet został powołany.

sprawozdanie z poprzedniej zbiórki publicznej nie zostało zamieszczone w terminie na portalu zbiorów publicznych

Decyzja o odmowie jest wydawana w ciągu 3 dni dla zgłoszenia elektronicznego lub 7 dla zgłoszenia papierowego.

Za nie zgłoszenie zbiórki, nakładane są kary. Wszelkie potrzebne informacje dot. zbiorów publicznych znajdują się na www.zbiorki.gov.pl; Tu zgłasza się oraz rozlicza zbiórki elektronicznie lub papierowo oraz znajdują się formularze zgłoszenia i sprawozdań, instrukcje, porady dotyczące procedur zgłaszania zbiorów, sprawozdawczości, zakładania profilu zaufanego.

W tym artykule zostały zaledwie zasygnalizowane informacje na temat zbiorów publicznych, ale przed jej rozpoczęciem koniecznym jest zapoznanie się ze wszystkimi materiałami co znacznie ułatwi dalsze działania. Opracowano na podstawie oraz więcej o nowych zasadach zgłaszania zbiórki publicznej i jej rozliczania w serwisie: poradnik.ngo.pl/zbiorki-publiczne; oraz <http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosci/996061.html>;

<http://www.lex.pl/czytaj/-artykul/zbiorki-publiczne-juz-po-nowemu>;

Scholastyka Śniegowska



A czas płynie jak rzeka

Kiedy w lutym 2014 planowaliśmy w Oddziale działanie na cały rok to nawet w najczarniejszych snach (których na szczęście nie mam) nie przypuszczałam co może się wydarzyć. Ale życie jest pełne niespodzianek.

Szukaliśmy wszelkich możliwych źródeł na dofinansowanie naszej działalności. Nie bardzo wiedzieliśmy jak to załatwić. Zadzwońiłam do Rady Głównej o podpowiedzi i oczywiście różne podpowiedzi otrzymałam. Pierwsza to składanie wniosku o FIO. Pełna optymizmu zaczęłam studiować jak się do tego zabrać. Pojechałam na szkolenie do Urzędu Marszałkowskiego, zabrałyśmy się za robotę (to było dość trudne zwłaszcza dla mnie). Postanowiłyśmy, że 6.03.2014 wyślemy wszystkie dokumenty. W międzyczasie otrzy-

maliśmy trochę pieniędzy z Urzędu Miasta na szkolenia i promocję. Wiedziałam, że 28.05.2014 będziemy w Tomaszowie Mazowieckim obchodzić Światowy Dzień SM pokazując film „Na własnych nogach” więc trochę pieniędzy potrzebowaliśmy na zaproszenia, ulotki i inne materiały promocyjne.

Wszystko toczyło się gładko, aż tu nagle, trzeciego marca wywaliłam się we własnej kuchni bardzo mocno i wstrętnie złamałam nogę. Leżąc na podłodze myślałam „co będzie z dokumentami do FIO?” Następnego dnia miałam operację. Lekarze znacznie podnieśli moją wartość montując śródszpikowo bardzo drogi drut, blaszki i śrubki. W sumie dodatkowo robiąc 5 ranek, przez które dostawali się do połamanej spiralnie kości podudzia. Kiedy

oprzytomniałam po narkozie wiedziałam, że zostały dwa dni na wysłanie dokumentów. „Biuro” przeniosło się do szpitala. Na szczęście udało się. Dokumenty poszły, a ja mogłam spokojnie się „zrastać”. Po 10. dniach zawieziono mnie do domu. Mając postępującą postać SM mam osłabione nogi, dodatkowo więc połamana noga unieruchomiła mnie całkowicie. Teraz „biuro” zaczęło funkcjonować u mnie w domu. Dostałam wózek inwalidzki abym mogła się poruszać. A czas płynie, zbliża się termin wyświetlenia filmu, który dostałam od Symfonii Serc, a ja nie mam pomysłu jak wydostać się z domu, ponieważ mam schody. Na film zaprosiliśmy przedstawicieli z Urzędu Miasta i Starostwa, dziennikarzy z radia FAMA i tygodnika TIT, gości ze wszystkich organiza-



cji pozarządowych w Tomaszowie i... nie wiedziałam jak to dalej organizacyjnie ogarnąć. Uświadomiłam sobie, że mamy płatny transport medyczny więc zamówiłam karetkę. Na film przyszło mimo fatalnej pogody sporo osób i przedstawicieli Urzędów. Zaczął się przejmujący film. Każdy odbierał go bardzo osobiście. My chorzy patrzyliśmy z przeświadczeniem, że choroba jaka jest - każdy widzi, ale raczej z podsyconą wolą walki o każdy dzień, a zdrowi byli lekko „rozbici”.

Po filmie zabrał głos **Sławomir Luter** trener osobowości. W kilkanaście minut podsumowywał film i motywował nas do życia słowami: „Tylko krocząc swoją ścieżką życia, możliwa jest realizacja marzeń i odczuwanie szczęścia.” Jedenastu osobom dał swoją książkę „Design your life”. Następnie ja podziękowałam wszystkim za udział i stwierdziłam, że dobrze że obejrzelśmy ten film. W Ameryce też są dziurawe chodniki, na skuter elektryczny składali się przyjaciele i życie niepełnospraw-

nych jest też „przechlapane”. Może po prostu bierzmy słoneczną stronę życia i żyjmy. Zorganizowanie tego spotkania dało dodatkowe korzyści dla Oddziału, dostaliśmy lokum na biuro i „przychylne” oko na nasze potrzeby. Niestety dofinansowania z FIO nie otrzymaliśmy – zabrakło 14 punktów.

A 6. czerwca zorganizowano spotkanie osób chorych na SM z młodzieżą gimnazjum. Ale to materiał na następny artykuł.

Anna Tomkiewicz



SMExpress Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec

NOVARTIS

MERCK

BAYER

Wycieczka do Sejmu RP

W ramach rządowego programu Aktywizacji Społecznej Osób Starszych ASOS 2014-2020 „Jeszcze w zielone gramy” nasi seniorzy uczestniczyli 2. lipca w wycieczce do Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej. Zwiedziliśmy najważniejsze sale oraz pomieszczenia Sejmowe. Jednym z punktów wycieczki było zwiedzanie holu głównego, w którym znajduje się tablica upamiętniająca posłów II Rzeczypospolitej, którzy zginęli w czasie II wojny światowej oraz gablota z laskami marszałkowskimi. W Sali Kolumnowej podziwialiśmy piękne wnętrza, a na galerii Sali Obrad Plenarnych wysłuchaliśmy wykładu pani przewodnik o historii Sejmu Polskiego i o kulisach pracy posłów.

Sejmowy gmach większość z nas widziała tylko na ekranach telewizyjnych, natomiast teraz mogliśmy porównać swoje wyobrażenia z rzeczywistością i wczuć się w atmosferę wielkiej polityki. Po dosyć męczącym i długim zwiedzaniu przyszała pora na małe co nieco w kawiarni „Rozdroże”. Kawa, wuzetka i lody postawiły wszystkich na nogi. Mamy nadzieję, że nasze następne spacer po Warszawie będą równie udane.

MK



Cuda warszawskiego zoo



Niestety, ten wspaniały okres został przerwany przez wybuch wojny. Już w pierwszych jej dniach wojsko dokonało odstrzału wszystkich groźnych zwierząt. Najcenniejsze zwierzęta wywieziono do Rzeszy. Powojenna hi-

storia warszawskiego zoo zaczęła się od nowa, jak i te, które zyskały już nowoczesne lokum. Z niektórymi gatunkami zwierząt zetknęliśmy się po raz pierwszy – np. spodobała nam się nam kura jedwabista, którą niedługo – jak informują gospodarze – ze względu na nietypowy wygląd próbowano na targach sprzedawać jako królika. Podziwialiśmy świetnie urządzone akwaria, nowy wybieg szympanów, słoniarnię.

Po wypiciu świetnej kawy i zjedzeniu ciasteczek w restauracji „Tembo” czekała na nas największa chyba atrakcja wycieczki. Otóż pracownicy Ogrodu zaprowadzili nas na wybieg słoni i każdy z nas mógł te piękne zwierzęta nakarmić. Upał odbierał siły nie tylko zwiedzającym – lwy snuły się leniwie po wybiegu, a pozostałe zwierzęta szukały cienia i trudno było je wypatrzyć. Jednak z pewnością tenże upał sprawił, że apatyczne zwykle hipopotamy miały świetną zabawę wskakując do chłodnej wody. Wydrom i fokom również nie brakowało energii – dokazywały radośnie próbując wyłudzić małą przekąskę od zwiedzających ZOO. Staraliśmy się nie przeoczyć niczego po drodze – a jest tu naprawdę sporo pawilonów i wybiegów do zobaczenia. Niestety trasa spaceru nieubłaganie zatoczyła koło, doprowadzając nas do punktu gdzie zaczęliśmy naszą wędrowkę.

Małgorzata Kitowska

W ramach projektu „Jeszcze w zielone gramy” współfinansowanego ze środków Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej w ramach Aktywizacji Społecznej Osób Starszych ASOS 2014-2020, 14 lipca grupa członków Oddziału Warszawskiego PTSR wybrała się na wycieczkę do ZOO.

Historia warszawskich zwierzyńców sięga XVII wieku, kiedy to na skarpie Pałacu Kazimierzowskiego mieściła się menażeria dworu Wazów. Miejski Ogród Zoologiczny na Pradze, w miejscu, w którym znajduje się do dziś, został otwarty 11 marca 1928 roku. W okresie międzywojennym ogród rozwijał się wspaniale: budowano nowe obiekty, przybywały nowe zwierzęta, rodziły się młode. Sprawiało to, że popularność warszawskiego ZOO wciąż rosła.

Historia Warszawskiego Ogrodu Zoologicznego rozpoczyna się w 1948r., kiedy to oficjalnie ustanowiono tę placówkę oraz rozpoczęto prace porządkowe i remont ocalałych obiektów. Zwierzęta pozyskiwano z zagranicznych ogrodów zoologicznych i od prywatnych kolekcjonerów. Oficjalne otwarcie ogrodu nastąpiło 22 lipca 1949 roku.

Od tego momentu ZOO miało swoje lepsze i trudniejsze okresy, ale rozwinięto się wspaniale zarówno pod względem nowoczesności infrastruktury, jak i hodowlanym, stanowiąc dziś świetną atrakcję zarówno dla mieszkańców miasta jak i turystów. Trasa naszego spaceru przebiegała zgodnie z kierunkiem, proponowanym na mapce dostępnej przy wejściu do ZOO. Obejrzelśmy zwierzęta znajdujące się w tradycyjnych klat-



Nie zawiedliśmy

Nasi reprezentanci dali znać o sobie

W dniach od 4-go do 7-go lipca br. na Słowacji w hotelu Chemes odbyła się trzecia międzynarodowa abilimpiada SM zorganizowana przez Slovensky Zvaz Sclerosis Multiplex Walne Zebranie Członków Oddziału PTSR, jednocześnie obchodzono 10-lecie abilimpiady na Słowacji.

W 26 konkurencjach startowało 104 uczestników. Nasza - Polska Reprezentacja składała się z 11 abilimpiarzy. Przez dwa dni zmagaliśmy się z naszymi konkurentami w kilkunastu dyscyplinach. Podkreślam, w ciągu dwóch dni nasz zespół wystartował w kilkunastu dyscyplinach (było to możliwe, ponieważ niektórzy zmagali się nawet w dwóch lub trzech konkurencjach). Na podium „stawaliśmy” 9 razy !!! Jak na tak małą grupę całkiem dobry wynik. Zdobyliśmy 3 x I - miejsce, 4 x II - miejsce, i 2 x III - miejsce. Wśród „zdobywców” miejsca na podium znaleźli się : **Regina Zachur-zok, Zofia Zalewska, Anna Jasz-cuk, Sylwester Niedzielski i Andrzej Kwiatek.** Było co świętować! Należy zwrócić uwagę na to, że mimo iż w niektórych konkurencjach posługiwano się takimi przyrządami jak: igła, szydło, druty, dłuto, nożyczki czy też maszyna do szycia - ob było się bez kontuzji - dość częstych na zawodach :)

W niedzielę po południu po ogłoszeniu wyników i wręczeniu nagród, wysłuchaniu i obejrzeniu występów artystycznych, bawiliśmy się przy akompaniamencie miejscowego zespołu muzycznego - to dopiero była ostra jazda, ale o tym może następnym razem...

Reasumując - była to kapitalna impreza, zorganizowana w „pięknych okolicznościach przyrody” tyle, że daleko „za górami za lasami”, a nawet tunelami. Polscy uczestnicy Międzynarodowej Abilimpiady SM na Słowacji serdecznie dziękują organizatorom tej imprezy, szczególnie **Jarmili Fajnarovej** (prezydent SZSM) oraz wszystkim, dzięki którym ten wyjazd został zrealizowany!

AK



Sukces PTSR na Słowacji

Aż dziewięć miejsc na podium w międzynarodowej Abilimpiadzie



du po drogach płatnych i tu niespodzianka, długa kolejka ponieważ był brak prądu, a w kolejce TIR-y z rozmaitych krajów. Nasz postój trwał prawie dwie godziny, ale wreszcie ruszyliśmy w dalszą drogę. Na miejsce dotarliśmy jeszcze przed południem. Zostaliśmy przywitani przez organizatorów z **Jarmilą Fajnorową** na czele, która знаła prawie wszystkich z naszego busa. Była też miła niespodzianka ze strony organizatorów, Jarmila poinformowała mnie, że mam odczytać w sobotę rano ślubowanie Abiolimpijskie w imieniu wszystkich uczestników. W piątek wieczorem po kolacji mieliśmy spotkanie w Sali Kongresowej na którym zostali powitani wszyscy uczestnicy oraz każda reprezentacja zagraniczna miała chwilę na kilka słów. W naszym imieniu głos zabarała **Maria Kulenty**, przedstawiły się

Reprezentacja Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego uczestniczyła w 10 Abilimpiadzie Słowackiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i 3 Międzynarodowej Abilimpiadzie SM, która odbyła się tradycyjnie w Hotelu „Chemes” nad Zemplińską Szirawą, koło Michalovca. Termin tegorocznej Abilimpiady wyznaczono od 4 do 7 lipca. Nasi reprezentanci pochodzili z różnych miejsc w kraju i musieliśmy wyjechać już 3 lipca w nocy. Spotkanie prawie wszystkich osób wyjeżdżających miało miejsce na parkingu koło

warszawskiego Dworca Centralnego i po zapakowaniu się do wynajętego busa wyruszyliśmy w kierunku Słowacji. Busem jechało nas 11 osób i kierowca, a samochodem z Wałbrzycha wyjechało dwie osoby i zabrali po drodze jeszcze dwie osoby z Cieszyna, oni wyjeżdżali 4 lipca rano. Jechaliśmy całą noc i około 6 rano byliśmy na dawnym przejściu granicznym w Barwinku, gdzie zrobiliśmy przerwę na śniadanie jeszcze po Polskiej stronie. Po przekroczeniu dawnej granicy zjechaliśmy na parking aby kupić rejestrator przejazd-



też inne krajowe reprezentacje czyli Węgrzy i Czesi. W dalszej części programu zaprezentowali się sponsorzy Abilimpiady i zaproszeni goście. Po części oficjalnej były jeszcze instrukcje dotyczące Abilimpiady.

W sobotę po śniadaniu nastąpiło oficjalne otwarcie 10 Abilimpiady SZSM i 3 Międzynarodowej Abilimpiady SM. Jak wspominałem wcześniej zostałem wyznaczony do złożenia ślubowania w imieniu wszystkich uczestników. Odczytałem jego treść po słowacku i po polsku, aby zrozumieli też nasi reprezentanci. Po oficjalnym otwarciu rozeszliśmy się, jedni do wzięcia udziału w swoich konkurencjach, a inni do pokojów lub w inne miejsca.

Równocześnie z rozpoczęciem konkurencji swoje stoiska otworzyli sponsorzy i podczas tych prezentacji można było dowiedzieć się szczegółów o ich produktach. Sponsorzy swoje wystawy mają otwarte przez cały czas imprezy, likwidują je dopiero w niedzielę po obiedzie.

Obiad jest przerwą między konkurencjami, niektóre konkurencje trwają tylko rano lub po obiedzie a trudniejsze lub bardziej pracochłonne - cały dzień. Po kolacji jest czas na kulturę, czyli występy zespołów regionalnych, jest to warunek sponsorowania imprezy przez słowackie Ministerstwo Kultury. Sobota

i niedziela kończy się zawsze zabawą taneczną, jednego wieczora gra zespół muzyczny a na drugi dzień zabawę prowadzi DJ.

W naszej reprezentacji uczestników biorących udział w poszczególnych konkurencjach było 11 osób.

Łącznie zdobyliśmy dziewięć miejsc na podium,

I miejsce: **Regina Zachurzok** – malowanie farbami na papierze, **Zofia Zalewska** – wyszywanie ściegiem krzyżkowym, **Andrzej Kwiatek** – reportaż fotograficzny,

II miejsce: **Regina Zachurzok** – malowanie na szkło oraz biżuteria z koralików, **Anna Jaszcuk** – zdobienie pierniczek, **Sylwester Niedzielski** – sudoku,

III miejsce: **Zofia Zalewska** – koszykarstwo, **Sylwester Niedzielski** – malowanie farbami na papierze.

Ja nasz wyjazd oceniam jako sukces pod względem zdobytych miejsc i zaprezentowaniu się naszej ekipy, pomimo braku kilku osób które miały jechać, a z rozmaitych przyczyn nie mogły. Jest jeszcze kilka spraw do poprawienia w organizowaniu naszych wyjazdów na taką imprezę. Mam nadzieję że w przyszłym roku ekipa PTSR też weźmie udział w Międzynarodowej Abilimpiadzie SM, już czwartej i odniesie podobny sukces lub jeszcze większy.

Edward Móraski



Wykorzystanie funkcjonalnej osteopatii i terapii manualnej w terapii pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

Stawy do nastawy

W codziennej pracy z pacjentami ortopedycznymi i neurologicznymi wiedza z zakresu osteopatii i terapii manualnej jest nieodłącznym elementem rehabilitacji każdego chorego. Przyjęło się mawiać, że terapia manualna to domena terapeutów ortopedycznych, służąca do mobilizowania stawów, niekiedy ich manipulowania (potocznie, źle nazywany zabieg „nastawianie”) bądź rozluźniania mięśni poprzez masaż i inne techniki tkanek miękkich. Niegdyś jedna terapeutka znanej metody rehabilitacji NDT BOBATH powiedziała, że czeka na czasy, kiedy to terapeuci neurologiczni ujrzą w swoich pacjentach nie tylko mechanizmy neurofizjologiczne i różne formy ćwiczeń, ale spostrzegą także STAWY.

Niniejszy artykuł ma za główny cel przybliżyć pacjentom i może terapeutom, że z chorym na schorzenia neurologiczne można również pracować przy pomocy technik terapii manualnej i osteopatii. Pamiętać

należy przy tym, że nie może być to WIODĄCA forma rehabilitacji i że musi ona uwzględniać aktualny stan psychofizyczny pacjenta, stan napięcia tkanek i umiejętnie wplatać się w cały program terapeutyczny.

Nauczmy się organizmu

Terapia manualna jest specyficzną formą terapii i służy do niwelowania patologicznych zmian czynnościowych i funkcjonalnych w ciele pacjenta. I tu pojawia się pytanie, dlaczego tak „oczywista oczywistość” (niwelowanie zmian czynnościowych i funkcjonalnych) została i niekiedy jest zapomniana przez wielu terapeutów w toku pracy z pacjentem neurologicznym? Są dwie odpowiedzi: po pierwsze, aby móc bezpiecznie praktykować terapię manualną, sam fizjoterapeuta musi ukończyć specjalistyczne szkolenie z terapii manualnej. Po drugie nie wszyscy terapeuci manualni pracują z chorymi ze schorzeniami neurologicznymi i, nie prowadząc z nimi pełnej rehabilitacji, słusznie mogą

się obawiać „nieprzewidywalnych” zachowań organizmu po zabiegu manualnym.

Do mojego gabinetu od pewnego czasu przychodzi młody mężczyzna chorujący na SM od wielu lat, natomiast nigdy wcześniej nie był rehabilitowany. Stan funkcjonalny pacjenta jest ogólnie dobry - porusza się samodzielnie, jeździ samochodem, pracuje. Niemniej jednak, jak na załączonych obrazkach poniżej (fot. 1), widać spore osłabienie mięśni posturalnych - szczególnie mięśni brzucha. Jego chód jest niepewny, sztywny - chodzi charakterystycznie na prawie wyprostowanych kolanach, skracając obciążenie na nodze lewej. Czyż taki sposób poruszania się, takie osłabione napięcie mięśniowe w tułowie i wzmożone w kończynach dolnych i górnych nie są już same w sobie patologicznymi zmianami czynnościowymi/funkcjonalnymi?

Organizm zaczyna de facto pracować, mówiąc kolokwialnie „pod publiczkę” mechanizmów choro-



wych. Stawy na samym początku próbują z tym walczyć, jednak z czasem i one również poddają się i zaczynają grać w tej całej orkiestrze patomechanizmów SM. Skupmy się na stawach - z anatomii pamiętamy, że każdy staw składa się z głowy i panewki, gdzie głowa jest to część wypukła, a panewka wklęsła. Na samym początku choroby często chorzy mawiają, że np. kolano zaczęło uciekać, stopa zaczęła opadać, miednica „strzelała” po stronie zajętej etc. Gdyby stawy były „martwe” nie byłoby aż tak wielkiego problemu, jednak każdy z naszych stawów jest unerwiony i w wyniku kompresji powierzchni stawowych do mózgu idzie sygnał o przestrzennym ustawieniu danego połączenia dwóch kości. Na tej podstawie centralny układ nerwowy wie, jak sterować napięciem mięśniowym. U pacjentów ze schorzeniami układu nerwowego takie sterowanie jest znacząco zaburzone na wielu różnych poziomach.

Pierwszym z nich jest oczywiście sam poziom układu nerwowego, a w przypadku SM jest to zaburzony przepływ impulsu (często spowolniony). Jeżeli taki stan trwa dłużej same stawy ustawiają się w przestrzeni źle i tym sposobem do już uszkodzonego układu nerwowego idzie zły sygnał ze stawów, gdyż one same w sobie nie funkcjonują mechanicznie zgodnie z fizjologią. Sama terapia metodami neurologicznymi bazuje na tak zwanej zasadzie „dobrego bodźcowania”, tzn. trzeba dać sygnał do układu neurologicznego możliwie zbliżony do normy, tak by mógł on się na nowo uczyć prawidłowych reakcji. Duża trud-

ność pojawia się w sytuacji, kiedy pacjent posiada zdeformowane stawy, zablokowania czy też dosłownie „podwichnięcia” w nich. Wówczas oprócz bólu pojawia się zła informacja z danego stawu i mózg teraz już nie wie - czy ta informacja (błędna) jest zła, gdyż sam układ neurologiczny źle przewodzi impuls, czy zła, gdyż sam staw nie pracuje tak jak powinien. Trzeba ten mechanizm przerwać i tutaj doskonale może sprawdzić się również terapia manualna w połączeniu z terapią funkcjonalną.

Rozpoznać problem

Z pomocą tu przychodzi znajomość biomechaniki oraz terapii manualnej. W schorzeniu takim, jak SM należy szczególnie uważać, gdyż zbytnia mnogość technik manualnych, często nadmierne skupianie się przez terapeutę w miejscu, np. bólu (czyli działanie lokalne) często powoduje pogorszenie stanu funkcjonalnego chorego. Jedynie działanie na tak zwanych łańcuchach, czyli holistyczne podejście może wpłynąć pozytywnie na stan funkcjonalny chorego. I ostatnia bardzo ważna kwestia - terapia manualna nie może być jedyną i wiodącą formą terapii, gdyż nie przywróci pacjentowi utraconych funkcji. Służy ona głównie stworzeniu warunków do tego aby trening/terapia neurologiczna mogła być prowadzona w możliwie fizjologicznych zakresach ruchomości i dobrym odbiorze bodźców neurologicznych (szczególnie jeżeli chodzi o tzw. czucie głębokie).

U wyżej wspomnianego pacjenta zastosowano zintegrowaną terapię z zakresu funkcjonalnej osteopatii.

Pierwszym krokiem do tego, aby zastosować odpowiednią technikę jest ocena tzw. statyki (innymi słowy, jak są ustawione w spoczynku konkretne stawy/ kości etc) - w tym przypadku na szczególną uwagę zasługuje miednica (ryc. 2). Mięśnie brzucha i cała stabilizacja centralna opiera się na odpowiednim napięciu mięśni tułowia, które to stanowią integralną całość z miednicą i jej mięśniami głębokimi. Dobrze ustawiona miednica to nie tylko klucz do dobrej stabilizacji, czy też stworzenie odpowiednich warunków do jej treningu - to również stworzenie możliwości torowania (ćwiczenia) właściwego podporu kończyn dolnych, gdyż o ile np. jedna część miednicy (tzw. talerz kości biodrowej) ulega tzw. przedniej rotacji, wówczas staw biodrowy po tej stronie znajduje się w tzw. przykurczu zgięciowym i wzmoczonej rotacji wewnętrznej - cały proces treningu podporowego jest zaburzony zarówno na poziomie tkanek miękkich (mięśni) oraz stawów i kości.

Stworzyć optymalne warunki

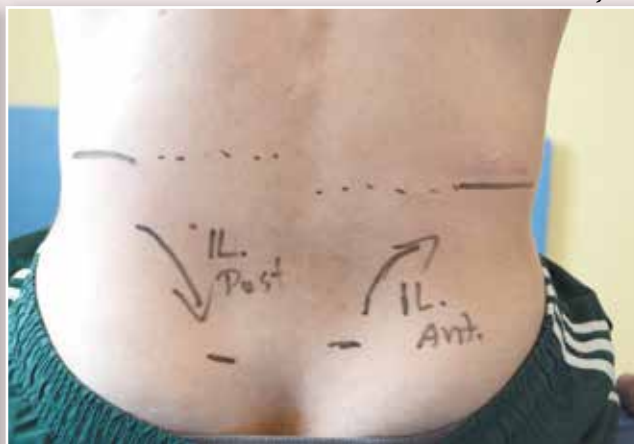
Bardzo ważne w podejściu osteopatii funkcjonalnej i terapii manualnej jest zasada stosowania terapii łańcuchowej, tzn. nawet jeżeli terapeuta zauważy/zbada, że miednica jest w statyce źle ustawiona, to nie można bazować na tym by lokalnie „wprostować” miednicę, gdyż dla organizmu chorego będzie to zwyczajne zabranie tzw. kompensacji. Nigdy nie jest tak, że np. miednica jest źle ustawiona i nic innego w ciele się nie dzieje. Zazwyczaj takie zmiany przebiegają niczym reakcja łańcuchowa. Następuje ca-

dokończenie na stronie 19

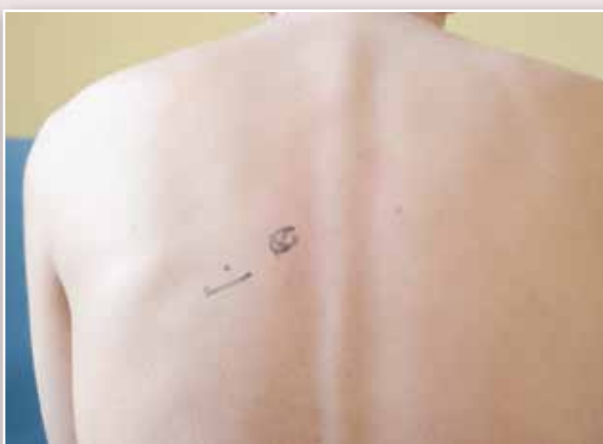
*Pozycja spoczynkowa pacjenta
z wyraźnym osłabieniem mięśni
brzucha*



Oznaczone ustawienie kości biodrowych



*Zaznaczona dysfunkcja
rotacyjna
kręgu piersiowego i żebra*



Globalny test ruchomości segmen- tarnej i funkcjonalnej kręgosłupa piersiowego



Detonizacja napięcia mięśni rotatorów wewnętrznych stawu biodrowego



Festiwal Gwiazd w Międzyzdrojach

Wyjazd na Festiwal Gwiazd do Międzyzdrojów okazał się bardzo pracowity. Poza naszym głównym spotkaniem w sobotę dotyczącym stwardnienia rozsianego, mieliśmy sporo innych zajęć. Codziennie o jedenastej na skwerze przy Alei Gwiazd odbywało się czytanie bajek. Każdego dnia inni aktorzy przez około 40 min. czytali znane i mniej znane bajki dzieciom, a nagrodami dla dzieci, za wspólną zabawę, były książki ufundowane przez wydawnictwo Martel. Przez cztery dni bawiło się z nami wiele dzieci wraz z rodzicami. Aktorami, którzy zechcieli czytać bajki dla maluchów byli: **Teresa Lipowska, Wojciech Duryasz, Justyna Sieńczyłło, Wiktor Zborowski, Dorota Kamińska, Anna Jurksztowicz, Piotr Wiszniewski, Dominika Łakomska, Robert Moskwa.**

Wśród wielu propozycji Festiwalu Gwiazd zaskakuje zapowiedź poetycko-uświadamiającego spotkania. **Gwiazdy mają przeplatać poezją przedpołudnie poświęcone... SM.** Na tarasie Międzynarodowego Domu Kultury zbierają się powoli tłumy. Słychać pytania: co to ma być, co to SM?

Z okrzykami witają poszczególnych aktorów: **Ewę Wencel, Justynę Sieńczyłło, Piotra Zelta, Grzegorza**

Wonsa, Aleksandra Mikołajczaka. Siadają na krzesłach ciekawi co będzie się działo. W pierwszym rzędzie zasiadają piękne, młode dziewczyny. Zachwycają się ich figurami, twarzami. Cichutko pytają jeden drugiego: kim one są, czy to też jakieś aktorki. Do przednich rzędów dołączają ludzie na wózkach, o kulach... Zapada cisza.

Poezja i choroba

Ewa Wencel ze łzami w oczach czyta wiersz o zdradliwej przyjaźni ze zdrowiem, o młodym chłopcu walczącym z chorobą. **Aleksander Mikołajczak** zasłania twarz, bezdźwięcznie płacze. Zdziwienie, wzruszenie... **Urszula Jaworska i Marzanna Graff** – prowadzące spotkanie – wyjaśniają obecnym czym jest SM i dlaczego są na sali aktorzy. Znane twarze pomagają zebrać ludzi, którym można teraz przekazać informacje o stwardnieniu rozsianym i o ludziach, którzy chorują. Ku zdziwieniu wszystkich piękne kobiety okazują się chorymi. Burzy to wizerunek jaki nosi przeciętny człowiek na temat SM. Jeszcze większym zaskoczeniem są chodząca o lasce matka i będąca na wózku jej córka. Obie chorują. Nagle okazuje się, że są nad wyraz wrażliwe. Młodsza z nich pisze piękne wiersze... To **Helena i Monika Kładko.**

Aktorzy pomiędzy wypowiedziami lekarzy i chorych czytają wiersze obrazujące usłyszane historie. **Justyna Sieńczyłło** przenosi wszystkich w świat fantazji, który dodaje wiary w lepsze jutro, **Grzegorz Wons** puentuje w wierszu „ja nie chcę wiele a nie mniej niż wszystko”, **Piotr Zelt** mówi słowa, na które czeka tak wielu chorych „dopóki wierzysz we mnie miła, w tym jest moja siła...”. To przykuwa uwagę tych, którzy przyszli tu na spotkanie z idolami. Gdyby nie to, nigdy nie dowiedzieliby się nic o SM, nie poznali ludzi, którzy każdego dnia walczą o normalność, o życie... Nagle „zwykły” Festiwal Gwiazd w Międzyzdrojach nabiera innego wymiaru. Jest nadal ciepło, miło, a jednak jakoś inaczej bo... doszło wzruszenie i wiedza. Była z nami również dr **Alicja Kalinowska – Łyszcza** - neurolog oraz dr **Marioł Kosowicz** - psycholog. Spotkaliśmy się w Międzynarodowym Domu Kultury, aby porozmawiać na tematy związane z SM, wymienić się doświadczeniami oraz swoimi historiami. Zaproszeni goście zaprezentowali fragmenty poezji czym wzbudzili zachwyt i wzruszenie wśród obecnych. Swoje doświadczenia związane z chorobą opowiedziała również **Aleksandra Baranowska** z Fundacji Urszuli Jaworskiej, jednocześnie twarz tego

rocznej kampanii „SM – Walcz o siebie”. O swoich zmaganiach z chorobą opowiedziały **Helena i Monika Kładko**, które prężnie działają w Polskim Towarzystwie Stwardnienie Rozsianego. O dzielności Stowarzyszenia, opowiedziała nam **Scholastyka Śniegowska**. Elementem spotkania był wernisaż prac malarki **Maliny Wiczorek**, która ukończyła z wyróżnieniem Akademię Sztuk Pięknych w Krakowie. Jest ona jednocześnie autorką kampanii społecznej „SM – Walcz o siebie”, oraz sama choruje na SM. Spotkanie oprowadziły **Marzanna Graff**, kierownik literacki spotkania i - **Urszula Jaworska.**

Wiedza na ulicy

Przez kilka dni przed punktem informacyjnym przy głównej ulicy Międzyzdrojów stał pawilon, na którym można było znaleźć materiały dotyczące stwardnienia rozsianego, oraz symulator objawów SM (prezentacja na komputerach). Każdy, kto podszedł do naszego punktu, mógł sprawdzić, z jakimi przeciwnościami, każdego dnia nierzadko muszą sobie radzić chorzy na SM. Przygotowali go wspólnie PTSR, agencja OnBoard oraz Fundacja Urszuli Jaworskiej – symulatory dostarczyła firma Biogen Idec. Pomimo, że dla wielu to beztrudny okres wakacyjny zainteresowanie tematem stwardnienia rozsianego było duże. Podobnie jak w zeszłym roku, owocem naszych działań w Międzyzdrojach będzie edukacyjno – informacyjny kalendarz, tym razem poświęcony

tematyce stwardnienia rozsianego. Przez cały okres trwania festiwalu, w naszym specjalnie stworzonym studio fotograficznym pojawiały się najbardziej znane gwiazdy polskiej sceny, by wziąć udział w tej wartościowej inicjatywie. Dla wielu z nich tematyka SM była bliska i ważna. Każdy z modeli zapozował z jedną z liter: S lub M. Każdego miesiąca naszego kalendarza, będzie można podziwiać dwie osoby, a trzymane przez nie litery złożą się na oficjalny skrót od nazwy stwardnienia rozsianego – SM. Jedną z nich będzie Gwiazda Festiwalu, drugą Gwiazda Olimpijska. Będą to osoby, które na co dzień, w swojej sportowej karierze, pokonują liczne przeszkody, walczą, często przekraczają własne granice, aby osiągnąć upragniony cel – podobnie jak osoby choroby na stwardnienie rozsiane. Kolejny raz, jesteśmy zachwyceni współpracą na planie zdjęciowych. Nasi modele byli niezwykle pozytywni, konkretni oraz punktualni, a współpraca z nimi okazała się czystą przyjemnością. Na ostateczne efekty tej pracy, czyli nasz kalendarz na 2015 r. trzeba czekać jeszcze parę miesięcy, my nie możemy się już doczekać! Naszymi miesiącami w przyszłym roku będą: **Teresa Lipowska, Ewa Wencel, Dorota Kamińska, Elżbieta Zajączówna, Grzegorz Wons, Justyna Sieńczyłło, Piotr Zelt, Wiktor Zborowski, Przemysław Cypriański, Wojciech Duryasz, Agnieszka Sienkiewicz, Robert Moskwa** oraz pierwszy ze sportowców mistrz świata wagi super średniej w boksie - **Przemysław Opalach**. Serdecznie dziękujemy i pozdrawiamy





również niesamowity zespół: naszego fotografa **Sylwię Grochowską**, makijażystkę **Klaudję Wolańską**, oraz **Krzysztofa Nowaka**, który zaopiekował się fryzurami naszych gwiazd.

Mundial w Międzyzdrojach

Mecz między Reprezentacją Artystów Polskich a Samorządowcami rozpoczął się sobotnim popołudniem. Drużyna artystów w czerwonych strojach, przedstawiciele władz lokalnych w niebieskich. Od razu przyszło nam na myśl, że grają w warunkach prawie jak na Mundialu w Brazylii: i temperatura i umiejętności zawodników prawie takie same. Dodatkowo **Andrzej Neyman** w drużynie aktorów grał prawie jak Neymar. Sędziowie ustalili, że mecz będzie trwał 2 razy po 40 min, trochę jakby chcieli zamęczyć zawodników. Pierwsza połowa była niezwykle zacięta i choć drużyna gwiazd częściej atakowała to samorządowcy strzelili pierwszą bramkę. Do przerwy było 0:1. W pierwszej połowie **Tomasz Schimszajner** doznał kontuzji i niestety do końca meczu nie mógł już zagrać, czym osłabił znacznie swoją drużynę. Kontuzja okazała się na tyle poważna, że aktor musiał pojechać na kontrolę do szpitala. Na szczęście poza skręceniem stawu skokowego, nic poważniejszego się nie stało, nie-

mniej drużyna aktorów miała spore osłabienie. Dodatkowo artyści mieli tylko 2 zawodników na ławce rezerwowych, a samorządowcy chyba 12-15 osób. To jednak spora różnica. Na drugą połowę obie drużyny wyszły chyba z jeszcze większą wolą walki, niż na początku meczu. Po kilku minutach aktorzy doprowadzili do remisu, a po kilku następnych było już 2:1. Końcówka meczu należała jednak do drużyny niebieskich. Aktorzy mając sporo mniej zawodników do zmian osłabli, a samorządowcy wykorzystali sytuację w 100% doprowadzając, najpierw do remisu, a potem na kilka minut przed końcem meczu wyszli na prowadzenie. Drużynie aktorów nie udało się już doprowadzić do wyrównania. Pomimo pięknych akcji i strzałów w słupkę i poprzeczkę wynik do końca meczu pozostał bez zmian. Mecz zakończył się wynikiem 2:3 dla drużyny samorządu województwa zachodniopomorskiego. Gratulujemy zwycięzcom. Obydwu drużynom podczas meczu towarzyszy nasze litery SM, symbolizujące nasze działania i kampanie

Informacja poszła w świat

Podczas całego festiwalu odbyło się mnóstwo różnych uroczystości, na szczególną uwagę zasługują: Kon-

cert Maryli Rodowicz oraz koncert poświęcony **Wojciechowi Kilarowi**, który zagrała Orkiestra Filharmonii Szczecińskiej i Chór Akademii Morskiej w Szczecinie pod batutą **Krzesimira Dębskiego** – oba w Amfiteatrze w Międzyzdrojach. Kulminacyjnym punktem Festiwalu było uroczyste odciśnięcie dłoni, przez znane i lubiane osoby ze świata artystycznego, w Alei Gwiazd. W tym roku były to: Teresa Lipowska, **Maryla Rodowicz**, **Agnieszka Włodarczyk**, Ewa Wencel, **Andrzej Kopiczyński**, **Andrzej Nejman**, **Andrzej Pągowski**, **Andrzej Poniedziałski**, **Paweł Wawrzecki**. Odsłonięto również tablicę pamiątkową Wojciecha Kilara. Każdego dnia trwania festiwalu można było także zobaczyć po dwa przedstawienia znanych polskich teatrów i grę wspaniałych aktorów. Cieszy nas, że przy okazji naszej pracy mogliśmy na żywo zobaczyć i poznać znanych polskich artystów, oraz przekonać się jakimi są wspaniałymi i dobrymi ludźmi. Cieszymy się również ze świetnej pogody, która dopisała przez cały okres trwania Festiwalu, oraz zainteresowania tematem stwardnienia rozsianego jakie towarzyszyło odwiedzającym tegoroczny Festiwal Gwiazd w Międzyzdrojach.

UJ



Warto znać szanse



Katarzyna Młyńczyk

Mieszkam w Wałbrzychu. Mam 25 lat, lubię czytać książki i podróżować. Ukończyłam studia magisterskie z zakresu Turystyki i Rekreacji na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Obecnie studiuje II stopień administracji na Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej im. Angelusa Silesiusa w Wałbrzychu. Bardzo lubię pomagać innym. Moją pasją jest narciarstwo zjazdowe, które uprawiam od 6. roku życia oraz jazda konna.

Edukacja ważnym czynnikiem w życiu osób niepełnosprawnych

Edukacja to ważny czynnik w życiu każdego człowieka, ponieważ dzięki niej uzyskuje się wykształcenie i kwalifikacje, które są niezbędne w późniejszej pracy. Realizować ją można dzięki różnego rodzaju programom edukacyjnym oraz przez studiowanie na wyższych uczelniach. Edukacja jest ważna również w przypadku osób niepełnosprawnych. Może ona takim osobom pomóc by, gdy mają problemy zdrowotne, nie zamykały się w czterech ścianach, a pomimo swoich ograniczeń otworzyły się na innych ludzi. Edukacja pomoże im uzyskać odpowiednie kwalifikacje oraz poznać wiele wspaniałych osób. Uważam, że w przysłowiu „człowiek uczy się całe życie” jest wiele prawdy, nie tylko w przypadku osób niepełnosprawnych. Jednak szczególnie one powinny się edukować, by ćwiczyć swój umysł i zachować, mimo choroby, sprawność psychomotoryczną. Edukacja powinna być nieodzowną częścią naszego życia.

Słowa te mogą potwierdzić moje własne doświadczenia, ponieważ gdy po liceum zaczynałam studia, byłam osobą zdrową. Moje problemy zaczęły się na drugim roku studiów, kiedy na Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej im. Angelusa Silesiusa w Wałbrzychu, studiowałam turystykę i rekreację. Zbliżała się sesja, a ja trafiłam do szpitala, w którym po dogłębnych

badaniach postawiono mi diagnozę - SM. Gdy wróciłam ze szpitala na uczelnię, poszłam do Dyrektora Instytutu Turystyki i Rekreacji i zaczęłam się tłumaczyć ze swojej nieobecności, a on powiedział, że wszystko rozumie i pomoże mi w rozmowach z innymi wykładowcami.

Podobnie zachował się również opiekun mojego roku, który znając sytuację w jakiej się znalazłam wstawił się za mną wśród wykładowców i studentów, gdy zaszła taka potrzeba. Myślę, że w dużej mierze dzięki ich wsparciu skończyłam studia z dyplomem licencjata. Nauka na turystyce tak mi się spodobała, że na drugi stopień pojechałam do Poznania na uniwersytet im. Adama Mickiewicza. Tam dowiedziałam się o takich dogodnościach dla studentów niepełnosprawnych, jak indywidualna organizacja studiów i stypendium specjalne, które są na każdej wyższej uczelni. Ucząc się w Poznaniu również mogłam liczyć na pomoc ze strony wykładowców. Osobami, które szczególnie mnie wpierały był Dziekan do Spraw Studentów, to właśnie on doradził mi, bym złożyła podanie o indywidualną organizację studiów. Ważna dla mnie była także pomoc pani będącej opiekunką studiów na Turystyce i Rekreacji, ponieważ zawsze miała czas dla studentów, mogli oni zgłosić się do niej z każdym problemem, nie tylko naukowym. Ona wsta-

wiała się za studentami w rozmowach z innymi wykładowcami, gdy tylko zaszła taka konieczność.

Podczas studiów na poznańskiej uczelni, uczęszczałam również na spotkania stowarzyszenia studentów z niepełnosprawnościami „Ad astra”, gdzie studenci niepełnosprawni spotykali się by porozmawiać o swoich problemach i wątpliwościach lub pójść do kina czy teatru integrując się w ten sposób ze studentami zdrowymi.

Po zakończeniu edukacji na uniwersytecie poznańskim, wróciłam do domu rodzinnego z pomysłem na własny biznes w branży turystycznej. Jednak by zrealizować ten pomysł, muszę się odpowiednio przygotować. Dlatego też aktualnie, studiuje II stopień Administracji na Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej im. Angelusa Silesiusa w Wałbrzychu. Teraz jestem na pierwszym roku tego kierunku i korzystam na uczelni ze stypendium dla osób niepełnosprawnych i indywidualnej organizacji studiów. Jest to bardzo pomocne, ponieważ gdy muszę pojechać na dodatkowe badania, nie martwię się o sprawy uczelniane.

Reasumując uważam, że edukacja dla osób niepełnosprawnych jest niezwykle istotna, gdyż pomaga im w zdobyciu nowych kwalifikacji i doświadczeń oraz w odnalezieniu się w środowisku społecznym.

Katarzyna Młyńczyk

Anna Drajewicz

Pytaj i szukaj witamin



Lato w pełni. Stragany uginają się od świeżutkich warzyw i owoców. Zajadając się nimi, dostarczacie organizmowi mnóstwa witamin i minerałów. Korzystajcie z dobrodziejstwa słońca, żeby „złapać” naturalną witaminę D! Tak, wiem, że wielu słońce osłabia i uciekają od niego, ale wystarczy wystawić się na jego działanie 5–10 minut dziennie, kiedy jeszcze nie jest takie palące, do godz. 10.

A propos bogactwa jarzyn – to najlepsze miesiące dla wegan. I właśnie im chciałam poświęcić dzisiejszy artykuł. Nie wiem, czy zdajecie sobie sprawę, że jedzenie dużej ilości jarzyn, nie zapewni dostarczenia wszystkich witamin. Tak jest np. z arcyważną witaminą B12, która występuje tylko w produktach odzwierzęcych. Ma w swoim składzie kobalt, dlatego zwana jest kobalaminą lub czerwoną witaminą. Ma też największą i najbardziej skomplikowaną chemicznie strukturę ze wszystkich witamin. Produkują ją wyłącznie mikroustroje. Tą witaminą powinni szczególnie zainteresować się wegan, osoby po 50. roku życia, z dolegliwościami układu trawiennego oraz te, które kiedykolwiek miały narkozę (bo niszczy całkowicie jej zapasy). Ostatnio obalono kilka mitów na temat czerwonej witaminy, które jeszcze do niedawna uważano za pewnik. Wyjaśnia to dr **Roman Pawlak**, specjalista odżywiania East Carolina University w USA, autor szeregu prac naukowych opublikowanych w amerykańskich i międzynarodowych pismach naukowych. Napisał także wiele książek o zdrowym odżywianiu, m.in. „W obronie wegetarianizmu”.

Witamina B12 potrzebujemy m.in. do syntezy kwasów DNA, produkcji białych i czerwonych ciałek krwi. Wpływa na wzrost, pracę mięśni, ułatwia przemianę żelaza, tłuszczu oraz pobudza apetyt. Dzięki niej prawidłowo funkcjonuje układ nerwowy; uczestniczy w tworzeniu otoczki mielinowej ochraniającej komórki nerwowe, a także neuroprzekazników, które ułatwiają przepływ informacji między komórkami. Co ciekawe, zaobserwowano, że jej deficyty występują u mających ciężkie schorzenia neurologiczne. Bardzo interesujące (pod rozwagę chorujących na SM) i zastanawiające są objawy niedoboru tej witaminy, takie jak: długotrwałe okresy rozdrażnienia, irytacje, lęki, depresje, zmęczenie, drętwienie rąk i nóg, mrowienie, trudności z chodzeniem, utrata pamięci, jękanie. Przyjmowanie dużych jej dawek **pozwala znacznie złagodzić te dolegliwości**. Udokumentowane są przypadki osób, które były już na wózku, a suplementując się witaminą B12 tak się wzmocniły, że zaczęły chodzić samodzielnie!

Dr Pawlak tłumaczy jej proces absorpcji w organizmie: witamina B12 zawsze jest „przyczepiona” do białka. Kwas żołądkowy i pepsyna odrywają ją od glikoproteiny, a w procesie wchłaniania potrzebny jest jeszcze czynnik wewnętrzny. Problem pojawia się u ludzi po 50. roku życia, bo mają coraz mniej pepsyny i ich kwas żołądkowy jest coraz słabszy. Co z tego, że spożywają produkty z B12, jeśli ich kwas żołądkowy jest za słaby, brakuje też pepsyny. Narodowy Instytut Zdrowia jeszcze do 2008 roku utrzymy-

wał, że organizm ludzki posiada nagromadzoną kobalaminę na lata, a jej niedobór jest bardzo rzadki (ewentualnie dotyczy tylko wegan). Ostatnio przeprowadzone badania temu zaprzeczyły i obaliły MIT 1 – że niedobór witaminy B12 jest bardzo rzadki i dotyczy tylko wegan. Okazało się, że **jest bardzo powszechny**: niezależny od miejsca zamieszkania, wieku, czy cech demograficznych.

Wśród wegetarian – kobiet w ciąży, sięgał 62%, u dzieci – 86%, a u starszych nawet do 90%! I to niezależnie od rodzaju diety wegetariańskiej. Obalono MIT 2 – że organizm może gromadzić w wątrobie zapasy czerwonej witaminy na 20 lat. Otóż może, ale nie musi – nie wiesz, jaki twój organizm ma potencjał do jej gromadzenia: owszem, może mieć 90% ale równie dobrze może to być tylko 10%. Przeprowadzone badanie wykazało, że w grupie niesuplementujących się kobalaminą wegan już po dwóch miesiącach jej poziom spadł o 35%. Podobne badanie przeprowadzono w Polsce i udowodniono ponad wszelką wątpliwość, że jedzenie nie wystarcza do zapewnienia odpowiedniego poziomu witaminy B12. Upadł MIT 3 – że są sprawdzone źródła kobalaminy – pszenica, soja, oliwki, pomidory, jarmuż, algi (np. spirulina). NIE MA. Nic, co wyrasta z ziemi, nie posiada aktywnej witaminy B12 i nie jest ona przyswajana przez organizm z roślin. **Jej zapasy są wyłącznie w produktach zwierzęcych**.

Ale będziemy ją przyswajać pod warunkiem, że mamy odpowiednio silny kwas żołądkowy, wystarczającą ilość pepsyny i czynnika wewnętrznego, potrzebnego w ab-

sorpcji. Dlatego, ze względu na ważność tej witaminy w naszym przypadku, najlepiej się nią suplementować. Światowa Organizacja Zdrowia ustaliła jej dzienne zapotrzebowanie na 2,4 mikrograma, UE – 3 mikrogramy, dr Pawlak – nawet do 7 mikrogramów. W przypadku chorych na schorzenia neurologiczne, osób po 50. roku życia i mających dolegliwości ze strony układu trawiennego zaleca zdecydowanie zwiększyć dawkę nawet do 250 mikrogramów.

I jeszcze jedno. Gorąco zachęcam do poszukiwań recept na własne zdrowie **na własną rękę**, niezależnie od tego, co proponuje medycyna akademicka. Szczególnie jeśli masz postać pierwotnie postępującą, na którą nie ma leku. Naprawdę możesz znacznie polepszyć swój stan jedząc odpowiednie posiłki, korzystając z odpowiedniej dla ciebie rehabilitacji i korzystając z medycyny niekonwencjonalnej (np. mnie bardzo pomaga akupunktura i suplementacja). Nie powierzaj tego, co masz najcenniejszego – **WŁASNEGO ZDROWIA** – osobom, którym nie ufasz!

Na koniec kilka słów o KRIOKOMORZE, dla Agaty z Wielkopolski: Przede wszystkim musisz do niej wejść, żeby przekonać się, czy dobrze się w niej czujesz. Wśród SM-owców zdania są podzielone. Ja czuję się w niej znakomicie, ale znam osoby, które weszły raz i już tego nie powtórza! Najlepiej sprawdzić na sobie. Kriokomora na pewno: łagodzi ból, działa przeciwzapalnie, zmniejsza obrzęki, **wzmacnia układ odpornościowy**. Wyraźnie poprawia krążenie i usuwanie toksyn z organizmu. Podnosi vitalność organizmu, znika zmęczenie, bezsenność, poprawia się nastrój i samopoczucie. I jeszcze taki fajny skutek uboczny: odmładza.....

dokończenie ze strony 13

Stawy do nastawy

ła kaskada patologicznych w napięciu mięśniowym i ustawieniu poszczególnych stawów w całym ciele, szczególnie centralnej osi – kręgosłupie. Nie chciałbym, aby moje słowa zostały odebrane tak, że terapia manualna i osteopatia to „ustawianie stawów”. Bardziej chodzi o stworzenie możliwości, by dane stawy mogły pracować w optymalnych warunkach i prawidłowych osiach i płaszczyznach – a to już rola terapii funkcjonalnej. Po przeprowadzonym zabiegu ukierunkowanym na wyrównanie statyki w obrębie miednicy, kręgosłupa (u opisywanego pacjenta szczególnie kręgosłupa piersiowego i szyjnego; ryc. 3 i 4), normalizację napięcia w obrębie stawu biodrowego (ryc. 5), kolanowego oraz skokowego (ryc. 6), a także przepony – pacjent w trakcie chodu wyraźniej obciążał lewą (słabszą) kończynę dolną oraz poprawiło się czucie w obrębie tułowia i kończyn dolnych. Był to idealny moment do przeprowadzenia terapii funkcjonalnej (potocznie tzw. ćwiczeń) w celu poprawy pewnych wzorców motorycznych.

Wniosek, jaki można wysnuć, jest jeden – terapia manualna i spojrzenie osteopatyczne mogą być skutecznym i dobrym narzędziem wspomagającym rehabilitację neurologiczną chorych na SM. Ponadto w przypadku występowania bólów pochodzenia kostno – stawowo – mięśniowego są swoistymi narzędziami ukierunkowanymi bezpośrednio na przyczynę tych dolegliwości, niwelując bądź zmniejszając zaburzenia funkcjonalne/czynnościowe.

Piotr Kostrzębski
fizjoterapeuta, terapeuta manualny, kierownik rehabilitacji PTSR OW KOŁO PRUSZKÓW

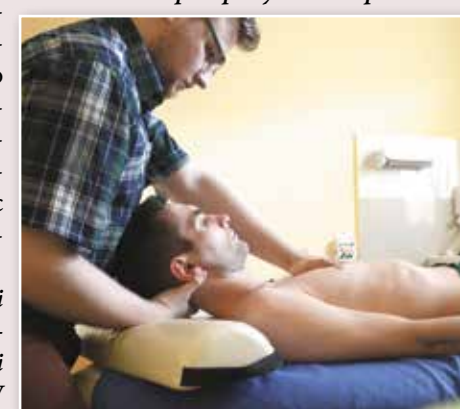


Badanie i mobilizacja stawów stępu

Badanie i mobilizacja stawu skokowego



Normalizacja napięcia przepony i klatki piersiowej



Chorzy na stwardnienie rozsiane mają swoją patronkę

Błogosławiona Aniela Salawa

Urodziła się 9.09. 1881r. w podkrakowskiej wsi Siepraw. Do szkoły uczęszczała zaledwie przez dwa lata, potem starała się pomagać rodzicom w gospodarstwie, następnie wyjechała za pracę do Krakowa. Od 1897 utrzymywała się jako pomoc domowa, służąc w kilku krakowskich domach, najdłużej – ponad 11 lat – u adwokata dr. Edmunda Fischera i jego żony Marii.

Kluczowym momentem w życiu i przemianie duchowej Anieli była śmierć, chorującej na gruźlicę, jej siostry Teresy (25. 01. 1899). Od tego dnia dużo czasu zaczęła poświęcać na modlitwę i kontemplację. W 1900 Aniela Salawa wstąpiła do Stowarzyszenia Sług Katolickich w Krakowie (tzw. Zytek) i współpracowała z tym stowarzyszeniem do końca życia. Mając 18 lat złożyła ślub czystości. Od 1903 codziennie przyjmowała komunię św. oraz bardzo często wstępowała do kościoła na adorację Najświętszego Sakramentu. W dniu 15 maja 1912 rozpoczęła nowicjat Trzeciego Zakonu św. Franciszka i w sierpniu 1913 po złożeniu przysięgi została przyjęta.

W okresie I wojny światowej pomagała rannym żołnierzom i jeńcom wojennym. Po wojnie wspierała biednych jałmużną. W tym samym czasie jej stan zdrowia pogorszył się, zachorowała na stwardnienie rozsiane, później na raka żołądka i gruźlicę. U schyłku życia miała dar jasnowidzenia, przepowiadając wielu osobom ich dalsze losy. Zmarła 12 marca 1922r.

Cudem wymaganym przez Kościół katolicki do beatyfikacji zostało uzdrowienie ośmioletniego chłopca Grzegorza Serafina z Nowego Targu. Dekret stwierdzający heroiczność cnót Anieli został ogłoszony 23 października 1987 w Rzymie. 13 sierpnia 1991 papież Jan Paweł II ogłosił ją błogosławioną podczas uroczystej mszy św. w Krakowie.

Na prośbę i dzięki staraniom Rady Głównej PTSR, Dekret Kongregacji ds. Kultu Bożego i Dyscypliny Sakramentów ustanowił błogosławioną **Anielę Salawę** patronką osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym.

Błogosławiona Aniela Salawa przez całe życie niosła pomoc chorym i cierpiącym, najpierw w Stowarzyszeniu Służby Żeńskiej im. Św. Zyty które udzielało potrzebującym schronienia i opieki lekarskiej. W późniejszym okresie wstąpiła do III Zakonu św. Franciszka z Asyżu. Podczas I wojny światowej błogosławiona Aniela Salawa poświęcała każdą wolną chwilę na niesienie pomocy chorym i rannym. Jej poświęcenie jest godne podziwu tym bardziej, że sama cierpiała na stwardnienie rozsiane, przez co z czasem coraz bardziej opadała z sił, ale nigdy nie zaprzestała niesienia pomocy.

Osoby chore na SM mają swoją patronkę, której liturgiczne wspomnienie, obchodzone jest 9 września. Przy okazji liturgicznego wspomnienia, zaplanowaliśmy akcję promocyjną prowadzoną przez nasze Oddziały. Obecnie rozsyłamy ulotki, by we wrześniu, w dniu wspomnienia błogosławionej Anieli Salawy, pracownicy i wolontariusze PTSR rozprawiali je pozostawiając w kościołach lub rozdawali w pobliżu kościołów. Na tą działalność posiadamy zgodę Księży Biskupów zgromadzonych podczas 365. Zebrania Plenarnego Konferencji Episkopatu Polski

z dnia 10 i 11 czerwca 2014 / ksero dokumentu znajduje się w oddziałach PTSR/. Szczególnie zależy nam, aby ci, którzy mają utrudniony dostęp do internetu czyli w małych miejscowościach i na wsiach w całej Polsce, otrzymali informacje o chorobie oraz możliwości uzyskania pomocy i wsparcia udzielanego przez PTSR. Dlatego też, na drugiej stronie ulotki pozostawione jest wolne miejsce, w które wstawiać można pieczęć z informacjami teleadresowymi poszczególnych oddziałów.

Dla naszego środowiska to wielka szansa na trafienie z informacjami do grup społecznych, do których na co dzień najtrudniej nam dotrzeć.

Dlatego też zwracamy się z prośbą do naszych oddziałów i kół, pracowników i wolontariuszy oraz wszystkich, którzy mogą włączyć się w akcję - o dystrybucję ulotek i nagłaśnianie sprawy. Ulotki można wyklądać w kościołach bądź rozdawać wokół nich.

W biurze PTSR posiadamy jeszcze pewną ilość ulotek / większość została rozdysponowana do oddziałów/. Wyślemy je do każdego wskazanego miejsca a w sprawie zapotrzebowania na ulotki, bądź pytań dotyczących akcji prosimy kontaktować się w biurze PTSR ze **Scholą Śniegowską** s.sniegowska@ptsr.org.pl; 535 535 238, bądź **Magdą Konopką** m.konopka@ptsr.org.pl; 535 533 238.

DP

www.ptsr.org.pl

„Panie - żyję, bo każesz, umrę, kiedy chcesz, zbaw mnie, bo możesz”

Błogosławiona Aniela Salawa

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego informuje, że decyzją Kongregacji ds. Kultu Bożego i Dyscypliny Sakramentów, błogosławiona Aniela Salawa, ustanowiona została patronką osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym.

Stwardnienie Rozsiane łac. sclerosis multiplex /SM/ jest chorobą autoimmunologiczną ośrodkowego układu nerwowego, nie można się nią zarazić. Zmiany chorobowe powstają w mózgu i rdzeniu kręgowym a towarzyszące im objawy są bardzo zróżnicowane (m.in.: zaburzenia równowagi, drżenia, kłopoty ze wzrokiem, problemy z nietrzymaniem moczu). SM jest chorobą przewlekłą i nieuleczalną, chociaż w wielu przypadkach, dzięki leczeniu farmakologicznemu i rehabilitacji, możemy wpłynąć na jej przebieg i spowolnić postęp. Szacuje się, że w Polsce choruje ok. 45 000 osób, z których tylko 17% jest leczonych (w Europie odsetek ten wynosi ok. 30-40%). Stwardnienie rozsiane jest diagnozowane głównie u młodych dorosłych (20-40 r. z.), ale zdarza się także u osób starszych i u dzieci.

Infolinia PTSR - 801-313-333

Chorzy *bez opieki*

Jak już pisaliśmy w poprzednim numerze, wraz z rozpoczęciem kolejnego projektu „SyMfonia Serc”, bardziej skrupulatnie śledzimy, co o stwardnieniu rozsianym, jego leczeniu i życiu z tą chorobą ukazują się w mediach.

W lipcu, naszą szczególną uwagę zwrócił artykuł **Moniki Adamowskiej** „Stwardnienie rozsiane. Zostawieni sami sobie”, który ukazał się w Gazecie Wyborczej „Tylko zdrowie” 16 lipca br. Artykuł porusza bardzo ważną dla chorych na SM - kwestię dostępu do opieki paliatywnej i rehabilitacji. Problem poznajemy z perspektywy chorych. Pierwszymi bohaterami artykułu są **Jerzy Gryglas** i jego córka Kasia - oboje chorzy na stwardnienie rozsiane.

Pan Jerzy z trudem porusza się nawet o kulach. Córka - Kasia, także choruje na SM, co więcej, u niej choroba przebiega bardziej agresywnie, dziewczyna nie wstaje z łóżka. Od czasu kiedy inna choroba i poważne kłopoty z kręgosłupem dotknęły żonę pana Jerzego, to właśnie on opiekuje się Kasią, choć sam niejed-

nokrotnie opada z sił. Przy tej sytuacji nawet najprostsze sprawy stają się problemem, choćby wyjście do dentysty, wszak Kasia nie może zostać bez opieki.

Kolejnym bohaterem jest pan Robert - chory na SM, poruszający jedynie głową. Opiekę nad zapewniają mu rodzice i Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej. Mimo swojego stanu mężczyzna mieszka sam, nie chce się, bowiem przenosić do rodziców. W obu przypadkach chorzy nie mają zapewnionej wystarczającej rehabilitacji i fachowej opieki - czyli tego, co jest im potrzebne najbardziej. Autorka artykułu zwraca uwagę na fakt, że chorzy z zaawansowaną postacią stwardnienia rozsianego zostawieni są sami sobie, nie obejmując ich, bowiem opieka paliatywna gwarantowana przez Ministerstwo Zdrowia. Rozporządzenie, na podstawie którego przyznawana jest taka opieka przewiduje świadczenia m.in. dla osób z nowotworami i odleżynami, ale chorych na stwardnienie rozsiane już nie uwzględnia.

Monika Adamowska zauważa, że

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego pomaga takim osobom, a także bierze udział w pracach nad ustalaniem standardów rehabilitacji dla osób z SM. Nie zmienia to jednak faktu, że potrzebna jest pomoc systemowa - w tej chwili chorzy nie mają dostępu nie tylko do rehabilitacji i opieki, ale także do sprzętu medycznego, wielu z nich leży na zwykłych łózkach. Co więcej problem stwarza także domowa wizyta neurologa, specjalistów jest mało i są tak obłożeni pracą, że często nie mają, kiedy jeździć na wizyty domowe. Taka sytuacja sprzyja depresji, chorzy nie wierzą, że ich sytuacja ulegnie poprawie, często nie chcą lub nie mogą mówić o swojej sytuacji. Autorka tekstu bardzo rzetelnie przedstawia problem i zauważa różne propozycje wyjścia z sytuacji. Możemy też zapoznać się z opinią nie tylko pacjentów, ale także **Magdaleny Fac** - Sekretarz Generalnej PTSR oraz doktora **Waldemara Broli**, od lat zajmującego się osobami z SM. Polecamy Państwu gorąco ten artykuł.

MK



Prawda *nie zawsze prowadzi*

Z Ministerstwem Zdrowia nasze syzyfowe prace



L89 - Owrzodzenie odleżynowe
Nie ma w tym krótkim spisie **G35 stwardnienie rozsiane**. Dlaczego leżąca osoba chora na SM musi nabyć się odleżyn aby mieć prawo do opieki paliatywnej?

Odpowiedź Ministerstwa Zdrowia Bartosza Arłukowicza: „To jest ewidentne przeoczenie i zostanie naprawione. Aby osoby z zaawansowanym SM miały możliwość korzystania z opieki paliatywnej.”

Osoby regularnie czytające nasz SM Express zapewne pamiętają moją relację z VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów, które odbyło się w Warszawie w dniach 10-11 lutego br.

W pierwszym dniu Forum jego uczestnicy, w tym 6 osób z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, zostało zaproszonych do Kancelarii Prezesa Rady Ministrów na spotkanie i debatę z udziałem Premiera **Donalda Tuska**, Ministra Zdrowia **Bartosza Arłukowicza**, Podsekretarza Stanu w MZ **Igora Radziewicz-Winnickiego**, p.o. Prezesa NFZ **Marcina Pakulskiego**. Podczas tego spotkania mieliśmy możliwość zadać pytania Ministrowi Zdrowia Bartoszowi Arłukowiczowi. Zacytuję pełną treść jednego z pytań: Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. (Dz.U.09.139.1138) świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej przysługują na konkretne jednostki chorobowe.

Są to:

C00 - D48 - Nowotwory
G09 - Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego
B20 - B24 - Choroby wywołane przez wirus ludzki upośledzenia odporności (HIV)
G10 - G13 - Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
I42 - I43 - Kardiomiopatie
J96 - Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej

Zadawane pytania Ministerstwo Zdrowia dostało drogą elektroniczną blisko 2 tygodnie przed spotkaniem, samo zdecydowało które organizacje i jakie pytania będą mogły zadać, więc odpowiedź powinna być przemyślana i zgodna z prawdą. Ale niestety okazała się złudną obietnicą. W połowie kwietnia br. W Ministerstwie Zdrowia odbyło się spotkanie w sprawie wypracowania standardów w rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane. Po jego zakończeniu spytałam, co Ministerstwo zrobiło w kwestii opieki paliatywnej? Jaką odpowiedź usłyszałam na to pytanie: „Czy wysłaliśmy oficjalne pismo w tej sprawie?”

Odpowiedziałam że nie, bo jeśli Minister publicznie mówi to co mówi, to wydawało mi się że nie ma takiej konieczności. Ale po spotkaniu zarówno Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jak i Fundacja Helpful Hand, która zadawała pytanie Ministrowi, wysłały oficjalne pisma w tej sprawie. Pisma z odpowiedzią Ministerstwa Zdrowia obie organizacje dostały po blisko 2 miesiącach...

W piśmie z dn. 30.06.2014 r. z Ministerstwa Zdrowia Pan Podsekretarz Stanu **Piotr Warczyński** pisze: „... iż kwestia zakwalifikowania jednost-

ki chorobowej stwardnienia rozsianego do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, wymaga uzyskania rekomendacji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych. Ponadto, uprzejmie informuje, iż do Ministerstwa Zdrowia nie wpłynął wniosek o zakwalifikowanie przedmiotowego rozpoznania do wykazu jednostek chorobowych uprawniających do otrzymania świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.”

A teraz „najlepsze”:

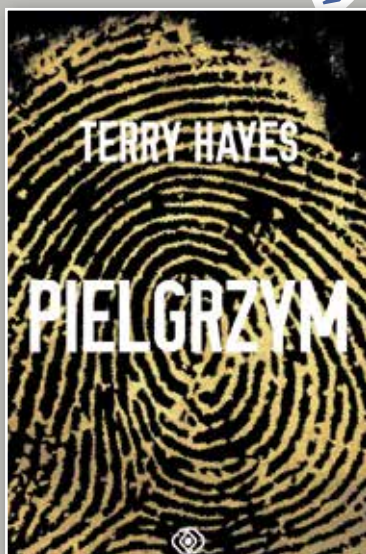
„...Natomiast należy wskazać, iż zakwalifikowanie stwardnienia rozsianego jako jednostki chorobowej uprawniającej do otrzymania świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, wymaga przygotowania materiału odpowiadającego Karcie problemu zdrowotnego (wzór w załączeniu) ze wskazaniem istniejących zaleceń, wytycznych lub rekomendacji oraz kalkulacji skutków finansowych dla założonej populacji pacjentów, uprawnionych do otrzymywania przedmiotowych świadczeń.”

Czyli MY, jako organizacja pacjentów ludzi chorych, w większości pracujących społecznie mamy przygotować potrzebne dokumenty i analizy finansowe aby ta długotrwała procedura w Ministerstwie w ogóle mogła się rozpocząć!!! Nie takiej odpowiedzi spodziewałam się od Ministra Zdrowia po jego wypowiedzi z lutego: „To jest ewidentne przeoczenie i zostanie naprawione. Aby osoby z zaawansowanym SM miały możliwość korzystania z opieki paliatywnej.”

Można zatem odnieść wrażenie, że Minister nie wie, na jakim etapie są procedury w konkretnych programach, albo Minister jest sobie, a procedury sobie!

Małgorzata Felger

Lektury nieobowiązkowe



W sieci służb

Jest lato, wszyscy mamy więcej czasu, więc grubość książki Terry'ego Hayesa nie powinna odstraszyć. A ci, których mimo wszystko prze-

razi i jej nie przeczytają, niech żalują. Książka jest debiutem powieściowym Hayesa. Warto wiedzieć, że to on był scenarzystą takich filmów jak „Godzina zemsty” z Melem Gibsonem, „Z piekła rodem” z Johnnym Deppem, czy „Granice wytrzymałości” z Chrisem O'Donnellem. Więc przygotowanie literackie jest!

Tytułowy Pielgrzym to kryptonim człowieka, który oficjalnie nie istnieje. Został zwerbowany przez służby specjalne. Jego nazwisko zostało wymazane z ewidencji. Posługuje się tylko fałszywymi dokumentami. Szybko awansuje w wywiadowczej strukturze, ale po 11 września postanawia wycofać się ze służby. Zanim jednak to zrobił, zawarł swe zawodowe doświadczenie w niezrównanej książce na temat technik śledczych w prowadzeniu trudnych kryminal-

nych spraw. Wydawnictwo sprzedało się w śladowych ilościach, ale sam autor nie przewidział, że posłuży ona jako podręcznik mordercy...

Pielgrzym sądzi, że nikt go nie znajdzie. Jest dobrze zakamuflowany. A jednak... Jego tropem podąża i namawia do współpracy komisarz nowojorskiej policji, Bradley. Chce, by pomógł mu w śledztwie. Pielgrzym zastanawia się, czy za tym zabójstwem nie kryje się kobieta.

W to wszystko wpleciony jest jeszcze bioterroryzm. I tu nasz bohater również popisie się sprawnością. Powieść napisana jest bardzo dynamicznym językiem. Jednocześnie intryguje i przeraża. Okazuje się, że agenci służb są wszędzie i to oni wszystkim sterują... Na szczęście to tylko literacka fikcja.

„Pielgrzym” Terry Hayes, Rebis 2014

Przyjaźń mimo wieku

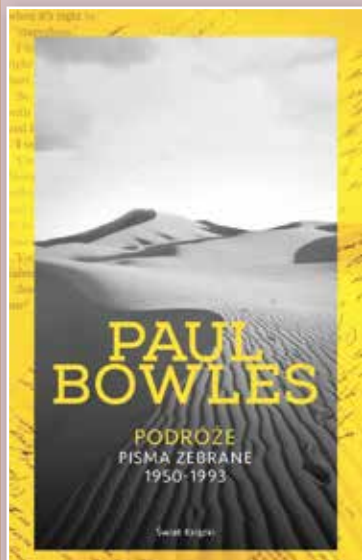
Vivian Daly ma dziewięćdziesiąt jeden lat. Jest wdową. Jak mówi żyje z duchami. Zawsze żyła. Wszyscy ludzie, których kiedyś spotkała, już dawno odeszli i teraz towarzyszą Vivian.

Pewnego dnia trafia do niej siedemnastoletnia Molly Ayer. Dziewczyna została przyłapana na próbie kradzieży książki „Dziwne losy Jane Eyre”, Charlotte Bronte. W ramach kary, prace społeczne, ma uporządkować strych starszej pani.

Początkowo obie traktuje się nieufnie. Jednak okazuje się, że łączy je o wiele

więcej niż by się wydawało. I jedna i druga wychowywały się w rodzinach zastępczych. Vivian była jednym z tysięcy dzieci, które wywożono „sierocymi pociągami” z głodującego Nowego Jorku na farmy Środkowego Zachodu USA. Vivian próbowała wymazać z pamięci trudne lata, jednak kufrы na strychu przechowały świadectwa jej przeszłości. Obie zaprzyjaźniają się, odkrywają, że ich losy są niezwykle podobne. Obie mają wiele pytań dotyczących przeszłości. Jednak raczej nigdy nie usłyszą na nie odpowiedzi.

„Sieroce pociągi” Christina Baker Kline, Czarna Owca 2014



W podróży

Paul Bowles to jeden z najwybitniejszych pisarzy amerykańskich. Jednak w historii literatury i w pamięci czytelników zapisał się jedną książką - „Pod osłoną nieba” - wyśmienicie zekranizowanej przez Bernardo Bertolucciego. Największą pasją Bowlesa były podróże. I właśnie w tej książce mamy do czynienia utworami opisującymi mniej lub bardziej egzotyczne miejsca, do których Bowles - zawsze ciekawy świata bystry obserwator - dotarł w swych licznych podróżach, które odbywał na przestrzeni niemal pięćdziesięciu lat.

Autor potrafił doskonale opowiadać

o miejscach, które odwiedzał, miał wyjątkowy dar słuchania spotkanych w drodze ludzi.

Książka to ponad czterdzieści zebranych w tomie tekstów ukazuje szeroką panoramę: od Paryża, przez Ceylon, Tajlandię, Kenię, po Maroko, gdzie pochodzący z Nowego Jorku Bowles zamieszkał na stałe w 1947 roku.

Na wakacje lektura wręcz wymarzona. Nawet jeśli nigdzie nie wyjedziemy, możemy podróżować z Paulem Bowlesem. Warto!

„Podróże. Pisma zebrane 1950-1993” Paul Bowles, Świat Książki 2014