Nr 19 Rok II 30 września 2014 ISSN 2299-9647

SMExpress

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Siódma SyMfonia Serc - tysiące ludzi było z nami tego dnia str. 19-21

W numerze:

Po raz kolejny nasi twórcy nagrodzeni
czytaj str. 8-9

Francuscy rowerzyści z wizytą w naszych oddziałach
czytaj str. 10-11.18

Okrągły stół we Wrocławiu
czytaj str. 12-15

Poznań zauroczony wikliną
czytaj str. 16 - 17

Drodzy Państwo

Czas biegnie nieubłaganie, kolejny oddział PTSR będzie w tym roku obchodził swoje 25-lecie. Takie „srebrne wesele" czeka nas we Wrocławiu. Będzie okazja do spotkania, do wymiany doświadczeń i do zwykłych, wieczornych pogaduszek o naszych sprawach.

Nie chce się wierzyć, że to już ćwierć wieku, jak nasza organizacja działa, a że działa coraz lepiej, świadczą o tym choćby sukcesy w postaci zniesienia bariery czasu leczenia. To oczywiście nie jedyne nasze osiągnięcia. Prowadzimy przecież bardzo wiele kolejnych spraw, o których na razie nie chcemy jeszcze mówić, ale które wkrótce, mamy nadzieję, przyczynią się znacząco do poprawy losu osób chorych. Naprawdę zdecydowanie staramy się negocjować z decydentami kolejne elementy normalności, jeśli chodzi o standardy europejskie, a wciąż jeszcze traktowane jako coś nadzwyczajnego, jeśli idzie o Polskę.

Naszły mnie takie rozważania, może dlatego, że właśnie wróciłem ze spotkania z przedstawicielami EMSP (Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego), z którymi rozmawiałem o przyszłorocznej konferencji, przygotowywanej przez tę organizację w Warszawie. Tak się szczęśliwie składa, że EMSP postanowiło właśnie w Polsce spotkać się w przyszłym roku, kiedy to nasza organizacja będzie obchodzić swoje 25-lecie. I choć nie będziemy łączyć tych dwóch wydarzeń, to dla nas fakt obecności kilkuset przedstawicieli z całego świata, reprezentujących środowiska SM, akurat w roku naszego jubileuszu jest niezwykle ważna. Myślę, że ta symboliczna obecność jasno nam udowadnia, że ani jako chorzy, ani jako organizacja, nie jesteśmy osamotnieni. To bardzo cenne, gdy w czasie rozmów o naprawdę ważnych dla chorych sprawach możemy zawsze liczyć na wsparcie całego środowiska SM.

A z naszych spraw chcę przypomnieć, że kolejna, siódma już, SyMfonia Serc za nami. I znów pogoda, mimo, że to przecież już wrzesień, dopisała. Na Krakowskim Przedmieściu ludzi było mnóstwo, co roku przychodzi ich coraz więcej. To dobrze, ponieważ to dowodzi, że takie akcje mają sens.

PRZEGLĄD PRASY

SM na wysokich obcasach

W ramach comiesięcznego przeglądu prasy chcielibyśmy zwrócić uwagę na artykuł „Wciąż chodzę na wysokich obcasach", który ukazał się 1.09.2014r. w „Zdrowiu". Tekst opowiada o Magdzie, młodej dziewczynie chorującej na SM i dzielnie stawiającej czoła przeszkodom, jakie stawia na jej drodze choroba.

Wszystko zaczęło się 7 lat temu, któregoś dnia po prostu zaczęła widzieć podwójnie. Mimo, że objawy były niepokojące, Magda nie wpadła w panikę, tak jak zwykle pojechała do pracy. Złe samopoczucie sprawiło jedynie, że umówiła się na wizytę do neurologa. Początkowo myślano, że bohaterka ma zapalenie nerwu wzrokowego. Dopiero kiedy leczenie nie przynosiło efektów, a samopoczucie pacjentki się pogorszyło, pogłębiono diagnostykę. Po dwóch miesiącach padła diagnoza: stwardnienie rozsiane.

Wcześniej jej życie było idealne, miała zdrowie, chłopaka, kochającą rodzinę i mieszkanie. Teraz choroba zabrała zdrowie i spowodowała rozpad związku. Magda nie jest jednak dziewczyną, która łatwo się poddaje, postanowiła skupić się na byciu z bliskimi i walce o zdrowie. Co więcej okazało się, że może liczyć na przyjaciela ze studiów, a z czasem ich przyjaźń zamieniła się w miłość.

Marcin nie przestraszył się choroby Magdy i trwał przy niej zawsze, gdy tego potrzebowała. Efektem miłości tych dwojga była ciąża, która zbiegła się w czasie z możliwością leczenia interferonem. Bohaterka artykułu postanowiła urodzić dziecko, przez co musiała odłożyć leczenie. Ciąża jej sprzyjała, objawy ustąpiły, wstąpiło w nią mnóstwo energii. Syn Aleksander urodził się zdrowy, dziś jest 5-letnim żywym srebrem. Magda się nie oszczędza, pracuje, jest żoną i matką, chodzi na fitness i jeździ na rowerze. Dzisiaj przyjmuje lek Gilenya, terapia przynosi bardzo dobre efekty. Jak sama mówi, nadal chodzi na wysokich obcasach, a to znaczy, że czuje się dobrze.

Jak widać stwardnienie rozsiane czasem przewróci życie do góry nogami, ale nie musi oznaczać końca świata. Jesteśmy pełni podziwu dla optymizmu i determinacji Magdy. Gorąco polecamy Państwu ten artykuł.

MK

SM Express **Redaguje zespół: Tomasz Połeć - redaktor naczelny, Współpracują**: Marek Fleta, Anna Drajewicz, Edward Mórawski, 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

Tango na Centralnym

W sobotę, 20 września tego roku na Dworcu Centralnym w Warszawie rozbrzmiało tango. Wszystko za sprawą Tango Integracja - happeningu zorganizowanego przez tancerzy związanych z portalem tangonuestro.pl oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

Tancerze po raz kolejny zdecydowali się zatańczyć dla osób chorych na stwardnienie rozsiane i nagłośnić problemy, z jakimi się borykają. Jest to bardzo cenna inicjatywa, bowiem wiedza o tej chorobie jest nadal niedostateczna. Efekt był spektakularny, tancerze dali z siebie wszystko, a rozbrzmiewająca na żywo muzyka sprawiła, że wiele osób przystawało i zostawało z nami na dłużej.

W czasie występów pracownicy i wolontariusze PTSR rozdawali materiały informacyjne i rozmawiali z przechodniami, zarówno o działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego jak i o samym stwardnieniu rozsianym. Trzeba przyznać, że spotkaliśmy się z bardzo ciepłym przyjęciem ze strony podróżnych. Okazuje się, że udało nam się połączyć przyjemne z pożytecznym, co zaowocowało dużym zainteresowaniem ze strony uczestników.

Dziękujemy wszystkim, którzy byli zaangażowani w całe przedsięwzięcie.

Wyprawa na deszczowe Roztocze

Jak co roku we wrześniu, członkowie Stowarzyszenia Osób ze Stwardnieniem Rozsianym w Zamościu wybrali się na wycieczkę po Roztoczu. Odwiedziliśmy Radecznicę i Szczebrzeszyn. W wyprawie uczestniczyły 23 osoby.

W klasztorze pod wezwaniem św. Antoniego w Radecznicy przywitał nas brat Łukasz z zakonu Bernardynów, opiekun i kustosz tego sanktuarium. Opowiedział nam o życiu świętego Antoniego i o historii powstania klasztoru, a także szpitala psychiatrycznego w Radecznicy. O kapliczce na wodzie, z której można brać wodę o właściwościach leczniczych. Spotkanie z bratem Łukaszem zakończyliśmy wspólną modlitwą przy ołtarzu i grupowym zdjęciem.

Niestety, deszczowa aura nie pozwoliła nam dłużej przebywać na terenie klasztoru. W busie rozdałem kolejne numery pisma „SM Express", a koleżanka Alina opowiedziała o swoim wyjeździe do Warszawy na rozstrzygnięcie konkursu poetyckiego chorych na SM.

Szybko też, ze względu na deszcz przejechaliśmy przez Szczebrzeszyn. Obiad zjedliśmy w restauracji „Klemens" na obrzeżach miasta. Tu również dostaliśmy kawę i herbatę oraz dużą porcję szarlotki na ciepło. Zwiedziliśmy muzeum skamieniałości i muszli z całego świata oraz mały skansen zrobiony przez właścicieli restauracji. Po zrobieniu paru zdjęć pamiątkowych udaliśmy się w drogę powrotną do Zamościa. Wycieczka była udana, mimo złej pogody. Wszyscy byli zadowoleni, będą na pewno długo ją wspominać.

Informacje o stowarzyszeniu można uzyskać pod numerem telefonu 663213440.

Marek Kulas

UZDROWISKA PODKARPACKIE

Polańczyk

Już od jakiegoś czasu zauważam w kilku naszych oddziałach z centralnej Polski, zainteresowanie Bieszczadami. Znam parę ośrodków sanatoryjno-rehabilitacyjnych i chcę zachęcić do ich odwiedzenia. Znajdują się one nie tylko w Bieszczadach, ale też w pięknym terenie na pograniczu Bieszczad i Beskidu Niskiego.

Na terenie Podkarpacia znajduje się cztery miejscowości cieszące się statusem uzdrowiska: Rymanów Zdrój, Iwonicz Zdrój, Horyniec Zdrój oraz Polańczyk. Dwie pierwsze - Iwonicz Zdrój oraz Rymanów Zdrój znane są już od XIX wieku i bardziej kojarzone jako miejscowości uzdrowiskowe w Polsce.

Zacznę od położonego w Bieszczadach nad Zalewem Solińskim Polańczyka. Polańczyk znajduje się przy Małej Obwodnicy Bieszczadzkiej na wysokości 460-480 metrów nad poziomem morza. Status miejscowości uzdrowiskowej uzyskał dopiero w 1974 roku. Występują tu złoża wód mineralnych wodorowęglanowych z domieszką bromu, jodu, sodu i żelaza.

Stałych mieszkańców w Polańczyku jest około 850 osób a „pojemność" wszystkich sanatoriów i domów wczasowych przekracza 1300 miejsc. Do tej liczby trzeba jeszcze doliczyć kwatery prywatne oraz dużą bazę pól namiotowych wykorzystywanych w okresie letnim. W Polańczyku znajduje się też siedziba gminy Solina oraz - na końcu cypla - centralna baza Wodnego Ochotniczego Pogotowia Ratunkowego nad Zalewem Solińskim.

W części położonej na cyplu znajdują się wszystkie ośrodki sanatoryjno-rehabilitacyjne i z tej przyczyny ulica nazywa się Zdrojowa. W Polańczyku, w ośrodku „Dedal", jest jedyna na terenie Bieszczadów kriokomora, oddana do użytku we wrześniu 2011 roku (-150 stopni Celsjusza). Jaką korzyść daje korzystanie z krioterapii ogólnoustrojowej - większość z nas wie. Prawie wszystkie ośrodki oferują usługi w leczeniu i rehabilitacji narządów ruchu, jeśli chodzi o dolegliwości pochodzenia ortopedyczno-urazowego i neurologicznego.

Położenie Polańczyka nad Zalewem Solińskim, w lecie można wykorzystać do zwiedzania okolicy pieszo lub na wózku, bo chodniki są dobrze utrzymane. Można też korzystać z propozycji wycieczek objazdowych organizowanych przez wszystkie ośrodki. Są to wycieczki po Bieszczadach oraz na Słowację lub Ukrainę.

Wszystkie ośrodki są oczywiście przystosowane dla osób na wózkach, a według moich informacji ceny nie są wygórowane. Turnusy są dwu i trzy tygodniowe, ale znam osoby które wykupują tylko tydzień pobytu.

Zdjęcia nie są najpiękniejsze, pochodzą z okresu zimowego, ale pokazują trochę Polańczyka i okolicy.

Zachęcam do korzystania z rehabilitacji, bo warto.

Edward Mórawski

MŁODZI SĄ TWARDZI I PEŁNI ENERGII

Zostań Twardzielem

Twardziele - Grupa Młodych z SM to inicjatywa kilku osób, które całkiem przypadkiem poznały się na spotkaniach Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Gdyni. Jesteśmy młodzi, pełni energii i przede wszystkim chęci do działania. Naszym głównym celem jest zbudowanie wzajemnych relacji wśród chorych na stwardnienie rozsiane na terenie Trójmiasta. Fundamentem tych relacji ma być wspólne działanie i robienie „czegoś fajnego". Mimo tak poważnej choroby jaką SM, postanowiliśmy podzielić się swoją wizją z innymi. Wybór nazwy był prosty. Wszyscy cierpiący z powodu tej nieuleczalnej choroby, również ich rodzina i bliscy, na co dzień zmagają się z wieloma przeszkodami i radzą sobie z nimi właśnie jak prawdziwi twardziele. Jako swój znak wybraliśmy orzech włoski w łupinie, którego wnętrze przypomina mózg. Orzech swoją budową i charakterem odnosi się do siły osób zmagających się z SM, a mózg symbolizuje istotę choroby, którą jest stwardnienie rozsiane.

Gdy mieliśmy już gotową identyfikację, przyszedł czas na strategie działania. Chcielibyśmy, aby połączyły nas pozytywne doświadczenia, a nie SM. Dzięki naszym działaniom, mamy nadzieje stworzyć sieć kontaktów wśród chorych, jak również zbudować pozytywny wizerunek osób cierpiących z powodu tej nieuleczalnej choroby. Mamy już pierwsze sukcesy - za sprawą naszych przyjaciół, mieliśmy okazję wziąć udział w pierwszej edycji minifestiwalu SLOT Pomorze.

Pierwotnie, SLOT Art Festival, w rozwinięciu Stowarzyszenie Lokalnych Ośrodków Twórczych, to 5-dniowy festiwal muzyki, kultury i sztuki. Od dziesięciu lat odbywa się on w murach barokowego, pocysterskiego zespołu klasztornego w Lubiążu, na Dolnym Śląsku. Co roku gromadzi ludzi zainteresowanych warsztatami, filmami i wykładami. Jedną z idei SLOT-u jest zachęcanie do działalności lokalnej, i właśnie taki ośrodek twórczy powstał w Trójmieście - stąd SLOT Pomorze.

Pomorski SLOT, odbył się 13 września tego roku w Gdyni, w położonym nad morzem Parku Kolibiki. Dworek i stare stajnie były malowniczym tłem dla odbywających się podczas SLOT-u zajęć. Hasłem przewodnim festiwalu, w ramach którego Twardziele zostali zaproszeni do Strefy Organizacji Społecznych, była Sztuka Życia,.

W ciągu trwającej cały dzień imprezy, przez nasze stanowisko przewinęły się setki osób, z którymi mieliśmy przyjemność porozmawiać i podzielić się doświadczeniem stwardnienia rozsianego. Oprócz osób zdrowych, udało nam się poznać również kilku Twardzieli i zachęcić ich do działania w Trójmieście. Rozdawaliśmy przypinki i ulotki, z historiami chorych. Największym zainteresowaniem cieszyły się zmywalne tatuaże z naszym znakiem. Kilku odważnych zgodziło się na przyklejenie sobie ich na twarzy. Dodatkowo zainteresowani mogli wziąć udział w symulacji przygotowanej przez Mam SM, dzięki której przez chwile mogli zmierzyć się z przeszkodami, z którymi zmagają się Twardziele.

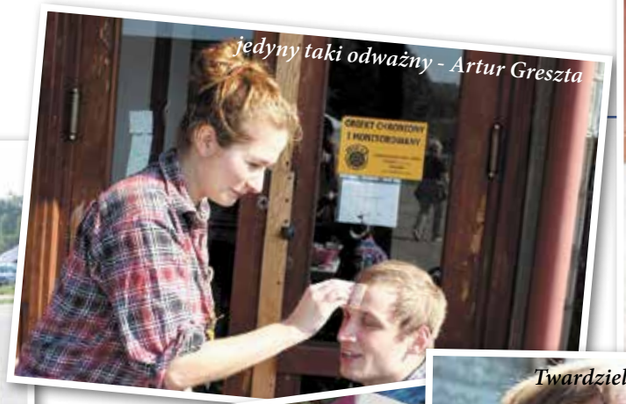
Dzień na festiwalu SLOT Pomorze wyczerpał naszą energie doszczętnie, a jednocześnie zmotywował nas pozytywnie do dalszego działania. Plany na najbliższe miesiące zakładają warsztaty z uczniami w 9 Liceum Ogólnokształcącym w Gdyni i pierwsze spotkanie Twardzieli, którzy dołączyli do nas w ostatnim czasie.

Nasze działania można śledzić na stronie www.facebook.com/twardziele. Zapraszamy wszystkich chętnych, młodych nie tylko ciałem, ale również duchem.

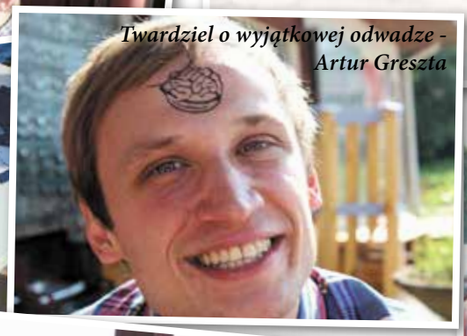
Marta Klimkowska

stanowisko Twardzieli na SLOT Pomorze

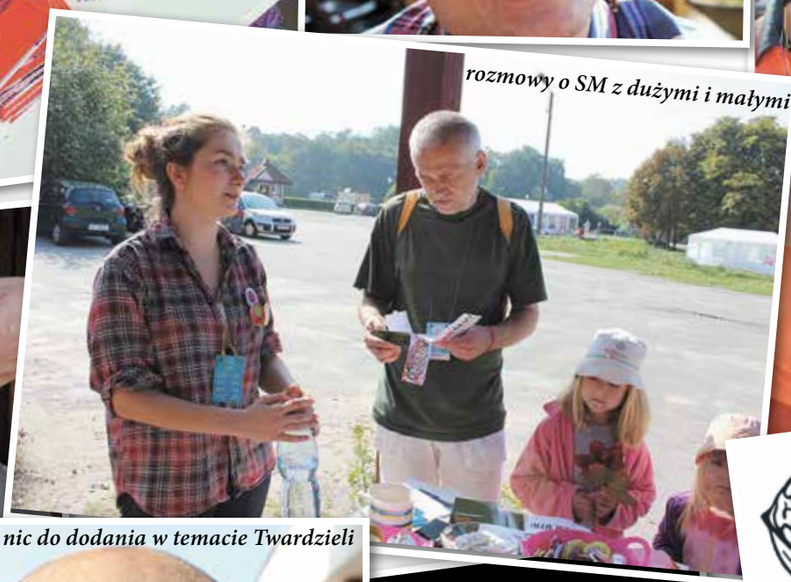
Twardziele dają dużo radosci :)


jedyny taki odważny - Artur Greszta

matreiały na stoisku Twardzieli


Twardziel o wyjątkowej odwadze - Artur Greszta

Kolejny idealny orzeszek


rozmowy o SM z dużymi i małymi

wielkie wspracie Twardzieli!

Hania nasza mała pomocniczka w robieniu tatuaży

nic do dodania w temacie Twardzieli

dowódctwo Twardzieli :) Marta Klimkowska i Kamila Karkosińska

przyjaciele z Koła PTSR w Gdyni

WERNISAŻ I ROZDANIE NAGRÓD W KONKURSACH

SyMfonia Serc

2 września tego roku odbyła się konferencja prasowa inaugurująca VII edycję kampanii społeczno-informacyjnej SyMfonia Serc oraz uroczystość wręczenia nagród zwycięzcom konkursów: poetyckiego i fotograficznego „Pewnego dnia…".
Otwarto także wernisaż nagrodzonych prac.

Spotkanie odbyło się w gościnnych progach Fundacji im. Stefana Batorego w Warszawie i rozpoczęło się wspomnianą już konferencją prasową. Jako pierwsza zabrała głos wiceprzewodnicząca PSTR **Helena Kładko**, która opowiedziała o sytuacji chorych na SM i działaniach PTSR na rzecz jej poprawy. Jak słusznie zauważyła mówczyni, osiągnęliśmy w tym roku bardzo dużo, ale przed nami jeszcze wiele zadań. Profesor **Jerzy Kotowicz**, który przemawiał jako drugi, przybliżył słuchaczom SM z medycznego punktu widzenia. **Scholastyka Śniegowska** opowiedziała o działaniach podejmowanych w ramach tegorocznej edycji SyMfonii Serc, zarówno o tych już zrealizowanych, jak i tych, które są jeszcze przed nami. To już VII edycja kampanii, która z roku na rok ma coraz większy zasięg. Jako ostatnia przemawiała **Malina Wieczorek**, opowiadając o kampanii SM - „Walcz o Siebie". Warto zauważyć, że obie kampanie się uzupełniają, czego najlepszym dowodem jest fakt, że obie mają wspólny spot telewizyjny. Na zakończenie konferencji zaprezentowaliśmy „Piosenkę *SM-kę*", napisaną i wykonaną przez **Witolda Szacunia**.
Najprzyjemniejszą częścią uroczystości było jednak wręczenie nagród laureatom konkursów fotograficznego i poetyckiego „Pewnego Dnia…" i podziwianie nagrodzonych prac. Wręczenie nagród w konkursach było bardzo ważnym momentem zarówno dla jurorów, jak i dla uczestników. Jak zgodnie podkreślali jurorzy, poziom konkursu był wysoki, a poprzeczka z roku na rok wędruje wyżej. Nie nagrody są tu jednak najważniejsze, lecz sam fakt wzięcia udziału w konkursie, a także możliwość spotkania się na wernisażu. Uroczystość wręczenia nagród jest wspaniałą okazją do rozmowy i wymiany poglądów z uczestnikami i jurorami.
Niezwykle istotny jest także sam wernisaż. Jest to jedyna okazja by podziwiać nagrodzone prace w takiej oprawie. Wszystkie te czynniki sprawiają, że atmosfera tego wydarzenia jest niepowtarzalna.
Raz jeszcze gratulujemy wszystkim uczestnikom i laureatom konkursów.
Dziękujemy wszystkim, którzy byli tam z nami!

Wrocław
na dwóch kółkach

Na początku tego roku do Rady Oddziału dotarła informacja, że sierpniu odwiedzi Wrocław grupa francuskich rowerzystów, która wraz z chorym na stwardnienie rozsiane, poruszającym się na wózku inwalidzkim, podróżuje dookoła świata. W pierwszym momencie zgodnie pomyśleliśmy - szaleńcy.
Ale wystarczyło wejść na strony internetowe francuskiej Odysei Nadziei, aby szybko zmienić zadanie i zobaczyć jak można za pomocą roweru zachęcić ludzi chorych do wyjścia z domów i spowodować, że na nowo mogą cieszyć się z uroków życia i spełniać swoje marzenia. Potrzeba do tego tylko trochę pomocy ze strony ludzi zdrowych oraz otwarcia się chorych na otaczający ich świat.
Dlatego bardzo szybko przystąpiliśmy do działania i powołaliśmy swoją własną grupę rowerzystów. Wystąpiliśmy do Urzędu Miejskiego Wrocławia o pomoc, a nasza propozycja zdobyła akceptację. I tak od czerwca możemy cieszyć się ze wspólnych wycieczek, które jako zadanie publiczne są współfinansowane ze środków PFRON otrzymanych od Urzędu Miejskiego Wrocławia.
Nasze wycieczki odbywają się pod czujnym okiem doktora rehabilitacji, **Malwiny Pawik** oraz psychologa **Jolanty Neustein**, co zapewnia nam bezpieczeństwo i powoduje, że ćwiczymy i poprawiamy naszą wydolność fizyczną i psychiczną.

Celem naszych wycieczek jest:
- poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane
- ograniczenie następstw niepełnosprawności
- poprawa samopoczucia i zwiększenie aktywności chorych z SM
- lepsza integracja środowiska
- promocja Miasta Wrocławia jako przyjaznego dla osób niepełnosprawnych oraz „Miasta spotkań".

Odbyliśmy już parę wycieczek po Wrocławiu. Łączymy je ze zwiedzaniem miasta, gdzie na bieżąco możemy śledzić zmiany, które w nim zachodzą. W ramach wycieczek odwiedziliśmy m.in. Ogród Japoński oraz Wrocławski Ogród Zoologiczny. Podziwialiśmy Panoramę Racławicką, wielkie malowidło o rozmiarach 15 na 114 metrów. Nasza grupa jest początkująca, ale naszym marzeniem jest dojść do takiej sprawności fizycznej i organizacyjnej jak francuska Odyseja Nadziei.
Nasz pomysł na wycieczki rowerowe spotkał się z wielkim entuzjazmem naszych francuskich kolegów. Chcąc nam podziękować za przyjęcie ich we Wrocławiu oraz nagrodzić nasz pomysł zaprosili naszą grupę rowerową do Francji, do wspólnego uczestnictwa w ostatnich siedmiu dniach ich wyprawy dookoła świata. Naszym marzeniem jest uczestnictwo w tej imprezie, w której wezmą udział organizacje z całego świata. Będzie dla nas zaszczytem reprezentować Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jak i Miasto Wrocław i Powiat Wrocławski, które czynnie nas wspomagają w naszych rowerowych planach.
My, wrocławscy rowerzyści chorzy na SM, obiecujemy solidnie trenować, aby w lipcu 2015 roku godnie się zaprezentować. Mamy nadzieję, że uda nam się znaleźć sponsorów, którzy pomogą nam w organizacji wyjazdu i w ten sposób dołożymy polską cegiełkę do nagłośnienia problemów ludzi chorych na SM na całym świecie, zapoczątkowanego przez naszych francuskich przyjaciół.

Ryszard Kuczyński
PTSR O/Dolnośląski.

We Wrocławiu, już po raz piąty spotkaliśmy się, aby porozmawiać na temat dostępności terapii i opieki nad osobami z SM w województwie dolnośląskim. Organizatorem wydarzenia, które miało miejsce 19 września w Urzędzie Miejskim był Dolnośląski Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego we współpracy z dr. hab. n. med. Bogusławem Paradowskim, Konsultantem Wojewódzkim w dziedzinie neurologii.

V Debata we Wrocławiu

Wśród zaproszonych gości byli:

- **przedstawiciele władz Dolnego Śląska i Miasta Wrocławia**
- **przedstawiciel Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ**
- **Rzecznik ds. Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miejskiego**
- **przedstawicieleszpitalizajmujących się terapią i opieką nad osobami z SM w województwie dolnośląskim**
- **przedstawiciele Rady Głównej PTSR**
- **osoby chore na SM**

Honorowy patronat nad debata objęli Marszałek Województwa Dolnośląskiego i Prezydent Wrocławia. Spotkanie poprowadził pan **Rafał Motriuk**, dziennikarz Polskiego Radia.

Powitanie gości i zwięzłe przedstawienie powodów, dla których odbywała się ta debata, przypadło w udziale przewodniczącej Oddziału Dolnośląskiego PTSR pani **Jolancie Łopycie**.

Zarys problematyki SM w całym kraju, w tym działania podejmowane przez PTSR w przeszłości oraz te planowane na przyszłość przedstawiła **Dominika Czarnota-Szałkowska** z Rady Głównej PTSR. Za najbardziej palące kwestie, na chwile obecną, RG uznaje zwiększenie dostępu do rehabilitacji, włączenie zaawansowanej postaci SM do grupy chorób objętych opieka paliatywną oraz zniesienie ograniczenia czasu trwania terapii lekami II rzutu (analogicznie do zmian wprowadzonych w bieżącym roku w programie leczenia lekami I rzutu).

Dr hab. n med. **Bogusław Paradowski** mówił natomiast o problematyce SM na terenie województwa dolnośląskiego. W tym rejonie wciąż mamy do czynienia z bardzo

długimi kolejkami oczekujących na włączenie do leczenia lekami I rzutu. Taką terapię prowadzi obecnie 10 ośrodków. Jeśli chodzi o terapię drugorzutową, Dolny Śląsk dostał najwięcej środków na ten cel w Polsce. Niestety z przyczyn formalnych nie udało się wykorzystać wszystkich (pieniądze przyznano zbyt późno). NFZ nie wyraził zgody na przesunięcie środków na pierwsza linię, co pozwoliłoby rozładować nieco kolejki. Obecnie leczenie lekami II rzutu prowadzą dwa ośrodki, dwa kolejne starają się o taka możliwość. Zmiany, jakie powinny zostać wprowadzone w celu poprawy sytuacji osób chorych na SM, to zdaniem dr. Paradowskiego poprawa dostępności i jakości rehabilitacji, rejestr chorych, 15 procentowy margines w planach budżetowych na rok 2015 uwzględniający potencjalnych nowych pacjentów. Problemem są też zawsze „nadwykonania", szpitale nigdy nie wiedzą, czy za leczenie większej ilości pacjentów niż przewiduje kontrakt, zostanie im zapłacone.

Dr n. med. **Ewa Gruszka** i dr hab. n. med. **Anna Pokryszko-Dragan** przedstawiły sytuacje z perspektywy pracy w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym im. Mikulicza-Radeckiego oraz w Poradni SM. Panie zwracały uwagę na problem wdrażania procedur w szpitalach i zbyt długi proces decyzyjny przekładający się na rosnące kolejki. Dr Gruszka podkreślała również, że wiele przeszkód wynika ze sztywnych wytycznych administracyjnych. Przykładowo: jak w chorobie o tak zmiennym przebiegu można jednoznacznie zaraportować pacjenta jako przypadek stabilny lub pilny? Pani doktor zwróciła również uwagę na problem niewystarczającej opieki nad osobami w najcięższym stanie. W tej chwili około 250-300 pacjentów będących pod opieką szpitala im. Mikulicza-Radeckiego wymaga opieki paliatywnej. Jest to oczywiście szerszy problem, wymagający zmian systemowych.

Po krótkiej przerwie przedstawiciele kolejnych placówek dolnośląskich prowadzących programy le-

czenia przedstawiali krótko sytuacje w ich ośrodkach.

Szpital w Głogowie zgłaszał jako problem wymóg NFZ, aby badanie rezonansem magnetycznym przed włączeniem do leczenia nie było wykonywane później niż na miesiąc przed. W sytuacji wielomiesięcznego oczekiwania w kolejkach, gdy nagle zostają przyznane dodatkowe środki, okazuje się, że oczekujący pacjenci nie mają aktualnych wyników. Dlaczego badanie MRI jest ważne tylko miesiąc?

Szpital Specjalistyczny w Wałbrzychu sygnalizował, że w związku ze zmianami w Programie Leczenia lekami I rzutu będą mieli „nadwykonania" (budżet na rok 2014 nie uwzględniał tych zmian) i mają nadzieję, że nie będzie problemu ze zwrotem środków z NFZ.

W Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym w Legnicy jest obecnie 21 osób oczekujących na włączenie do leczenia. Przygotowywali się do prowadzenia również Programu Lekowego II linii, ale nie dostali zgody. Spełniają warunki pod względem liczby pacjentów i lat prowadzenia terapii, w związku z czym mają nadzieję, że uda im się uzyskać pozwolenie w przyszłym roku. Konieczność dojeżdżania po odbiór leku, często bardzo daleko, to duże i niepotrzebne utrudnienie dla wielu pacjentów.

Szpital w Kłodzku ma obecnie 15 pacjentów leczonych i 3 w kolejce. Jako poważny problem zgłaszają długi okres oczekiwania na rehabilitację - około roku.

Szpital Wojewódzki w Jeleniej Górze również zwrócił uwagę na kwestę „nadwykonań" w związku ze zmianami w Programie Leczenia. W kolejce jest obecnie 5 osób. Jest problem z dostępem do rehabilitacji.

W Ośrodku Profilaktyki i Rehabilitacji NZOZ Creator we Wrocławiu pacjenci czekają aż 15 miesięcy na rehabilitacje domową i 7 miesięcy na ambulatoryjną.

Dolnośląski Szpital Specjalistyczny im. T. Marciniaka we Wrocławiu ma obecnie ponad 120 pacjentów w Programach Leczenia, z tego 16 osób na lekach II rzutowych. Kolejka do włączenia na szczęście nie jest duża. Jako trudność przy kwalifikacji zgłaszają złe opisy MRI. Dr **Barbara Ujma-Czapska,** jako dodatkowy problem wskazała brak opieki psychologicznej dla dzieci chorych na SM i ich rodziców.

4 Szpital Wojskowy z Polikliniką we Wrocławiu ma obecnie 180 pacjentów w Programie Leczenia I linii, starają się o również o II linię. Jako problem zgłaszają zbyt słabe finansowanie obsługi Programu. Czy nie można by wydawać leku w aptece (refundacja otwarta)? Uproszczenie procedur zaoszczędziłoby czas i pieniądze.

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu ma w Programie Leczenia 10 pacjentów, 5 osób w kolejce (oczekiwanie co najmniej 6 miesięcy). W tym roku nie włączyli nikogo.

W imieniu Dolnośląskiego Oddziału NFZ głos zabrał pan **Marcin Rutkowski**, Kierownik Działu Programów Terapeutycznych i Chemioterapii. Otwarcie przyznał, ze stwardnienie rozsiane nie jest na liście priorytetów, na której pierwsze miejsce zajmują choroby onkologiczne, dalej są natomiast dzieci i choroby rzadkie, które generują często bardzo wysokie koszty leczenia. Aby poprawić sytuację, powinno się zdaniem pana Rutkowskiego przeorganizować Programy Leczenia - zwiększyć liczbę ośrodków i wyprowadzić dystrybucję leków poza szpitale (refundacja otwarta). Dostępne fundusze są ograniczone, ale może trzeba pomyśleć o rozsądnej alokacji środków, dokładniejszej wycenie świadczeń. W odpowiedzi na obawy przedstawicieli poszczególnych szpitali dotyczące zwrotu za „nadwykonania", pan Rutkowski podkreślił, ze NFZ zawsze finansuje kontynuację Programów Leczenia, może nie zgodzić się na włączenie nowych osób, ale za kontynuację płaci.

Na zakończenie spotkania uczestnicy podkreślili znaczenie tego typu debaty, w której - dla poprawy sytuacji osób chorych na SM na Dolnym Śląsku - biorą udział przedstawiciele pacjentów, lekarze, przedstawiciele władz i Narodowego Funduszu Zdrowia, dla. Wspólna wymiana doświadczeń, zdefiniowanie problemów, próba znalezienia rozwiązań z czasem przynoszą wymierne efekty. Panie **Jolanta Łopyta** i **Dobrosława Kaczmarska** z Dolnośląskiego Oddziału PTSR stwierdziły, że z każdym rokiem widać poprawę, a debata stanowi doskonałą okazję do nawiązywania współpracy pomiędzy poszczególnymi ośrodkami, z korzyścią dla pacjentów i ich rodzin.
W imieniu Rady Głównej PTSR dziękuję za zaproszenie, serdeczne przyjęcie i merytoryczną dyskusję.

Dominika Czarnota

SM Express Ukazuje się dzięki wsparciu

biogen idec

NOVARTIS

MERCK

BAYER

Ku Wiklinie

Odyseja Nadziei w stolicy

22 sierpnia Oddział Warszawski PTSR gościł francuskich rowerzystów, członków Stowarzyszenia Odyseja Nadziei, które wspiera chorych na stwardnienie rozsiane. W tę niezwykła podróż wybrało się pięciu młodych, zdrowych mężczyzn i jeden chory na stwardnienie rozsiane, który na co dzień porusza się na wózku. Warszawa to jeden z przystanków na ich trasie, a wizyta w Oddziale Warszawskim jest jedną z licznych wizyt, które złożą w organizacjach zrzeszających chorych na SM. Wszędzie tam, gdzie się zatrzymują opowiadają o chorobie i doświadczeniach jakie mają w walce z nią. Pokazują, że mimo stwardnienia rozsianego można w miarę normalnie żyć i spełniać marzenia, a chorowanie w różnych krajach wygląda tak samo.

Spotkanie z członkami Oddziału Warszawskiego było bardzo udane, zadawaliśmy naszym gościom wiele pytań, na które cierpliwie odpowiadali. Dzięki temu spotkaniu wiemy znacznie więcej o ich wyprawie i celach jakie chcą osiągnąć. Trzymamy kciuki za to, żeby nic im nie przeszkodziło w objechaniu świata dookoła.

MK

VII SyMfonia Serc na Krakowskim Przedmieściu

14 września 2014 r. na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie już po raz siódmy odbyła się akcja informacyjna o SM, największe przedsięwzięcie, jakie realizujemy w ramach kampanii SyMfonia Serc.

VII SyMfonia Serc na Krakowskim Przedmieściu

Podczas całodniowej imprezy można było skorzystać z wielu atrakcji. Dużym powodzeniem cieszyły się m.in. pokazy karate, pokazy pierwszej pomocy, spektakl teatru ulicznego **AKT** pt. "Motyle", występ **ZPiT UW Warszawianka**, czy występ **Pawła Einzeberga**. Zarówno uczestnicy akcji, jak i przechodnie bardzo ciepło przyjęli pokaz tanga argentyńskiego, a także tańca na wózkach. Ponadto wśród licznych stoisk każdy mógł znaleźć coś dla siebie. Najmłodsi mogli pomalować swoje buzie, nieco starsi zmierzyć sobie poziom cukru oraz ciśnienie krwi, można było także wziąć udział w loterii fantowej lub podziwiać zwierzęta pomagające osobom chorym - psy, koty, a nawet tchórzofretki i świnki morskie). Była również okazja do zapoznania się z symulacją Mam SM, która umożliwia spojrzenie na świat i codzienne sprawy z perspektywy osoby chorej na stwardnienie rozsiane.
Przez cały dzień wolontariusze z PTSR rozdawali materiały informacyjne i przeprowadzali zbiórkę publiczną. Późnym popołudniem i wieczorem mieliśmy okazję wysłuchać koncertów **Teresy Kramarskiej** oraz zespołów **Fenix** i **Na Wylot**.
Wszystkie te działania miały na celu zwrócenie uwagi na problem stwardnienia rozsianego. Nieprzypadkowo akcja jest organizowana w niedzielę, w jednym z najbardziej uczęszczanych miejsc w Warszawie, chodzi wszak o to, by nawet przypadkowe osoby mogły się czegoś dowiedzieć na temat SM i Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Dlatego bardzo cieszy nas fakt, że stoisko PTSR cieszyło się bardzo dużym zainteresowaniem, udało nam się rozdać wiele materiałów informacyjnych i dotrzeć do wielu osób, które do tej pory nie miały z nami styczności. Z radością zauważyliśmy także obecność osób, które co roku wracają na SyMfonię Serc i mamy nadzieję, że zobaczymy się za rok.
Składamy serdeczne podziękowania wszystkim, którzy byli z nami: wolontariuszom, wystawcom, wykonawcom i uczestnikom. Bez was by się nie udało!
Dziękujemy!

Anna Drajewicz

Borelioza
może dotyczyć każdego

Moi Drodzy!

Dotarła do mnie informacja, którą muszę się z wami podzielić. Jak twierdzi wielu lekarzy, grozi nam istna pandemia boreliozy! Borelioza jest groźną chorobą, można być nią dotkniętym i zupełnie nie zdawać sobie z tego sprawy. Ludzie cierpią, mają różnego rodzaju objawy, których nie można wyleczyć, bo nie są prawidłowo zdiagnozowani.

Moja koleżanka, chora na SM, ma w rodzinie dwie osoby, też chore na SM. I wyobraźcie sobie – drążyły one temat na własną rękę, zrobiły badania w kierunku boreliozy i okazało się, że właśnie to na nią chorowały! Więc znajoma też poddała się takim badaniom i okazało się, że ona również nie ma nic wspólnego z SM!

Trudność w diagnozowaniu boreliozy, i w związku z tym z pomyłki, wynikają z kilku aspektów. W około 50 procentach przypadków ukąszeń przez przenoszące chorobę kleszcze, nie występuje tzw. rumień. Objawy są porównywalne z tymi, które występują w SM, ale zdecydowana większość neurologów nie zawraca sobie głowy wykluczeniem boreliozy i nawet nie zleca podstawowego badania, które nazywa się ELISA. Inna sprawa, że tak naprawdę to badanie w ogóle nie jest miarodajne! Wiarygodnym jest tzw. western blot, ale kosztuje około 150 zł i nie jest ono refundowane przez NFZ. I właśnie koleżanka wykonała to badanie i okazało się, że choruje na boreliozę! Mało tego, lekarz, który teraz ją prowadzi, powiedział o swoich doświadczeniach z rzekomo chorymi na SM, którzy okazywali się chorymi na boreliozę. Dlatego od razu wam o tym piszę; nie lekceważcie tego - dla własnego bezpieczeństwa i pewności zróbcie test western blot, bo może wasz SM nazywa się borelioza i da się wyleczyć!

Poniżej objawy, które powinny niepokoić, a które mogą one wskazywać na boreliozę:

- ciągłe uczucie zmęczenia, fibromialgia: bóle mięśni, ścięgien, bóle stawów, zwłaszcza kolan, pleców, szyi, bóle żołądka, jelit, zaburzenia trawienne, naprzemienne biegunki i zaparcia, skurcze i pocenie się w nocy, problemy ze snem
- ciągłe bóle głowy, uczucie otępienia, szumy uszne; zaburzenia oddychania
- zaburzenia wzroku, porażenie nerwu twarzowego, problemy z koncentracją lub pamięcią
- chroniczna depresja, problemy skórne, problemy z wysławianiem się.

Borelioza może dotyczyć każdego! Od kilku miesięcy tworzy się i zaczyna bić na alarm wielki międzynarodowy ruch inicjowany przez stowarzyszenia chorych. Poważnie podchodzą oni do przewidywań kanadyjskich ekspertów, że w 2020 roku 80 procent populacji będzie narażone na boreliozę. Domagają się podjęcia w trybie pilnym kampanii informacyjnej w społeczeństwie, kształcenia lekarzy, poprawienia diagnozowania. Podjęcie podobnej inicjatywy w Polsce ma absolutnie zasadnicze znaczenie. Przecież niemal cały obszar naszego kraju jest terenem endemicznym dla roznoszących tę chorobę kleszczy! Tymczasem nasza służba zdrowia zdaje się nie dostrzegać problemu. Dlatego to wy musicie wziąć własne zdrowie w swoje ręce!

Dynia

Na koniec chciałam napisać o bardzo zdrowym, słonecznym, pełnym odżywczych składników warzywie, które zaczyna królować na straganach. To dynia - skarbnica cennych związków. Możecie się nią zajadać - ma tylko 28 kcal w 100 g! Jest pełna witamin i minerałów, zawiera silne przeciwutleniacze (zwalczają wolne rodniki), beta-karoten (prowitamina A) oraz witaminy E i C. Działa moczopędnie i żółciopędnie, usprawnia pracę przewodu pokarmowego i moczowego, zapobiega zaparciom. Przywraca równowagę kwasowo-zasadową organizmu (wskazana dla osób lubiących mięso, odkwasza organizm!).

Dynia, to bogactwo błonnika i witamin z grupy B: B1 - (tiamina) uczestniczy w przemianie węglowodanów, przyspiesza gojenie się ran, uśmierza ból; B2 - (ryboflawina) zapewnia prawidłowe funkcjonowanie oczu, układu nerwowego i oddechowego, dba o stan błon śluzowych, naczyń krwionośnych i skóry; B6 - uczestniczy w przemianie tłuszczów i węglowodanów, w tworzeniu enzymów, hormonów, hemoglobiny, wpływa na ciśnienie krwi, pracę serca i układu nerwowego, zwiększa odporność, zapobiega tworzeniu się kamieni nerkowych, łagodzi objawy PMS, ważna w leczeniu łojotokowego zapalenia skóry i wypadania włosów.

Dynia jest także źródłem minerałów i pierwiastków śladowych: potasu - współuczestniczy w przewodzeniu impulsów nerwowych, jego brak powoduje osłabienie, zmniejszenie kurczliwości serca; magnezu – skutki niedoboru to m.in.: nieprawidłowa praca serca, miażdżyca, nadciśnienie, pobudliwość nerwowo-mięśniowa, drgania jednej z powiek, bolesne skurcze łydek, wzmożone wypadanie włosów, łamanie się paznokci, próchnica zębów, trudności w koncentracji; cynku - wpływa na wszystkie podstawowe procesy życiowe, uczestniczy w mineralizacji kości, gojeniu się ran, dba o odporność, prawidłowe ciśnienie krwi, wydzielanie insuliny i odpowiednią ilość cholesterolu; wapnia – składnik kości, bierze udział w wydzielaniu hormonów, przewodzeni impulsów bioelektrycznych, w krzepnięciu krwi, dba o prawidłową kurczliwość mięsni (także serca); żelaza - zapewnia wytwarzanie hemoglobiny (czerwonego barwnika krwi) i dostawy tlenu do komórek organizmu; manganu – zapewnia właściwe przyswajanie witamin, jest składnikiem kości i krwi, odżywia komórki nerwowe i mózg, konieczny do syntezy hormonów tarczycy, dba o słuch, skórę, stawy.

Mało kto wie, że dynia to także jadalne kwiaty i nasiona bogate w cynk. Pierwiastek ten jest niezbędny do prawidłowego widzenia i odczuwania smaku, pracy układu odpornościowego i właściwego metabolizmu insuliny. Pestki dyni dostarczają dużo potasu, żelaza, magnezu, fosforu, a także fitosteroli (działają przeciwmiażdżycowo) oraz kukurbitacyny (jest przeciw pasożytnicza). Około 24 procent masy dyni to białka, prawie połowa to cenny tłuszcz bogaty w bardzo zdrowe jedno- i wielo nienasycone kwasy tłuszczowe oraz witaminę młodości - czyli witaminę E. Jedzcie dynię na zdrowie!

Lektury nieobowiązkowe

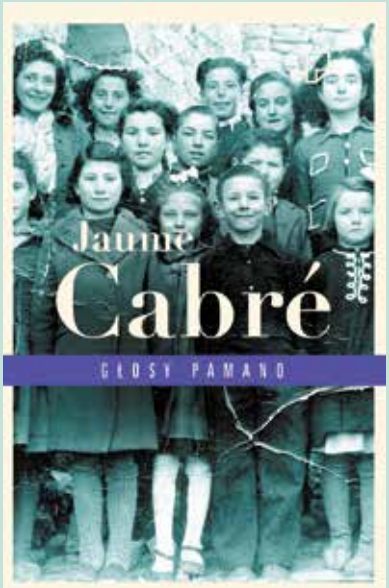
HISTORIA PEWNEGO ZDJĘCIA

Jaume Cabre popularność w naszym kraju zdobył wybitna powieścią „Wyznaję". Od razu zyskał grono oddanych czytelników. Teraz do naszych rąk trafia książka napisana przed „Wyznaję" i bez której nie byłoby tego dzieła. To „Głosy Pamano" – panorama Hiszpanii od lat 30. XX wieku do współczesności.

Śledzimy losy bohaterów, wyrazistych postaci - falangistów i partyzantów, drani i ludzi przyzwoitych, ofiar wojny domowej i tych, którzy czerpali z niej korzyści. Wszystko zaczyna się od niemal nieistotnego zdarzenia. Cicha i spokojna nauczycielka, Tina Bros, zafascynowana fotografią jedzie na daleką prowincję, do maleńkiej wioski Torena, położonej w Pirenejach. Jest tam stara szkoła, chce zrobić jej kilka zdjęć, budynek przeznaczono do rozbiórki.

W jednej ze szkolnych klas, za tablicą znajduje pudełko. W środku jest list, zapiski Oriola Fontellesa. Też był nauczycielem. Przed wieloma laty przyjechał do Toreny w poszukiwaniu pracy i lepszego życia. Jednak zamiast tego trafił do piekła… Znalezione przez Tinę zapiski budzą uśpione przez lata demony przeszłości.

„Głosy Pamano" Jaume Cabre, Marginesy 2014



SPEŁNIĆ SWOJE MARZENIA

Po pierwszych stronach tej książki nie widać za dużo optymizmu… Oto główny bohater Alexander Umnitzer dowiaduje się, że ma chłoniaka nieziarniczego. Lekarz delikatnie i subtelnie informuje, że nie ma na niego póki co, skutecznej terapii. Alexander kilka dni leży w łóżku – nie może zaakceptować swojego położenia. W końcu odwiedza Kurta, starego ojca, który jest chory na Alzheimera. Wie, że ten za bardzo mu nie pomoże.

Przełomem jest decyzja o podróży do Meksyku. Za Oceanem dziadkowie Umnitzera mieszkali w latach czterdziestych XX wieku. Po wojnie wrócili, by budować potęgę NRD i nowy porządek. Obydwoje byli zaangażowanymi komunistami. Ich syn, Kurt i ojciec Alexandra za krytykę sojuszu niemiecko - radzieckiego trafił do gułagu. A Alexander uciekł do Niemiec Zachodnich.

Z każdą kolejna stroną książka nabiera rozmachu, skrzy się ironią. Podróż do Meksyku to dla Alexandra wyprawa szczególna, spełnienie dziecięcego marzenia, chęć poznania historii rodziny, a po części rozliczenie z własnym życiem.

Z mądrością, humorem i wielką wrażliwością, Eugen Ruge czerpie z własnej historii rodzinnej. Mistrzowsko ukazuje tragiczny splot polityki, miłości i dziejów rodziny.

„W czasach, gdy ubywało światła" Eugen Ruge, Czarna Owca 2014

ZBRODNIA SPRZED LAT

„Sprawa Ewy Moreno" to kolejny kryminał z bestsellerowej serii o komisarzu Van Veeterenie i policjantach z Maardam. Tym razem główna bohaterką jest młoda policjantka Ewa Moreno.

Wszystko zaczyna się niemal sielsko. Moreno jedzie na urlop ze swoim ukochanym. Wszystko jest dokładnie zaplanowane. Dnie spędzone na plaży, a noce pełne uniesień.

Ale jak to bywa z planami, wszystko potoczyło się inaczej.

Moreno w pociągu, w drodze na urlop, spotyka osiemnastoletnią dziewczynę, Mikaelę Lijphart, która opowiada jej, że jedzie poznać swojego biologicznego ojca, który od szesnastu lat przebywa w szpitalu psychiatrycznym.

Niedługo potem matka Mikaeli zgłasza jej zaginięcie. Miejscowa policja jest bezradna, więc Ewa Moreno zamiast wylegiwać się na plaży z ukochanym postanawia wyjaśnić tajemnicze zniknięcie dziewczyny.

Odkrywa, że aby wyjaśnić sprawę musi poznać prawdę o wydarzeniach z przeszłości, zbrodni, która wtedy wydawała się rozwiązana, a także o romansie nauczyciela z uczennicą. W tle jest jeszcze dziwne zachowanie komendanta miejscowej policji. W działaniu nie pomaga Moreno świadomość, że i urlop i mężczyznę, którym wiązała przyszłość musi spisać raczej na straty. Przynajmniej na razie…

Finał powieści jest zaskakujący.

„Sprawa Rwy Moreno" Hakan Nesser, Czarna Owca 2014