

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Debatował Parlamentarny Zespół ds. SM.  
Będą interpelacje poselskie**

*czytaj str. 4-5*

***W numerze:***

**Twardziele znów aktywni**

*czytaj str. 8-9*

**Stwardnienie rozsiane  
w Polsce**

*czytaj str. 10-12*

**Biegam z uśmiechem**

*czytaj str. 14-15*

**Komórki macierzyste  
i prawo**

*czytaj str. 20*

## Drogi Państwo



No to mamy nowy rok. Zawsze ten czas nie się ze sobą nadzieję, że będzie lepiej. Możemy i my tak myśleć, ponieważ jest to rok wyborczy, a wiadomo, że decydenci w takim czasie mają więcej empatii i zrozumienia dla osób

w potrzebie.

PTSR także ma spore nadzieje na ten rok. Przede wszystkim zmieniamy siedzibę, już wkrótce, prawdopodobnie od 15 lutego, będziemy urzędować na ul. Nowolipki 2a. Jest lokal który udało nam się wynegocjować od Urzędu Warszawa Śródmieście. Nadal więc będziemy blisko centrum miasta, ale plus jest taki, że będziemy teraz dysponować większą powierzchnią, przy niższych opła-

tach. Ponadto lokal będzie na parterze, a więc łatwiej dostępny dla osób na wózkach. Na razie walczyliśmy z remontem tego miejsca, ale już wszystko jest na dobrej drodze.

Ponadto liczymy, że wreszcie uda się zakończyć sprawę wpisania SM na listę chorób objętych refundacją w opiece paliatywnej. Pilnujemy też cały czas zniesienia bariery pięciu lat refundacji w przypadku leków II rzutu. Jak się okazuje decydenci łatwo zapominają o swoich obietnicach i trzeba im mocno przypominać, co deklarowali. Pilnujemy też sprawy zwiększenia limitu środków pomocniczych (pieluchomajtek), który to problem decydenci zdają się dobrze rozumieć, tylko jakoś nie radzą sobie ze zmianą sytuacji. Toteż ciśniemy ich ile się da.

Cieszy mnie bardzo, że w nasze działania włączają się ludzie młodzi. W ostatnim posiedzeniu Parlamen-

tarnego Zespołu ds. SM uczestniczyły dwie przedstawicielki „Twardzieli”, grupy młodych z SM, którzy naprawdę są niezwykle aktywni. To ważne ponieważ przedstawiciele władz widzą, iż jesteśmy bardzo szeroką grupą, z którą trzeba się liczyć. O „Twardzielach” piszemy w tym wydaniu gazety, o posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu również. Polecam te artykuły, gdyż dzięki nim poznają Państwo nasze działania.

Jak zwykle też znajdują Państwo relacje z działań oddziałów. Dzieje się naprawdę sporo, choć szkoda, że wciąż niektóre oddziały nie chcą dzielić się swoimi osiągnięciami. Zachęcam do tego, ponieważ wszyscy jesteśmy ciekawi co dzieje się w naszym środowisku.

Tak więc życzę miłej lektury i mam nadzieję, że i Państwo w większej grupie będą tworzyć razem z nami SM Express.

# Fajnie być babcią i dziadkiem

Część z nas ma wnuki, dlatego też na początku roku, podobnie jak w latach poprzednich, z okazji „Dnia Babci i Dziadka” zorganizowaliśmy dla naszych seniorów miłą uroczystość. Było bardzo sympatycznie i wesoło, w przyjęciu uczestniczyły 22 osoby dorosłe, niektóre z nich przyszły z wnukami.

Przy kawie, cięście i owocach dziadkowie z rozczuleniem opowiadali kontaktach ze swoimi pociechami, które często trzeba przytulić, opowiedzieć im bajkę, albo odebrać je z przedszkola. W zamian dziadkowie otrzymują pięknie narysowane laurki, które trafiają do rodzinnego archiwum.

Czas ucieka, wnukom przybywa lat, ale i tak uczestniczymy w ich codziennym życiu starając się przekazać im te wartości, które z perspektywy naszych doświadczeń życiowych są naprawdę istotne. Takie jak uczciwość, chęć niesienia pomocy innym, a przede

wszystkim umiejętność okazywania najbliższemu uczuć, o czym w obecnych czasach młodzi ludzie nie zawsze pamiętają. To było bardzo sympatyczne spotkanie, nie wolne od refleksji.

**Babcia Helena,  
PTSR O/Koszalin**



**SM Express** Redaguje zespół: Tomasz Połcień - 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

tywuje mnie do działań, które, jak mam nadzieję, również będą stanowić wkład do wspólnych osiągnięć. Bardzo staram się, aby dorównać moim poprzednikom. Czy to się udaje – czas pokaże.

**- PTSR w ostatnim czasie miał sporo sukcesów jeśli chodzi o poprawę traktowania SM przez system opieki zdrowotnej. Jednak wiele jeszcze jest do zrobienia.**

- To prawda. Udało nam się znieść ograniczenie czasu refundacji leczenia, jesteśmy blisko wpisania SM na listę refundacyjną chorób przewlekłych, domagamy się poprawy dostępu do rehabilitacji i wielu innych spraw, które pomogą chorym. Wciąż musimy o każdą sprawę twardo walczyć, ale da się odczuć, że naszą organizację decydenci zaczęli traktować serio. Myślę, że to jest także wielki nasz sukces, na który składają się starania wszystkich tych, którzy działali w PTSR.

**- Jakie plany w związku z rocznicą?**

- Naturalnie, musimy zadbać o to, aby nadać odpowiednią rangę obchodom. Szczęśliwie się złożyło, że w tym roku Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (EMSP) postanowiła zrobić w Polsce zjazd reprezentantów wszystkich organizacji. Jesteśmy partnerem tego spotkania i miło nam, że cała Europa będzie uczestniczyć w naszym święcie. Natomiast nasze obchody odbędą się w październiku (będziemy pisać o tym w SM Expressie), będą trwały dwa dni. Pierwszy dzień zaplanowany jest w Pałacu Prymasowskim, drugi na Zamku Królewskim. Myślę, że ranga obu miejsc jest odpowiednia dla tej uroczystości. Oczywiście zaprosimy wszystkich, którzy przyczynili się do powstania PTSR, do jego sukcesów i do pozycji, jaką dziś zajmuje. Zachęcam do lektury naszej gazety, ponieważ będziemy informować o wszelkich wydarzeniach związanych z rocznicą. Planujemy też cykl wywiadów z przewodniczącymi, a także osobami, które wniosły w rozwój PTSR duży wkład. Będzie więc sporo ważnych informacji i przede wszystkim przypomniemy sobie wszystkie ważne wydarzenia, które doprowadziły do miejsca, w którym dziś jesteśmy

**- Dziękuję za rozmowę.**



## 25 lat minęło nie wiadomo kiedy

Z Tomaszem Połciem, przewodniczącym Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego rozmawia Scholastyka Śniegowska.

**- PTSR obchodzi w tym roku 25-lecie istnienia. Niewiele organizacji może pochwalić się takim doświadczeniem. Jesteś przewodniczącym akurat w tym ważnym momencie. To duża odpowiedzialność...**

- Rzeczywiście tak się ułożyło, że na mnie w dużym stopniu spoczywa teraz ciężar odpowiedzialności za organizację. Pamiętamy też, że to 25-lecie dotyczy Rady Głównej, niektóre oddziały mogą się pochwalić dłuższą działalnością. Jednak, co zawsze podkreślam, PTSR to przede wszystkim tysiące osób w całej Polsce, którzy poświęcają swój czas, energię i doświadczenie, aby nasza organizacja działała i była naprawdę blisko ludzi. Zawsze podkreślam to, że to nasze oddziały są na „pierwszej linii frontu”. Właśnie w oddziałach osoby chore zyskują pomoc i poradę. Bez tego bylibyśmy organizacją fasadową. To ludzie stanowią o sile PTSR.

**- Początki były naprawdę trudne, nie było lokalu, nie było środków...**

- Tak jest. Ja z pokorą przyjąłem funkcję przewodniczącego mając świadomość, że to moi poprzednicy zbudowali tę organizację. Mam wielki szacunek dla tych, którzy w trudnych latach 90. tworzyli PTSR, gdy wiedza o stwardnieniu rozsianym była znikoma. Trzeba było niezwykłego hartu ducha, aby walczyć o prawa chorych i do słownie wyrywać każdy zapis prawny, ułatwiający życie chorym. Przecież to były czasy gdy SM nie było chorobą przewlekłą, a potrzeb osób zmagających się z chorobą praktycznie nie dostrzegano. Nie sposób też nie dostrzec tych, którzy wynieśli naszą organizację do tego poziomu, na którym dziś się znajdujemy. Cały czas pamiętam, że jestem jedynie kontynuatorem tego, co moi poprzednicy wywalczyli. To mo-

# Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego

**15** stycznia tego roku, w budynku Sejmu odbyło się spotkanie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. W spotkaniu, które poprowadziła poseł **Alicja Dąbrowska**, oprócz członków Zespołu udział wzięli przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, w tym członkowie Doradczej Komisji Medycznej PTSR, Fundacji „Neuropozytywni” oraz reprezentanci młodych osób z SM.

PTSR przedstawiło swoje cele na rok 2015. Były one wcześniej omawiane ze specjalistami z dziedziny neurologii w trakcie spotkania Doradczej Komisji Medycznej PTSR (12 grudnia 2014 roku). Za kwestie najbardziej palące w bieżącym roku uważamy:

- Zmianę kryteriów wyłączenia z programu leczenia lekami I linii: obniżenie granicy punktowej stanu klinicznego chorego ocenianego na skali EDSS z „powyżej 6 punktów na powyżej 4,5 punktu” pozbawiło leczenia licznej grupy pacjentów (w stabilnym stanie, bez rzutów i nowych zmian w MR nie kwalifikują się do leczenia lekami II linii).
- Zmniejszenie kolejek osób oczekujących na włączenie do programu terapeutycznego przez dostosowanie nakładów finansowych do jego obecnego kształtu.
- Automatyczne włączanie do pro-

gramu leczenia kobiet po okresie porodu lub karmienia piersią. Obecnie kobiety, które przerwały leczenie ze względu na ciężę nie mają zagwarantowanego powrotu bez konieczności ponownego czekania w kolejce.

- Likwidację 5-letniego limitu refundacji leczenia II linią.

- Zwiększenie liczby ośrodków prowadzących leczenie lekami II linii.

- Refundację leczenia dzieci poniżej 12 roku życia.

- Formalne uregulowanie kwestii przejścia pacjenta kończącego 18. rok życia do jednostki prowadzącej program leczenia dla dorosłych. Obecnie opiera się to jedynie na nieformalnych umowach między szpitalami, co zagraża ciągłości terapii młodych pacjentów.

- Dostęp do leczenia lekami II linii dzieci poniżej 18. roku życia z agresywną postacią choroby.

- Ustanowienie specjalnej ścieżki dostępu do rehabilitacji dla osób z SM, uwzględniającej stan chorego i wymagany rodzaj zabiegów.
- Podniesienie limitu refundowanych środków chłonnych.

- Włączenie zaawansowanej ciężkiej postaci SM do listy chorób objętych opieką paliatywną.

O problematyce leczenia dzieci mówiła dr Małgorzata Bilaska z Centrum Zdrowia Dziecka. Około 10 % populacji wszystkich chorujących są to pacjenci poniżej 18. roku życia. Dzięki zmianom w programie możliwe jest leczenie pacjentów między 12. a 18. rokiem życia leka-

mi I linii. Wciąż pozostaje problem dzieci poniżej 12. roku życia, którym nie można zaoferować żadnego leczenia. A także dzieci z przedziału wiekowego 12-18 lat, które przy agresywnej postaci choroby i niepowodzeniu terapii I linią, nie mają szans na refundację leków z II linii. Dostępne są już obecnie doniesienia międzynarodowe i rekomendacje dotyczące zastosowania tego typu leczenia u osób poniżej 18. roku życia, z których wynika, że ryzyko jest mniejsze niż potencjalne korzyści. Kolejną kwestią, z którą muszą się zmagać neurologi z Centrum Zdrowia Dziecka i podobnych ośrodków leczących dzieci, jest brak regulacji dotyczących kontynuowania terapii w ośrodku dla dorosłych, po osiągnięciu przez pacjenta pełnoletniości. Brak automatycznego przejścia może skutkować przerwą w leczeniu (czas oczekiwania w nowej kolejce) i mieć negatywne skutki dla zdrowia młodej osoby. Przewodniczący **Tomasz Połec** potwierdził, że do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego docierają sygnały o problemach w tym zakresie.

Trudności w dostępie do leczenia osób dorosłych omówił prof. **Krzysztof Selmaj**. Pan profesor zaznaczył, że w Polsce kryteria refundacyjne nie pokrywają się z kryteriami rejestracyjnymi leków, co w praktyce pozbawia możliwości leczenia znacznej grupy chorych. Szczególnie widoczne jest to w zakresie II linii leczenia. Dążymy do tego, żeby pacjenci z Polski mieli taki sam dostęp do leczenia, jak pacjenci z innych krajów Unii Europejskiej. Dotyczy to także zniesienia limitu czasu refundacji dla II linii (w chwili obecnej maks. 5 lat). Pani poseł **Ewa Czeszejko-Sochacka** powołując się na własne doświadczenia z chorym synem, przyznała, że kryteria dostępności leczenia lekami II linii są bardzo wyśrubowane i w praktyce wielu chorych jest zmuszonych do opłacania terapii z własnych środków lub z barku funduszy, do zaniechania jej zupełnie. Poseł **Czesław Hoc** zadeklarował w imieniu Parlamentarnego Zespołu ds. SM i swoim gotowości wsparcia środowiska osób chorych. Prezes Fundacji „Neuropo-

zytywni” pani **Izabela Czarnecka** zwróciła uwagę, że także konieczność podróży za lekiem, czyli jeżdżenia co miesiąc, czasem nawet kilkaset kilometrów po odbiór opakowania leku, zakrawa na absurd. Kwestię opieki paliatywnej przedstawił dr **Waldemar Broła** ze Szpitala Specjalistycznego w Końskich. Wciąż brak jest jasnej informacji ze strony Ministerstwa Zdrowia, jakie działania administracyjne powinny zostać podjęte w celu dopisania stwardnienia rozsianego do listy chorób objętych tym świadczeniem. Problem dotyczy około 1000 osób w najcięższym stanie. Uczestnicy posiedzenia odnosili się do poszczególnych kwestii. Pani **Milena Trojanowska**, reprezentująca środowisko osób młodych z SM potwierdziła, że skomplikowane zasady refundacji uniemożliwiły jej przyjmowanie skutecznego leku, który do czasu wyczerpania się środków, opłacała z własnej kieszeni. Poseł Ewa Czeszejko-Sochacka powołując się na przykład krajów skandynawskich, stwierdziła, że o zastosowaniu konkretnego lecze-

nia powinien decydować lekarz.

Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, **Łukasz Peraznaczyło** stwierdził, że w kwestii zmian w obowiązującym programie leczenia musi się wypowiedzieć konsultant krajowy w dziedzinie neurologii. I dotyczy to przede wszystkim obniżenia kryterium wyłączenia z dotychczasowych >6 punktów EDSS do >4,5 punktu. Poinformowało jednocześnie, że wpłynęły trzy wnioski refundacyjne dotyczące nowych leków: teryflunomidu, alemtuzumabu i sativexu. Wniosek dotyczący fumaranu dimetylu został oceniony negatywnie przez prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i w chwili obecnej został zawieszony. Pozostałe wnioski są procedowane. Ministerstwo Zdrowia pracuje także nad programami umożliwiającymi tzw. refundację off-label, czyli poza wskazaniami rejestracyjnymi, leczenia dzieci.

Wiceprzewodnicząca PTSR **Helena Kładko** przypomniała, że temat zwiększenia ilości refundowanych pieluchomajtek (obecnie 60 sztuk miesięcznie) jest bezskutecz-

nie podnoszony już od kilku lat. Pani Izabela Czarnecka przypomniała natomiast, że temat powrotu do programu leczenia kobiet po urodzeniu dziecka był już poruszany podczas debaty sejmowej 30 września 2014 roku i Ministerstwo Zdrowia deklarowało, że jest to tylko kwestia zmian redakcyjnych w zapisach programu. Także pan przewodniczący Tomasz Połec zwrócił uwagę, że wpisanie zaawansowanej postaci SM na listę chorób objętych opieką paliatywną miało być tylko formalnością i że PTSR wciąż nie otrzymało odpowiedzi od Ministerstwa Zdrowia na pismo w tej sprawie. Także pismo do NFZ w sprawie potencjalnego zwiększenia nakładów na program I linii, w związku ze zniesieniem limitu czasu refundacji, pozostało bez odpowiedzi.

Pani poseł Alicja Dąbrowska zadeklarowała, że na kolejnym posiedzeniu Sejmu zostanie poruszona kwestia powrotu do programu leczenia kobiet po ciąży, opieki paliatywnej i zwiększenia limitu środków chłonnych.

*Dominika Czarnota*





# Świątecznie w Koszalinie

**S**potkanie opłatkowe oddziału w Koszalinie odbyło się w grudniu, przed św. Bożego Narodzenia w Teatrze Variete Muza. Ponieważ w naszym małym pomieszczeniu jest ciasno dla większej liczby osób, a dodatkowo w naszym lokum mamy dużo sprzętu do ćwiczeń rehabilitacyjnych. Do wieczery zasiadły 32 osoby. W świątecznym udekorowanym pomieszczeniu teatru przy stole usiedli nasi Członkowie PTSR Oddziału koszalińskiego, oraz zaproszeni goście.

Na początku Przewodnicząca Helena Konarska powitała gości i członków stowarzyszenia SM, a także złożyła wszystkim życzenia świąteczne i noworoczne. Następnie przyszedł czas na łamanie się opłatkiem z wszystkimi i przy takiej okazji ze wzruszenia u niektórych osób łza się zakręciła w oku.

Pięknie ozdobiony stół i suto zastawiony zapraszał do posiłku. Uczestnicy spotkania chwalili miłą obsługę i bardzo urozmaicone menu.

Do domu wszyscy wrócili bardzo szczęśliwi w świątecznym nastroju.

**Helena Bogucka**



# Między nami Twardzielami

**M**oja przygoda z Twardzielami rozpoczęła się przez projekt „SLOT Pomorze”, o którym dowiedziałam się z Facebooka. Jest to mini festiwal stworzony po to „aby nigdzie się nie śpieszyć”. Właśnie tam poznałam Kamilę i Martę, które propagowały grupę Twardzieli. Moim mottem w życiu z chorobą stały się słowa mojego lekarza prowadzącego: „Dziewczyno rób dalej to co robisz, studiuj, pracuj, podróżuj, ćwicz, imprezuj i ciesz się życiem”. Właśnie dlatego dołączyłam do Twardzieli, żeby móc realizować swoje pasje i cieszyć się życiem.

Twardziele to grupa młodych ludzi z Trójmiasta chorych na stwardnienie rozsiane. Stworzyły ją dwie młode dziewczyny Kamila i Marta. Mają dość mówienia o chorobie w perspektywie wózka, laski, strzykawki, siedzenia w domu i użalania się nad sobą. Chcą zaangażować ludzi chorych do pokazania świata SM, jako choroby, z którą da się żyć.

W październiku odbyło się pierwsze spotkanie w kawiarni „Caffe Anioł” w Gdyni, które cieszyło się dużym zainteresowaniem. 16 osób przedstawiło swoje propozycje, jak mogłaby funkcjonować grupa. Formalnie zawiązała się grupa Twardzieli działająca przy Pomorskim Oddziale PTSR. „Naszym celem jest zbudowanie wspólnych relacji, pomiędzy młodymi osobami z SM”. Nie chcieliśmy działać w pojedynkę. Przez aktywne spotkania chcieliśmy stworzyć silne stowarzyszenie, które pokaże wszystkim, że warto dać nam młodym - chorym dostęp do leczenia, pracy i szansę na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. W niedalekiej przyszłości chcielibyśmy nawiązać kontakt z młodymi takimi jak my z całej Polski, a może i z Europy.

To nie tylko słowa. Powstał facebookowy fanpage [www.facebook.com/](http://www.facebook.com/)

[twardziele](#). Nasze spotkania rozpoczęliśmy wypadem na kręgle w Sopotkim Pick&Roll Club, o czym możecie przeczytać w grudniowym numerze SMExpress. Nieważne, że nie zawsze idzie nam gładko, że nie wygrywamy, ale najważniejsze, że dobrze się bawimy i nie przejmujemy się słabościami.

Dla ludzi chorych na SM bardzo ważny jest ruch, dlatego świętecz-

ne spotkanie odbyło się w Jump City w Gdyni. W parku trampolin - największym tego typu obiekcie w Europie. Zajęcia odbyły się pod okiem instruktora, który pokazał nam jak profesjonalnie upadać, żeby nie zrobić sobie krzywdy. Jak na pierwszej lekcji jazdy na nartach - najpierw uczysz się upadać. Pierwsze wrażenie - mężczy bardziej niż najlepsza siłownia. Powróciłam do czasów dzieci-



Fot. 1 Zabawy na trampolinach

Fot. 2 Basen wypełniony specjalną pianką w Jump City



stwa, gdzie beztrudnie mogłam skakać i hasać. Przygotowano dla nas różne gry i zabawy. Zaczęliśmy od typowego skakania na trampolinach. Następnie przeszliśmy do basenu wypełnionego specjalną pianką.

W planach była jeszcze gra w dwa ognie, ale wszyscy byliśmy bardzo wyczerpani i zrezygnowaliśmy. Po pół godzinie skakania na trampolinach byliśmy na tyle zmęczeni, że musieliśmy zrobić sobie przerwę. Jako grupa mamy bardzo ambitne plany na 2015 rok. Mam nadzieję, że wszystkie planowane spotkania się odbędą i będę

miała okazję bliżej poznać nowych przyjaciół.

Zachęcam również inne osoby do czynnego uczestnictwa w naszych spotkaniach. Nie możemy zamykać się w domach i czekać na nie wiadomo co! Musimy działać wspólnie. Kamila i Marta przygotowały plan spotkań na pierwszą połowę 2015 roku. Gorąco polecam nasz profil na Facebooku, gdzie dowiecie się znacznie więcej, niż w tym krótkim artykule. Możesz śledzić nasze działania zaglądając na stronę [www.facebook.com/twardziele](http://www.facebook.com/twardziele).

Agata Sygulska



## Plany Twardzieli na I połowę 2015 r:

**21 lutego** – Escape Room Gdańsk, udział w zabawie, która bazuje na pracy zespołowej oraz rozwiązywaniu zadań logicznych wymagających od uczestników analitycznego i krytycznego myślenia. Celem gry jest rozwiązanie w ciągu 60 minut zagadki ukrytej w pokoju, aby wydostać się z pułapki.

**7 marca** – Twardzielki świętują Dzień Kobiet, spotkanie kobiet z wizażystką w Gdyni w siedzibie Oddziału Pomorskiego PTSR: w programie nauka profesjonalnego makiażu wraz poradami kosmetyczno-wizażowymi.

**21 marca** – wieczór z grami planszowymi, spotkanie poprowadzone przez Artura Jelińskiego – testera gier planszowych.

**11 kwietnia** – spotkanie w kawiarni, pomysły i wizja kierunku działań Twardzieli.

**18 kwietnia** – Twardziele Extra, druga edycja spotkania Twardziele Extra to cykl spotkań składających się z trzech części:

- emisji filmu związanego z tematyką SM
- prezentacji Twardziela, który opowie o swojej pasji
- prezentacji i dyskusji z ekspertem (np. lekarz, rehabilitant, psycholog).

**22 maja – 24 maja**, weekendowy wyjazd warsztatowo-integracyjny, udział w trzydniowym wyjeździe na Kaszuby wraz z zaproszeniem młodych osób z SM z innych regionów Polski zainteresowanych założeniem Twardzieli w swoim miejscu zamieszkania.

**13 czerwca** – piknik Twardzieli wraz z bliskimi osobami przy ognisku, Gdynia Orłowo.

**1 – 4 lipca** - Open'erFestival stoisko Twardzieli w Strefie NGO, Gdynia – promowanie działań Twardzieli, kampania informacyjna nt. problemów osób ze stwardnieniem rozsianym w Polsce. Chcemy zbudować pozytywny wizerunek młodych, przewlekłe chorych osób. Zaproszenie młodych aktywnych osób z Polski, które pragną zaangażować się w działania Twardzieli.

# Stwardnienie rozsiane w Polsce

Stwardnienie rozsiane jest jedną z najczęstszych przyczyn niesprawności neurologicznej młodych osób. Liczba chorych na całym świecie przekracza 2,3 mln, ok. 600 tys. żyje w Europie. Szacuje się, że w Polsce na stwardnienie rozsiane choruje 40 – 50 tys. osób, a rocznie stwierdza się 1,1 – 1,7 tys. nowych przypadków. Ocenia się, że częstość występowania stwardnienia rozsianego w Polsce wynosi od 37 do 91 przypadków na 100 tysięcy mieszkańców. Od wielu lat nie publikowano jednak nowych danych epidemiologicznych, a wcześniejsze doniesienia dotyczą tylko niektórych regionów Polski. Polska stanowi białą plamę na epidemiologicznej mapie świata przygotowywanej okresowo przez Międzynarodową Federację Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF).

Państwo wiecie z wcześniejszych doniesień, m.in. przez stronę internetową PTSR i SM Express, rejestr taki zaczął funkcjonować w 2012 roku. Systematyczne zbieranie danych rozpoczęto od województwa świętokrzyskiego, gdzie udało się pozyskać do współpracy wszystkie oddziały neurologii, rehabilitacji, poradnie i prywatne gabinety neurologiczne. Projekt nazwany REJSM (Rejestr Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym) wzbudził dość szerokie zainteresowanie i w krótkim czasie został przekształcony w rejestr o zasięgu ogólnopolskim. Został on wtedy zmodyfikowany i dostosowany do wymogów europejskich. Rejestracja i wprowadzanie danych odbywa się obecnie przez stronę internetową [www.rejsem.pl](http://www.rejsem.pl). Rejestr podzielono na dwie części: dla pacjenta i lekarza. Wprowadzane dane są anonimowe.

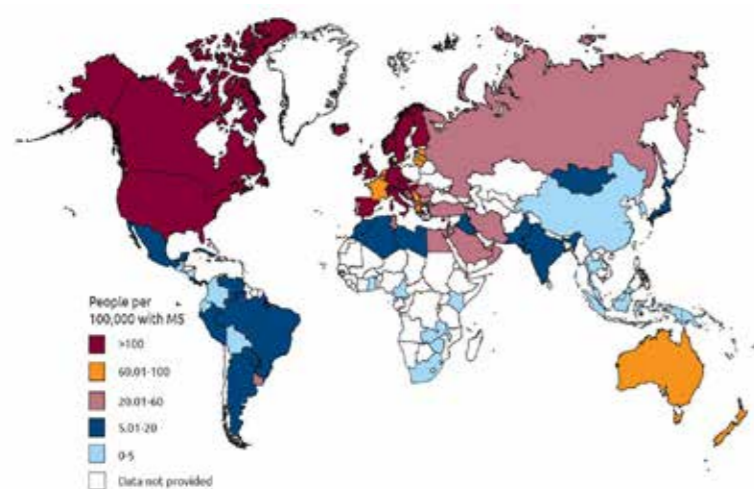
oraz zatrudnienia. Wypełnia też dwa kwestionariusze samooceny: EQ-5D i MSIS-29.

Wersja dla lekarza (REJSM-LEKARZ) jest bardziej szczegółowa, zawiera dane demograficzne takie jak: wiek, płeć, stan rodzinny, miejsce zamieszkania, wykształcenie, wywiad rodzinny oraz dane związane bezpośrednio z chorobą: data i rodzaj pierwszych objawów, data rozpoznania choroby, postać choroby, choroby współistniejące, występowanie rzutów, badania dodatkowe (NMR, badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, potencjały wywołane), wynik EDSS, rodzaj leczenia (modyfikujące przebieg choroby i objawowe, leczenie rzutów).

Po okresie entuzjazmu i pierwszych sukcesach, okazało się, że podjęliśmy się niezmiernie trudnego zadania. Zrozumieliśmy, że nie uda nam się zarejestrować wszystkich pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, tym bardziej, że nie znaleźliśmy nawet przybliżonej ich liczby.

Wystąpiliśmy wówczas do Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) z prośbą o pomoc i udostępnienie danych dotyczących ogólnej liczby chorych w Polsce i poszczególnych województwach. Dzięki uprzejomości Departamentu Gospodarki Lekami NFZ otrzymaliśmy taki wykaz na dzień 31 grudnia 2013.

Z wykazu wynika, że w 2013 roku zarejestrowano 46 119 osób z rozpoznaniem G35. Zdajemy sobie sprawę, że są to tylko „surowe” dane mówiące o ogólnej liczbie osób z rozpoznaniem G35 wg klasyfikacji ICD-10, którzy mieli kontakt ze służbą zdrowia w danym roku kalendarzowym. Nie zawsze są to pewne, zweryfikowane rozpoznania, w tej grupie zdarzają się też inne rzadsze choroby demielinizacyjne, nie tylko stwardnienie rozsiane. Ponadto nie zawierają wielu istotnych faktów m.in. postaci i przebiegu choroby, stopnia niepełnosprawności,



Ryc. 1. Częstość występowania stwardnienia rozsianego wg danych MSIF z 2013 roku (Atlas of MS)

W większości krajów europejskich dane na temat stwardnienia rozsianego zbierane są przez narodowe rejestry chorych, które często funkcjonują od wielu lat. Polska była jedynym krajem o tak dużej liczbie chorych, gdzie nie prowadzono systematycznych badań epidemiologicznych. Jak

Każdy chory po zarejestrowaniu się i wyrażeniu zgodna udział, może samodzielnie wprowadzać informacje do bazy REJSM-PACJENT dotyczące podstawowych danych demograficznych, początku choroby, daty rozpoznania, badań diagnostycznych, postaci choroby, stosowanego leczenia



Ryc. 2. Liczba chorych z rozpoznaniem G35 (ICD-10) w poszczególnych województwach na dzień 31 grudnia 2013 (Dane Narodowego Funduszu Zdrowia)

rodzaju leczenia, czy informacji dotyczących jakości życia chorych.

Dla potrzeb naszego rejestru była to jednak znakomita pomoc, dzięki której mogliśmy dążyć do zebrania maksymalnej liczby chorych z terenu poszczególnych województw.

Wśród 1384 pacjentów były 972 kobiety (68%) i 412 mężczyzn (32%) – proporcja płci 2,4:

1. Podstawowe dane demograficzne i dotyczące przebiegu choroby zebrane w tabeli.

Tabela 1. Charakterystyka chorych

	Kobiety	Mężczyźni	Wszyscy
Liczba pacjentów	972 (68%)	412 (32%)	1384
Płeć K/M	-	-	2,4 : 1
Średni wiek (± SD)	37,6 ± 8,9	39,7 ± 9,6	43,3 ± 11,9 (od 17 do 82 lat)
Średni czas trwania choroby	15,1 ± 8,7	14,2 ± 8,3	14,5 ± 8,5 (od 0 – 52 lat)
Wiek w którym wystąpiły pierwsze objawy	29,6 ± 7,8	31,6 ± 10,2	30,8 ± 9,8
Okres od pierwszych objawów do rozpoznania	2,7 ± 1,8	2,2 ± 1,4	2,4 ± 1,6 (od 0 do 15 lat)
Miasto/wieś (%)	61,3% / 58,7%	56,8% / 43,2%	54% / 46%
Przypadki rodzinne	3,9%	4,4%	4,2%

Jak na razie udało się to tylko w woj. świętokrzyskim i, (już wkrótce) w woj. podlaskim. Pozostałe rejony kraju mają jeszcze wiele do zrobienia. Sądzymy jednak, że oszacowane współczynniki chorobowości i zapadalności są zbliżone w całym kraju. Na dzień 31 grudnia 2014 roku w bazie REJSM Lekarz zarejestrowane były 1384 osoby z woj. świętokrzyskiego (co stanowi 89,5% chorych wykazanych przez NFZ). Natomiast w bazie REJSM Pacjent zarejestrowało się 4650 osób z terenu całego kraju.

W tym numerze SMExpress przedstawiamy wybrane zagadnienia epidemiologiczne właśnie z woj. świętokrzyskiego.

61,5% pacjentów ocenianych w skali EDSS miało niepełnosprawność w zakresie 0.0 - 3.0, 17,2% między 3.5 - 5.0, 21,3% 5.5 do 8.5. Średni wynik EDSS 3.4±2.18 (zakres: 0-8.5) (kobiety 3.6±2.2; mężczyźni 3.2±2.3).

Postać rzutowo-remisyjną SR miało 68,5% chorych, wtórnie postępującą – 22,5%, pierwotnie postępującą – 6,4%, u 2,9% rozpoznano zaś rzutowo-przewlekłą. Początek jednoogniskowy odnotowano w 78,4% przypadków – najczęściej były to zaburzenia ruchowe (34,2%), w dalszej kolejności pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego (25,2%) i objawy czuciowe (18,3%).

Rezonans magnetyczny mózgu wykonano u 97,2% pacjentów, badanie płynu mózgowo-rdzeniowego u 58,1%, potencjały wywołane zbadano u 51%. Leki immunomodulujące otrzymywało 270 chorych (19,5%), najczęściej były to interferon β 1B (39%) i interferon β 1A (30%). Większość chorych przyjmowała leczenie objawowe (72% leki zmniejszające spastyczność, 42% leki przeciwdepresyjne, 32% leki przeciwbólowe). Wśród chorób towarzyszących najczęstsza była depresja stwierdzana u 62,4% chorych, zespół zmęczenia (48%) i schorzenia narządu ruchu (12,5%).

Jednak najważniejszą częścią takich analiz epidemiologicznych jest oszacowanie chorobowości i zapadalności (zachorowalności).

**Wskaźnik chorobowości** jest to liczba wszystkich chorych (wcześniej rozpoznanych i nowo stwierdzonych) na danym terenie w określonej jednostce czasu (najczęściej 1 rok) w stosunku do ustalonej liczby badanej populacji (najczęściej 100 tys. mieszkańców).

**Wskaźnik zachorowalności** jest liczbą nowych chorych w jednostce czasu (najczęściej na rok) na 100 tys. mieszkańców.

Współczynnik chorobowości na dzień 31 grudnia 2013 dla woj. świętokrzyskiego wyniósł 109.1/100 000. Znacząco wyższy był dla kobiet (149.8/100 000) niż dla mężczyzn (66.5/100 000). Największą chorobowość odnotowano w przedziale wiekowym 35–44 lat.

Średni wskaźnik zachorowalności w latach 2012 – 2014 oszacowano na 4.1/100 000 (6.0 dla kobiet i 2.1 dla mężczyzn). Najwyższą zachorowalność odnotowano w grupie wiekowej 20 – 34 lata.

## Podsumowanie

Ze względu na położenie geograficzne, Polska należy do krajów o wysokiej częstości występowania SM. Szacuje się, że średni współczynnik chorobowości dla Europy w ostatnich 30 latach wynosił 83/100 000, przy czym najwyższy jest w krajach skandynawskich (nawet ok. 200/100 000). Ponieważ w Polsce nie prowadzono badań epidemiologicznych obejmujących cały kraj, wskaźnik



chorobowości podawany jest różnie i waha się w przedziale od 37 do 91 na 100 tys. mieszkańców. W naszym badaniu współczynnik chorobowości wyniósł 109.1/100,000 (dla kobiet 149.8/100,00, dla mężczyzn 66.5/100,000), natomiast średni wskaźnik zapadalności 4.1/100,00/rok. Wskaźniki te są wyższe od prezentowanych do tej pory wyników polskich badań, sądzimy jednak, że są bardziej realne. Prawdopodobnie odzwierciedlają one aktualną sytuację epidemiologiczną w skali całego kraju.

Wydaje się, że wpływ na to ma kilka czynników. Przede wszystkim poprzednie badania prowadzone były

metodą „door-to-door” („od drzwi do drzwi” – lekarz osobiście wypytywał każdego chorego), która jest żmudna i czasochłonna, a zebranie wszystkich danych mało realne. Gromadzenie danych przez doświadczonego neurologów z rejonu działania i ich archiwizacja w elektronicznym Rejestrze Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym, systematyczna aktualizacja oraz jednolite przetwarzanie, daje znacznie większy wgląd w aktualną sytuację epidemiologiczną. Wprowadzenie rutynowych badań MRI, potencjałów wywołanych, czy oznaczania prążków oligoklonalnych również zwiększyło możliwości diagno-

styczne. Stało się to m.in. przyczyną znacznego skrócenia czasu od pierwszych objawów do rozpoznania. Nie bez znaczenia są coraz bardziej precyzyjne kryteria rozpoznania SM, dzięki którym wiele przypadków prawdopodobnego SM można obecnie zakwalifikować jako pewne.

Jesteśmy świadomi, że nasze badanie miało również swoje ograniczenia. Zdajemy sobie sprawę, że pacjenci najstarsi i najbardziej niepełni, mogli nie zostać zidentyfikowani. Również niektórzy młodzi, z łagodnym stwardnieniem rozsianym, mogli przez okres prowadzenia badania (2012 – 2014) uniknąć lub nie wymagać kontaktów ze służbą zdrowia. Jednak systematyczne prowadzenie Rejestru przez kolejne lata powinno pozwolić zidentyfikować możliwie całą populację chorych, nie tylko z terenu woj. świętokrzyskiego, ale również z innych obszarów, a może nawet całej Polski.

W następnym numerze SM Express podsumujemy dane z części dla pacjentów i zastanowimy się jak choroba wpływa na Wasze życie.

*Waldemar Broła,  
Małgorzata Fudala,  
Stanisław Flaga*

Tabela 2. Chorobowość – Województwo Świętokrzyskie na dzień 31 Grudnia 2013

Wiek	Liczba chorych		Populacja		Chorobowość		Razem		
	Mężczyźni	Kobiety	Mężczyźni	Kobiety	Mężczyźni	Kobiety	Liczba chorych	Populacja	Chorobowość
0-14	0	0	91140	86334	-	-	0	177474	-
15-24	18	36	82154	78156	21.9	46.1	54	160310	33.7
25-34	113	248	102406	95310	110.3	260.2	361	197716	182.6
35-44	134	285	90837	85191	147.5	334.5	419	176028	238.1
45-54	82	252	82399	81289	99.5	310.0	334	163688	204.1
55-64	48	132	91499	97498	52.5	135.4	180	188997	95.2
≥ 65	17	19	78797	125229	21.6	15.2	36	204026	17.6
<b>Razem</b>	<b>412</b>	<b>972</b>	<b>619232</b>	<b>649007</b>	<b>66.5</b>	<b>149.8</b>	<b>1384</b>	<b>1268239</b>	<b>109.1</b>

## IX Forum Organizacji Pacjentów

W dniach 10-11 lutego tego roku odbędzie się w Warszawie IX Forum Organizacji Pacjentów organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Jest to bardzo ciekawa impreza w której od kilku lat bierze udział Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Forum to odbywa się z okazji Światowego Dnia Chorego, ogłoszonego przez papieża św. Jana Pawła II.

Impreza ta organizowana jest zawsze bardzo profesjonalnie. Pierwszego dnia jest spotkanie z ministrem zdrowia oraz jego pracownikami, a także z prezesem NFZ. Uczestnicy mogą wcześniej wysłać pytania - dwa do Ministerstwa Zdrowia i jedno do NFZ. Ponieważ jest to spotkanie ogólnopolskie, w którym uczestniczy kilkadziesiąt organizacji, nie wszystkie pytania zostają dopuszczone na Forum.

Również pierwszego dnia odbywa się gala wręczenia Nagród Św. Kamila, w różnych kategoriach. Na gali goszczą najważniejsze osoby w kraju, prezydent lub premier oraz osoby duchowne. Wręczenie nagród jest przeplatane interesującymi występami artystycznymi. Czasem występują artyści o znanych nazwiskach, a innym razem, tak jak ostatnio, debiutanci.

Dzień drugi to sesje warsztatowe i seminaria. Wszystkie bardzo ciekawe, zawsze związane z medycyną, bezpośrednio lub pośrednio. Wśród tematów są także te związane z działalnością organizacji pacjentów. Niestety, można uczestniczyć tylko w jednych warsztatach i jednym seminarium ponieważ trzy spotkania odbywają się równocześnie.

Na Forum będziemy mieli dwóch przedstawicieli naszej organizacji. Wysłaliśmy cztery pytania do Ministerstwa Zdrowia i dwa do Narodowego Funduszu Zdrowia. Mam nadzieję że otrzymamy prawo głosu. W następnym numerze SM Express-u zdam relację z naszego uczestnictwa w tym spotkaniu.

*Edward Móraski*



# With a SMile

## - biegam z uśmiechem

Nazywam się Milena Trojanowska, mam 24 lata, od 8 lat choruję na stwardnienie rozsiane. Od 3 stycznia prowadzę bloga: [www.withasmile.pl](http://www.withasmile.pl), można mnie znaleźć również na Facebooku. 27 kwietnia startuję w maratonie. Pomysł na prowadzenie bloga i zaangażowanie w przedsięwzięcie związane z bieganiem pojawił się nagle. Siedziałam z siostrą w kuchni, piłyśmy kawę. Ola zapytała mnie czy nie myślałam o podzieleniu się swoimi planami przebiegnięcia maratonu z innymi. Miałam wrażenie, że czyta mi w myślach. Maraton i przygotowania do niego stały się moim początkiem zaangażowania w sprawy ludzi z SM. Tak naprawdę do takiej decyzji dojrzałam kilka lat. Nie zawsze mogłam biegać, nie zawsze miałam tyle odwagi, żeby o swojej chorobie mówić, nie zawsze chciałam w ogóle o niej pamiętać. Dziś widzę jak wiele dała mi akceptacja jej istnienia. Już nie walczę z nią, nauczyłam się z nią normalnie żyć. Pisząc „normalnie” nie mam na myśli tego, że wszystko w moim organizmie funkcjonuje tak, jak powinno. Tak nie jest. Tu coś boli, czegoś nie czuje, czasami jestem zbyt zmęczona, żeby ucześć się, więc chodzę roztrzępana albo ubrania nie chcą się same uprasować i muszę założyć wymięte. Ale to jest moja normalność. Lubię ją. Musiałam ją polubić, bo kocham swoje życie i nie zmienię go tylko dlatego, że mam SM. Jeżeli nie na własnych nogach, to „przebiegnę” maraton na wózkach. Liczy się osiągnięcie zamierzonego celu i to, że to ja, a nie choroba, dyktuje warunki.

Blog i to, że dzięki jego tworzeniu poznaje wielu bardzo wartościowych, ciekawych ludzi, to moja prywatna terapia i podróż w poszukiwaniu wielu obliczy naszej choroby. Tak jak każdy z nas jest inny, tak SM mam wiele obliczy. U jednych bardzo widoczna, u innych ukryta, często skrętnie skrywana za parawanem uśmiechu, a wieczorem oplakiwana w zaciszu czterech ścian. Czasami

szybko postępująca, czasami nie dająca żadnych znaków przez wiele lat. Z zadziwieniem słucham jak ludzie potrafią przystosowywać się do tych problemów i wyzwań, które stawia im stwardnienie rozsiane. Ktoś rzuca się w wir pracy, co daje mu siłę i energię do działania, ktoś ukrywa fakt istnienia choroby, bo to pozwala mu normalnie żyć. Inna osoba biega, młoda kobieta tańczy na rurze, ktoś ma dziecię psów i otoczony taką gromadką czuje spokój. Wiele osób podkreśla wartość, jaką jest rodzina i bliscy.

Ja wybrałam bieganie, bo uprawiałam ten sport od podstawówki. Kiedy zakładałam buty, słuchawki i zaczynam biec, wyłączają się wszystkie moje myśli. Odpoczywam. Maraton jest celem, który postawiłam sobie po to, by mieć motywację. 26 kwietnia, dzień przed 25 urodzinami. Idealny prezent! To zwieńczenie wieloletniego procesu godzenia się z nową sytuacją, z przeciwnościami i słabościami. Ale też pokazanie, ile dzięki SM udało mi się zrobić. Wolałabym być zdrowa, tylko że już nigdy nie będę. Straciłam możliwość zrobienia wielu rzeczy, za to pojawiły się nowe. Gdyby nie choroba nie wiem czy kiedykolwiek pomyślałabym o tak dużym wyzwaniu jak maraton. Nie poznałabym rzeszy ludzi, którzy teraz wspierają mnie, kibicują. Nie usłyszałabym wielu wzruszających, inspirujących historii. Uwielbiam rozmawiać z ludźmi! To najlepsze źródło energii i motywacji. Swoim pozytywnym nastawieniem chcę zarazić innych. Jestem wdzięczna każdej osobie, która napisała, że moja historia zmotywowała ją do wyjścia z domu na spacer, na basen. Wtedy czuję, że mój cel został osiągnięty i wzrasta we mnie przekonanie, że to co robię ma sens.

W Polsce jest wiele rzeczy do zrobienia w kwestii opieki nad ludźmi chorymi na stwardnienie rozsiane. Leczenie, rehabilitacja, praca, świadomość społeczna - to wszystko wymaga jeszcze wieloletniego aktywnego działania. Ja również zmagam się

z tymi problemami. Chciałam jednak pokazać jak wiele możemy zrobić sami dla siebie. Tego na nikt nie odbierze. Pozytywnego myślenia, chęci pracy nad sobą, uśmiechu, trudu i potu, który wkładamy w walkę z chorobą każdego dnia.

Chciałabym, żeby projekt „Withasmile - biegam z uśmiechem” był początkiem czegoś większego. Pracuje nad tym, by energia, którą przekazało mi wielu ludzi po przeczytaniu bloga, nie została zmarnowana. Jeżeli są jakieś kwestie, szczególnie te społeczne, związane z wizerunkiem osób chorych na SM, problemów z funkcjonowaniem w społeczeństwie czy budowaniem relacji z innymi, które szczególnie Was dotyczą i uważacie, że warto je zmienić, proszę o kontakt. Będę wdzięczna za pomoc w ustaleniu jakie tematy są ważne i istotne dla Was, co warto zmienić w społeczeństwie i otaczającej nas rzeczywistości, by nam żyło się lepiej. Zachęcam do kontaktu: [milena@withasmile.pl](mailto:milena@withasmile.pl)

Życzę Wam, żebyście też potrafili znaleźć w otaczającym was świecie jak najwięcej uśmiechu.

Milena Trojanowska



with a SMile  
biegam z uSMiechem



# Będzie *inaczej*

Anna Drajewicz



„Cicha 5” to zbiór opowiadań topowych pisarek kobiecej literatury. Znajdziecie tutaj m.in. **Katarzynę Bonde, Małgorzatę Kalicińską i Małgorzatę Wardę.** Mnie poruszyła do głębi **Natasza Socha** swoim „Niebieskim językiem”. Narratorem jest 78-letnia żwawa i pełna życia kobieta – wcale nie staruszka! Jest bardziej postępową niż jej syn i synowa. Poznajemy ją tuż przed chwilą, w której usłyszy, że prawdopodobnie ma raka.

Natychmiast postanawia wziąć „byka za rogi”. Nie użalać się i litować nad sobą. Nie zamęczać otoczenia ponurą miną i boleścią, tylko dzielnie walczyć o życie. Zwierza się wyłącznie wnukowi, który jest gejem i ma w babci sojusznika, nikomu więcej nie chce zwracać głowy. Tak długo szuka lekarza, aż trafia na takiego, który ją potrafi zrozumieć; wytłumaczyć niezrozumiałe dla niej kwestie i razem z nią podejmuje wyzwanie nierównej walki z nowotworem. Nasza bohaterka zmienia nastawienie do wielu spraw. Funduje sobie pedicure z białymi stokrotkami – z blyszczącym oczkiem w środku! – bo taką ma fantazję. Po nieprzyjemnym badaniu kupuje perfumy w najpiękniejszej buteleczce. Prowadzi ze sobą bardzo ciekawe i inspirujące monologi:

„W przeświadczeniu ludzi młodych stary człowiek powinien sam usuwać się na margines. Nie rozpychać się,

nie gadać za dużo, od czasu do czasu upiec ciasteczka i ładnie wyglądać pod choinką, oczywiście wyłącznie w ramach zapozowania do rodzinnego zdjęcia. Nie zabierać miejsca w środkach komunikacji miejskiej, ani tym bardziej w przychodniach. Nie mieć własnego zdania, hobby, pasji, ani w ogóle żadnych zainteresowań. Jeśli ma nadmiar pieniędzy, powinien je rozdać, bo przecież ich nie potrzebuje. Jeśli ma klejnoty rodzinne – to tak samoż, bo stara baba obwieńczona złotem wygląda okropnie. Jeśli chce coś powiedzieć, to lepiej niech milczy. A jeśli zachoruje, to na własną odpowiedzialność, bo jak można innym utrudniać życie. Bardzo chciałabym tej młodości wykrzyknąć, że też się w końcu pomarszczy...”

Czy coś wam to przypomina? Ile osób chciałoby nas zamknąć w czterech ścianach, zamieść nasze problemy pod dywan. Ilu chciałoby żyć tak, jakbyśmy nie istnieli! A przecież blisko 15% społeczeństwa to osoby ON. Mamy prawo żyć, pracować, studiować, mieć rodziny, dzieci, przyjaciół, marzenia, plany, pasje. Cieszyć się wiosną, jesienią. Ulegać pokusom słodkości, śmiać się na komediach, przeżywać dramaty w kinie, albo przed telewizorem, czy wrzuszać na koncertach. Nawet pozwalać sobie na drobne szaleństwa, wygłupy. Tak jak bohaterka Nataszy Sochy - moczyć nogi w upalny dzień lata w miejskiej

fontannie i zjadać wściekle niebieskie lody o smaku gumy balonowej. Śmiać się do rozpuku z niebieskiego języka, który ta lodowa przyjemność z pakietem psychoty funduje. Nosić różowe sukienki, śmieszne czapki i robić wszystko, na co ma się ochotę. I mieć swój profil na Facebooku.

„Babcie nie powinny przecież nosić hipisowskich spódnic. Co najwyżej garsonki deformujące sylwetki, paskudne spodnie szerokie w biodrach a do tego buty przypominające wyglądem żelazka. Krótkie, kręcone loczki, torebkę ze skóry motyla i paltocik.” Kto tak ustalił? Nie bądź „taką babcią”, stękającą, łykającą tysiące proszków, siedzącą w domu, użalającą się nad sobą – może najwyższy czas wypiąć się na taki stereotyp?

Badacze uniwersytetu w Los Angeles zidentyfikowali geny, które wskazują większą aktywność u ludzi samotnych. Mają one spory wpływ na działalność układu odpornościowego, dokładnie na jego osłabienie – dochodzi wtedy do licznych procesów zapalnych i stanów chorobowych. Organizm wytwarza mniejszą ilość przeciwciał i „nie chce” mu się walczyć z wirusami i bakteriami. Ze statystyk wynika, że zdecydowanie częściej chorują osoby samotne, bez rodziny i bliskich przyjaciół. Dla zdrowia ma bowiem znaczenie, ile osób znamy i z iloma utrzymujemy przyjazne, serdeczne kontakty. A więc nie wracajcie za szybko do domów, spędzajcie jak najwięcej czasu w różnych miejscach, w gronie uśmiechniętych ludzi, żeby odsunąć gonitwę niepotrzebnych i przygnębiających myśli.

Przeczytajcie koniecznie to i pozostałe opowiadania. Niech to wleje wielki optymizm w wasze życie i spontaniczność, która jest nam, oprócz siły, bardzo potrzebna. I od czasu do czasu „k.... mać!” też, czym kończy się „Niebieski język”.



Zebrałam ciepłe słowa za opis dyni, prosicie o więcej takich informacji. Proszę bardzo. Dziś cukinia. Ze względu na walory smakowe i odżywcze, cukinia znajduje się na liście 20. warzyw najchętniej uprawianych w naszym kraju. Należy do warzyw dyniowatych, przywędrowała do nas z Włoch, stąd pochodzi też jej nazwa. Po włosku „zucchini” to po prostu mała dynia. W zależności od odmiany może być ciemnozielona, żółta lub pasiasta. Może dorastać do ok. 40 cm długości, ale najlepiej zrywać cukinię wcześniej, kiedy ma ok. 15 – 20 cm i jest najdelikatniejsza. Młode cukinie możemy zjadać ze skórką, starsze obieramy. Zaskoczeniem może być informacja, że cukinia i kabaczek to, to samo warzywo. Różne kolory skórki czy bar-

dziej wyrazisty smak zależą od konkretnej odmiany.

W niektórych regionach zwyczajowo stosuje się podział na cukinię o zielonej skórce i bladeżółtego kabaczka. A jakie są jej składniki odżywcze? Cukinia jest łagodna w smaku, lekkostrawna. Jest ceniona za wysoką wartość dietetyczną. Zawiera potas, żelazo i magnez oraz witaminę A, C, K, PP i B1 oraz beta karoten. Zalecane jest to, że nie odkładają się w niej metale ciężkie. Ponadto warzywo odkwasza organizm i pozytywnie wpływa na proces trawienia, dlatego polecana jest przy problemach z nadkwaśnością.

Warto wiedzieć, że może być jednym z pierwszych warzyw, jakie podaje się małemu dziecku. Dzięki dużej zawartości związków odżywczych

i łatwości trawienia dietetycy polecają ją już półrocznym maluchom. Mamy też dobrą wiadomość dla dbających o linię, bo cukinia wspomaga odchudzanie. Można ją zjadać w dużych ilościach, bo jej wartość kaloryczna jest stosunkowo niska. W 100 g świeżej cukinii będzie tylko: 16 kcal, 0,6g białka, 4g węglowodanów, 0,1g tłuszczów. Przyzwyczailiśmy się, że niektóre warzywa jemy tylko po odpowiednim przygotowaniu. A przecież tracą one część swoich właściwości podczas obróbki cieplnej. Dlatego warto podawać cukinię także na surowo. Młode cukinie myjemy, nie musimy nawet obierać ich ze skóry, kroimy w plastry lub paseczki i traktujemy jako przekąski między posiłkami. Na surowo cukinia jest nie tylko bardzo zdrowa, ale i smaczna. Kwiaty cukinii też są jadalne.

Na koniec warto dodać, że to warzywo uniwersalne, które można przyrządzać na wiele sposobów. Nadaje się do smażenia, duszenia, marynowania i pieczenia. Można przyrządzić z niej zapiekankę, placuszki, czy smaczkowite leczo. A najbardziej wybredni smakosze docenią przysmak, jakim są kwiaty cukinii smażone w cieście naleśnikowym.

**SMExpress** Ukazuje się dzięki wsparciu

**biogen idec**

**NOVARTIS**

**MERCK**



**Life**  
SALONY MEDYCZNE

**SUNRISE**  
MEDICAL

# Spotkanie sylwestrowe w Sieradzu



Członkowie PTSR O/Sieradz mogli wspólnie przywitać 2015 rok. Spotkanie w barze „Aster” w Sieradzu rozpoczęło o godz. 19.00 wspaniałym obiadem. Stoły uginały się od przystawek i zimnych zakąsek, a dodatkowe gorące potrawy spełniły najśmielsze oczekiwania. Jednak najważniejsza była atmosfera, która pozwoliła zapomnieć o chorobie. Piosenki puszczane z płyt podrywały wszystkich do tańca. Zabawa była przednia, wszyscy bawili się wspólnie, a uśmiechy nie schodziły z naszych twarzy. Dziesięć sekund przed północą wszyscy odliczali czas i o godzinie 24.00 przywitani szampanem nowy, 2015 rok. Życzeniom nie było końca. Przywitanie nowego roku uwiecznił wspaniały tort, na którym paliły się świeczki – „2015”. Zabawa trwała dalej. To istotne, że spotkanie sylwestrowe zorganizowane było wyłącznie dla członków PTSR a muzyka przystosowana dla wszystkich. Należy wspomnieć, że inicjatywa ta była możliwa do zrealizowania dzięki projektowi Ministerstwa Pracy i Pomocy Społecznej pt. „Aktywizacja Społeczna Osób Starszych”, a także dzięki zaangażowaniu rodzin uczestniczących w tym spotkaniu. Korzystając z okazji, składam wszystkim koleżankom i kolegom z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, oraz ich rodzinom, życia bez trosk i zmartwień, w miłości, przyjaźni i szczęściu w nowym 2015 roku.

**Maria Kulenty**



# Kosztowne leczenie komórkami macierzystymi

**K**omórki macierzyste to temat, który wciąż rodzi wiele kontrowersji. Zdolności naprawcze, którymi się charakteryzują, to cecha, którą świat medyczny stara się wykorzystywać w leczeniu wielu chorób zaliczanych do grupy tzw. nieuleczalnych. Na całym świecie, w tym również i w Polsce, podejmowane są próby przeszczepu komórek macierzystych w leczeniu chorych ze stwardnieniem rozsianym. Do dziś jednak nie ma żadnych badań potwierdzających skuteczność leczenia tą metodą. Brak jednoznacznych dowodów na powodzenie tej terapii w leczeniu osób cierpiących na SM powoduje, iż próby jej wdrażania u chorych należy uznać za jednoznaczne z przeprowadzaniem w takich przypadkach eksperymentu medycznego.

W kwestii tej wypowiedziała się profesor dr hab. n. med. Danuta Ryglewicz, Konsultant Krajowy do spraw Neurologii, a zarazem członek Doradczej Komisji Medycznej PSTR, stwierdzając: „Ta metoda terapii moim zdaniem może być stosowana po wyrażeniu zgody przez pacjenta, który ma świadomość, że bierze udział w eksperymencie medycznym, którego wynik nie został ściśle określony. Ponadto uważam, że

udział pacjenta w badaniu klinicznym powinien być bezpłatny”.

Obecnie pacjent, który chce wziąć udział w eksperymentalnej terapii z użyciem komórek macierzystych, ponosi na własne ryzyko koszt takiego zabiegu, gdyż procedura ta nie jest refundowana przez NFZ. Jest to metoda leczenia bardzo kosztowna i niestety, jak każdy eksperyment, niesie za sobą duże ryzyko niepowodzenia. Przybliżony koszt przeszczepu komórek macierzystych wynosi ok 300 tys. zł.

PTSR, mając status Organizacji Pożytku Publicznego (OPP), może zaproponować każdemu podatnikowi, by przekazał 1 % podatku dochodowego osobom chorym na SM. Stąd też wiele osób chętnych może w ten konkretny sposób wesprzeć swoich znajomych, przyjaciół lub rodzinę i kierować wpłaty na tzw. indywidualne subkonta pacjentów zarejestrowanych w bazie PTSR. Indywidualne wykorzystanie zgromadzonych środków przez podopiecznych PTSR musi być jednak zgodne z wymogami statutowymi.

Status OPP daje pewne przywileje, do których należy zaliczyć:

- możliwość otrzymywania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych, które wybierają organizację, której chcą przekazać te środki za

pomocą odpowiedniego wpisu w deklaracji PIT,

- otrzymywanie zleceń realizacji zadań publicznych od organów administracji publicznej,

- zwolnienie od podatków: dochodowego od osób prawnych, od nieruchomości, od czynności cywilnoprawnych oraz zwolnienie od opłat skarbowych i sądowych,

- prawo do nieodpłatnego informowania o działalności (OPP) przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji.

Posiadanie przez PTSR statusu Organizacji Pożytku Publicznego nakłada na nas obowiązki sprawozdawczości, aby wszyscy zainteresowani mogli uzyskać informacje, na co zostały wydane pieniądze przekazywane przez darczyńców. Cele statutowe PTSR realizuje m.in. poprzez finansowanie, na ustalonych zasadach, kosztów powszechnie uznanych i przyjętych metod leczenia i rehabilitacji. Leczenie eksperymentalne nie zalicza się do tych metod.

Oczywiście wszyscy z nadzieją obserwujemy pracę nad stosowaniem komórek macierzystych w leczeniu różnych chorób. Pamiętajmy jednak, że na razie są to wciąż tylko badania eksperymentalne.

Anita Kuzlik

# Zapytaj fizjoterapeutę!

**W**ażnym czynnikiem mającym wpływ na poprawę jakości życia osób dotkniętych SM jest sprzęt ortopedyczny oraz przedmioty umożliwiające systematyczną rehabilitację. Bywa tak, iż pacjenci zaskoczeni nową rzeczywistością wynikającą z ich choroby, nie są świadomi tego, jaki sprzęt będzie pomocny w walce z ich schorzeniem. Nie wiedzą też w jaki sposób i za pośrednictwem których instytucji można go uzyskać. Ta wiedza i doświadczenie przychodzi dopiero z czasem.

Nowe technologie – skutek wieloletnich badań konstruktorów, biomechaników i lekarzy wciąż prą do przodu, co pozwala minimalizować następstwa choroby. Posiłkując się doświadczeniem, zarówno swoim (jako fizjoterapeuty współpracującego z PTSR), jak również lekarzy specjalistów, terapeutów oraz konsultantów medycznych wiodących producentów sprzętu ortopedycznego, chętnie odpowiem na Państwa pytania na temat:

- doboru sprzętu ortopedycznego w kontekście jego indywidualnego dopasowania do konkretnej osoby i aktualnego stanu zdrowia

- wykorzystania przedmiotów rehabilitacyjnych, jako pomocy w utrzymaniu systematyczności rehabilitacji już z Państwem prowadzonej

- nowych technologii zastosowanych np. w wózkach inwalidzkich specjalnych, ortezach służących do reedukacji chodu itp.

- szczegółów dotyczących ramowych wytycznych nowych programów dofinansowań PFRON tożsamych z SM.

Pytania będę starał się omówić w rozpoczętym cyklu artykułów. Do kontaktu zapraszam również personel medyczny będący pierwszym frontem informującym pacjentów w powyższych kwestiach.

Paweł Karaś (fizjoterapeuta PTSR),  
tel: 695-120-382



SALSA M2



KOMPAKTOWA I PEŁNA MOCY

HELIX2



KONFIGUROWALNY, AKTYWNY

RUBIX2

DUŻY WYBÓR OPCJI  
KLINICZNYCH

**QUICKIE**  
Live without limits.



**LIFE i** DOSTOSOWANY DO  
TWOICH POTRZEB



### Zabawnie, czasem przerazająco

Lars Saabye Christensen jest autorem monumentalnej, niezapomnianej powieści „Półbrat”, która na polskim rynku swoją premierę miała ponad dziesięć lat temu. W zeszłym roku została wznowiona. Teraz do naszych rąk trafia kolejna powieść Norwega - „Odpyw”.

Wszystko zaczyna się w Nesodden, niedaleko Oslo w 1969 roku. To wtedy Neil Armstrong stanie na Księżycu. Ale na razie piętnastoletni Chis Funder jedzie z matką na wakacje właśnie do Nesodden. Chłopak chce napisać o tym poemat na nowej maszynie firmy Re-

ington, ale na początek udało mu się wymyślić jedynie tytuł... I poczuł twórczą pustkę. Dodatkowo wszystko komplikuje wypadek ojca. Złamał nogę na budowie i nie dojedzie do żony i syna. Zamiast niego pojawiają się cztery ciotki – stare panny, więc zabawa i dobry nastrój raczej nie wchodzi w grę. Chris w wolnych chwilach uczy się łowić ryby w puszkę po konserwach, poznaje też piękną Heidi. Można powiedzieć, że żyje intensywnie towarzysko, choć twórczo (wiersz) wyniki ma marne.

Trzeba też dodać, że Chris ma pewien defekt fizyczny, co w wieku dorzeczania często ma wpływ na definiowanie się osobowości. W końcu wakacje mijają...

My spotykamy się z Chrisem kilkadziesiąt lat później. Osiągnął sukces i jest cenionym pisarzem. Po śmierci

ojca przeszedł załamanie nerwowe, po którym wyładował w zakładzie terapeutycznym w stanie Maryland. Drugim bohaterem powieści jest Frank Farelli. Mieszka w amerykańskim miasteczku Karmack. W ostatnim czasie bardzo wzrosła tam liczba nieszczęśliwych wypadków. Miejscowy szeryf i ksiądz mają zbyt wiele pracy. Gmina zatrudnia pośrednika, żeby przekazywał tragiczne wieści rodzinom poszkodowanych. Zatrudniają właśnie Franka na tym etapie. To on ma przekazywać tragiczne wieści rodzinom ofiar.

Powieść, od której nawet na moment nie można się oderwać. W trakcie lektury wiele razy szczerze się zaśmiejemy, ale też momentami ogarnie nas smutek...

„Odpyw” Lars Saabye Christensen, Wydawnictwo Literackie 2015

### Inspektor Bordelli na tropie

Przenosimy się do Florencji lat 60. ubiegłego wieku. Głównym bohaterem książki jest komisarz Bordelli, trochę romantyk, trochę melancholik. Wciąż wierzy, że spotka kobietę swojego życia. I chociaż skończył już pięćdziesiąt lat nie poddaje się. Ma przyjaciół wśród drobnych złodziejasków i emerytowanych prostytutek.

Nałogowo pali, nie odmawia też alkoholu. Jego szefowie mają o nim dobre zdanie. Wiedzą, że dla inspektora nie ma spraw nie wyjaśnionych.

I właśnie pewnego letniego dnia policja przyjmuje zgłoszenie o śmierci signory Pedretti Strassen, właścicielki osiemna-

stowiecznej willi. Wszystko wskazuje, że kobieta zmarła na atak astmy. Jednak jej przyjaciółka twierdzi, że to niemożliwe, że za tą śmiercią muszą stać siostrzeńcy bogatej pani. Maja chęć przejąć jej niemały majątek. Podejrzeni mają jednak mocne, niepodważalne alibi.

Po sekcji zwłok i obejrzeniu miejsca śmierci komisarz Bordelli jest niemal pewny, że ktoś musiał pomóc zejść milionerze z tego świata. Wyścig z czasem i zabójcą się rozpoczyna. „Morderca, którego nie było” to pierwsza powieść z Bordellim w roli głównej.

„Morderca, którego nie było” Marco Vichi, Albatros 2015



### Kobiece historie

Autorka tej książki podbiła świat świetną powieścią „Jak znaleźć przepis na szczęście”. Tym razem poszukiwanie przepisu nie będzie łatwe. Poznajemy cztery kobiety. Każda jest w innym wieku i ma za

sobą niedobre doświadczenia. Znajdą się z blogów kulinarnych. Pierwsza to Lavender Wills. Jest właścicielką farmy lawendy. I chociaż nie może narzekać na zamówienia, boi się o farmę i jej przyszłość. Lavender ma już osiemdziesiąt lat, a obok niej nie ma nikogo, komu by mogła przekazać swoje dzieło. Wie, że jej krewni najchętniej sprzedaliby ziemię lokalnemu potentatowi. Postanawia więc poszukać odpowiedniej osoby poza rodziną. Zaprasza do siebie trzy internetowe przyjaciółki. Druga bohaterka to Ginny. Jej specjalnością są ciasta. W wolnych chwilach znajduje wytchnienie robiąc zdjęcia.

Pewnego dnia cos w niej pęka. Ma dożyć! Pierwszy raz w życiu opuszcza rodzinne miasto i męża, który od dawna

już z nią nie chce sypiać. Natomiast Ruby źle ulokowała uczucia. Teraz jest w ciąży, ale jej wybranek ją zostawił i ożenił się z inną. Nawet nie wie, że będzie ojcem.

Ostatnia to Valerie. Elegancka miłośniczka wina zamknęła swojego bloga, po tym jak jej mąż i dwie córki zginęły tragicznie w wypadku.

Podróż na farmę i spotkanie dla każdej z tych kobiet będzie całkowitą zmianą w ich życiu. Tym bardziej, że Lavender jednej z nich będzie chciała przekazać swój majątek.

Piękna optymistyczna opowieść, o tym że nigdy nie trzeba się załamywać.

„Niech ci się spełnią marzenia” Barbara O'Neal, Wydawnictwo Literackie 2015

# Razem



# możemy więcej!

W ramach kampanii informacyjno-edukacyjnej

„SyMfonia Serc”,

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)

ogłasza

siódmą edycję konkursów:  
poetyckiego i fotograficznego,

których celem jest aktywizacja osób chorych i niepełnosprawnych.

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

Konkurs adresowany jest do nieprofesjonalistów.

Hasło tegorocznej edycji konkursów to: „Razem możemy więcej!”, zachęcamy by podzielić się z nami swoją interpretacją tematu, ubraną w formę wiersza lub zdjęcia.

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do 30 czerwca 2015 r.

Prace oceniać będzie jury konkursowe.

Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach, które są do pobrania w Załącznikach.

Organizatorem konkursu jest

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

Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki

tel. (22) 696 57 51, 535 533 238

lub adres mailowy: [m.konopka@ptsr.org.pl](mailto:m.konopka@ptsr.org.pl)