

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIĄGĘGO

**Rozpoczynamy spotkania z osobami,  
które tworzyły PTSR**

*CZYTAJ STR. 3*

*W numerze:*

**TWARDZIELE ZNÓW W DZIAŁANIU**

*CZYTAJ STR. 4-5*

**IX FORUM LIDERÓW  
ORGANIZACJI PACJENTÓW**

*CZYTAJ STR. 8-10*

**NIESAMOWITY ŚWIAT PROF. JANA MADEYA**

*CZYTAJ STR. 11-13*

**SM OCZAMI PACJENTÓW**

*CZYTAJ STR. 14-15*

## Drogi Państwo



Nasi Twardziele znów pokazali, że nie ma dla nich rzeczy zbyt trudnych. Zorganizowali w Gdańsku konferencję, na której opowiedzieli o SM. Ale był to sztywny, oficjalny wykład, ale świetna interaktywna wizualizacja i wiele autentycznych opowieści o chorobie. Cieszę się z tego, ponieważ im więcej mówimy o problemach związanych z SM, tym więcej zdobywamy potencjalnych sojuszników w społeczeństwie. A to się przydaje. Gdańsk niebawem, bo już 24 marca, będzie miejscem kolejnego ważnego wydarzenia. Myślę tu o konferencji orga-

nizowanej przez PTSR i czasopismo Służba Zdrowia, której tematem jest dostęp do programów leczenia SM na terenie województwa pomorskiego. Będą przedstawiciele NFZ, wojewody, marszałka, lekarze specjaliści oraz przedstawiciele naszej organizacji. Spróbujemy poprawić sytuację w tym województwie.

W marcu czeka nas też przeprowadzka siedziby Rady Głównej do nowego lokalu w Warszawie przy ulicy Nowolipki 2A. Prace remontowe są już na ukończeniu, mamy więc nadzieję, że w najbliższych dniach będziemy już na nowym miejscu. Lokal jest duży, a co najważniejsze będzie dostępny także dla osób na wózkach.

W tym numerze polecam też artykuł sytuacji chorych na SM. Artykuł powstał przy współudziale dr. Waldemara Broli, który tworzy Rejestr SM. In-

formacje w nim zawarte pochodzą od samych zainteresowanych, czyli pacjentów, dlatego mają dużą wartość. Warto zapoznać się z tymi danymi. Gorąco polecam też artykuł Pawła Karasia o zmianach w dofinansowaniu do sprzętu rehabilitacyjnego. Nasze państwo co chwila nas zaskakuje nowymi przepisami, dlatego warto śledzić wszelkie zmiany.

A dla osób wrażliwych na piękno mamy prawdziwą ucztę – otóż 27 marca odbyła się wystawa fotografii profesora Jana Madeya, skarbnika PTSR. Jak się okazuje oprócz ścisłego umysłu i znakomitej organizacji profesor posiada także niezwykle wrażliwą duszę. Zachęcam do obejrzenia zamieszczonych w numerze zdjęć, ponieważ naprawdę dostarczają wspaniałych wrażeń.

Życzę przyjemnej lektury.

## MIĘDZYNARODOWE WYDARZENIE W POLSCE

## KONFERENCJA Wiosenna

Coroczna Wiosenna Konferencja (Spring Conference) Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (European Multiple Sclerosis Platform - EMSP) w tym roku odbędzie się w Polsce. Decyzja o wyborze naszego kraju była podyktowana między innymi chęcią uczczenia 25 rocznicy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Konferencja odbędzie się 15 i 16 maja w Warszawie w hotelu Polonia Palace.

To międzynarodowe wydarzenie jest skierowane do środowiska osób chorych na stwardnienie rozsiane. Hasło tegorocznego spotkania to: Sięgając dalej. Dostęp do zatrudnienia i partycypacji. (Reaching forward. Access to employment and participation). Zrzeszająca ekspertów z zakresu medycyny, przedstawicieli organizacji pacjentów, polityków oraz samych chorych konferencja jest znakomitą okazją do wymiany wiedzy i doświadczeń.

Wśród poruszanych tematów będą m.in. zbliżające się zmiany w polityce zdrowotnej Unii Europejskiej, które wpłynąć mogą na życie osób z SM oraz innymi chorobami neurodegeneracyjnymi, zatrudnienie osób chorych na stwardnienie rozsiane, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji ludzi młodych na rynku pracy, kwestie dotyczące leczenia i rehabilitacji.

Swoje stanowiska zaprezentują eksper-

ci krajowi i zagraniczni. W trakcie konferencji nie zabraknie również miejsca na sesje interaktywne, które pokażą jak zdrowy styl życia pomaga w radzeniu sobie ze skutkami choroby.

Po szczegóły i agendę spotkania zapraszamy na stronę: <http://www.emsp.org/events/spring-conference-2015>, gdzie możliwa jest również rejestracja (niestety udział w konferencji jest płatny).

Konferencja odbywa się w języku angielskim, ale dla osób nieznających tego języka, PTSR zapewni tłumaczenie symultaniczne. Liczba miejsc jest ograniczona.



**SMExpress** Redaguje zespół: Tomasz Połec - 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](mailto:redakcja@ptsr.org.pl)

W KAŻDEJ SYTUACJI  
można coś zrobić

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego obchodzi w tym roku 25-lecie istnienia. Jest to dla nas szczególna rocznica, okazja do wspomnień, podsumowań, ale także snucia planów na przyszłość. Z okazji tego pięknego jubileuszu zaplanowaliśmy cykl artykułów o dziejach PTSR. Zgodnie z zapowiedzią będziemy dzielić się z Państwem wspomnieniami ludzi, którzy przez te wszystkie lata tworzyli naszą organizację. W dzisiejszym numerze przedstawiamy Państwu rozmowę z Ligią Jamer, wieloletnią wiceprzewodniczącą PTSR.**

*Pani Ligio, jak Pani wspomina rok 1990?*

To był ciekawy czas. Polska otwierała się na świat, byliśmy go bardzo ciekawi. Wreszcie mogliśmy zacząć realizować własne scenariusze na życie.

*Jest Pani osobą cierpiącą na stwardnienie rozsiane, jak to wpłynęło na Pani plany na życie?*

Choroba, SM, wyrzuciła plany do góry nogami, ale to nie nieszczęście. W każdej sytuacji można coś zrobić i starać się być użytecznym.

*Rozumiem, że stąd pomysł pracy społecznej. Co taka działalność Pani dała? I w którym momencie pojawił się zamysł stworzenia PTSR?*

Praca społeczna pozwalała na tworzenie scenariuszy, działania na miarę możliwości. Chciałam uczestniczyć w budowaniu społeczeństwa obywatelskiego, społeczeństwa włączającego, w którym każdy jego członek czuł się u siebie. Osoby niepełnosprawne bardzo potrzebowały dowartościowania. Towarzystwo Walki z Kalectwem zaczęło tworzyć Koła Chorych na Stwardnienie Rozsiane, zostałam przewodniczącą takiego koła w Jeleniej Górze. Przedstawiciele kół raz do roku spotykali się w różnych stronach Polski. W czasie tych spotkań zrodził się wspólny



projekt utworzenia organizacji ogólnopolskiej, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

*Jak wyglądały początki realizacji tego projektu? Jakie uczucia towarzyszyły Pani i osobom, które były wtedy zaangażowane w powstawanie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego?*

Było nas 18 osób zapałanych do działania. Jeździliśmy do Warszawy mimo słabości. W moim życiu działało się coś ważnego, zrozumiałam, że mogę mieć wpływ na rozwiązania, które poprawią komfort życia osób z naszego środowiska, to mi dodawało sił. Największym motorem do wysiłku było jednak to, z kim mi przy-

szło pracować. Poznałam wspaniałych, mądrych i dobrych ludzi. Praca z nimi była przyjemnością. Czułam, że przebywanie i tworzenie z nimi nobilituje mnie, że czerpię dla siebie całymi garściami z ich mądrości. Spotykaliśmy się w Warszawie, dyskutowaliśmy, tworzyliśmy dokumenty i tak powstało PTSR. W 1990 r. powstała Rada Główna, Rada Naukowa, znani polscy profesorowie neurologów nie odmówili nam współpracy. Miałam bardzo dużo zapału do działania. Hotel Marriott udostępnił nam pomieszczenie na biuro za darmo, udostępniano nam również salę na zebrania, również za darmo, zorganizowaliśmy kilka Bankietów Charytatywnych w salach hotelu. Wśród gości byli znani ludzie, chcieliśmy w ten sposób zwrócić uwagę jak największej ilości wpływowych osób, na problemy osób z SM, na potrzebę uregulowań prawnych, które spowodowałyby dostępność i wzrost poziomu leczenia i rehabilitacji. Uświetniali te Bankiety swoją grą, oczywiście w czynie społecznym, studenci Akademii Muzycznej w Warszawie, wśród których był również mój syn Łukasz.

*Czyli zaczęliście Państwo od razu działać pełną parą. Proszę powiedzieć coś o początkach pracy Rady Głównej.*

Pierwsza kadencja Rady Głównej trwała dwa lata. To był czas organizacyjny, dlatego postanowiliśmy, że będzie to okres 2-letni. Na następną już, czteroletnią kadencję, zostałam wybrana wiceprzewodniczącą Rady Głównej. 4 lata pracy, która miała na celu dotarcie do ludzi decydujących o poziomie naszego życia. Cztery lata starań o możliwość wpłynięcia na zmiany systemowe, które umożliwią osobom z SM tzw. samorealizację tzn. możliwość leczenia się i uczestniczenia w życiu społecznym, jako pełnoprawni jego członkowie. Potem przyszło osłabienie i musiałam zrezygnować z podróży do Warszawy. Nigdy jednak nie zapomnę ile przyjemności sprawiło mi przebywanie i praca z osobami tworzącymi PTSR

*Dziękuję za rozmowę*

# PIERWSZE SPOTKANIE

## Twardzieli EXTRA

**K**ażdy pisze swoją własną historię. Te słowa przyświecały mi podczas pracy nad projektem Twardzieli. Inicjatywa, która początkowo została wymyślona na potrzeby dyplomu licencjackiego, sprawdziła się i mogę teraz nieskromnie powiedzieć, że mamy silną grupę młodych z SM działających na terenie Trójmiasta. Spotykamy się regularnie i robimy „fajne” rzeczy, tak jak sobie założyliśmy. Dowodem na to jest już kilka artykułów, które pojawiły się na łamach „SM Expressu”. I ten jest kolejny.

Do tej pory, nasze spotkania miały charakter typowo towarzyski. Spotykaliśmy się na kręglach, trampolinach, czy po prostu na kawie. Z czasem pojawił się pomysł spotkania trochę bardziej poważnego i trochę bardziej informacyjnego. Zakładając Twardzieli, myślałam przede wszystkim, żeby na pierwszym miejscu postawić człowieka i szukałam sposobu, aby chory na SM mógł przedstawić swoją historię, czy doświadczenie szerszej publiczności. Podczas zbierania historii chorych, do projektu dyplomowego, zauważyłam, że nie tylko mówienie o SM wyzwala samych chorych, ale też pokazują innym, iż można, że diagnoza to nie koniec świata.

Zarówno w przypadku dyplomu i Twardzieli, do Twardzieli EXTRA przyczyniło się zadanie, które jako studentka otrzymałam w pracowni Komunikacji Wizualnej, prowadzonej przez dr. **Adama Kamińskiego**. Głównym jego założeniem było zorganizowanie wydarzenia. Wiedziałam, że na pewno wykorzystam Twardzieli i to wydarzenie będzie związane z nimi.

Mając wszystkie te myśli i założenia w głowie, wydumałam sobie Twardzieli EXTRA.

Tak o to, w sobotę 17 stycznia 2015 spotkaliśmy się w warunkach akademickich w Audytorium Akademii Sztuk Pięknych w Gdańsku. Jako główny organizator spotkania, zdążyłam relację nie tylko z samego wydarzenia, ale również z rzeczy które działy się za kulisami i złożyły się na wielki finał.

Budynek i sala zostały wybrane nie-

przypadkowo. Nie tylko dlatego, że jest to miejsce w którym studiuję, ale też dlatego że jest ono dostosowane do osób niepełnosprawnych i znajduję się w samym centrum Gdańska. Wbrew pozorom, nie było łatwo zarezerwować salę i termin. Ostateczną zgodę dostałam dzień przed samym wydarzeniem, więc mimo, iż wszystko było gotowe, do ostatniej chwili nie wiedziałam czy Twardzieli EXTRA w ogóle się odbędą. Kiedy udało mi się już przeskoczyć



sprawy czysto organizacyjne pozostało mi przygotowanie budynku i sali.

Gości przybyłych do Gdańska przy wejściu, witał wielki plakat z orzechem Twardzieli, natomiast w środku czekała na nich ścieżka, wyklejona z żółtej taśmy przylepnej prowadząca od samych drzwi do audytorium. Tak, żeby każdy z łatwością trafił. Wyklejanie jej zajęło mi 2,5 godziny i zużyłam na nie 180 m taśmy. Na samej linii były odbite stemplem orzechy.

W samym audytorium na przybyłych czekały orzechy włoskie (już prawdziwe) i ulotki ze skrótem tego, co będzie na spotkaniu. Do tej pory unikałam nazywania naszego wydarzenia „wykładem”, ale w rzeczywistości nim był. Wiedziałam, że sama prezentacja Twardzieli, to może być za mało i nie wszystkich to może interesować. Przyjęłam strukturę dla Twardzieli EXTRA, najpierw oglądamy film, potem swoją prezentację przedstawia Twardziel i na koniec zapraszamy eksperta, który przeprowadzi wykład z dziedziny na której się zna.

Na sobotnim spotkaniu Twardzieli EXTRA, mieliśmy przyjemność obejrzeć film dokumentalny pt. „SM” w reżyserii **Ilony Bidzan**. Ogromną niespodzianką była obecność autorki filmu, która przed seansem powiedziała kilka słów o wyreżyserowanym przez siebie obrazie. Dokument przedstawia historie trzech osób z SM, w różnym wieku, które pomimo mniej lub bardziej pouniętej choroby, nadal rozwijają swoje pasje i są nawet bardziej zdeterminowane niż przed diagnozą.

Następnie przyszła chwila sądu nad moją osobą. Chwila do której przygotowywałam się już od kilku tygodni. Z racji tego że zainicjowałam całe wydarzenie, wstydem byłoby namawiać innego Twardziela do autoprezentacji. Z natury nie jestem wstydliwą osobą i z łatwością przychodzi mi przemawianie do publiczności, ale tego dnia bardzo się denerwowałam. Stwardnienie rozsiane nie jest tematem numer jeden na liście najciekawszych tematów, ale zrobiłam co w mojej mocy żeby przedstawić go z jak najlepszej strony. Najpierw wyjaśniłam swoimi słowami czym jest SM, a potem wspólnie dokonaliśmy skoku w przeszłość, do roku 2007 w którym miałam pierwszy rzut. Opowiedziałam o swoich doświadczeniach z SM, ale przede wszystkim

skupiłam się na swojej pasji, jaką jest tworzenie i wszystkich rzeczach które dzięki niemu powstały – między innymi Twardzielach. Chciałam przekazać, że można zrobić naprawdę wielkie rzeczy małym kosztem, jeśli tylko się poświęci trochę czasu i swoich umiejętności (180 m taśmy, to raptem 3 rolki). Na wykład 17 stycznia udało nam się zaprosić **Zofię Plutę**, psychologa i doradcę zawodowego, zaangażowaną w pracę Oddziału PTSR w Gdyni. Opowiedziała nam o tym jakie możliwości mamy na rynku pracy po diagnozie SM. Przedstawiła nam cztery zagadnienia, o które musimy zadbać – edukację, doświadczenie, pasję i świadomość swoich praw i obowiązków. Z racji tego, że pani Pluta pracuje też w Urzędzie Pracy w Gdyni, podzieliła się z nami już zakończonymi i planowanymi projektami skierowanymi do osób bezrobotnych, niepełnosprawnych bądź chcących zmienić swoje dotychczasowe miejsce pracy. Zachęcała do rozwijania swoich pasji i szukania wsparcia wśród lokalnych kół PTSR czy innych instytucjach dedykowanych doradztwu zawodowemu. Klamerką która spinała całe wydarzenie był motyw pasji i pracy w kontekście SM. Podsumowując pierwsze spotkanie Twardzieli EXTRA mogę z ręką na sercu stwierdzić, że zakończyło się ogromnym sukcesem. Na Audytorium Akademii Sztuk Pięknych w Gdańsku zgromadziła się publiczność w imponującej liczbie 90 osób. Właściwie bez potknięć udało nam się dotrzeć do zakończenia wykładu, po którym kilku nowych Twardzieli dołączyło do naszych szeregów. Mam szczerą nadzieję, że za jakiś czas zorganizujemy kolejne spotkanie EXTRA. Z pewnością będziemy trzymać się już założonej konwencji. Może kolejnym tematem będzie macierzyństwo, sport albo gotowanie? Jeśli jakiś Twardziel czuje się na siłach opowiedzieć trochę o sobie, to zapraszamy do współpracy. Znajdzenie eksperta do pary, zostawcie nam. Moim marzeniem byłoby, gdyby udało nam się zachęcić rehabilitanta lub lekarza do podzielenia się z nami swoją wiedzą. Tymczasem dziękuję wszystkim obecnym na spotkaniu, to było wspaniałe przeżycie, dzięki waszemu wsparciu, dzięki waszej obecności wiem, że to co robimy ma sens.

Marta Klimkowska

Infolinia PTSR - 22 745 11 25



# KOLEJNA ABILIMPIADA

*już bliska*

**J**uż trzeci raz spotkamy się w Ośrodku „Ekwos” w Grębszewie na Abilimpiadzie PTSR. Na miejscu meldujemy się przed kolacją (godzina jeszcze do ustalenia) 12 czerwca, a kończymy 14 czerwca obiadem.

Z uwagi na bardzo ograniczony czas konkurencje będą takie same jak w roku ubiegłym, czyli: biżuteria, ceramika bez wypalania, dekoupage, malowanie farbami wodnymi, malowanie na szkle, malowanie plakatu, reportaż fotograficzny, robotki na drutach, sudoku, szachy, szydełkowanie, wyszywanie ścięgiem krzyżykowym, zdobienie jajek wielkanocnych.

Uczestnikami mogą być osoby z diagnozą stwardnienia rozsianego będące członkami PTSR. Uczestnikom mogą towarzyszyć opiekunowie (liczba miejsc ograniczona niestety). Dokładny plan konkurencji oraz całej imprezy będzie podany w następnym numerze „SM Express-u”. Prześlemy go również do wszystkich oddziałów PTSR. Mamy nadzieję, że frekwencja nie będzie mniejsza niż w roku ubiegłym i z przyjemnością powitamy nowych uczestników. Warto na te kilka dni wyjechać z domu aby poznać nowych ludzi i pokazać swoje zdolności. Z naszej strony obiecujemy miłą atmosferę w ładnie położonym i przystosowanym dla niepełnosprawnych obiekcie.

Jak już wspomniałem, w kolejnym numerze „SME” będzie dokładny plan całej imprezy, podamy też kolejowy rozkład jazdy. Niektóre osoby będą dojeżdżać do Mińska Mazowieckiego, a my zorganizujemy dojazd z Dworca PKP do Ośrodka „Ekwos”.

Zapraszamy.

EM



## Wpływ stwardnienia rozsianego na funkcje poznawcze



**F**unkcje poznawcze pozwalają na sprawne analizowanie i przetwarzanie napływających do człowieka informacji, a zatem pełnią niezwykle ważną rolę w życiu jednostki, pomagając w prawidłowym realizowaniu codziennych zadań. Ich zaburzenia powodują trudności w wykonywaniu najróżniejszych czynności, zarówno w pracy jak i w domu. Często uniemożliwiają uczestnictwo w życiu społecznym, a co za tym idzie, wpływają na pogorszenie się jakości życia i obniżenie dobrostanu psychicznego.

Badania wskazują że nawet 65 procent osób ze stwardnieniem rozsianym może doświadczać trudności poznawczych. Obniżenie sprawności dotyczy m.in. funkcji pamięci (głównie nabywania nowych wiadomości), szybkości i efektywności przetwarzania informacji, utrzymywania uwagi na zadaniu, a także planowania, przewidywania itd.

Choć badacze zajmujący się tematyką zaburzeń funkcji poznawczych u osób ze stwardnieniem rozsianym zgadzają się, że są one wśród nich powszechne, to jednak nie są już tak jednomyślni co do tego, w którym momencie takie zaburzenia mogą się pojawić. Niektórzy naukowcy wskazują na początkowe etapy choroby, inni przeciwnie – wiążą wystąpienie trudności poznawczych z późniejszymi fazami schorzenia. Uważa się, że cięższe zaburzenia funkcji umysłowych są częściej obec-

ne u osób z wariantem pierwotnie postępującym lub wtórnie postępującym choroby niż z jej rzutowo-remisyjną odmianą. Co więcej, rodzaj zaburzeń poznawczych może różnić się w zależności od tego, w których częściach mózgu obserwowane są zmiany demielinizacyjne.

Naukowcy rozważają również, czy istnieją dodatkowe czynniki, które wpływają na pogorszenie działania funkcji poznawczych u osób chorych. Najwięcej badań poświęcono zagadnieniu zmęczenia i depresji w SM. Zmęczenie jest nieodłącznym elementem stwardnienia rozsianego - deklaruje je, w zależności od badań, aż 50-90 procent osób chorych. Opiswane jest przez nich jako wzmozona słabość, nawet przy nikłym wysiłku fizycznym, która dotyczy zarówno fizycznego jak mentalnego obszaru funkcjonowania. Dotychczas naukowcom nie udało się wskazać jednoznacznie, czy chroniczne zmęczenie wpływa na obniżenie efektywności w zakresie procesów umysłowych. Co więcej, inne badania dowodzą, że to wzmozona aktywność mentalna może wpływać na zwiększenie poczucia zmęczenia. Mimo, że nie ma w tej kwestii ostatecznych rozstrzygnięć, to nie da się jednak zaprzeczyć, że oba te zjawiska współwystępują u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Drugi, rozważany przez badaczy, czynnik - depresja - występuje aż u 50-60 procent osób z SM. Naukowcy próbowali odnaleźć po-

wiązanie między tym zaburzeniem a funkcjonowaniem poznawczym chorych. Podobnie jak w przypadku zmęczenia, do tej pory i to zagadnienie nie znalazło jednoznacznej odpowiedzi, choć można domniemywać, że współwystępowanie tych zaburzeń nie jest przypadkowe i, że depresja może pogarszać już istniejące deficyty poznawcze.

Rehabilitacja funkcji poznawczych u osób z SM jest tematem ważnym a chorzy powinni mieć możliwość korzystania, obok wsparcia psychologicznego, ćwiczeń fizjoterapeutycznych czy porad lekarskich, z terapii dysfunkcji poznawczych. Osoby zajmujące się pracą z chorymi dążą do opracowania jak najbardziej skutecznych metod ćwiczeń utraconych lub osłabionych zasobów umysłowych. Warto dodać, że wnioski wypływające z niektórych badań przeprowadzanych przy użyciu najnowszych technik badań mózgu (funkcjonalny MR i strukturalny MR) dowodzą, że u osób z SM widoczne są procesy regeneracji i odbudowy funkcji mózgu, a zatem, że ćwiczenia poznawcze mogą dawać pozytywny skutek.

*Marta Szantroch*

Bibliografia:

**Winkelmann, A., Engel, C., Apel, A., Zettl U.K.** Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 2007; 254(2): 35-42.

**Tyburski, E., Mak, M., Korwin-Piotrowska, K., Potemkowski, A., Stencelwicz, E.** Zastosowanie programów komputerowych w rehabilitacji neuropsychologicznej dysfunkcji poznawczych u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. *Aktualności Neurologiczne*, 2013; 13(2): 136-144.

**Chiaravalloti, N. D., DeLuca, J.** Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurology*, 2008; 7: 1139-51.

**Tomassini, V., Johansen-Berg, H., Jbabdi, S., Wise, R.G., Pozzilli, C., Palace, J., Matthews, P. M.** Relating Brain Damage to Brain Plasticity in Patients with Multiple Sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 2012; 26(6): 581-593.

**Amato, M. P., Zipoli, V., Portaccio, E.** Multiple sclerosis-related cognitive changes: A review of cross-sectional and longitudinal studies. *Journal of the Neurological Sciences*, 2006; 245: 41 - 46.



# IX FORUM LIDERÓW *Organizacji Pacjentów*

Światowy Dzień Chorego ustanowił 13 maja 1992 roku św. Jan Paweł II w 11. rocznicę zamachu na jego życie, a zarazem w 75. rocznicę objawień fatimskich. Papież wyznaczył na obchody tego dnia 11 lutego, kiedy Kościół wspomina pierwsze objawienie Maryi w Lourdes. Ogólnoswiatowe obchody odbywają się co roku w którymś z sanktuariów maryjnych na świecie.

Św. Jan Paweł II ogłaszając Światowy Dzień Chorego, podkreślił, że: „*ma on na celu uwrażliwienie Ludu Bożego i – w konsekwencji – wielu katolickich instytucji działających na rzecz służby zdrowia oraz społeczności świeckiej na konieczność zapewnienia lepszej opieki chorym; pomagania chorym w dowartościowaniu cierpienia na płaszczyźnie ludzkiej, a przede wszystkim na*

*plaszczyźnie nadprzyrodzonej; włączenie w duszpasterstwo służby zdrowia wspólnot chrześcijańskich, rodzin zakonnych, popieranie coraz cenniejszego zaangażowania wolontariatu...”.*

Z okazji Światowego Dnia Chorego tradycyjnie od dziewięciu lat Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej wraz z Zakonem Posługującym Chorym – Ojców Kamilianów organizuje dwudniowe spotkanie Organizacji Pacjentów. Te spotkania zawsze mają ten sam przebieg, czyli: spotkanie merytoryczne z ministrem zdrowia i presem NFZ, gala wręczenia Nagród Św. Kamila oraz sesje wykładowe i szkoleniowe.

Tegoroczna merytoryczna debata odbyła się z udziałem: ministra zdrowia – **Bartosza Arłukowicza**, sekretarza stanu – **Beaty Małeckiej-Libery**,

rzecznika praw pacjenta – **Krystyny Kozłowskiej**, podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia, **Igora Radziejewicza-Winnickiego**, podsekretarza stanu – **Piotra Warczyńskiego**, dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji – **Artura Fałki** i prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia – **Tadeusza Jędrzejczyka**.

Moderatorem spotkania był ks. dr **Arkadiusz Nowak** – prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. W tym roku debata odbyła się w Ministerstwie Zdrowia. Fakt ten dodatkowo podniósł rangę tego cyklicznego spotkania, które z roku na rok staje się coraz ważniejszym wydarzeniem skupiającym szerokie grono organizacji pacjentów oraz przedstawicieli instytucji mających wpływ na kształt polityki zdrowotnej państwa.

Podczas debaty omawiane były kluczowe problemy systemu opieki zdrowotnej, z którymi na co dzień zmagają się polscy pacjenci.

10 lutego 2015 roku podczas uroczystej gali w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II, Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich w Warszawie, wręczone zostały Nagrody Św. Kamila w następujących kategoriach:

## 1. Pracownicy służby zdrowia z pasją realizujący swoją misję dla dobra chorych:

Nagroda Główna – prof. dr hab. n. med. **Janusz Skalski**. W uznaniu za pionierskie osiągnięcia w medycynie oraz doniosły wkład w rozwój kardiologii dziecięcej w Polsce i na świecie. W dowód wdzięczności za dotychczasową ofiarną służbę dla dobra chorych i godną naśladowania postawę lekarza oraz codzienne świadectwo miłości bliźniego.

Wyróżnienie – dr n. med. **Piotr Dąbrowiecki**. W uznaniu za prowadzoną z żołnierską konsekwencją walkę o każdy „oddech” chorych. Za zaangażowanie w działalność edukacyjną sprawiającą, że nowy dzień przynosi pacjentom poczucie spełnienia, mimo ograniczeń wynikających z choroby. W dowód wdzięczności za szlachetną postawę lekarza.

Wyróżnienie – mgr **Małgorzata Murawska**. W uznaniu za całokształt działań zgodnych z sensem słów modlitwy „Zapominając o sobie odnajdujemy siebie”. W dowód wdzięczności za ofiarną służbę pielęgniarską dla dobra najmłodszych pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

## 2. Stowarzyszenia i organizacje pacjentów będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami:

Nagroda Główna – **Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO**. Za wieloletnią działalność dążącą do pogłę-

bienia wrażliwości społecznej wobec osób chorych ze stomią oraz zwiększenia jakości ich życia w chorobie. W dowód uznania za aktywność Towarzystwa w upowszechnianiu wiedzy o chorobach układu pokarmowego.

Wyróżnienie – **MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę**. W dowód wdzięczności za prowadzoną przez wiele lat holistyczną opiekę nad osobami chorymi na mukowiscydozę, a w szczególności doceniając pionierską inicjatywę bezpłatnych wizyt zespołów wyjazdowych MUKO KOMPLEX MATIO. Za codzienną troskę o losy chorych i ich najbliższej rodziny.

Wyróżnienie – **Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Szczecinie**. Za szczególne zasługi w opiece nad osobami z upośledzeniem umysłowym oraz całokształt bezinteresownych działań podejmowanych przez wiele lat dla dobra tych chorych. W dowód wdzięczności za otwarte serce, okazywaną empatię i wrażliwość społeczną.

## 3. Środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację zdrowotną:

Nagroda Główna – **Zbigniew Wojtaśiński**. W dowód uznania za zdobycie niekwestionowanego autorytetu zawodowego w środowisku dziennikarzy piszących o zdrowiu. Za nieustającą pasję tworzenia i osiągnięcie najwyższych standardów w dziennikarstwie zdrowotnym.

Wyróżnienie – **Anna Jarosz**. Za to, że na łamach miesięcznika „Zdrowie” przedstawia pani redaktor problemy ważne dla chorych. Tą nagrodą pragniemy okazać uznanie za całokształt twórczości dziennikarskiej oraz profesjonalizmu warsztatu dziennikarskie-

go. Nadto kapituła wyraża uznanie za kształtowanie autorytetu zawodów medycznych w materiałach redakcyjnych.

Wyróżnienie – **Anna Sojka**. Za wrażliwość na problemy zdrowotno-społeczne połączoną z determinacją niesienia pomocy potrzebującym. Za propagowanie dzieła i pamięci śp. **Krystyny Bochenek** w niezwykle rzetelnych programach pn. „Spotkania Medyczne im. Krystyny Bochenek”.

Wyróżnienie – **Dariusz Gnatowski**. Za wysiłek i trud włożony w działania mające na celu poprawę sytuacji chorych na cukrzycę w Polsce. Nagrodą chcemy podkreślić istotę publicznej deklaracji choroby, która w Pana życiu jest wyrazem odwagi i gotowości do rezygnacji z własnych ambicji zawodowych, aby walczyć o lepsze jutro chorych.

## 4. Nagroda Specjalna za wybitne osiągnięcia w służbie chorym:

**Filomena Bielecka**. W uznaniu za dary nadziei, serca, szacunku i życzliwości bezwarunkowo ofiarowane chorym dzieciom i ich rodzicom. Za codzienną troskę o los małych pacjentów, dla których pobyt w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polski stał się jedyną nadzieją na powrót do zdrowia.

**Bogdan Gajewski**. W dowód wdzięczności za dobro i szlachetność okazywane przez wiele lat społecznej służby w Stowarzyszeniu Chorych na Hemofilię. Za to, że służba bliźniemu stała się wartością nadrzędną w Pana codziennym życiu.

**Ks. Jan Kaczkowski**. W dowód wdzięczności za odkrywanie nadziei w najtrudniejszych chwilach życia i ukazanie własnym przykładem, że cierpieniu można nadać sens. Za to, że poprzez ofiarną służbę chorym wyrażoną w codziennych działaniach wypełnia Książkę duchowy testament Świętego Kamila.



# ZATRZYMANE światłem



nalnych rzeczy, na które inni zupełnie nie zwracali uwagi. Zawsze też pasjonowałem się utrwalaniem zdarzeń. Najpierw filmowałem, bardzo to lubiłem, a potem przyszedł czas na fotografię. Jednak sentyment do filmu pozostał, często w moich fotografiach pokazuję serię zdarzeń, nie tylko pojedyncze ujęcia. Wydaje mi się, że wszystko ma jakiś swój określony cykl. Zapytałem Profesora o początki jego pasji. Do zatrzymywania w czasie różnych zdarzeń musiała pchnąć młodego człowieka jakaś wrażliwość.

- Właściwie od dziecka lubiłem fotografować. No, oczywiście wtedy były dosyć słabej jakości urządzenia, ale z biegiem lat zdobywałem coraz lepsze, a i ja rozwijałem się. Zaczynało się od jakichś rodzinnych fotografii, jednak zdjęcia z ludźmi są z reguły mało naturalne. Czasem fotografuję

Galę poprowadzili **Paulina Chylewska** i **Robert Janowski**. Ceremonię uświetnił występ **Roberta Janowskiego** oraz artystów programu „Jaka to melodia”. Do udziału w tym wyjątkowym wydarzeniu zaproszeni zostali przedstawiciele najwyższych władz kościelnych i państwowych, artyści oraz media. Podczas poczęstunku po uroczystości wręczenia nagród był czas na gratulacje dla nagrodzonych. Na drugi dzień po śniadaniu odbyła się sesja wykładowa poprowadzona przez **Magdalenę Bojarską** z Instytutu Praw Pacjenta. Wykład „Czym jest

opieka farmaceutyczna i dlaczego jest ważna dla pacjenta” przedstawił dr nauk farmaceutycznych, **Marek Malinowski**. „Innowacyjność w farmakoterapii – dzisiaj i jutro” – temat ten przedstawił dr n. med. **Jacek Nowak**, a prof. dr hab. **Łukasz Kaczmarek** odpowiedział na pytanie „Czy leków generycznych należy się bać”.

Wszystkie wykłady były bardzo ciekawe i dostarczyły dużo nowych informacji. Po krótkiej przerwie na kawę każdy udał się na sesje warsztatowe. Było ich trzy, ale odbywały się równocześnie i podczas rejestracji trzeba by-

ło wybrać jedną. Warsztaty poruszały same ważne tematy: „Projektowe podejście do zarządzania” prowadził mgr **Radosław Miler**, a „Jak zadbać o siebie, gdy się pomaga innym” tłumaczyła dr **Katarzyna Korpołewska**, „Potrzeby psychologiczne pacjenta na różnych etapach choroby” przedstawiła mgr **Karolina Żybuła**.

Myszę już o tym, co będzie się działo podczas przyszłorocznego Forum, które będzie miało jubileuszową X edycję, a w tegorocznej udział brało ponad 200 organizacji zajmujących się pomocą chorym i niepełnosprawnym.

*Edward Murawski*

Czasem bywa tak, że bardzo niewiele wiemy o osobach, z którymi przychodzi nam współpracować. Mija wiele lat nim zdołamy się dowiedzieć o ich pasjach i umiejętnościach. Dla mnie dużym zaskoczeniem było zaproszenie na wystawę fotografii osoby, którą wszyscy w naszym środowisku doskonale znamy i bardzo cenimy: prof. **Jana Madeya**. Wiadomo doskonale, że profesor Madey jest człowiekiem niezwykle światłym i dostrzegającym potrzeby innych ludzi. Mamy tego dowody choćby w wieloletniej współpracy z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego. Wiemy, że jest autorytetem w dziedzinie informatyki, wszak podopieczni profesora we wszystkich międzynarodowych konkursach z tej dziedziny zdobywają laury. Tymczasem okazuje się, że oprócz wszystkich swoich zawodowych i społecznych obowiązków profesor znajduje jeszcze czas na realizację swoich pasji i w tym wypadku wykazuje się niezwykłym talentem – jest znakomitym fotografikiem.

Idąc na wystawę miałem mieszane uczucia. Od kilku lat znam profesora i wiem, że ma umysł analityczny, jest świetnie zorganizowany, wyczuwa się w nim wręcz matematyka. A fotografia artystyczna to przecież domena ducha, to łapanie ulotnej chwili, wymagająca malarzkiej wrażliwości. Trudno mi było

wyobrazić sobie połączenie dwóch tak różnych światów: z jednej strony komputerowej precyzji, z drugiej umiejętności dostrzegania piękna mijającej właśnie chwili. A jednak obawy moje były zupełnie nieuzasadnione. Okazało się bowiem, że profesor Madey znakomicie wykorzystuje swój ścisły umysł do pokazywania niezwykłych chwil i zjawisk otaczającego nas świata. Jak sam mówi: - Już w dzieciństwie miałem umiejętność dostrzegania ciekawych i oryginalnych



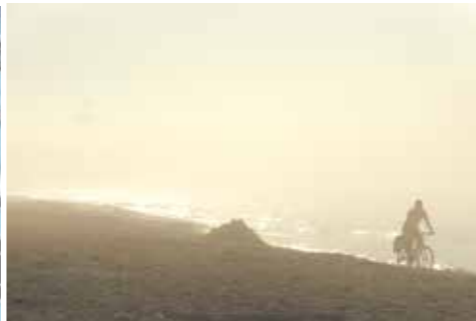
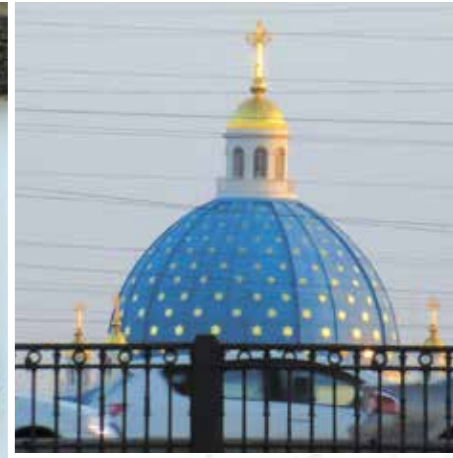
Infolinia PTSR - 22 745 11 25

ludzi, ale staram się wtedy, aby stanowili jakąś całość, kompozycję. Mam sporo zdjęć z Chin, na których właśnie widać gromady ludzi tworzących pewną całość. I w tym przypadku dopiero seria zdjęć zamyka moją wizję. Znając profesora i wiedząc o jego całkowitym braku czasu musiałem zapytać, jak go znaleźć na realizację swoich prac. – To złożona sprawa. Czasami, gdy na przykład jestem na jakimś kongresie udaje mi się urwać trochę czasu, aby zwiedzić okolice. Wówczas może trafić się jakiś ciekawy temat, który natchnie mnie do uwiecznienia. Często bywa i tak, że planuję fotografie. W przypadku fotografii natury, kropel wody, czy tulipanów (które zresztą są z mojego ogrodu) „poluję” na nie. Tak zrobiłem cykl fotografii o kroplach wody. Czy zdjęcia czereśni – też są raczej „wypracowane”. Trzeba znaleźć odpowiednie światło, odpowiedni moment, aby przekazać w fotografii to, co akurat w tym momencie się dostrzegło.

Musiałem zapytać też o to, skąd u człowieka zajmującego się tak ścisłą dziedziną nauki, taka wrażliwość? – W mojej rodzinie od lat przejawiały się jakieś talenty. Moja mama malowała, ciocia również, a więc rodzina ma na pewno geny artystyczne. Mój kuzyn, Marian Opania, oprócz tego, że jest świetnym aktorem, także rzeźbi. I to rewelacyjnie. Jego wnuk z kolei jest także utalentowanym plastykiem. Tak więc jest w tym jakiś dorobek pokoleń, jeśli tak to można nazwać. Moi koledzy z uniwersytetu twierdzą zresztą, że w moich fotografiach widać precyzję matematyka.

Wystawa „Malowane światłem” była wielkim przeżyciem dla wielu osób, które licznie przybyły na jej otwarcie. Ja wychodziłem z niej zdumiony i zauroczony. Zdumiony tym, że po raz kolejny życie zaskoczyło mnie tym, jak mało wiemy o ludziach. Zauroczony, ponieważ pokazała skrawek duszy człowieka tak szalenie wrażliwego i dostrzegającego rzeczy, o których się filozofom nie śniło...

*Tomasz Połec*



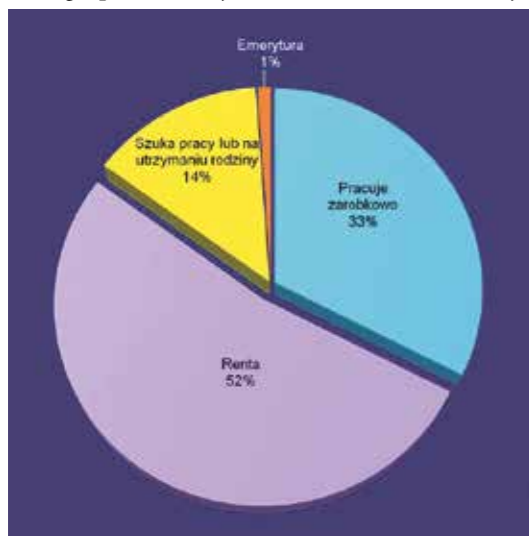
# STWARDNIENIE ROZSIANE

## oczami pacjentów

W poprzednim numerze „SM Express” przedstawiliśmy wyniki Rejestru Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym (REJSM) oparte na analizie danych zgromadzonych w części lekarskiej. W naszym opracowaniu wykorzystaliśmy również informacje otrzymane dzięki uprzejomości Narodowego Funduszu Zdrowia, z których dowiedzieliśmy się, że na koniec 2013 roku w Polsce było 46 119 osób z pewnym lub prawdopodobnym stwardnieniem rozsianym. Zebrane przez nas dane dotyczyły przede wszystkim województwa świętokrzyskiego, ale sądzimy, że podstawowe wskaźniki epidemiologiczne są zbliżone dla całego kraju.

Wskaźnik chorobowości (liczba wszystkich chorych na danym terenie w ciągu roku na 100 000 mieszkańców) na dzień 31 grudnia 2013 dla województwa 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.

Wskaźnik zachorowalności (liczba nowych chorych w ciągu roku na 100 000 mieszkańców) oszacowano na 4,1/100 000 (6,0 dla kobiet i 2,1 dla mężczyzn). Najwyższą zachorowalność odnotowano w grupie wiekowej 20 – 34 lata.



Kobiety chorowały ponad dwukrotnie częściej niż mężczyźni (proporcja płci 2,4 : 1). Wskaźniki te są wyższe od prezentowanych dotychczas w polskiej literaturze, jednak wydaje się, że dzięki lepszymu dostępowi do diagnostyki i nowych metodach zbierania danych – odzwierciedlają one aktualną i rzeczywistą sytuację epidemiologiczną w skali całego kraju.

Pora teraz na analizę drugiej części Rejestru, którą sami Państwo współtworzyliście w odpowiedzi na nasz apel. W bazie REJSM Pacjent na koniec 2014 roku zarejestrowanych było 4650 osób. Przypominamy, że do tej części Rejestru każdy pacjent (po zarejestrowaniu się i wyrażeniu zgody na udział), może samodzielnie wprowadzać informacje dotyczące podstawowych danych demograficznych, początku choroby, daty rozpoznania, badań diagnostycznych, postaci choroby, stosowanego leczenia oraz zatrudnienia. Wypełnia też dwa kwestionariusze samooceny dotyczące wpływu choroby na życie (EQ-5D i MSIS-29).

Największą grupę chorych stanowili mieszkańcy województw: mazowieckiego, łódzkiego, świętokrzyskiego i dolnośląskiego. Pojawiły się również rejestracje Polaków mieszkających w Niemczech, Belgii, Holandii, Wielkiej Brytanii, Kanadzie i Stanach Zjednoczonych. W analizie uwzględniliśmy jednak tylko mieszkańców Polski.

Rejestr okazał się prawdziwą kopalnią wiedzy, z której, mimo niewielu pytań, można było uzyskać mnóstwo ciekawych informacji dotyczących podstawowych problemów chorych ze stwardnieniem rozsianym, wpływu miesiąca urodzenia na wystąpienie choroby, dostępu do leczenia, stanu rodzinnego czy zatrudnienia.

Średni wiek chorych wyno-

sił 38,6 lat, a średni czas trwania choroby 15,4 roku. Pierwsze objawy pojawiały się najczęściej około 29. roku życia. Czas, jaki mijał od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoznania choroby wynosił średnio 2,5 roku. Spośród zarejestrowanych osób większość stanowiły kobiety (70 proc.). Mieszkających w mieście było 54 proc. Rodzinne występowanie choroby stwierdzono u 4,2 proc.

Postać rzutowo-remisyjną SR miało 71 proc. chorych, wtórnie postępującą – 23 proc., pierwotnie postępującą – 5 proc.

Podstawą rozpoznania choroby był rezonans magnetyczny, który wykonano u zdecydowanej większości pacjentów (98 proc.), natomiast badanie płynu mózgowo-rdzeniowego miało 58,1 proc. chorych.

Leczeniem immunomodulującym (interferon  $\beta$  1B, interferon  $\beta$  1A i octan glatirameru) w chwili wypełniania ankiety objętych było 25,6 proc., w przeszłości leczonych było 3,5 proc., natomiast 70,9 proc. nigdy takiego leczenia nie podjęło.

Większość (98 proc.) chorych przyjmowała leczenie objawowe (72 proc. leki zmniejszające spastyczność, 42 proc. leki przeciwdepresyjne, 32 proc. leki przeciwbólowe).

Osoby chore na stwardnienie rozsiane najczęściej miały wykształcenie średnie (40 proc.), zawodowe (23,9 proc.), podstawowe (18,6 proc.) i najrzadziej wyższe (17,5 proc.).

W związku małżeńskim pozostawiało 55,5 proc., na zawarcie małżeństwa nie decydowało się 30 proc., natomiast rozwiedzeni/owdowiali stanowili 14,5 proc.

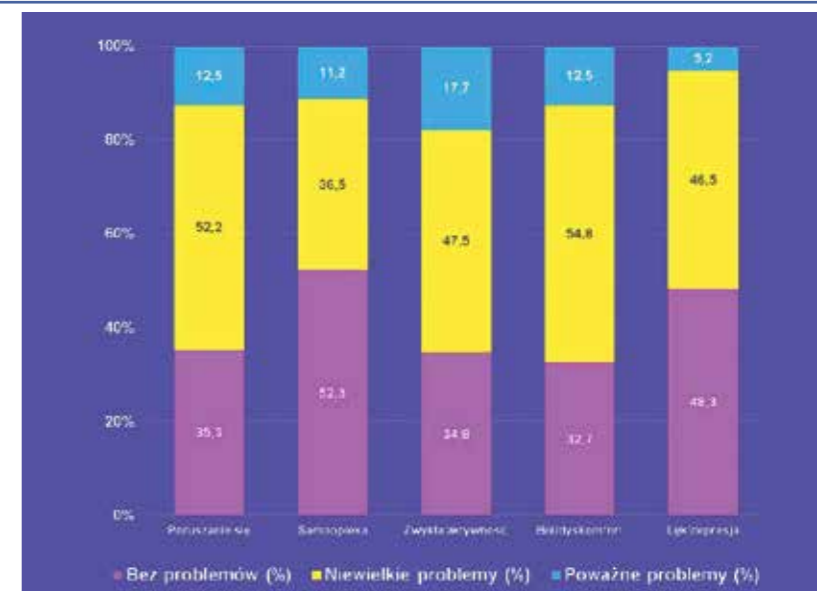
Kobiety chore na stwardnienie rozsiane rodziły najczęściej 1 dziecko (58 proc.), bądź w ogóle nie rodziły (29 proc.). Dwoje dzieci miało 9,8 proc. kobiet, i wyjątkowo rzadko, troje lub więcej dzieci (3,2 proc.).

Osoby chore na stwardnienie rozsiane najczęściej przychodziły na świat

w miesiącach wiosennych: maj 12 proc., kwiecień i czerwiec po 11 proc. W pozostałych miesiącach urodziło się średnio po 7-8 proc. chorych biorących udział w badaniu.

Spośród ponad 4608 osób, które w momencie udziału w badaniu zamieszkiwały Polskę, zarobkowo pracowała jedynie ok. 1/3 (1499 osób). Reszta utrzymywała się z renty (52 proc.) lub zdana była na pomoc rodziny (14 proc.).

Pacjenci proszeni byli również o wypełnienie dwóch kwestionariuszy samooceny. Kwestionariusz EQ-5D zawiera 5 pytań dotyczących: poruszania się, zdolności do samoopieki, codziennej aktywności, odczuwania bólu/dyskomfortu oraz obecności depresji lub lęku. Na każde z nich można było udzielić jednej z trzech odpowiedzi. Uzupełnieniem była VAS – Wizualna Skala Analogowa, pozwalająca na ogólną ocenę stanu zdrowia w zakresie od 0 do 100 (gdzie 0 to najgorszy wyobraźalny stan zdrowia, a 100 to najlepszy stan



gowej (EQ-VAS) wyniosła 66,2±19,7. Drugim kwestionariuszem samooceny była Skala Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia (MSIS 29). Skala ocenia 29 różnych czynników powodujących ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu. Chory może uzyskać od 30 do 145 punk-

ty w zależności od bardzo wielu czynników, m.in. wieku, płci, wykształcenia, zatrudnienia, stanu rodzinnego, miejsca zamieszkania, postaci czy czasu trwania choroby.

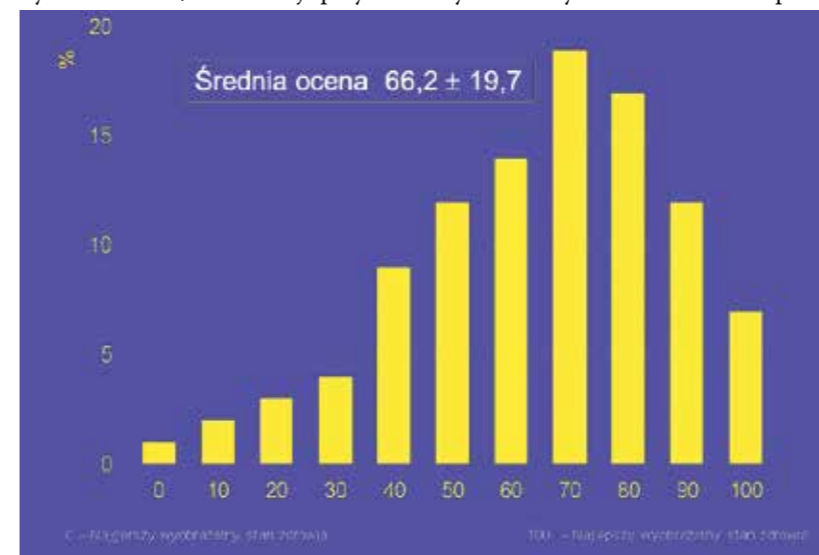
W ocenie MSIS -29 istotnie gorszą jakość życia deklarowali mieszkańcy wsi i osoby niepracujące, nie dostrzeżono natomiast korelacji wyników z wiekiem, płcią, czasem trwania choroby, wykształceniem i stanem cywilnym.

### Podsumowanie

Rejestr chorych ze stwardnieniem rozsianym jest potencjalnym źródłem ogromnej wiedzy o populacji chorych i daje wartościowy wgląd w długoterminowy przebieg choroby. Wieloletnie zbieranie danych prowadzi do lepszego zrozumienia naturalnego przebiegu SR, pomaga określić częstość jego występowania i zidentyfikować czynniki ryzyka w poszczególnych regionach kraju. Pozwala również na ocenę realnych potrzeb w zakresie leczenia. Z kolei długoterminowe monitorowanie efektywności leczenia lekami modyfikującymi jest niezbędne do oceny ich skuteczności i postępu choroby.

Dlatego zachęcamy Państwa do odwiedzania naszej strony [www.rejism.pl](http://www.rejism.pl). Zależy nam zarówno na nowych pacjentach, jak również tych, którzy już się zarejestrowali i wypełniali kwestionariusze. Interesują nas odpowiedzi na niezmiernie ważne pytania: jak zmienia się Wasze samopoczucie, czy wciąż pracujecie i macie już dostęp do leczenia oraz jak choroba wpływa na Wasze życie.

Waldemar Broła, Małgorzata Fudala, Stanisław Flaga



zdrowia). Na linii z podziałką od 0 do 100 chory zaznaczał kreską miejsce odpowiadające własnej ocenie aktualnego stanu zdrowia.

Wyniki samooceny stanu zdrowia kwestionariuszem EQ-5D wskazywały, że 2/3 pacjentów miało problemy z poruszaniem się i wykonywaniem codziennych czynności, tyle samo odczuwało ból/dyskomfort, a około połowa chorych miała problemy z samoobsługą lub odczuwała lęk/depresję (Ryc. 2).

Nieco lepiej wypadła samoocena w skali VAS, i wygląda, że z chorobą da się jednak żyć, a nawet ją zaakceptować. Średnia ocen w wizualnej skali analo-

gowej (EQ-VAS) wyniosła 66,2±19,7. Wyniki samooceny stanu zdrowia kwestionariuszem EQ-5D wskazywały, że 2/3 pacjentów miało problemy z poruszaniem się i wykonywaniem codziennych czynności, tyle samo odczuwało ból/dyskomfort, a około połowa chorych miała problemy z samoobsługą lub odczuwała lęk/depresję (Ryc. 2). Nieco lepiej wypadła samoocena w skali VAS, i wygląda, że z chorobą da się jednak żyć, a nawet ją zaakceptować. Średnia ocen w wizualnej skali analo-

gowej (EQ-VAS) wyniosła 66,2±19,7. W analizie wyników tego kwestionariusza porównywaliśmy wpływ cho-



# ZMIANY W DOFINANSOWANIACH

16

do sprzętu  
rehabilitacyjnego



czyny górnej i jednej kończyny dolnej. Lekarz specjalista może wypisać zlecenie dla większości osób z SM właśnie wg takiego limitu. Kolejną nowością w tym limicie refundacji jest możliwość zaopatrzenia w wózek o napędzie ekлекtycznym.

Kolejną instytucją, która może dofinansować zakup zaopatrzenia ortopedycznego jest Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie z siedzibą odpowiednią dla miejsca zameldowania konkretnego wnioskującego pacjenta. Tu pacjent składając „wniosek o dofinansowanie zakupu sprzętu ortopedycznego i środków pomocniczych” może liczyć na kwotę w wysokości do 150 procent tego, co już przyznał NFZ. Oczywiście PCPR- y zapis „do 150 procent” interpretują w zależności od przyznanych im z PFRON- u na ten cel środków w danym roku, jak również ilości wnioskujących. Niestety, może się zdarzyć, że będzie to tylko dodatkowo 50-70 procent limitu NFZ. Niemniej jednak, każde takie wsparcie jest niewątpliwą wartością dodaną do jakości sprzętu, na który finalnie pacjent może sobie pozwolić (wymogiem ubiegania się o ten typ dofinansowania jest posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności i spełnianie kryterium dochodowego wyliczonego za ostatni kwartał licząc od miesiąca poprzedzającego miesiąc złożenia wniosku).

Warto również zwrócić uwagę na zwiększenie limitu na poduszkę przeciwoleżynową, który obecnie wynosi 500 zł<sup>2</sup> oraz o nowej propozycji NFZ dotyczącej refundacji ortez typu KAFO<sup>3</sup> i HKAFO<sup>4</sup>- takich, które z powodzeniem mogą być pomocnym narzędziem wspomagającym rehabilitację w reedukacji chodu podczas np. remisji rzutu choroby.

Odpowiadając na Państwa pytania, opisuję zmiany zaproponowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (od 01.01.2014) dotyczące refundacji zaopatrzenia ortopedycznego i środków pomocniczych na wybranych przykładach oraz zmiany w finansowaniu ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na rok 2015, które już zostały potwierdzone w instytucjach tymi środkami dysponującymi - Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie.

Na początku 2014 roku Narodowy Fundusz Zdrowia ustalił nowe limity niektórych produktów zaopatrzenia ortopedycznego. Dzięki temu część pacjentów, między innymi z SM, będzie mogła pozwolić sobie na droższy, a w konsekwencji lepszej jakości i bardziej dostosowany do swoich indywidualnych potrzeb, produkt zaopatrzenia ortopedycznego współfinansowany ze środków NFZ. Biorąc za przykład wózek inwalidzki, do końca roku 2013 wg tzw. „starych kodów” i limitów, osoba której stan zdrowia wg lekarza specjalisty takiego zapatrzenia wymagał, mo-

gła liczyć na jeden z trzech typów finansowania z NFZ: 800 zł dla wózka standardowego, 1500 zł dla wózka dla osoby aktywnej (niezbędne wówczas było zaświadczenie od pracodawcy pacjenta lub np. uczelni potwierdzające ową aktywność) lub 1800 zł - wózek ze stabilizacją pleców i głowy.

Od początku roku 2014 limity na wózki inwalidzkie kształtują się w następujący sposób:

600zł (P.127)<sup>1</sup> dla wózka standardowego (czyli 200 zł mniej niż wcześniej, przy czym ten typ wózków z reguły pacjentów z SM nie dotyczy); 1700zł (P.129)<sup>1</sup> - wózek dla osoby aktywnej (tu zmiana: nie ma wymogu dołączania wyżej wspomnianego zaświadczenia. W nowym rozumieniu jest to wózek przeznaczony dla osoby aktywnej się na nim poruszającej, ze stopów lekkich i z możliwością szybkiego demontażu kół np. do transportu); 3000zł (P.130)<sup>2</sup> - wózek inwalidzki specjalny - czyli grupa wózków pozwalających na jak najlepsze dostosowanie do potrzeb pacjenta - uogólniając, mającego równoczesną dysfunkcję przynajmniej jednej koń-

czyną

17

Pełną listę zmian kodów/limitów zaopatrzenia ortopedycznego i środków pomocniczych znajdują Państwo w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej (DZ.U. 2013 POZ 1565) z treścią której można się zapoznać wpisując w przeglądarce internetowej adres: <http://isap.sejm.gov.pl/Details-Servlet?id=WDU20130001565>

Sam PFRON również na rok 2015 przewidział pewne zmiany. Jedną z większych już potwierdzonych w różnych powiatach (PCPR) będzie zwiększenie procentowej wartości dofinansowania na tzw. bariery techniczne. W znakomitej większości PCPR-ów są one interpretowane jako narzędzia pomocne opiekunowi osoby niepełnosprawnej, tj. np.: podnośnik transportowo-kąpielowy, „schodolazy”, łóżka rehabilitacyjne z regulacją elektryczną, itp. Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie od tego roku będą mogły dofinansować nawet do 95 procent<sup>5</sup> wartości produktu. Bardzo duży plus dla PFRON. Jednak nie wszystkie obszary dofinansowań mają się tak dobrze na tle minionych lat jak te wcześniej wymienione. W komunikacie z 03.02.2015 opublikowanego na stronie [www.pfron.org.pl](http://www.pfron.org.pl) możemy przeczytać: „W 2015 roku, z uwagi na ograniczenia w finansowaniu ze środków PFRON wydatków inwestycyjnych, realizowanych będzie 7 z 11 zadań przewidzianych w pilotażowym programie „Aktywny Samorząd”(…). To zła informacja dla wszystkich potencjalnie zainteresowanych wózkami o napędzie elektrycznym indywidualnie dostosowanym do specyficznych potrzeb pacjenta, którego stan zdrowia bezwzględnie wymaga ponadstandardowego wyposażenia, ponieważ póki co, PFRON wycofał się między innymi właśnie z tego dofinansowania<sup>6</sup>. PFRON zostawia jednak światło nadziei pisząc dalej: „W przypadku pojawienia się możliwości zwiększenia środków inwestycyjnych na realizację programu, Zarząd PFRON może skorzystać z zasady wyrażonej w rozdziale VII ust. 6 programu, która pozwala modyfikować dokument pn. „Kierunki działań (...)”, co pozwoli w terminie późniejszym uruchomić realizację kolejnej formy/ kolejnych form wsparcia.”

Jeżeli ten stan rzeczy miałby ulec

zmianie będą o tym Państwa informował na łamach „SM Express”. Zachęcam również do kontaktu telefonicznego. Postaram się szczegółowo odpowiedzieć na pytania i wątpliwości dotyczące dofinansowań i składanych przez Państwa wniosków.

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

(Endnotes)

1. nowy kod NFZ na zaopatrzenie ortopedyczne
2. refundacja 70% limitu
3. limit NFZ 800zł; refundacja 90% limitu dla osoby dorosłej
4. limit NFZ 2500zł; refundacja 90% limitu dla osoby dorosłej
5. od 5% wartości wkładu własnego wnioskodawcy
6. PFRON „Aktywny Samorząd” Obszar C Zadanie 1

**NFZ+PCPR do  
7500 zł**



## Wyższe dofinansowanie



**do 95% PCPR/ PFRON**

## Nowe limity NFZ



# CZY TO JEST PRZEŁOM W LECZENIU SM?

**S**twardnienie rozsiane (SM) jest schorzeniem neurologicznym, najczęściej rozwijającym się u osób dorosłych, w przedziale wiekowym 20-40 lat. Przyczyną powstania nieprawidłowości jest uszkodzenie przez układ immunologiczny człowieka materiału otaczającego mielinę wokół włókien nerwowych (aksonów) w centralnym układzie nerwowym. Powoduje to zaburzenie funkcjonowania wielu organów. Bieżące metody leczenia choroby często mają na celu stłumienie lub przekształcenie układu odpornościowego, co prowadzi do złagodzenia stanu zapalnego. Jednak w ten sposób pacjent staje się bardziej podatny na infekcje i doświadcza również innych efektów ubocznych. Sytuacja ta dotyczy przede wszystkim leków biologicznych (immunomodulatorów), które są w stanie zmienić mechanizm działania układu immunologicznego chorego, a w szczególności limfocytów T. Przy okazji wpływają one jednak także na zwiększenie ryzyka zakażenia mikroorganizmami. Dlatego też celem naukowców stało się wynalezienie metody terapii SM, która

pozwoliłaby na przeprogramowanie limfocytów T bez ingerencji w działanie układu odpornościowego. Strategie skierowane na reakcje autoimmunologiczne, które jednocześnie utrzymałyby normalne funkcje odpornościowe organizmu mogłyby doprowadzić do ograniczenia szkodliwych efektów ubocznych leczenia. Kluczem do sukcesu może się okazać stworzenie przez naukowców z amerykańskiego Narodowego Instytutu Zdrowia specjalnego nośnika dla zwalczanej przez organizm chorego mielinę.

**Oszukać układ odpornościowy**  
Na usprawnieniu działania układu immunologicznego skupili się naukowcy z Niemiec, Szwajcarii i Stanów Zjednoczonych, którzy poprzez jego przeprogramowanie pragną zatrzymać proces niszczenia osłonek mielinowych. Metoda, nad którą pracują badacze opiera się na pozaustrojowej modyfikacji limfocytów T, które uprzednio pobiera się z organizmu pacjenta, a następnie na połączeniu ich z 7 typami antygenów mielinowych. Po zakończeniu tego procesu limfocyty wraz z ogromną ilością antygenów mielinę wprowadzane

są ponownie do układu krwionośnego pacjenta. W ten sposób układ odpornościowy automatycznie przestaje traktować je jako substancje groźne. Pierwszy etap badań dał bardzo dobre rezultaty. Okazało się, że ta metoda leczenia jest w pełni bezpieczna, a ryzyko reakcji autoimmunologicznych obniżyło się o nawet 75 procent. Aby ostatecznie potwierdzić skuteczność metody, konieczne jest przeprowadzenie testów na większej liczbie pacjentów, gdyż dotychczasowymi badaniami objęto jedynie 10 chorych. Ponadto, naukowcy równocześnie poddają badaniom inną metodę, która może zahamować rozwój stwardnienia rozsianego. Polega ona na zaaplikowaniu do ustroju syntetycznych nanocząsteczek, będących nośnikami antygenów mielinowych, w miejsce limfocytów T. Stworzony przez Stephena Millera i Lonnie Shea z Narodowego Instytutu Zdrowia biodegradowalny nanonośnik jest gwarancją nie tylko łatwego, ale i tańszego niż w pierwszym przypadku leczenia pacjentów.

*Źródło: abcZdrowie.pl*

**SM Express UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPAR-**

**biogen idec**



**Life**  
SALONY MEDYCZNE

**SUNRISE**  
MEDICAL

**NOVARTIS**

**MERCK**

# ŚWIĄTECZNA arteterapia



**N**a cotygodniowym spotkaniu grupy wsparcia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Oddział w Koninie zrodził się pomysł ponownego wdrożenia zajęć z zakresu arteterapii. Z uwagi na to, iż do Świąt Wielkanocnych pozostało już niewiele czasu, nasi członkowie zaproponowali tematykę zajęć „Wielkanoc” i zapoczątkowali formę aktywności decoupage.

Pani **Danusia Łożyńska** z terenowego Koła z Turku postanowiła podzielić się z nami swoją pasją tworzenia wytworów rękodzielniczych i poprowadziła zajęcia. Zaangażowani członkowie aktywnie słuchali instrukcji i wskazówek dotyczących wykonywania karnetu świątecznego, który był pierwszą realizowaną pracą. Przekonaliśmy się, iż naprawdę niewiele potrzeba, aby w krótkim czasie zrobić tak wyjątkową rzecz.

W sympatycznej i pracowitej atmosferze powstały przepiękne karty, które z pewnością spodobają się adresatom. Okazało się, że wystarczy odrobina wyobraźni oraz chęci, aby za pomocą kartek papieru, ozdobnych serwetek i nożyczek stworzyć tak piękne dzieła sztuki.

*Emilia Czerwińska*



SALSA M2



KOMPAKTOWA I PEŁNA MOCY

HELIX2



KONFIGUROWALNY, AKTYWNY

RUBIX2

DUŻY WYBÓR OPCJI  
KLINICZNYCH

**QUICKIE**  
Live without limits.



**LIFE i**  
DOSTOSOWANY DO  
TWOICH POTRZEB

# UDANY koniec karnawału



Ostatni weekend karnawału okazał się świetną okazją do zorganizowania zabawy dla członków i sympatyków niedawno utworzonego w Koninie oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

14 lutego br. odbyła się więc pierwsza karnawałowo - walentynkowa impreza w „stylu dowolnym”. Niektórzy uczestnicy tej zabawy przebrali się za pozytywnych bohaterów z przestrzeni fantasy, inni mieli ze sobą rekwizyty utożsamiające ich atmosferą karnawału. Ogólnie wśród strojów pań i panów panowała elegancja. Z głośników słychać było przeboje z lat 60. minionego stulecia, co zachęcało wszystkich do tanecznej aktywności. Organizowanie takich imprez z pewnością przyczynia się do budowania relacji pomiędzy członkami PTZR. Nieoficjalnie mówi się już o następnych, tego typu inicjatywach.

*Emilia Czerwińska*

Infolinia PTZR - 22 745 11 25

# ZAKOCHANYM, Kochającym i Kochanym

Anna Drajewicz



**Z**eby mieć na świecie jednego, jedynego człowieka, który Cię całogo zaakceptuje i zawsze będzie przy Tobie, niezależnie od tego, co by się stało. Który nigdy nie uwierzy w Twoją klęskę. Wtedy nic nie może Ci się przydarzyć, wtedy możesz żyć. Żeby mieć na świecie jednego, jedynego człowieka, którego w pełni zaakceptujesz.

Czyś Ty choć raz w życiu powiedział: „Jak dobrze, że jesteś; jak dobrze, żeś przyszedł, zadzwonił, odezwał się...”? Czyś Ty przynajmniej raz w życiu się zachwyił i przestałeś być sam – przestałeś się bać świata, ludzi, siebie, swojej choroby? Czyś Ty choć raz był w życiu szczęśliwy? A może miałeś coś więcej? Może czułeś na sobie wpatrzone oczy, mówiące: „Jak dobrze, że jesteś” – nie tylko kochałeś, ale i byłeś kochany. A czy teraz kochasz? Czy jesteś jeszcze kochany? Nie mów, że tamte czasy minęły. Wszystko zależy od Ciebie! Spójrz wokół z taką samą miłością jak dawniej. Wtedy odkryjesz wspaniałych ludzi, zobaczysz wielkie i ważne sprawy...

„...by Cię dotykać, deszczem się stanę, by sływać tysiącami pocałunków zaklętych w małe kropelki, po Twoich policzkach...”

Wierzysz jeszcze w miłość? Czy wierzysz, że może być człowiek na świecie, który potrafi coś zrobić dla Ciebie, a nie dla swojego interesu? Czy Ty wierzysz w miłość i w to, że Ty sam możesz żyć bezinteresownie – żyć dla kogoś, a nie dla siebie? Pytam o to tym bardziej, im więcej masz lat. Im bardziej sparzyłeś się na ludziach i na sobie samym. Im bardziej przejrzałeś wszystkie okrągłe słowa, słodkie

uśmiechy, serdeczności, podarunki i świadczone usługi, które okazują się pozorami mającymi na końcu zawsze własny interes. Ale nie możesz nie wierzyć! Bo przecież takie życie jest warunkiem Twojego człowieczeństwa, Twojej godności.

Jeśli chcesz wszystkim mówić po imieniu, to zawsze będziesz samotny. Jeśli chcesz być przyjacielem całego świata, to nie będziesz miał wcale przyjaciela. Jeśli chcesz być we wszystkich zakochany, to nie potrafisz naprawdę kochać.

„...biegnę do ciebie niecierpliwie. Ja, moje dłonie – muśnięcie motyla... najpierw mierzwię twoje włosy, potem całuję oczy... pieczę twoje lica, policzki, słodki uśmiech na ustach... Moje ciepło, oddech, zapach, dotyk, zachłanne pocałunki, ukołyszają cię do snu..... i zabiorą do gwiazd.”

Nie odtrącaj ręki, która Ci poprawia szalik pod szyją, przygląda włosy, strzepuje kurz z płaszcza. Nie denerwuj się, gdy Cię wypytują o to, jak się czujesz, czy dobrze się spało, czy trzeba w czymś pomóc, coś załatwić, czy obiad Ci smakował. Nie narzekaj, że się Tobą interesują, że są ciekawi, co robisz. Nie złorzecz, że Cię upominają, ostrzegają, przekonują. Bo przyjdzie taki czas, bo dojdzie do tego, że nikogo nie będziesz obchodził, że nikt nie będzie Cię pytał ani ostrzegał, ani prosił. Stanie się to, czego chciałeś: nikt nie będzie się Tobą interesował. Zostaniesz sam. A gdy przyjdzie tragedia, wtedy może zabraknąć ręki, która by Cię uratowała przed rozpaczą. Nie odtrącaj miłości od siebie, bo nie można znajdować ją w nieskończoność.

Dlaczego tak łatwo odróżnić parę zakochaną w sobie od takiej, w której czar miłości rozwiął się już dawno – na ulicy, w pociągu, w pubie? Dlaczego dopiero wtedy dbasz o swój wygląd, kiedy wychodzisz z domu? Dlaczego dopiero wtedy jesteś uśmiechnięta i tak czarująco potrafisz rozmawiać, gdy przychodzą z wizytą mili znajomi? Na straży miłości nie można stać w brudnym szlafroku i z rozczochranymi włosami. Miłości nie można bronić szczecinią zaniedbanej brody, scenami zazdrości i awanturami. Jeżeli każda miłość jest kwiatem, to pamiętaj, że zwyczajnym, a nie nieśmiertelnikiem. Jeżeli miłość jest motylem, to prawdziwym, nie tym przyszpilonym do korka. Trzeba strzec, żeby nie odleciał.

„Tylko człowiek zupełnie samotny może sobie pozwolić na zmarnowanie własnego życia. Jeśli jednak zasłużył choć na jedną ludzką miłość, ktoś oprócz niego płaci za jakość jego istnienia”

Czy kochasz? Czy jest człowiek, za którym tęsknisz, którego podziwiasz, otaczasz czcią, dla którego robisz wiele nieprawdopodobnych rzeczy, żeby mu tylko sprawić radość? Któremu wciąż jesteś wdzięczny za każde słowo, za każdy uśmiech, którego wciąż czujesz się niegodny, przy którym wciąż chciałbyś być, by brać z jego światła? Czy Ty kochasz kogoś? Czy już nie kochasz? Jesteś jak wygasły wulkan? Czasem niedowierzającą ręką dotykasz zimnej lawy, patrzysz zdziwionymi oczami na jej fantastyczne kształty, pytasz zdumiony: Czy to ja byłem? Ja, który dbam teraz tylko o to, żeby mnie było dobrze?



## Zapachy przeszłości

Autorka książki, M.J. Rose swoją debiutancką książkę wydała sama. Wcześniej maszynopis „Księgi utraconych zapachów” został odrzucony przez amerykańskie wydawnictwa, więc Rose zacisnęła zęby i zainwestowała własne pieniądze. Ku zdziwieniu wszystkich, łącznie z autorką, książka okazała się ogromnym sukcesem. Czytelnicy na całym świecie oszaleli dla tej książki.

Czym zachwycili się wielbiciele prozy Rose? Na pewno rozmachem literackim i wielowątkowością opowiadanych historii, pełnokrwistymi postaciami, z którymi łatwo się czytelnikowi identyfikować. Przez cały czas opowieść trzyma nas w napięciu, każda strona to jest wręcz literackie wyzwanie.

Razem z bohaterami przenosimy się w czasie. Akcja powieści rozgrywa się bowiem w różnych planach czasowych. Od starożytności, od czasów Kleopatry, przez Rewolucję Francuską, po czasy współczesne – pełen przepychu Paryż. Główne postaci książki – rodzeństwo Robbie i Jac L'Etoile dostają w spadku po rodzicach paryską firmę perfumeryjną. W szpargałach odkrywają tajemnicze gliniane naczynie. Związana jest z nim legenda, że zawiera zapach, który wywołuje halucynacje. Jednak są i tacy, którzy gotowi są dać głowę, że te wizje to wspomnienie poprzednich wcieleń, a samo naczynie zaś jest nazywane „narzędziem pamięci”.

Bohaterowie zostają rzućeni w wir wydarzeń. Czasem będzie też trzeba stawić czoła nie tylko trudnościom natury obiektywnej, ale także dawnym kochankom...

„Księga utraconych zapachów” M.J. Rose, Albatros 2015



## Mama Muminków

Tove Jansson, fińska pisarka zapamiętana została jako autorka kultowej serii dla dzieci o przygodach Muminków. Tymczasem Jansson pisała również dla dorosłego czytelnika. Była mistrzynią krótkiej formy.

„Wiadomość” to ostatni napisany przez nią zbiór opowiadań, który ukazał się za jej życia. Był on swoistym pożegnaniem z czytelnikami. U Jansson mniej ważne są wydarzenia, bardziej skupia się ona na emocjach, atmosferze. Kunsztownie opisuje bohaterów, ich wewnętrzne dylematy, przeżycia i rozterki. Jej opowiadania to smakowity kąsek dla wielbicieli krótkiej formy. Autorka umieściła w swoich historiach bliskich, tak jak w otwierającym zbiór, opowiadaniu – „Moi kochani wujowie”. Dociekliwy czytelnik znajdzie tu również nawiązanie do muminkowych postaci: Paszczaka, Włóczykija.

Wszystkie opowiadania napisane są z subtelnym humorem i zabawnymi porównaniami. Doskonała lektura nie tylko dla wielbicieli Muminków.

„Wiadomość” Tove Jansson, Marginesy 2015

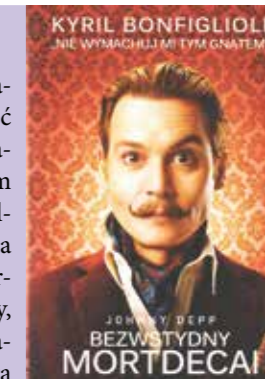
## Jazda bez trzymanki

„Nie wymachuj mi tym gnatem” to pierwsza powieść z cyklu o Charlie Mortdecai'u, lekko zdegenerowanym arystokracie i niemoralnym marszandzie, który ma problemów bez liku. Charlie i jego oddany służący, w handlu dziełami nie zawsze sztuki kierują się literą prawa. I właśnie teraz mają kradziony obraz Goi. I mnóstwo kłopotów z tym związanych. Ich tropem podąża kilku typów spod ciemnej gwiazdy oraz komisarz policji Martland.

Przygody duetu oszustów śledzi się z zapartym tchem. Tym bardziej, że w wersji filmowej Mortdecai'owi twarzy użyczył Johnny Depp. Wszystko przyprawione angielskim poczuciem humoru.

Podczas lektury książki jesteśmy jednocześnie mocno rozbawieni „gamoństwem” bohaterów, ale jednocześnie zaintrygowani co będzie dalej.

„Bezwstydny Mordecai” Kyryl Bonfiglioli, Czarna Owca 2015



## Wspomnienie, a marzenie

Alexander Cleave jest aktorem. Jego kariera podobnie jak życie chyli się ku końcowi. Alexander robi sobie rachunek życiowych wzlotów i upadków. Tak zawodowych, jak i prywatnych.

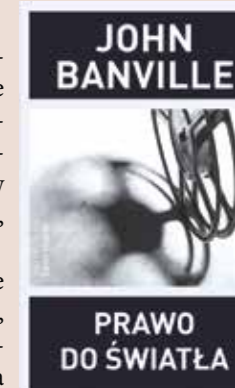
Dużo uwagi poświęca matce swojego najlepszego przyjaciela, pani Grey. On miał wtedy piętnaście lat, ona była ponad dwa razy starsza. Chociaż to uczucie było tak samo ekscytujące, co wyniszczające, z perspektywy lat Cleave dochodzi do wniosku, że ta miłość była jego pierwszą i tak naprawdę największą w życiu.

Drugim punktem wspomnień są jego trudne relacje z córką. Dziewczyna ginie samobójczą śmiercią, co dla Alexandra jest ogromnym ciosem. Z tą stratą nie może pogodzić się przez resztę życia. Nie może zrozumieć kroku córki, ani wytłumaczyć sobie niezrozumiałego dla niego szaleństwa.

Pewnego dnia podstarzały aktor dostaje propozycję zagrania mężczyzny, który nie jest tym za kogo się podaje, u boku pięknej, młodej aktorki. Partnerka Cleave'a, subtelna, delikatna kobieta, w trakcie wspólnych występów, pozwala mu na dostrzeżenie różnicy między wspomnieniami, a wyobrażeniem jak to było, a raczej jakbyśmy chcieli by było.

Powieść jest doskonałym, poruszającym stadium miłości i straty.

„Prawo do światła” John Banville, Świat Książki 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)