

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Rozmowa z posłanką Ewą Czeszejko-Sochacką
o problemach w leczeniu i diagnostyce SM**

CZYTAJ STR. 4-6

W NUMERZE:

**KOLEJNE DZIAŁANIA TWARDZIELI
W GDAŃSKU**

CZYTAJ STR. 7

**NASZE DZIAŁANIA
WSPÓLNIE Z EMSP**

CZYTAJ STR. 14

O NASZYCH SPRAWACH W SEJMIE

CZYTAJ STR. 15

**KONFERENCJE
O STANIE OBECNYM,
NADZIEJACH I NOWOŚCIACH W SM**

CZYTAJ STR. 20-21

Drogi Państwo



Mam nadzieję, że po zimnych świątach wreszcie zawita do nas wiosna. Dla nas to o tyle ważne, że już w maju planujemy sporo działań (konferencja EMSP, Światowy Dzień SM) i dobrze by było nie marznąć. Ale na niektóre sprawy wpływu nie mamy, a swoje robić trzeba.

W numerze, który oddajemy Państwu do rąk, polecam szczególnie relację z Gdańska, w którym odbyła się konferencja na temat dostępności do leczenia. Uczestniczyli w niej przedstawiciele lokalnych instytucji decydujących o jakości świadczeń, które

otrzymują nasi chorzy, ale też padło pod adresem decydentów wiele słów, w których sami chorzy wykazywali błędy i absurdy systemu. Było duże zainteresowanie mediów, dzięki czemu informacja o problemach poszła w świat i, w co gorąco wierzę, w przyszłości zaowocuje poprawą sytuacji. Kolejną konferencję chcemy zorganizować już w maju, we Wrocławiu. I tym rejonie sytuacja z dostępnością do leczenia nie jest najlepsza, dlatego trzeba o tym rozmawiać. Przygotowujemy jeszcze kilka podobnych spotkań w różnych miastach w Polsce. Oddziały będziemy informować o terminie i będziemy prosić o wsparcie w przygotowaniu konferencji. Polecam też wywiad z poseł Ewą Czeszejko-Sochacką, która od niedawna jest w parlamencie, w którym zastąpiła Donalda Tuska. Pani poseł jest bardzo zaangażowana w upublicznianie

problemów chorych na stwardnienie rozsiane, ponieważ zna to z autopsji – jej syn choruje na SM. Pani poseł od razu przystąpiła do Parlamentarnego Zespołu ds. SM i jest niezwykle zaangażowana we wprowadzanie zmian w funkcjonowaniu systemu leczenia. W tym numerze pokazujemy też kolejne działania Twardzieli, którzy są niezwykle aktywni i warto, aby inni młodzi ludzie pomyśleli o skorzystaniu z doświadczeń gdyńskiej grupy w swoich miejscowościach, czy regionach spróbowali działać w podobny sposób.

Poza tym w numerze znajdą Państwo sporo naprawdę ważnych informacji i relacji, do zapoznania się z którymi bardzo zachęcam. Wszystkie one mówią o podejmowanych przez nasze Towarzystwo działaniach lub o ważnych sprawach dziejących w naszym środowisku.

25 LAT PTSR

PODZIEL SIĘ WSPOMNIENIAMI

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego obchodzi w tym roku swoje 25-lecie, jest to doskonała okazja do wspomnień.

Cieszymy się z tego pięknego jubileuszu i z faktu, że cały czas są Państwo z nami. Pamiętaj, że w naszych szeregach zgromadzonych jest wielu artystów, zachęcamy Państwa do podzielenia się z nami własnym wspomnieniami dotyczącymi PTSR.

Forma tychże wspomnień jest dowolna, mogą to być zdjęcia, wiersze, opowiadania lub cokolwiek, w czym zechcą je Państwo wyrazić. Mogą to być zarówno wspomnienia sprzed 25 lat, jak i sprzed roku. Interpretacja tematu przewodniego jest dowolna. Planujemy zorganizować wystawę najciekawszych prac podczas obchodów naszego jubileuszu, 3 października w Pałacu Prymasowskim w Warszawie.

Wspomnienia prosimy wysyłać na adres m.konopka@ptsr.org.pl,

bądź na adres pocztowy PTSR, ul. Nowolipki 2A, 00-160 Warszawa z dopiskiem „25 lat PTSR”.

Pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki 22 696 57 52, 535 533 238 lub m.konopka@ptsr.org.pl

SM Express Redaguje zespół: Tomasz Połec – redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Móraski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, 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

NOWE wyzwania



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Ziemi Cieszyńskiej ma przed sobą kolejny pracowity rok. Choć sił im zwykle nie zbywa, są za to silni duchem. Także dzięki temu, że mogą się często spotykać.

Podczas lutowego zebrania sprawozdawczo-wyborczego wybrano nowy zarząd, który tworzą: Stanisław Pietrzyk (przewodniczący), Beata Włodarska (wiceprzewodnicząca), Alojzy Nowak (sekretarz), Jan Świerczek (skarbnik) i Maria Cienciała. Do komisji rewizyjnej zaś weszli: **Dariusz Romik** (przewodniczący), **Urszula Pisarek** i **Anna Pszczółka**. Delegatami na walne zgromadzenie PTSR wybrano B. Włodarską i D. Romika.

Siedziba Oddziału Ziemi Cieszyńskiej PTSR znajduje się w Drogomyślu, gdzie zostali przygarnięci życzliwie przez proboszcza parafii ewangelicko-augsburskiej ks. **Karola Macurę**. Kameralne wnętrza nowego zbudowanego domu parafialnego aż proszą się żeby zapraszać doń gości więc mogą teraz szerzej rozwinąć skrzydła. Toteż w wigilię Dnia Kobiet, 7 marca mieli niecodzienną wizytę. Ze stolicy przybył na Śląsk przewod-

niczący Rady Głównej PTSR **Tomasz Połec**. Mówił m.in. o staraniach zmierzających do poprawy dostępu do rehabilitacji. – *Widzimy już to światelko w tunelu. Po naszych licznych spotkaniach z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia jest duża nadzieja, że coś się zmieni – zapewnił, mówiąc ponadto o 25-leciu PTSR. – Instytucja, którą tworzymy nie jest najważniejsza. Najważniejsi jesteście wy, Państwo. To dla was wszystko ma być.*

Tego dnia poza kwiatami dla solenizantów były kwiaty dla wszystkich Ew. Wzruszający był także moment, gdy jedna z członkiń wyznała, iż jestem w stanie błogosławionym. Zaś dyrektor DPS w Gorzycach **Jan Na-**

wrocki dziękował władzom oddziału za to, że dzięki ich inspiracji powstała w tamtejszym domu strefa sanatoryjna z solanką z Zabłocia. Jest ona także przekazywana nieodpłatnie członkom PTSR. Jak zapewniają, wystarczy zwykle moczenie nóg, czy wieczorne nacieranie się solanką, by odczuć znaczną poprawę zdrowia. Na zakończenie była część artystyczna, którą zapewniła **Maria Michalczyk**, szefowa Grupy Twórczej „Strumień”, malarka i poetka zarazem, a także przewodniczący PTSR **Tomasz Połec**, który jako muzyk zasiadł za fortepianem.

Barbara Siemińska
Zdj. bs



ŚWIĘTA JEST RZECZA *obowiązek*

„Diagnoza to nie wyrok. Ze stwardnieniem rozsianym można żyć, a o wiele zmian w systemie leczenia i opieki nad pacjentami trzeba walczyć” – mówi Ewa Czeszejko-Sochacka, poseł na Sejm RP z ramienia Platformy Obywatelskiej, członek parlamentarnej Komisji Zdrowia w rozmowie z Dominiką Czarnotą-Szałkowską.

W ubiegłym roku weszła Pani do Sejmu na miejsce Donalda Tuska i tym samym środowisko osób chorych na stwardnienie rozsiane zyskało ważnego sojusznika. Temat SM jest Pani aż nadto znany – choroba została zdiagnozowana u Pani syna. Kiedy to było i jak z Pani perspektywy wygląda sytuacja osoby z diagnozą stwardnienia rozsianego, a także jej bliskich w Polsce?

Taka diagnoza bywa często strasznym dramatem, chociaż na szczęście wiele młodych osób jest już świadomych, że stwardnienie rozsiane nie musi być wyrokiem. Ta choroba jest na chwilę obecną nieuleczalna, ale można z nią żyć, rozwijać się. SM nie wyklucza, ale ważne jest odpowiednie leczenie.

Kiedy mój syn usłyszał diagnozę, studiował prawo, był aktywny, świetnie jeździł na nartach. Przeżyłam szok, bo wiedziałam, że jego życie się zmieni. Później przyszedł czas na edukację. Poczytałam trochę na ten temat i dowiedziałam się, że choroba ma charakter postępujący. To było kilkanaście lat temu. Sytuacja była wtedy zupełnie inna. Nie refundowano leczenia interferonami. Syn brał leki, ale bez skutku. Dopiero wtedy zrozumiałam, w jak trudnej znalazł się sytuacji, ile potrzeba jest hartu ducha osobie chorującej i jej rodzinie. To prawdziwa walka, żeby funkcjonować w życiu społecznym, dalej się realizować.

Towarzyszył mi nie tylko ból, że oto życie mu się tak skomplikowało, ale także taka klasyczna rozpacz matki, która zrobiłaby wszystko, żeby pomóc swojemu dziecku, ale niewiele może zrobić.

Tak jak Pani mówiła, na tę chorobę nie ma lekarstwa...

Jedyne, co można zrobić, to opóźnić rozwój choroby. Mam oczywiście nadzieję, że to się zmieni. Dzisiaj bezradność jest wielką traumą dla rodziców. Gdy przyglądam się polskiemu społeczeństwu widzę, jak wielu ludzi jest niedoinformowanych, nie rozumie, czym są choroby przewlekłe, neurologiczne. Często brak im wiedzy, ale także empatii i wyrozumiałości.

Jak to się przejawia?

Część ludzi mylnie postrzega objawy choroby, uznając, że dziwnie poruszający się człowiek nadużył alkoholu, czy narkotyków. Poza tym wielu z nas nie przywiązuje wagi do tego, że ktoś ma problemy z poruszaniem się, parkując na miejscach przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych. Służby mundurowe są niewyszkolone i jak w tym nagłośnionym ostatnio przypadku chorego na cukrzycę, potrafią osobę chorą odesłać na izbę wytrzeźwień. To nie ułatwia życia.

Oczywiście, widzę również, że podejście do niepełnosprawności powoli się w Polsce zmienia. Młodzi jeżdżą po świecie. Widzą, jak sytuacja wygląda w innych krajach, w których osoby niepełnosprawne są pełnoprawnymi członkami społeczeństwa – są obecne w życiu społecznym. Wierzę, że w naszym kraju zmiany idą w dobrym kierunku.

Jaką ma Pani radę dla rodziców osób chorujących na stwardnienie rozsiane?

Trzeba nauczyć się żyć z tą chorobą i przyjąć do wiadomości, że przy obecnym stanie medycyny można i należy walczyć o siebie, realizować

się, mimo wszystko. Warto też interesować się tym, jak wygląda system i lobbować za jego zmianą. Gdyby nie choroba syna, pewnie nie wiedziałabym, jak trudno jest osobom dotkniętym stwardnieniem rozsianym. W Polsce wciąż mamy problemy z kwalifikacją do programów leczenia, szczególnie lekami II rzutu, chociaż oczywiście w porównaniu z tym, co było kilkanaście lat temu, dokonał się ogromny postęp. Jednak wciąż o stwardnieniu rozsianym nie myśli się w sposób kompleksowy.

Co powinno robić państwo? Wspierać organizacje działające na rzecz osób z SM. To przecież jest choroba osób młodych, które mogą jeszcze wiele zrobić dla całego społeczeństwa. Za swoją misję uważam podkreślanie faktu, że lepiej jest inwestować w leczenie i wsparcie funkcjonowania w życiu społecznym niż utrzymywać całą rzeszę młodych niepełnosprawnych, bo na razie wszystko zmierza w tym kierunku. Nawet ze względów czysto ekonomicznych, trzeba inwestować w to, żeby młodzi chorujący na SM jak najdłużej byli w dobrej formie.

Jakie widzi Pani perspektywy na zmianę sytuacji osób chorych na SM? Jakie konkretne rozwiązania Pani zdaniem powinny być wdrożone w zakresie leczenia i rehabilitacji?

Fakt, że wprawdzie od niedawna, ale jestem posłem na Sejm, dał mi szansę i siłę na to, żeby pomagać we wdrażaniu reform już rozpoczętych i tych, które dopiero są w planach. Spojrzałam na to z perspektywy węższej i szerszej. Ta pierwsza to doraźna reakcja na nieprawidłowości systemu. Ta druga z kolei, to myślenie perspektywiczne, wymagające czasu. Nawet jeśli pewnych rzeczy nie uda się zmienić w tej kadencji Sejmu, jest szansa, żeby stało się to w następnej.

W kwietniu, na posiedzeniu Sejmowej Komisji Zdrowia, będziemy rozpatrywać kwestie informatyzacji systemu ochrony zdrowia, w lipcu

natomiast mamy zaplanowane rozpatrzenie informacji na temat epidemiologii, diagnostyki i terapii osób chorych na stwardnienie rozsiane. Punktem wyjścia są dla mnie zapisy artykułu 68 ustęp 1 naszej Konstytucji, który gwarantuje każdemu – niezależnie od sytuacji materialnej – prawo do ochrony zdrowia.

Co więcej, uważam, że na wzór karty pacjenta onkologicznego, można by stworzyć podobny system dla pacjentów z SM. Napisałam w tej sprawie pismo do Ministra Zdrowia z pytaniem, czy jest możliwe, żeby strategię, którą nazywam „skoordynowaną opieką medyczną”, można było wprowadzić dla osób przewlekle chorych, w tym konkretnie dla pacjentów z SM. Odpowiedziano mi, że na chwilę obecną nie ma takiej możliwości, ale mój pomysł zostanie wnikliwie przeanalizowany.

Jakie byłyby główne założenia takiej karty?

Przede wszystkim, kompleksowe badania prawie w jednym miejscu i dostosowanie leczenia do rozwoju choroby, a także dostęp do wiarygodnych informacji, które placówki mają najkrótsze terminy oczekiwania na dane świadczenie, możliwość otrzymania recepty na kontynuację leczenia bez osobistej wizyty u lekarza, szybsza ścieżka diagnostyczna i terapeutyczna. Te założenia przecież idealnie odnoszą się do chorych na stwardnienie rozsiane! W tej chwili chory nie jest dokładnie informowany, czy w innym szpitalu, w innym mieście, może być dla niego dostępna terapia. Jeśli zostanie wykluczony z leczenia lekami pierwszego rzutu, to albo zakwalifikuje się do leczenia lekami drugiego rzutu, albo nie. Otrzymuję wiele głosów, że chorzy wypadają z programu i zostają z niczym, bez żadnego leczenia. Tego nie da się załatwić w pięć minut, ale będę walczyć o to, żeby pieniądze szły za pacjentem i żeby za diagnozą podążało prawidłowe leczenie.

Tym bardziej, że leczenie SM jest drogą, tak samo droga jest rehabilitacja, ale utrzymywanie osób całkowicie niepełnosprawnych i zależnych od państwa kosztuje nas jeszcze więcej. Dlatego przy chorobach przewlekłych



niezbędne jest podejście kompleksowe. Projekt opieki nad chorującymi na SM został złożony przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w Ministerstwie Zdrowia w 2005 roku. Zawierał propozycje wdrożenia nowoczesnego systemu leczenia i rehabilitacji chorych na SM, kształcenia specjalistów, a także wprowadzenia centralnego rejestru chorych. Nie udało się go wdrożyć, ponieważ, jak przeczytałam, jest w sprzeczności z przepisami ustawy z 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Przykład nowego myślenia, które pojawiło się w przypadku pakietu onkologicznego, daje nadzieję, że zmieni się też podejście do innych chorób. Widzę szansę na wprowadzenie w Polsce skoordynowanego leczenia stwardnienia rozsianego.

Inne pomysły na wsparcie chorujących na SM?

Bardzo wartościowy jest też pomysł powołania koordynatorów leczenia SM. Chory na stwardnienie rozsiane powinien mieć szeroki zakres informacji na temat przysługujących mu praw oraz dostępnych sposobów. Doradztwo w tym zakresie bardzo by pomogło pacjentom. Szpitale często nie mają ani takich możliwości, ani cza-

su. Będę walczyła o system, w którym znajdzie się miejsce dla specjalnych koordynatorów leczenia. Kompleksowa opieka powinna być nakierowana na indywidualne potrzeby pacjenta i obejmować specjalistów z zakresu neurologii, rehabilitacji, urologii, okulistyki, ortopedii i - o czym nie wolno zapominać - psychologii.

Tym bardziej, że diagnoza to nie wyrok. Z tych rzeczy, o które już można walczyć i o które będę walczyć, ważne jest przedłużenie leczenia drugiego rzutu (drugiej linii) do czasu dłuższego niż 5 lat, bo tu wciąż jest limit. Poza tym programy leczenia muszą być bardziej dostępne, trzeba jeszcze raz zastanowić się nad kryteriami dostępu. Jeżeli kobieta z SM jest w ciąży, wypada z systemu leczenia i nie wraca do niego automatycznie, tylko znów czeka w kolejce. Mamy różne kryteria i limity, które powodują, że wiele osób z II linii wypada z systemu leczenia lub się w ogóle do niego nie kwalifikuje. Tak jest jeśli chodzi o coraz powszechniejsze przypadki zachorowań na SM wśród dzieci. A przecież każdy pacjent powinien mieć prawo dostępu do leczenia lekami II rzutu, jeśli leki I rzutu na niego nie działają. Przy nieleczonym lub źle leczonym SM choroba postępuje bardzo szybko i wielu pacjentów trafia na wózki albo ma ogromne kłopoty z poruszaniem się.

Następną rzeczą, w której trzeba pomóc chorym na stwardnienie rozsiane, jest łatwiejszy dostęp do rehabilitacji i likwidacja barier - tych fizycznych, architektonicznych, ale też społecznych. Te wszystkie zmiany są z korzyścią dla nas wszystkich. Nie trzeba być demografem, żebym dostrzegł, że coraz więcej osób choruje, ale też dramatycznie szybko społeczeństwo się nam starzeje. Problemy z poruszaniem się to będzie niedługo wyzwaniem cywilizacyjne. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej wielokrotnie zgłaszało uwagi dotyczące zmian w obowiązujących przepisach prawa budowlanego, mających na celu ochronę praw osób niepełnosprawnych.

Polska ratyfikowała w roku 2012 Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Musimy więc w planowaniu przestrzennym uwzględniać koncepcję uniwersalnego projektowania, czyli projektowania dla wszystkich. To bardzo ważne. I pamiętać o tym powinniśmy my, członkowie parlamentu, władze samorządowe i społeczeństwo. Na pewno będę zwracała uwagę, żeby przy formułowaniu różnego rodzaju przepisów, przy wydawaniu pozwoleń na budowę, przy planowaniu nowych inwestycji, wymagać stosowania zasady projektowania dla wszystkich, żeby nie tworzyć dodatkowych barier dla niepełnosprawnych, seniorów i osób mniej mobilnych.

Wzorcowym miejscem pod tym względem jest Barcelona. Tam nie ma wysokich krawężników, a niepełnosprawni na wózkach mogą wjechać nawet na plażę. Tak samo w Szwajcarii - wszędzie jest dostęp dla osób, które mają kłopoty z poruszaniem się. Wiadomo, że starej architektury nie zmienimy, ale jak stawiamy nowe budynki, budujemy nowe ulice, czy kompleksy mieszkaniowe, pamiętajmy o osobach z problemami zdrowotnymi, w tym o osobach starszych. Monitorowanie postępu w tworzeniu dobrej, przyjaznej przestrzeni, to jeden z moich priorytetów działania.

Wśród celów, o które PTZR walczy już od dłuższego czasu, jest zwiększenie limitu środków chłonnych dla osób z problemami nietrzymania moczu. To są

kwestie, które mają bardzo istotny wpływ na jakość życia setek tysięcy, a nawet milionów osób, bo dotyczą nie tylko chorych na SM. Jak Pani to widzi? Czy w tym zakresie jest szansa na zmianę?

To są rzeczywiście sprawy bardzo ważne. Można i trzeba w tych kwestiach zwracać się do Ministerstwa Zdrowia i do Narodowego Funduszu Zdrowia. Problem nietrzymania moczu dotyczy przecież osób z wieloma różnymi schorzeniami. Ja ze swojej strony będę podnosić tę kwestię na posiedzeniach Sejmowej Komisji Zdrowia. To jest realny problem.

Powinniśmy robić wszystko, żeby ludziom chorym, szczególnie przewlekłe, ułatwiać życie. Po pierwsze, ważny jest lepszy dostęp do rehabilitacji. Po drugie, sprzęt rehabilitacyjny, po trzecie, lepszy dostęp do transportu, po czwarte, tworzenie dla chorujących miejsca w społeczeństwie, nie robienie enklaw dla niepełnosprawnych. W Szwajcarii jest to fantastycznie urządzone: tam niepełnosprawni pracują i żyją razem z osobami zdrowymi.

W Polsce takie myślenie niestety rządzi. Kiedyś zwróciłam komuś uwagę w centrum handlowym, że zaparkował na miejscu dla niepełnosprawnych. I usłyszałam wtedy, że takie osoby powinny siedzieć w domu. Na szczęście są też pozytywne przykłady. Muzeum Historii Żydów Polskich to budowla przyjazna dla osób niepełnosprawnych. Posiada windy, przy których stoją wózki inwalidzkie, jak ktoś nie daje rady dłużej chodzić, może łatwo z nich skorzystać. W tej chwili walczę o dostosowanie dla niepełnosprawnych przejść podziemnych Dworca Centralnego. Napisała do mnie dziewczyna, która nie porusza się na wózku, ale o kulach, że z dworca nie da się wyjść do tramwaju. Zwróciłam się w tej sprawie do Zarządu Dróg Miejskich i w odpowiedzi otrzymałam informację, że rozpisaano przetarg i będą to zmieniać.

Czy Pani zdaniem pewne zmiany mogą zajść jeszcze w tej kadencji Sejmu? I co musiałoby się stać, nie tylko jeśli chodzi o SM?

To jest kwestia nie tylko pieniędzy, ale też porozumienia, dialogu. Po pierwsze, mamy ogromne zapóźnienia po

wojnie i komunizmie. W pierwszej kolejności to musimy nadrobić. Polska już zrobiła ogromny postęp, np. w systemie opieki medycznej i ochronie zdrowia. Ale oczywiście kraje, które wcześniej funkcjonowały w rzeczywistości państwa prawa i demokracji, szybciej nauczyły się dbać o drugiego człowieka i szanować każdego obywatela.

Z moich obserwacji wynika, że musimy poświęcić więcej energii na uczenie społeczeństwa szacunku i zrozumienia dla innych, chorych czy potrzebujących. Nasza młodzież jest lepsza niż dorośli, bo młodzi dużo nauczyli się obserwując pewne zachowania za granicą naszego kraju. Uda się dogonić państwa najlepiej rozwinięte, kiedy tak jak one będziemy realizować dialog społeczny. W tej na pewno da się poprawić najróżniejsze utrudnienia dnia codziennego, a także stworzyć podwaliny pod nowoczesne myślenie o kompleksowym leczeniu chorób przewlekłych. Mam nadzieję, że te pierwsze zmiany zadziałają jak lawina.

Mogę obiecać, że jeśli zostanę wybrana na następną kadencję Sejmu będę działać jeszcze aktywniej. Mój ojciec, który był ambasadorem w Szwajcarii, zwracał mi zawsze uwagę na ogromny szacunek do drugiego człowieka, radość życia u osób starszych i niepełnosprawnych, które tam widać. To moje marzenie, żeby niepełnosprawni nie byli postrzegani w społeczeństwie jako kula u nogi, żeby nim nie gardzono, żeby miał miejsce parkingowe, żeby nie wyrzucano go z pracy, bo choruje na stwardnienie rozsiane. Wychowałam się na twórczości Norwida, który nauczył mnie poczucia obowiązku i patrzenia na świat przez pryzmat potrzeb innych ludzi. Norwid mówił: „Świątą jest rzeczą obowiązków”. Głęboko w to wierzę.

***Ewa Czeszejko-Sochacka - poseł na Sejm RP z ramienia Platformy Obywatelskiej, wieloletnia mecenas i animatorka kultury, założycielka Fundacji Promocja Talentu, która wspierała polskich artystów, m.in. Stanisława Drzewieckiego. Członkini parlamentarnej Komisji Zdrowia oraz Komisji Kultury i Środków Przekazu.**

Spotkanie Z HISTORIA Gdańska

W przedostatnią niedzielę marca, dzięki naszym kochanym sponsorom, mogliśmy przeżyć niezapomniane chwile.

Pani dr **Aleksandra Pudło** zaprosiła nas do oddziału Muzeum Archeologicznego w Gdańsku, czyli Centrum Edukacji Archeologicznej „Błękitny Lew” na wyspie Spichrzów Gdańsk.

Pani Ola odkryła przed nami kilka tajemnic starożytności Gdańska, dowiedzieliśmy również się co nieco o średniowiecznej historii tego miejsca. Potem nasza przewodniczka poprowadziła nas na spacer po uliczkach historycznego miasteczka. Byliśmy więc uczestnikami codziennego życia gdańszczan, zajrzeliśmy do zakładu krawieckiego, do bednarza, snycerza, odwiedziliśmy targ warzywny, a nawet prawdziwy średniowieczny dom, gdzie toczyły się codzienne sprawy, takie jak przygotowanie posiłku, opieka nad zwierzętami, kąpiel itp. Mogliśmy naprawdę poczuć klimat tamtych czasów.

Angelika Boniuszko





JESTEM kobietą!

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego ponownie wyszło z inicjatywą dla swoich członków zrzeszonych w Gdyni. Damska część Towarzystwa zaplanowała, aby w sposób wyjątkowy i uroczysty świętować Dzień Kobiet.

Ten dzień obfitował w typowo kobiece radości i przyjemności m.in. makijaż, fryzury, mini sesję zdjęciową, porady stylistki i braffitterki oraz psychologa koloru, konkursy, nagrody oraz słodki poczęstunek. A to wszystko odbyło się w niedzielę 15 marca tego roku w gościnnych progach Dolce Vita Instytut Piękna **Aleksandra Orłowska**, przewodnicząca koła gdyńskiego wraz z koordynującą to kobiece wydarzenie **Angeliką Boniuszko** zaprosiły do współpracy Wysoką Szpilkę, której misja i działania doskonale wpisują się w potrzeby wszystkich pań. Wysoka Szpilka zaraziła pomysłem współpracy wielu cudownych partnerów z Trójmiasta oraz całej Polski, którzy zaangażowali się zarówno w organizację tego dnia, jak i pomoc finansową oraz rzeczową.

Specjalny patronat honorowy nad wydarzeniem i losami PTSR objął prezydent Miasta Gdyni **Wojciech Szczurek**.

To był bardzo wyjątkowy dzień zarówno dla pań z PTSR o/Gdynia jak i pań, które sprawnie „obsługiwały” nas jak VIP-owskie klientki.

- *To mój pomysł - przyznaje **Angelika Boniuszko**, członkini PTSR. - Wziął się stąd, że choroba i niepełnosprawność jest zazwyczaj postrzegana pod kątem brzydoty. A chore panie są postrzegane jako bezbarwne, niemal niewidoczne dla otoczenia. Chciałyśmy zmienić świadomość ogółu i pokazać, że jest inaczej. Udało nam się zjednać sponsorów i zorganizować to spotkanie. Mamy nadzieję, że to dopiero początek i że będą się odbywały kolejne takie eventy.*

- *Spotkałam tam nie tylko cudowne kobiety, które również były organizatorami tego swoistego święta, ale kobiety, które mimo swojej choroby, emanują radością, ciepłem oraz ogromną ochotą na życie!! Wywarło to na mnie nie lada wrażenie... Mało brakowało, żebym nie płakała patrząc*



na te wspaniałe twarze. Dzięki Nim zrozumiałam, że powinnam się cieszyć tym, co mam, co jest jedną z najważniejszych rzeczy w życiu każdego człowieka... zdrowiem.” - skomentowała to wydarzenie pani Marlena z BIOMED. - Działaliśmy pełną parą! Nasze centrum ofiarowało każdej uczestniczce zaproszenie na zabiegi z wykorzystaniem biorezonansu oraz cztery vouchery, ale ich zawartość niech pozostanie słodką tajemnicą.

Takie dni powinny zdarzać się na co dzień! Sponsorzy zadbali o mega prezenty-niespodzianki dla uczestniczących pań. Pani **Monika Szymikowska** z Estetique-kosmetologia medyczna, ofiarowała nam vouchery na zabiegi kosmetyczne. Pani **Monika Staniewska** – psycholog koloru z EVONIQUEA przeprowadziła warsztaty na temat kolorystyki ubioru oraz przygotowuje dla każdej z nas indywidualną interpretację autoportretu na podstawie przeprowadzonego testu. Porady stylistki zapewniła nam pani **Kasia Kobiera**.

T. DekerPatisserie&Chocolatier zapewnił nam przepyszny słodki poczęstunek. Niespodzianki w postaci ko-

smetyków przygotowały nam firmy: Resibo, M'onduniq, Ziaja, Sensi-Sopot, firma Centrum Zdrowia i Urody BIOMED zaoferowała zabiegi poprawiające stan zdrowia i relaksujące. Pani dr **Aleksandra Pudło** z Muzeum Archeologicznego w Gdańsku przybyła, aby osobiście wręczyć nam zaproszenie do muzeum.

Profesjonalną sesję zdjęciową przeprowadziła pani **Katarzyna Turczyn** - Wysoka Szpilka Szkoła Stylu i Wdzięku. Nasze niedzielne przedsięwzięcia wsparły również firmy: Axami – producent luksusowej bielizny damskiej oraz pani **Agnieszka Szczółko**, reprezentująca eStilo-moda damska i firmę Laura. Miałyśmy okazję uczestniczyć w pokazie braffitterskim w wykonaniu pani Agnieszki. Sponsorem był też Gordon BlacklerPhotography, który ufundował sesję fotograficzną dla jednej z pań. Miłą niespodziankę przygotował Hotel Willa Pod Lasem – weekendowy pobyt dla pani, która wylosowała w/w voucher.

Patronatem medialnym objęły nas: „Express Biznesu”, Pomorski Klub Biznesu, Dolce Vita celebujemy życie, „Imperium Kobiet” - pisma kobiet spełnionych, szczęśliwych i ambitnych. To ekskluzywny magazyn dla kobiet, które wiedzą, czego chcą w życiu i nie boją się podejmować ryzyka. Realizują śmiało swoje projekty i dążą do spełniania swoich marzeń. Dziękujemy naszym sponsorom za wspaniałe odruch serca, dzięki którym panie z niepełnosprawnościami mogły poczuć się po prostu kobietami!

Angelika Boniuszko



12 - 14. 06. 2015

III Abilimpiada PTSR

HOTEL „EKWOS” GRĘBISZEW POW. MIŃSK MAZOWIECKI

Dokumenty do wypełnienia przez uczestnika Abilimpiady

„III Abilimpiada P T S R 2015”
12 - 14.06.2015 r. Hotel „Ekwos” Grębiszew

Imię i nazwisko uczestnika _____

Adres: _____

Nr tel. _____ nr kom: _____

E-mail: _____

Zgłoszenie w sprawie diety _____

Imię i nazwisko osoby z którą ewentualnie chcesz mieć pokój:

Imię i nazwisko opiekuna: _____

Adres _____

Nr tel. _____ nr kom. _____

E-mail: _____

Zgłoszenie w sprawie diety _____

Razem ze zgłoszeniem udziału proszę przesłać informację w jakiej dyscyplinie chcecie brać udział. Można wybrać kilka dyscyplin, ale muszą być tak wybrane aby nie kolidowały czasowo ze sobą. Wykaz poniżej, proszę postawić krzyżyk (X) przy wybranej dyscyplinie.

Konkurencje do wyboru:

1	Bizuteria	8	Robótki na drutach
2	Ceramika	9	Sudoku
3	Decoupage	10	Szachy
4	Malowanie farbami	11	Szydelkowanie
5	Malowanie na szkle	12	Wyszywanie krzyżykiem
6	Malowanie plakatu	13	Zdobienie jajek wielkanoc.
7	Reportaż fotograficzny		

Każdy Oddział może zgłosić trzech uczestników. Termin nadsyłania zgłoszeń upływa w dniu 18 maja 2015 roku.

Zgłoszenia proszę przysłać drogą elektroniczną na adres: ustrzyki_dolne@ptrs.org.pl, Oddział PTSR w Ustrzykach Dolnych, Bandrów Narodowy 38, 38-700 Ustrzyki Dolne, kom: 531 388 439 lub m.konopka@ptrs.org.pl, Biuro RG PTSR, ul. Nowolipki 2 A, 00-160 Warszawa, kom: 535 533 238.

Prosimy o organizowanie wyjazdów grupowych aby zmniejszyć koszty dojazdu. Szczegóły związane z Walnym Zebraniem Delegatów oraz szkoleniem zostaną przesłane do oddziałów w późniejszym terminie przez Biuro RG PTSR.

Propozycje dyscyplin:

1. Bizuteria
2. Ceramika (bez wypalania)
3. Decoupage
4. Malowanie farbami wodnymi
5. Malowanie na szkle
6. Malowanie plakatu (farby wodne)
7. Reportaż fotograficzny
8. Robótki na drutach
9. Sudoku
10. Szachy
11. Szydelkowanie
12. Wyszywanie ścięgiem krzyżykowym
13. Zdobienie jajek wielkanocnych



Dzień I - piątek

15:00 – 17:30

Rejestracja, meldowanie w Hotelu

18:00 – 19:00 Kolacja

19:30 – 21:30

Otwarcie imprezy z udziałem gości oraz instrukcje dla uczestników

22:00 - ????

Wieczorek integracyjny

Dzień II - sobota

07:30 – 09:00 Śniadanie

09:30 – 12:30

Pierwsza część konkurencji

10:00 – 12:30

Walne Zebranie Delegatów

13:00 – 14:30 Obiad

15:00 – 18:00

Druga część konkurencji

15:00 – 18:00

Szkolenie Komisji Rewizyjnych

18:30 – 19:30 Kolacja

20:00 – 21:30 Program kulturalny

22:00 - ????

Wieczorek integracyjny

Dzień III - niedziela

07:30 – 09:00 Śniadanie

09:30 – 12:30

Podsumowanie Abilimpiady

oraz wręczenie nagród

13:00 – 14:00 Obiad

Rozkład jazdy

Warszawa Zachodnia	10:47	Warszawa Zachodnia	14:46
Warszawa Śródmieście	10:54	Warszawa Śródmieście	15:10
Warszawa Wschodnia	11:03	Warszawa Wschodnia	15:21
Mińsk Mazowiecki	11:40	Mińsk Mazowiecki	15:45
Warszawa Zachodnia	11:28	Warszawa Zachodnia	14:47
Warszawa Śródmieście	11:35	Warszawa Śródmieście	14:54
Warszawa Wschodnia	11:44	Warszawa Wschodnia	15:03
Mińsk Mazowiecki	12:19	Mińsk Mazowiecki	15:40
Warszawa Zachodnia	11:47	Warszawa Zachodnia	15:10
Warszawa Śródmieście	11:54	Warszawa Śródmieście	15:17
Warszawa Wschodnia	12:03	Warszawa Wschodnia	15:26
Mińsk Mazowiecki	12:40	Mińsk Mazowiecki	16:04
Warszawa Zachodnia	12:28	Warszawa Zachodnia	15:28
Warszawa Śródmieście	12:35	Warszawa Śródmieście	15:35
Warszawa Wschodnia	12:44	Warszawa Wschodnia	15:44
Mińsk Mazowiecki	13:19	Mińsk Mazowiecki	16:19
Warszawa Zachodnia	12:47	Warszawa Zachodnia	15:47
Warszawa Śródmieście	12:54	Warszawa Śródmieście	15:54
Warszawa Wschodnia	13:03	Warszawa Wschodnia	16:03
Mińsk Mazowiecki	13:40	Mińsk Mazowiecki	16:40
Warszawa Zachodnia	13:28	W-wa Zachodnia Intercity	16:03
Warszawa Śródmieście	13:35	Warszawa Śródmieście	16:10
Warszawa Wschodnia	13:44	Warszawa Wschodnia	16:22
Mińsk Mazowiecki	14:19	Mińsk Mazowiecki	16:44
Warszawa Zachodnia	13:47	Warszawa Zachodnia	16:10
Warszawa Śródmieście	13:54	Warszawa Śródmieście	16:17
Warszawa Wschodnia	14:03	Warszawa Wschodnia	16:29
Mińsk Mazowiecki	14:40	Mińsk Mazowiecki	17:08
Warszawa Zachodnia	14:28	Warszawa Zachodnia	16:11
Warszawa Śródmieście	14:35	Warszawa Śródmieście	16:20
Warszawa Wschodnia	14:44	Warszawa Wschodnia	16:28
Mińsk Mazowiecki	15:19	Mińsk Mazowiecki	16:50



WCIAŻ ZBYT MAŁO OŚRODKÓW dla chorych na SM

Wkrótce przyroda odrodzi się po śnie zimowym. Pora, w której odradza się życie daje nadzieje na nowe przedsięwzięcia i możliwości. Czy taką nadzieję mogą mieć chorzy na SM?

Prof. Jerzy Kotowicz: Sytuacja chorych na SM w Polsce nadal odbiega od standardów europejskich. Co prawda wiele zmieniło się pod tym względem na lepsze - zniesiono już ograniczenia czasu trwania terapii refundowanej lekami pierwszego rzutu oraz umożliwiono refundację leczenia dzieci od 12 roku życia, jak i chorych dorosłych niezależnie od ich wieku. Refundowaną terapią objęto również dwa leki, stosowane w wypadku nieskuteczności takiej terapii. Spodziewamy się także refundacji przez NFZ kolejnych leków zarejestrowanych w Unii Europejskiej i w Polsce. Nadal jednak pozostaje problem dostępności do refundowanej terapii (praktycznie dostępna dla około 12 procent pacjentów), ponadto jej rozpoczęcia, gdy wystąpią pierwsze objawy i brak potwierdzenia choroby następnym rzutem, chociaż badania rezonansem magnetycznym (MRI) przemawiają za chorobą demielinizacyjną jaką jest SM i badania laboratoryjne wykluczają obec-

ność innych chorób, w których może dochodzić do podobnych zmian w obrazie MRI mózgu i rdzenia chorego. Niewiele jest jednak dziedzin medycyny o tak szybkim rozwoju diagnostyki i terapii. Jeszcze pół wieku temu panował pogląd dotyczący neurologii w ogóle i SM w szczególności, iż diagnostyka objawów ciekawa, prognoza wątpliwa, a terapia żadna. Nowe leki w leczeniu SM to już skuteczność dwukrotnie większa, wygodny sposób podawania (drogą doustną), najnowsze odznaczają się dobrym profilem bezpieczeństwa.

Leczenie farmakologiczne to bardzo ważny, ale nie jedyny rodzaj terapii chorego na SM?

Istotnie, postępowanie lecznicze nie może ograniczać się do terapii farmakologicznej. Poza lekami immunomodulacyjnymi, czy immunosupresyjnymi zleconymi przez neurologa pacjent powinien skorzystać z wielodyscyplinarnej pomocy, zależnej od jego stanu ogólnego i psychicznego oraz objawów neurologicznych. Często potrzebne jest również wsparcie psychologiczne (także członków rodziny), ponadto leczenie objawowe (np. problemów z oddawaniem moczu, leczenie współistniejącej depresji, zespołów bólowych), wyrównanie istniejących zaburzeń metabolicznych (np. częściej u chorych na SM niedoczynności tarczycy), eliminacja ognisk zapalnych, niedoborów witamin (D3), czy korekta zmian w obrazie morfologii krwi. Ponadto konieczna jest na każdym etapie choroby rehabilitacja prowadzona przez

specjalistę rehabilitacji medycznej lub fizjoterapeutę.

W Polsce chorzy na SM mają ograniczony dostęp do rehabilitacji...

Ograniczenia jakie napotykają chorzy w dostępie do rehabilitacji wynikają z kilku powodów. W Polsce mamy zbyt mało ośrodków wyspecjalizowanych w rehabilitacji chorych na SM. W dwóch najbardziej znanych i od wielu lat zajmujących się chorymi (w Dąbkach i w Bornem-Sulinowie) pacjenci skazani są na długie oczekiwanie na przyjęcie na turnusy rehabilitacyjne. Ma miejsce ograniczona, nie przystająca do stanu i sytuacji chorych, możliwość refundacji rehabilitacji. SM jest chorobą przewlekłą, niestety nadal nieuleczalną, ale nie jest wpisana do rejestru chorób przewlekłych, co ogranicza możliwości refundacji zarówno rehabilitacji, jak również środków pomocniczych (np. pampersów). Dla zwiększenia, czy utrzymania sprawności fizycznej i psychicznej chorzy na SM wymagają stałej rehabilitacji, zarówno warunkach domowych, czy w terapii „dziennej”, jak w ośrodkach całodobowych. Głównym powodem ograniczenia dostępu do rehabilitacji jest czynnik ekonomiczny, szczególnie dla chorych otrzymujących rentę inwalidzką, ale i również dla tych, którzy nadal pracują. Niestety za rehabilitację chorzy muszą płacić, w najlepszym przypadku dopłacać. Rehabilitacja optymalnie powinna odbywać się w ośrodku wyspecjalizowanym w leczeniu SM i obejmo-



wać nie tylko czynności ruchowe, ale także poznawcze. Powinna być połączona z fizykoterapią, hydroterapią i również innymi metodami aktywnymi układ nerwowy. Wychodząc naprzeciw potrzebie zwiększenia liczby wyspecjalizowanych ośrodków rehabilitacji jak i leczenia chorych na SM przedstawiciele Zarządu PTSR pod koniec ubiegłego roku wizytowali Akademickie Centrum Medyczne (ACM) w Warszawie. W Centrum, powołanym przez Fundację „Nowe Horyzonty”, przy Prywatnej Wyższej Szkole Nauk Społecznych, Komputerowych i Medycznych istnieją warunki do stworzenia ośrodka kompleksowo zajmującego się chorymi na SM. ACM jest w stanie zapewnić nowoczesną diagnostykę, jest wyposażony w najnowocześniejszy aparat MR 3.0 Tesla, aparaty do badań neurofizjologicznych (Potencjały Wywołane, EEG), ultrasonograficznych (USG, badania dopplerowskie), tomografię komputerową, pracownie RTG, umożliwia szeroki zakres badań laboratoryjnych. Ponadto gwarantuje leczenie specjalistyczne, wieloprofilowe, w tym neurologów i psychiatrów i co najważniejsze rehabilitację połączoną z fizykoterapią. Poza diagnostyką, leczeniem łącznie z rehabilitacją ACM jest również nastawione na profilaktykę. Ośrodek jest w stanie przyjmować chorych w warunkach leczenia stacjonarnego – w dowolnie długo trwających turnusach rehabilitacyjnych, lub w warunkach terapii jednego dnia.

W ośrodku poza fizykoterapią (praktycznie dysponującą wszystkimi dostępnymi na rynku aparatami), jest możliwa hydroterapia i balneoter-

apia. Jest również hotel, z którego mogą korzystać rodziny czy opiekunowie pacjentów, ośrodek dystrybucji sprzętu rehabilitacyjnego. Ośrodek, chociaż położony blisko ścisłego centrum Warszawy, co zapewnia dobry dojazd również komunikacją miejską, jest otoczony zielenią, zapewnia możliwość spacerów oraz izolację od wielkomiejskiego ruchu.

Wobec pozytywnej opinii Zarządu PTSR o ACM zostało podpisane porozumienie o intencji współpracy, a Rektor i jednocześnie fundator Fundacji „Nowe Horyzonty” prof. dr **Tadeusz Koźluk** podjął decyzję o utworzeniu Akademickiego Centrum Stwardnienia Rozsianego. Centrum zostało powołane dla diagnostyki, leczenia i rehabilitacji chorych na SM w warunkach stacjonarnych i niestacjonarnych. Fundacja „Nowe Horyzonty”, która jest organem założycielskim zarówno ACM jak i Akademickiego Centrum Stwardnienia Rozsianego, chociaż nie jest nastawiona na zysk, musi być samo splecalna, dlatego w chwili obecnej pacjenci są przyjmowani na zasadzie pełnopłatnej, ale przewidywane jest wystąpienie do NFZ o refundację diagnostyki, leczenia i rehabilitacji chorych na SM, jak również o możliwość prowadzenia dla nich programów lekowych. Ponadto przewidywane są badania kliniczne nowych leków.

Jaki będzie związek Pana Profesora z nowo utworzonym ośrodkiem – Akademickim Centrum Stwardnienia Rozsianego?

Podjąłem się opieki merytorycznej nad ośrodkiem i mam nadzieję, że w niedługim czasie stanie się znaczącym punktem na mapie Polski, służącym również pacjentom z centralnych i południowych rejonów kraju, dotychczas pozbawionych wyspecjalizowanego ośrodka dla chorych na SM.

**Rozmawiał:
Tomasz Połec**

Infolinia PTSR - 22 745 11 25



Działamy wspólnie Z EMSP

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego uczestniczy w pracach programowych Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego.

Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (EMSP) ma na celu poprawę jakości życia osób z SM w Europie. Została założona w 1989 roku jako organizacja parasolowa dla 21 wówczas stowarzyszeń SM, zaś obecnie stanowi ona głos blisko 700 tys. osób z SM w ramach 39 stowarzyszeń w aż 34 krajach europejskich. Reprezentuje interesy tych osób na poziomie europejskim, pracując wspólnie ze stowarzyszonymi organizacjami dla osiągnięcia wspólnych celów i wysokiej jakości terapii na równym poziomie. EMSP dzięki swoim osiągnięciom jest silną organizacją o potwierdzonej renomie. W najbliższych latach organizacja będzie się skupiała na priorytetach, m.in. na odnowieniu Kodu Dobrej Praktyki w SM. Plan strategiczny ma służyć temu aby:

- działać jako kluczowe narzędzie zarządzania, podejmowania decyzji i komunikacji

- umożliwić zaangażowanym w EMSP (wewnątrz i na zewnątrz organizacji) włączenie się w cele EMSP i ich osiągnięcie w perspektywie lat 2015-2020

- mierzyć dokładnie i efektywnie postępy EMSP (w ramach stawianych sobie celów)

EMSP wzywa do zaangażowania: Zaangażuj się. Wspieraj. Bądź rzecznikiem. Działaj!

W ramach nowego Kodu Dobrej Praktyki w SM (Razem pokonamy SM) wyróżniono kilka kluczowych obszarów, na których EMSP zamierza skupić się w najbliższym pięcioleciu.

Ewolucja EMSP do roku 2020:

- silniejsza sieć narodowych stowarzyszeń SM działających proaktywnie i odnoszących sukcesy w działaniu w celu przyniesienia zmian w życiu osób chorych na SM

- dobrze poinformowana i posiadająca wsparcie organizacja reprezentująca głos osób chorych na SM w Europie, rozpoznawalna jako „pierwszy kontakt” ekspercki pośród europejskich organizacji pozarządowych na polu stwardnienia rozsianego, zdrowia publicznego i praw osób z niepełnosprawnościami

- wsparcie dla sieci, partnerstw umożliwiających lepszej jakości, dobrze zogniskowane badania na polu stwardnienia rozsianego, dostarczając znaczącej perspektywy pacjentów i przede wszystkim chroniąc interes osób z SM

- finansowo i strukturalnie zrównoważona i niezależna organizacja oddana działaniom na rzecz interesów osób z SM w ramach mandatu danej jej statutowo.

Cele, jakie stawia sobie Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego realizowane są zarówno na poziomie europejskim (kody dobrej praktyki, dokumenty programowe, wspieranie ponadnarodowych badań w dziedzinie dziecięcego SM, postępującej postaci SM – które nie zawsze są atrakcyjnymi polami badań dla podmiotów komercyjnych takich jak firmy farmaceutyczne a stanowią istotny problem), jak również poprzez zaangażowanie w te cele stowarzyszeń na poziomie krajowym.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, posługując się wiedzą i wsparciem ze strony EMSP, osiągało już sukcesy w dziedzinie poprawy jakości życia osób z SM i rzecznictwa ich interesów w oparciu o wiedzę i dobre praktyki proponowane przez EMSP. Barometr SM, narzędzie



porównawcze sytuacji osób chorych w poszczególnych krajach służy nam np. do pokazywania decydentom, jak daleko jeszcze pozostaje w dalszym ciągu nasz system ochrony zdrowia w stosunku do standardów w innych krajach. Wraz z Kodem Dobrej Praktyki w SM, narzędzie to stanowiło bardzo istotny argument w naszym rzecznictwie w celu poszerzenia dostępu do terapii i zniesienia krzywdzącego dla polskich pacjentów ograniczenia czasu terapii do pięciu lat. Kluczowe w najbliższym pięcioleciu jest zarówno dążenie do zindywidualizowania terapii SM (czyli jak najszerszy dostęp do leków i możliwość ich doboru przez lekarza i pacjenta, adekwatnie do potrzeb i stanu klinicznego danej osoby), jak również skupienie się na nowych obszarach rzecznictwa, takich jak opieka paliatywna i osoby z postępującą postacią SM oraz wsparcie rodziców dzieci z pediatrycznym SM - ciągle mało eksponowanym zagadnieniem.

Magdalena Fac-Skhirtladze
Sekretarz Generalna PTSR

W Sejmie O DOFINANSOWANIU DO PIELUCH I SPRZĘTU REHABILITACYJNEGO

19 marca odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych, w którym udział wzięli również przedstawiciele PTSR: **Helena Kładko** (wiceprzewodnicząca PTSR), **Małgorzata Felger** (członek Rady Głównej PTSR) i **Dominika Czarnota-Szałkowska** (pracownik PTSR). Tematem spotkania było zaopatrzenie osób niepełnosprawnych w sprzęt rehabilitacyjny i środki pomocnicze. Sporą część spotkania poświęcono kwestii refundacji aparatów słuchowych. Duże emocje wzbudził też wciąż niezwiększony limit dofinansowania do środków absorpcyjnych (60 sztuk pieluchomajtek miesięcznie).

Odnosząc się do tej sprawy pani **Aneeta Grunwald** z Ministerstwa Zdrowia tłumaczyła: - Pracując nad rozporządzeniem ws. wykazu wyrobów medycznych w zakresie zaopatrzenia pacjentów w pieluchomajtki rzeczywiście nie zmieniliśmy limitów ilościowych ani kwot dofinansowania. Nie zrobiliśmy tego nie dlatego, że uważamy, że one są wystarczające, tylko dlatego, że przychyłamy się do państwa zdania, że są potrzebne zmiany systemowe w tym zakresie. My w resorcie zdrowia przeprowadziliśmy także krótką, ale dość intensywną analizę systemu zaopatrzenia w pieluchomajtki, która de facto potwierdza patologię istniejącą w tym zakresie, która pokazuje, że pieluchomajtki dobrej marki, jednego z wiodących producentów pieluch w Polsce, o chłonności 2 200 gram absorpcji całkowitej potrafi kosztować w przetargu 1,09 zł, w sklepie internetowym producenta 1,80 zł, cena zalecana przez producenta 2,32 zł. Jak te ceny wyglą-

dają w umowach z NFZ zgłaszanych przez sklepy zaopatrzenia medycznego? Świętokrzyski Oddział Wojewódzki - 10 zł za tę sama pieluchę, małopolski - 9 zł, lubelski - 6 zł, łódzki - 3,90 zł. To pokazuje tę patologię, to nie jest jednostkowa sytuacja, ta patologia istnieje i my chcemy ją zwalczyć. Chcemy wprowadzić takie zmiany, które nie tylko podniosą liczbę sztuk, którą będą mogli Państwo otrzymywać codziennie. Samo podniesienie limitu nie poprawi Państwa sytuacji, ja zagwarantuję, że sklepy natychmiast podniosą ceny i one będą dużo wyższe i Państwo nie dostana takiej ilości pieluch, jak Państwo by potrzebowało. Krótki apel ze strony Ministerstwa Zdrowia, poproszę o chwilę cierpliwości, dlatego, że my mamy świadomość z przedstawicielami NFZ i PFRON-u, że te zmiany są niezbędne. Pracujemy nad tym, żeby je jak najszybciej wprowadzić."

W odpowiedzi pani **Małgorzata Felger** z PTSR zauważyła: - Wiedzą państwo, że przy kontraktowaniu jest tak, że jeżeli sklep się decyduje na kontrakt z NFZ, musi zagwarantować w danej cenie środek. Nie będzie to taka jakość, jakiej byśmy sobie życzyli, ale będzie. Nam chodzi o zwiększenie ilości, nie interesuje nas cena, może zostać taka jak jest. Chodzi o to, żeby tej ilości było więcej i wtedy każdy w tej cenie może kupić 4 sztuki. Państwo się od 8 lat załatwiacie tym samym, słyszycie to już kolejny rok, dokładnie to samo tłumaczenie, że te ceny są za wysokie. Nas to nie interesuje, że można za 9 zł kupić pampersy, bo można. Nam chodzi o to, żeby pacjent miał do dyspozycji 4 sztuki w cenie 1,50 zł i sklep nie zwiększy ceny. Dlaczego ma zwiększyć, skoro na zleceniu jest 1,50

zł? Musi zagwarantować środek w tej cenie, tylko, żeby ta ilość była inna. Proszę sobie wyobrazić dziecko, któremu zmieniacie państwo pieluchę 2 razy dziennie i wiecie dobrze jak to się skończy. Mamy mnóstwo pacjentów umierających na sepsę.

Na koniec spotkania senator **Jan Filip Libicki**, przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych zapytał jeszcze o kwestie dofinansowania do zakupu elektrycznych wózków inwalidzkich. **Krzysztof Czechowski**, rzecznik prasowy PFRON: - W tym roku pilotażowy program „Aktywny Samorząd”, który stanowi dodatkowe źródło środków finansowych przekazywanych samorządom, poza pieniędzmi przekazywanymi algorytmem, został zawieszony z uwagi na kwestie finansowe. Limit środków 9 mln. zł na inwestycyjne wydatki nie pozwolił nam na uruchomienie w tym roku tego programu. Ale osoba niepełnosprawna nie jest w chwili obecnej pozbawiona wsparcia w zakresie zakupu wózka o napędzie elektrycznym. W grudniu 2013 roku weszło rozporządzenie ministra zdrowia, które pozwala na zakup wózka specjalnego do kwoty 3000 zł. Dodatkowo 4500 zł, to mogą być środki, które są w tej chwili w samorządach przekazane przez PFRON algorytmem. Mówimy o kwocie 7500 zł i to jest dokładnie ta kwota, którą PFRON w ramach „Aktywnego Samorządu” przekazywał na wózek elektryczny podstawowy.

Parlamentarny Zespół ds. Osób Niepełnosprawnych ma monitorować prace nad zwiększeniem limitu ilościowego refundowanych środków absorpcyjnych.

Dominika Czarnota-Szałkowska



WALKA z wiatrakami?

Wiosenne debaty poświęcone problemom związanym z leczeniem i opieką pacjentów ze stwardnieniem rozsianym na stałe wpisały się w program wydarzeń w Gdańsku. Od kilku lat Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego organizuje spotkania, na których pacjenci mają okazję spotkać się z osobami kształtującymi lokalną politykę zdrowia, z lekarzami i fizjoterapeutami. W tym roku do głównych organizatorów wydarzenia dołączył Konsultant ds. neurologii prof. **Jarosław Sławek**, który z zaangażowaniem włączył się w pomoc pacjentom chorym na stwardnienie rozsiane.

Niestety, od kilku lat na spotkaniach omawiany jest głównie jeden palący problem – problem podstawowy, który tak naprawdę nie podlega żadnej dyskusji – jest nim ograniczona dostępność do niezbędnego leczenia stwardnienia rozsianego. Apele lekarzy i pacjentów nie wruszają urzędników. Ze strony płatnika co roku pada dokładnie ta sama odpowiedź: W systemie nie ma pie-

niędzy na to, żeby opłacić leczenie kolejnych pacjentów. Czy to prawda? Czy może wyświechtany slogan, którym próbuje się zamknąć usta pacjentów i lekarzy?

Twardziele z Trójmiasta mieli okazję wysłuchać argumentów ze strony Pomorskiego Oddziału NFZ, a także zająć wobec nich stanowisko w tegorocznej debacie, która odbyła się 24 marca 2015r. w Ratuszu Głównym Miasta Gdańsk. Wydarzenie było poprzedzone kilkutygodniowymi przygotowaniem - zabieganiem o wsparcie z różnych stron, rozmowami o naszych problemach z zaproszonymi gośćmi, tak aby przedstawić trudną sytuację osobom, które nie są znają problemu tak dobrze jak my.

Dwóch Twardzieli podzieliło się na forum spotkania swoją historią walki o leczenie i godne życie. Zrezygnowali z anonimowości, przełamali wstyd i strach przed wystąpieniem publicznym i podzieli się częścią siebie dla dobra sprawy. Dlatego, by zmienić to, czego dotychczas zmienić się nie udało.

W woj. pomorskim na podstawowe leczenie I linią (interferony, copaxone) czeka aktualnie 162 pacjentów. Pacjenci średnio oczekują na lek 232 dni – to uogólnione statystyki, niestety Twardziele mają wśród swoich szeregów osoby, które walczą o interferon od 2012 roku i wciąż nie znają dokładnej daty rozpoczęcia leczenia. Różne szpitale, różni lekarze, brak rzetelnej informacji, kolejne rzuty i strach, co dalej?

Wielu pacjentów szuka ratunku na własną rękę, w szpitalach oddalonych kilkaset kilometrów od miejsca zamieszkania. Okazuje się, że w innych województwach, są ośrodki medyczne, w których można przyjąć pacjentów ze wskazaniami do leczenia SM od razu! I tak Twardziele z Trójmiasta i okolic podróżują do Poznania (najwięcej osób), Warszawy, Grudziądza, Elbląga i Szczecina, po to aby dostać szansę na normalne życie. Wycieczki często odbywają się co miesiąc, tylko po to, aby spędzić z lekarzem 10 minut, podpisać listę odebranych leków i udać się w długą podróż z powrotem do domu.

Oprócz ogromnego wysiłku fizycznego, stresu towarzyszącemu organizacji takich wyjazdów, zmęczeniu związanemu z podróżą i dodatkowych kosztów transportu, które ponosi chory, dochodzi jeszcze ogromne poczucie absurdu, bo pacjenci wiedzą, że za ich leczenie w innym województwie i tak finalnie zapłaci ten Oddział NFZ, w którym pacjent jest zameldowany.

Tak więc argument NFZ o tym, że

nie ma pieniędzy nie jest prawdziwy, bo jak się okazuje pieniądze są, ale nie w miejscu, w którym są najbardziej potrzebne. Pieniądze są, ale są źle dzielone. Pomorski NFZ woli płacić szpitalom z innych województw, zamiast przekazać pieniądze na leczenie w szpitalach na miejscu. Trzeba powiedzieć to wprost, pacjenci w województwie pomorskim są dyskryminowani względem innych województw, w których dostępność do leczenia jest znacznie większa. Jest to sprzeczne z podstawowym prawem zagwarantowanym przez Konstytucję RP do równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych, opierające się na zasadach równego traktowania obywateli.

Reprezentant NFZ argumentował, że NFZ ma dwa budżety, jeden na wydatki na miejscu w województwie i drugi oddzielny - na wydatki na tzw. migracje, tj. na pacjentów, którzy zmuszeni są szukać ratunku poza granicami województw. Pieniądzy z jednego budżetu do drugiego przełożyć nie można, bo jak to zostało określone „to nie takie proste jak przełożenie pieniędzy z kieszeni do kieszeni”. W biurokratycznej machinie, liczy się księgową przejrzystość, którą należy przyjąć bezdyskusyjnie i z pokorą.

Ciężko zmierzyć się z takim podejściem w obliczu tragedii, które przeżywają nasi koledzy. W całej tej argumentacji nie ma ludzkiego podejścia do osób, które tak bardzo potrzebują pomocy. Nie ma cienia życzliwości.

Część z nas jest zmęczona ciągłym dobijaniem się do zatrzaśniętych drzwi urzędniczej obojętności. To bardzo normalne w takiej sytuacji, zwłaszcza kiedy brakuje wsparcia z zewnątrz.

Jest też całkiem spora grupa, która jest zwyczajnie wkurzona sytuacją i zaczyna coraz odważniej domagać się zmian. To, co może nas bardzo cieszyć, to wsparcie coraz większej grupy osób, które wyrażają sprzeciw wobec tej sytuacji, pomimo to, że nie są bezpośrednio dotknięte problemem SM osobiście czy wśród swoich bliskich.

Debata doprowadziła do ustalenia dalszego kierunku działań i przyniosła poważną deklarację w postaci woli rozmowy za zamkniętymi drzwiami pomiędzy NFZ, Konsultantem Wojewódzkim ds. neurologii i reprezentantem pacjentów, a także wspierającymi politykami. Twardziele liczą na to, że zbliża się czas prawdziwych zmian. O efektach rozmów napiszemy wkrótce.

Jednocześnie zachęcamy osoby z województwa pomorskiego zmagające się z problemem z dostępem do leczenia do kontaktu z nami: twardziele.trojmiasto@gmail.com. A gdybyście potrzebowali po prostu się odprężyć, serdecznie zapraszamy do udziału w kwietniowym wieczorze z grami planszowymi, który będziemy organizować wkrótce.

Więcej informacji znajdziecie na stronie: <http://www.facebook.com/twardziele>

Kamila Karkosińska





PROBLEM ZATRUDNIENIA głównym tematem WARSZAWSKIEJ KONFERENCJI

Jak co roku Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (European MS Platform - EMSP) organizuje Konferencję Wiosenną (Spring Conference). To ważne dla środowiska osób chorych wydarzenie odbędzie się tym razem w Warszawie, w dniach 15-16 maja w Hotelu Polonia Palace. Tematem tegorocznej konferencji jest: Sięgając dalej. Dostęp do zatrudnienia i partycypacji (Reaching forward. Access to employment and participation). Konferencja jest wydarzeniem międzynarodowym, dedykowanym osobom ze stwardnieniem rozsianym oraz ludziom działającym na ich

rzecz. W sprzyjających warunkach, osoby z wielu różnych środowisk, m.in. eksperci z zakresu medycyny, przedstawiciele organizacji pacjenczkich, politycy oraz przede wszystkim sami chorzy będą mieć sposobność wymiany doświadczeń i opinii a także okazję do działań na rzecz polepszenia jakości życia osób dotkniętych SM. Swoje stanowiska przedstawią eksperci krajowi i zagraniczni, planowane są liczne debaty i prezentacje. Na tegorocznej Konferencji Wiosennej zostaną poruszone kwestie dotyczące sposobów leczenia stwardnienia rozsianego, również tych jak dotąd mniej poznanych –

o przeszczepie komórek macierzystych opowie doktor **Joachim Burman**, neurolog z Uniwersyteckiego Szpitala w Uppsali, natomiast profesor **Krzysztof Selmaj** z Uniwersytetu Medycznego w Łodzi przybliży tematy związane z nowymi terapiami i osiągnięciami w leczeniu SM. **Maria Cabral**, szefowa Jednostki ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Włączenia Społecznego przedstawi zarys planu polityki zdrowotnej Unii Europejskiej na lata 2014-2019 i miejsca SM w tym planie. **Gabor Petri** z Europejskiego Forum Niepełnosprawności opowie o konwencji ONZ dotyczą-

cej praw osób niepełnosprawnych i wyzwań w tym zakresie dla SM. Tematem, którego nie zabraknie będzie dostęp osób z SM do rynku pracy, z uwzględnieniem szczególnej sytuacji ludzi młodych.

Anne Winslow, prezes Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego, zaprezentuje najnowszą inicjatywę EMSP – program edukacyjny MS Nurse Pro skierowany do pielęgniarek zajmujących się osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. To e-learningowe szkolenie powstało w celu umożliwienia osobom ze środowisk medycznych poszerzenia wiedzy z zakresu SM. W trakcie konferencji zostaną przedstawione nowości technologiczne i aplikacje mobilne, organizatorzy zaplanowali także bardzo ciekawe sesje interaktywne odnoszące się do codziennych aspektów życia z chorobą – osoby uczestniczące w spotkaniu o zdrowym stylu życia będą mogły wziąć udział w warsztatach kulinarnych a w czasie sesji dotyczącej rehabilitacji w SM zapoznają się z wielorakimi ćwiczeniami ruchowymi.

W trakcie tegorocznej Konferencji Wiosennej planowane są ponadto sesje zamknięte dla osób młodych

z SM, w których uczestniczyć będą młodzi z Polski. Spotkania prowadzone w języku angielskim mają na celu integrację tego środowiska, wymianę doświadczeń osób z całej Europy, a także zbudowanie silnej grupy, która w przyszłości walczyć będzie na rzecz chorych na SM. Do młodych należy przyszłość i następne lata PTSR.

Konferencja będzie też znakomitą okazją do współpracy członków Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (jednym z nich jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego) w celu jeszcze lepszego rzecznictwa dla osób chorych. Zamknięta sesja członków EMSP dotyczyć będzie wdrożenia Kodu Dobrych Praktyk w SM. W trakcie konferencji odbędzie się również spotkanie Komisji Wykonawczej EMSP, której członkiem jest między innymi pani **Magdalena Fac-Skirtładze** z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Zbliżająca się konferencja jest tym ważniejsza, że na jej miejsce wybrano Warszawę, co pozwoli na uczestnictwo większej ilości osób z Polski, zarówno chorujących na stwardnienie rozsiane, jak również leka-

rzy, polityków i tych, którym sytuacja osób z SM nie jest obojętna. Na konferencji zostanie także zaprezentowany dorobek Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, które w tym roku obchodzi 25-lecie swojej działalności. Pierwszego dnia przemówienie wygłosi przewodniczący PTSR – pan **Tomasz Połec**. Obok niego wystąpi Anne Winslow, prezes Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego. Spodziewamy się również przybycia przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej jak również polityków działających na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane, a także wielu znakomych lekarzy. Dla osób chętnych, pierwszego dnia przewidziana jest uroczysta kolacja, uświetniona znakomitą recitalą muzycznym.

Dodatkowe informacje, a także agendę konferencji znaleźć można na stronie EMPS: <http://www.emsp.org/events>. Udział w konferencji jest płatny, szczegóły dotyczące kosztów uczestnictwa podane są na tej samej stronie, w zakładce „registration”.

Marta Szantrach

SMExpress UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPAR-

biogen idec

NOVARTIS

MERCK



Life
SALONY MEDYCZNE

SUNRISE
MEDICAL



W ŁODZI I W WARSZAWIE

O stwardnieniu rozsianym

W marcu odbyły się dwie konferencje poświęcone tematyce stwardnienia rozsianego, obie skierowane przede wszystkim do lekarzy.

W weekend 13-14 marca w Łodzi odbyła się coroczna konferencja organizowana przez Katedrę i Klinikę Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Przewodniczącym Komitetu Naukowego był prof. **Krzysztof Selmaj**. Gośćmi specjalnymi byli prof. **Xavier Montalban** i prof. **Hans-Peter Hartung**.

Wśród tegorocznych tematów dominowały:

- progresja choroby
 - możliwości wykorzystania komórek macierzystych w terapii
 - rola mikroflory w patogenezie SM
 - znaczenie systematyczności i adhezji w terapii SM
 - postęp w możliwościach leczenia.
- Dużo uwagi poświęcono nowym lekom, które co prawda zostały już do-

puszczone do sprzedaży, ale niestety wciąż nie są refundowane, jak: fumarandimetylu, teriflunomid, alemtuzumab, czy pegylowany interferon beta 1a. Bardzo ciekawe okazały się wyniki dotyczące sumienności przyjmowania preparatów, w zależności od tego czy są w formie doustnych tabletek, czy zastrzyków. Zdecydowana większość pacjentów wydaje się preferować leki doustne, jednocześnie większa regularność brania leku występuje u pacjentów, którzy przyjmują preparat w formie zastrzyków. Wydaje się, że ta druga forma podania jest traktowana poważniej.

W trakcie dyskusji nad programem refundacyjnym podkreślano natomiast niespójność kryteriów refundacyjnych i rejestracyjnych leków, co prowadzi do wykluczenia dużej rzeszy chorych z dostępu do terapii. W szczególnej sytuacji znajdują się młode matki, które po urodzeniu dziecka nie mają zagwarantowanego

swobodnego powrotu do programu leczenia. Przerwa w przyjmowaniu leku związana z okresem ciąży jest niebezpiecznie przedłużana o okres oczekiwania na powtórne włączenie do programu leczenia.

W sobotę, 28 marca w Warszawie odbyła się konferencja naukowo-szkoleniowa: „O stwardnieniu rozsianym inaczej” organizowana po raz trzeci przez Katedrę i Klinikę Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Głównym prowadzącym i opiekunem merytorycznym była dr hab. med. **Beata Zakrzewska-Pniewska**. Spotkanie podzielone było na pięć sesji: Sesja I: Problemy pacjentów z SM-z perspektywy psychologa i psychiatry.

Ta część była bardzo nietypowa, jak na konferencje neurologiczną. Prof. **Andrzej Potemkowski** szeroko opowiadał o tym jaki wpływ stwardnienie rozsiane może mieć na funkcjonowanie nie tylko samego chorego,

ale również jego bliskich. Jak wiele zależy od wieku, w którym zostanie postawiona diagnoza. Dużo uwagi poświęcił przede wszystkim relacjom dziecko à rodzic z SM oraz relacjom par, w których jedna osoba jest chora na SM. Pan profesor podkreślał, że na stan pacjenta wpływa nie tylko jego zdrowie, ale również relacje z bliskimi i że te są często poddawane próbie w obliczu postępującej choroby.

Prof. **Łukasz Święcicki** jako psychiatra skupił się natomiast na kwestii zaburzeń nastroju u pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane. Badania pokazują, że na zaburzenia afektywne dwubiegunowe cierpi dwa razy więcej pacjentów z SM niż w ogólnej populacji, na depresję z kolei choruje około 50 proc. osób z SM. Lekarze często wydają się bagatelizować problem nie przywiązując należytej wagi do kwestii dobrania odpowiednich leków. Relatywnie rzadko pada także pytanie o myśli samobójcze, które może być kluczowe w procesie diagnozowania ewentualnych ostrych zaburzeń nastroju.

Sesja II: Leczenie SM – nowości.

Sesja III: SM i wybrane choroby demielinizacyjne u dzieci.

Prof. **Katarzyna Kotulska-Jóźwiak** i dr **Małgorzata Bilka** szeroko omówiły temat stwardnienia rozsianego u dzieci i młodzieży. Bardzo dobrą wiadomością jest, że już od 1 maja refundowane będzie leczenie lekami I linii dla dzieci poniżej 12 roku życia. Niestety wciąż leczenie lekami II linii jest niedostępne dla osób poniżej 18 roku życia. To niestety stawia rodziców takich nastolatków przed koniecznością finansowania terapii z własny środków, na co nie stać wielu z nich. Duży problem jest także z młodymi pacjentami, którzy po ukończeniu 18 roku życia muszą zmienić ośrodek z dziecięcego na prowadzący leczenie dorosłych. Nie jest to niestety w żaden sposób uregulowane i doprowadza do niebezpiecznych sytuacji, gdy pojawia się kłopot ze znalezieniu nowego ośrodka,

w którym możliwe byłoby kontynuowanie terapii.

Sesja IV: Miejsce medycyny alternatywnej w SM.

O różnych niekonwencjonalnych metodach terapii, jak klawiterapia lub leczenie jadem pszczelim opowiadał dr **Jacek Zaborski**. Podkreślał, że współczesna medycyna nie jest wcale wrogiem metod alternatywnych pod warunkiem, że będą one stosowane obok a nie zamiast i że nie będą stanowiły zagrożenia dla zdrowia pacjenta.

Sesja V: SM i nie tylko-trudne przypadki.

Podobnie jak na konferencji w Łodzi, ostatnia sesja poświęcona była analizie trudnych diagnostycznie przypadków.

Dominika Czarnota-Szałkowska



POPRAĆCUJ nad hartem ducha!

Anna Drajewicz

Czy zastanawiałeś się kiedyś, dlaczego niektórzy ludzie, tzw. „twardziele”, świetnie sobie radzą nawet z najbardziej traumatycznymi zdarzeniami, a innym „podcina skrzydła” drobne niepowodzenie? Czy ci, którzy „biorą wszystko na klatę” i idą dalej, mają jakieś wyjątkowe geny, cechy charakteru? Otóż umiejętność radzenia sobie z problemami, funkcjonowania w stresie to cecha, którą każdy może nauczyć się w sobie wzmocnić.

Jednym z priorytetów w tej kwestii jest codzienna troska o swoją higienę psychiczną. Jeśli o nią nie zadbasz, nawet najdrobniejsza przeciwność losu zdoła cię powalić i podkopać wiarę w siebie. Warto temu zawczasu zapobiec, codziennie dbając o silną psychikę. Polega to m.in. na tym, żebyś eliminował niepotrzebne źródła stresu. Nieustanny kontakt nawet z pozornie drobnym stresem powoduje, że twoje zasoby szybko się zużywają. Wiesz dobrze, co potrafi „działać” antypatyczny szef, nieustannie kontrolująca teściowa czy wiecznie rozmemłana żona, która zrędzi nad uchem. Raczej ciężko będzie ich wymienić, ale może można zmienić częstotliwość bądź sposób kontaktów z nimi? Albo nastawienie do nich? A jeśli denerwujesz się tym, że się ciągle nie wyrabiasz, że nie jesteś dość perfekcyjny – odpuść sobie trochę! Nie musisz być idealny, bądź wystarczająco dobry. Zadbaj o odpoczynek, o umiarkowany (dobry indywidualnie do ciebie) ruch, o to, żeby się wysypiać. Jak człowiek się regularnie nie wysypia, przyjdzie mu za to, prędzej czy później, zapłacić. Jeśli żyjesz w ciągłym biegu, permanentnie „w niedoczasie”, dodatkowo katusisz się analizą i rozpamiętywaniem porażek, to podkopujesz przekonanie o własnej wartości i radzeniu so-

bie w życiu. Jeśli taka sytuacja trwa już od dłuższego czasu, to najprawdopodobniej znacznie nadwyrężyłeś swoje zasoby. Jeśli wydarzy się coś naprawdę złego, to może nie starczyć ci sił, żeby sobie poradzić. Pamiętaj: zaniedbanie fizyczne, a szczególnie psychiczne, prędzej czy później się zemści.

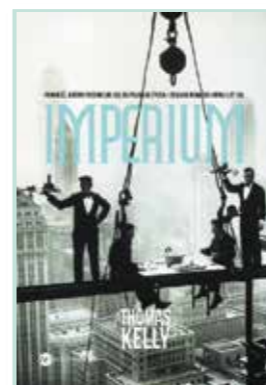
Twoje zdrowie psychiczne to nie magia; zależy od codziennych decyzji i wyborów. Czy dbasz o przyjazne relacje z innymi ludźmi? Czy masz kogoś, z kim zawsze możesz porozmawiać? Ostatnie badania pokazują, że 20 procent dorosłych ludzi nie ma takiej osoby koło siebie! Jeśli żyjesz w związku, to partner powinien być takim pierwszym, ważnym źródłem twojego wsparcia. Ale żeby tak było, musisz mieć czas, żeby codziennie budować i pogłębiać waszą bliskość: poprzez rozmowy, wspólne pasje i spędzany razem czas. Teraz, gdy coraz częściej nie żyjemy w stałych związkach, to jedno z podstawowych źródeł wsparcia automatycznie zanika. To ma naprawdę ogromne znaczenie, czy się mieszka z kimś na stałe. W dobie Skype’a i Facebooka, powierzchownych relacji i płytkich znajomości, ludzie rozpaczliwie szukają bliskości! Te zmiany w relacjach w dzisiejszym świecie są dużym wyzwaniem dla naszej psychiki.

Pocieszające jest, że można pracować nad tym, aby móc podnosić się po niepowodzeniach. Okazało się, że nasza odporność psychiczna wynika z różnych zasobów, które posiadamy. Część z nich, jak np. temperament – jest dziedziczna, ale część kształtuje się przez całe nasze życie, np. przekonania poznawcze. Mamy taką cechę jak emocjonalność, inaczej reaktywność. Są ludzie, którzy świat przeżywają intensywniej, tzn. łatwiej reagują negatywnymi emocjami na



przykre zdarzenie. W przypadku zdarzenia sobie ze stresem, ta cecha odgrywa istotną rolę. Szczęściarz, który odziedziczył mniejszą lekliwość i większe opanowanie, szybciej zbuduje odporność psychiczną.

Następnym, niezwykle istotnym zasobem jest strefa przekonań na własny temat. To nie są świadome przekonania ani wypracowane poglądy na temat tego, co o sobie myślimy, tylko wewnętrznie wdrukowane przekonania, które mogą się zmieniać przez całe życie. I jednym z takich przekonań jest to, co sądzimy o sprawczości własnego działania: że mam wpływ na to, czego się podejmujemy. To poczucie kontroli, które rośnie, im więcej spraw załatwiamy pozytywnie. Ale jest pewien warunek: musisz zauważyć, że tego dokonałeś, przyjął to do wiadomości. Jeśli powiesz sobie: udało mi się, to dzięki Kowalskiemu – to twoje poczucie sprawczości doceni samego siebie! Kolejnym ważnym zasobem są twoi bliscy. Na pewno samotność, wyalienowanie sprawia, iż ludzie znacznie gorzej radzą sobie ze stresem, nawet tym codziennym, zwyczajnym. Co więcej, częściej chorują, wolniej dochodzą do siebie, szybciej umierają. Wszystkie zasoby, które wymieniałam, trzeba cały czas budować, bo mają – same z siebie – tendencję do rozwalania. Weźmy na przykład przyjaciół – taką naturalną grupę wsparcia. Nasi znajomi się wykruśzają; jedni wyjeżdżają, z innymi się pokłócimy, czy rozejdą się nasze drogi, więc albo trzeba dbać o te przyjaźnie, które są, albo szukać nowych. Warto być otwartym na nowe znajomości, bo tym, co nas przede wszystkim osłabia, jest rozluźnienie więzi międzyludzkich.



Narodziny legendy

Przenosimy się do Nowego Jorku lat 30. Ubiegłego wieku. Wokół szaleje kryzys gospodarczy, jednak miasto musi kwitnąć. Powstaje właśnie Empire State Building – ikona miasta.

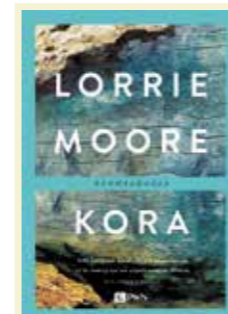
Jednym z budowniczych jest Michael Briody, emigrant irlandzki wspierający potajemnie działalność IRA.

Jednak zmienia swoje zapatrywania i zapomina o patriotycznych obowiązkach, gdy poznaje piękną i tajemniczą Grace Masterson. Dziewczyna prowadzi niemal cygańskie życie, ma też duszę artystki.

Briody jest wpatrzony w ukochaną i świata poza nią nie widzi... A szkoda. Wokół pięknej Grace kręci się mnóstwo adoratorów, gotowych dla niej, podobnie jak Michael, zrobić wszystko.

W kręgu pociągającej artystki, pojawi się również Johnny Farrell. I to już jest waga cięższa. Farrell jest wpływowym adwokatem zaangażowanym w nielegalne interesy swoich politycznych popleczników z wpływowych sfer. Powieść jest nie tylko fascynującą historią miłosnego trójkąta, ale również opowieścią o robotniczym świecie imigrantów, gangsterach, politycznych machinacjach na najwyższym szczeblu oraz artystycznym światku okresu swingu. A wszystko z Nowym Jorkiem lat trzydziestych ubiegłego stulecia w tle.

„Imperium” Thomas Kelly, Wielka Litera 2015



Ludzkie historie

Lorrie Moore jest autorką trzech powieści. Jednak jej żywiołem są opowiadania. W krótkiej formie pokazuje swój mistrzowski kunszt. „Kora” to jej najnowszy zbiór historii. Osiem opowiadań, a każde zawiera tyle przeżyć i emocji, że czytelnik długo po odłożeniu książki przeżywa wszystko na nowo.

Bohaterowie Moore to ludzie między czterdziestką, a pięćdziesiątką. Pokiereszowani przez życie, nieudane związki, czy też niewłaściwe wybory. Już czują, że oczekiwania od życia były za bardzo wygórowane, że gdzieś popełnili błąd. Ale mimo wszystko jeszcze wierzą, że dostaną od losu swoją szansę i tym razem ją w pełni wykorzystają. Jeszcze tli się w nich przekonanie i nadzieja, że umięją i potrafią. Szukają. Tak jak historyk, opuszczony przez żonę, próbujący na nowo cieszyć się życiem. Poznaje pociągającą panią pediatrę. I gdy wydaje się, że ta znajomość zamieni się w ognisty romans, na jaw wychodzi niebezpiecznie bliska relacja z synem. Dodajmy nastoletnim... A to jest pierwsze opowiadanie. Następne historie są równie skomplikowane.

„Kora” Lorrie Moore, PWN 2015

Tożsamość

Główna bohaterka urodziła się jako Regina Sowa w małej wsi Hajborek. Jest córką biednego kolejarza. Ciekawą świata dziewczyną marzącą o wyrwaniu się z domu. Udaje jej się to, wychodzi za mąż za oficera marynarki wojennej i zostaje Regimą Kacperską. Jednak i to dla niej jest za mało. Chce więcej.

W latach osiemdziesiątych emigruje na Zachód. Urywa się z orbisowskiej wycieczki i zostaje w Wiedniu. Marzy, by zostać elegancką mieszkanką stolicy Austrii. Ale na początku pierze i sprząta cudze brudy. Pewnego dnia los się do niej uśmiecha. Przypadkowo trafia na bal w Operze Wiedeńskiej, na którym poznaje eleganckiego, zamożnego Austriaka. I tak zostaje panią Bergner...

I chociaż jej awans społeczny jest ogromny, to Regina nie jest szczęśliwą kobietą. Mieszka sama, nawet jej syn nie ma z nią żadnej nici porozumienia. Odchodzi w samotności...

Ale poza warstwą obyczajową w książce Jacka Melchiora jest też obraz Polski i Austrii ostatnich trzydziestu lat. Życie Reginy opowiedziane jest z PRL-em w tle. „Regina zamyka drzwi” Jacek Melchior, Wielka Litera 2015



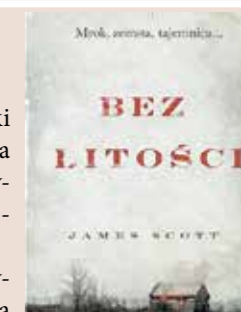
Dawno temu na Dzikim Zachodzie

James Scott, autor tej książki porównywany jest do Alfreda Hitchcocka. U niego też zaczyna się od trzęsienia ziemi, a potem już tylko napięcie rośnie. Jest 1897 rok, daleka amerykańska prowincja. Dom na pustkowiu. Mieszka w nim Jorah z żoną Elspeth Howell i czwórka dzieci. Pewnego dnia ktoś morduje niemal całą rodzinę. Z życiem uchodzą tylko Elspeth i 12-letni syn Caleb. Ruszają tropem trzech zabójców. Docierają do miasteczka, w którym ukrywają się mordercy ich najbliższych. Jednak nie to będzie dla nich największym wyzwaniem. Prawdziwą próbą dla nich będzie zmierzenie się z własną przeszłością. I z tym mogą mieć, a raczej będzie go miała Elspeth, poważny kłopot.

Mamy tutaj zbrodnię, utraconą niewinność, zemstę i odkupienie. Całość czyta się z zapartym tchem, wszędzie, na każdej stronie czyha na czytelnika kolejna tajemnica.

Powieść Jamesa Scotta to poruszający portret świata, w którym nie ma miejsca na litość. Dodajmy, że powieść jest literackim debiutem Scotta.

„Bez litości” James Scott, W.A.B. 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