

Nr 29

Rok III

wrzesień 2015

ISSN 2299-9647

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA POZIAMEGO

**Symfonia Serc znów zagrała
na Krakowskim Przedmieściu**

CZYTAJ STR. 10-11

W NUMERZE:

DR BARBARA PATZER
O POCZĄTKACH PTSR

CZYTAJ STR. 4

SIERADZ ODWIEDZIŁ ROZTOCZE

CZYTAJ STR. 8-9

ROZMOWA Z POSŁEM
WALDEMAREM HOCEM

CZYTAJ STR. 14-15

WERNISAŻ POKONKURSOWY PTSR

CZYTAJ STR. 16-17

Droży Państwo



Największe wydarzenie PTSR za nami. Mam na myśli SyMfonię Serc na Krakowskim Przedmieściu. Tym razem musieliśmy naprawdę się postarać, ponieważ wszystkie plagi egipskie się na nas uwiły. Pogoda mocno przetestowała naszą odporność i cierpliwość. Marsze, które akurat tego dnia różne organizacje postanowiły zorganizować, również nie pomagały. Traf chciał, że wszystkie wymyśliły sobie, aby kończyć swoje manifestacje na Placu Zamkowym, czyli tuż obok SyMfonii. No, ale mimo tych licznych przeciwności udało się wszystko przeprowadzić sprawnie i planowo. Muszę powiedzieć, że widzę, iż SyMfonia z roku na rok przyciąga coraz większą liczbę osób, które trafiają na nasze stoiska nieprzypadkowo. Wiele osób interesuje się problemem stwardnienia rozsianego, wiele przychodzi po to, aby pobyć z nami, posłuchać i poczytać o chorobie. Cieszy to, ponieważ

oznacza, że nasze wieloletnie starania o przybliżenie społeczeństwu wiedzy o SM przynosi efekty. Ludzie pojawiają się na Krakowskim już nie tylko po to, aby pospacerować, ale także, aby uczestniczyć w naszej SyMfonii. Więcej informacji i zdjęć znajdzie Państwo w tym numerze gazety. Chcę też zwrócić uwagę na rozmowę z dr Barbarą Patzer, jedną z założycielek PTSR. Myślę, że warto znać swoją i historię i gorąco zachęcam do uważnego przeczytania tej rozmowy. Dobrze wiedzieć z pierwszej ręki jak to wszystko się zaczęło i zdawać sobie sprawę z trudu, jaki był potrzebny, aby nasza organizacja zajmowała taką pozycję jak dziś. W numerze znajdzie też Państwo wiele informacji o tym, co dzieje się w naszych oddziałach. A są to naprawdę wydarzenia ważne i przynoszące wiele pożytku dla poprawy świadomości o SM. Takim bardzo mocnym akcentem była inicjatywa pomorskiego oddziału, który zorganizował mityng sportowy na rzecz SM. To naprawdę ogromne wydarzenie, bardzo nagłośnione przez media i dające nam kolejne punkty w szerzeniu wiedzy o SM. W ogóle oddział pomorski był w ostatnim czasie bardzo

aktywny, a w numerze znajdzie Państwo relacje z wielu wydarzeń zorganizowanych właśnie na Pomorzu. Myślę, że warto poczytać, może któryś z pomysłów zainspiruje innych. Na pewno warto też rzucić okiem na rozmowę z posłem Waldemarem Hoczem, wiceprzewodniczącym Parlamentarnego Zespołu ds. SM. Poseł, będący w opozycji w obecnej kadencji, mówi o sytuacji osób chorych w Polsce. Nie sposób też nie wspomnieć o wernisżu zorganizowanym na koniec konkursów fotograficznego i poetyckiego. To co cieszy, to fakt, że coraz więcej osób bierze w nich udział, a poziom nadsyłanych prac, zarówno w jednym konkursie, jak i w drugim, jest coraz wyższy. Rozwijamy się drodzy Państwo, rozwijamy się... Zachęcam też do przeczytania relacji z Bornego Sulinowa, gdzie z kolei zorganizowano znakomitą zabawę - mianowicie uczestnicy turnusu, pod okiem prozaika oddawali się twórczości literackiej. Naprawdę znakomita zabawa, niestety nie możemy opublikować wszystkich prac. Poniżej zamieszczamy próbkę twórczości uczestników, przepraszamy, że nie możemy więcej.

„BORN(E) TO WRITE 2015”
Wiersze z turnusu

Haiku

Pochodzące z Japonii
haiku składa się z 17
syłab podzielonych na
trzy części po 5, 7 i 5 sy-
lab. W haiku cisza oraz
to, co ukryte, są równie
ważne, jak słowa. Ma-
my bardzo ładne haiku.

Lidia Kawalec

Wieczór. Cisza trwa,
ostatnie błyski słońca.
Czekam końca dnia.

Świat pachniał różą.

Naraz ciepły letni dzień
skończył się burzą.

Waldemar „Shrek” Ruta

Buk, skrzypi czasem,
szum górskiego potoku,
szept bez końca.
Wieczór. Cisza trwa,
ostatnie błyski słońca.
Czekam końca dnia.

Altruistka

Forma wymyślona przez
Wisławę Szymborską.
Pierwowzorem był socja-
listyczny wierszyk-apel:
Oszczędzając pracę żony,
jedz gotowe makarony.

AK

Nie przysparzaj pracy Ali,
Daj się porwać morskiej
fali.

Świat pachniał różą.
Naraz ciepły letni dzień
skończył się burzą.
szum górskiego potoku,
szept bez końca.

Chcesz oszczędzić trosk
Grażynie,
Pętlę zaczeć na kominie.

Chcesz oszczędzić trosk
Dorocie,
W nocy powieś się na płocie.

Epitafium

Zartobliwe epitafium, czyli
wiersz nagrobny, napisany oso-
bie żyjącej jest znakomitą wróż-
bą na przyszłość.

Agnieszka Kremky

Tu spoczywa Ziarko Marek.
Nie smakował mu browarek.

Tutaj leży Pracka Anka.
Wykończyła ją owsianka.

Tutaj leży dr Mariolka.
Przejechała ją kariolka.

Tu leży turnus lipcowy.
Wziął od Gosi miód lipowy.

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 Gaska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miasek. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a 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

SM Express

www.ptsr.org.pl
Misja „Empatia”
CZYLI GDYNIANIE CHORZY
Żeglują na morzu...

Niepełnosprawni? A kto to taki? Spójrzcie na zdjęcia i przekonajcie się sami: To nasza „niepełno-pełno-sprawną załogę” na jachcie „Empatia”, którym Ola Orłowska i jej załoga chorych na SM, wyruszyła trzykrotnie (13, 15 i 29 sierpnia) w rejs Gdynia - Hel - Gdynia. Wspaniali ludzie - kapitan Andrzej, Danka i Łukasz - przepiękna pogoda, niesamowite przeżycia, niezapomniana przygoda... Dzień pełen wrażeń - błękitne niebo i promienie słońca iskrzące się na falach. Szum morza, powiew wiatru. Chwile wyciszenia, zapomnienia, wsłuchania się w siebie. Ale też chwile strachu (dla tych mniej odważnych), kiedy jacht wydawał się być nieco bardziej przechylony i dotykał lustra wody... Byliśmy podróżnikami, ale też częścią załogi. Wykonując polecenia kapitana, stawaliśmy się prawdziwymi żeglarzami. Zapomnieliśmy o chorobie, a może ona zapomniała o nas, tego nikt nie jest już pewien. Jedno jest jednak pewne: długo nie zapomnimy tych chwil. **Wielkie ukłony w stronę Fundacji Empatia i prezesa tej fundacji – Andrzeja Walczaka!**

To dzięki takim ludziom jak on propagowana jest integracja wszystkich ludzi, niezależnie od stopnia ich niepełnosprawności, wykształcenia, zamożności, czy kraju pochodzenia. Dzieje się to poprzez podejmowanie działań mających na celu, z jednej strony stawianie wyzwań podnoszących samoocenę ludzi niepełnosprawnych, z drugiej poprzez organizowanie niezapomnianej przygody pod żaglami. Biorąc pod uwagę fakt, że co czwarty z nas ma do czynienia z bliską sobie osobą niepełnosprawną, zdumiewające jest, iż wciąż jeszcze istnieje element uprzedzenia i błędnego przekonania dotyczący niepełnosprawności. Zaskakujący jest też brak wiedzy na temat rozwiązań, które mogą uczynić życie tych ludzi bardziej pełnowartościowym. Istnieją dwa powody, dla których jednostki żaglowe i motorowe tak dobrze sprawdzają się przy realizacji misji Fundacji Empatia: Po pierwsze, w dzisiejszych czasach bardzo mało osób niepełnosprawnych zetknęło się w swoim życiu z przygodą, jaką daje obcowanie z jednostkami pływającymi, co sprzyja satysfakcji, pewności siebie. Po drugie, żeglowanie wymaga pracy zespołowej, dzięki czemu załoga uczy się jak rozpoznawać wrodzone zdolności i mocne strony, jak ze sobą rozmawiać, wzajemnie się motywować oraz w jaki sposób obcować z ludźmi, z którymi w takich okolicznościach nigdy by się nie spotkali.

A.B.



WSPOMNIENIA DR BARBARY PATZER

25-lecie

POLSKIEGO TOWARZYSTWA
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Moje zainteresowanie losem chorych ze stwardnieniem rozsianym sięga czasów studenckich. Kiedy na V roku studiów organizowałam wraz z grupą koleżanek (**Joanna Woyciechowska, Krystyna Cukier, Anna Chmielowska, Jolanta Cybulska, Magdalena Czechowicz**) pierwszy „Turnus Rehabilitacyjny”. Odbił się on w Laskach, w Prymasowskim Domu Rekolekcyjnym.

Własnymi samochodami zwoziłyśmy chorych do Lasek i również własnymi siłami organizowałyśmy ich pobyt rehabilitacyjny. Nieocenione, naturalnie było wsparcie zakonnic z Lasek. Duża część chorych opuściła swoje mieszkania po wielu latach życia w zamknięciu, bez możliwości wyjścia „do świata”. Po tym turnusie kontynuowałyśmy okresowe odwiedziny w domach chorych. Inspiracją tej pracy był nasz zapał do niesienia pomocy ludziom cierpiącym. W następnym roku podobny turnus odbył się w Klasztorze, w Zakroczymiu. Były to lata 60. ubiegłego stulecia.

Kiedy dr **Joanna Woyciechowska**, w roku 1990, będąc już doświadczonym neurologiem podjęła inicjatywę zorganizowania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego wraz z Międzynarodową Federacją Stwardnienia Rozsianego, którą reprezentował **Tom Petzal** – sekretarz generalny federacji, wtedy sytuacja zmieniła się diametralnie. Otworzyły się kontakty z innymi towarzystwami Stwardnienia Rozsianego, wyjazdy na spotka-

nia, organizowanie turnusów rehabilitacyjnych z prawdziwego zdarzenia. Szwedzkie Towarzystwo Osób Niepełnosprawnych stało się naszym mentorem w sprawach racjonalnego działania na rzecz chorych na SR. Nie sposób przecenić prace **Joannie Grodzickiej, dr Marii Kassur, prof. Dobrowolskiego, Henryki Filipek, Elżbiety Doraczyńskiej, Katarzyny Czarneckiej, Izy Odrobińskiej, prof. Jana Madeya** i wielu innych osób działających w tym pierwszym okresie Towarzystwa.

Dzięki staraniom prof. **Joanny Staregi-Piasek**, wówczas wiceministra w Ministerstwie Pracy, powstał Krajowy Ośrodek Rehabilitacyjny dla chorych na SR w Dąbku, który dynamicznie się rozwija i służy chorym rehabilitacją na najwyższym poziomie. Nieoceniona była pomoc Szwedzkiego Towarzystwa Niepełnosprawnych przy organizowaniu i urządzaniu tego Ośrodka.

Wspaniały organizator dyrektor **Nowicki** pełen zapału i energii w krótkim czasie zorganizował sprawnie działającą rehabilitację łącznie z hipoterapią, basenem i pełnym wyposażeniem sal gimnastycznych. Znakomity zespół rehabilitantów prowadzony przez mgr **Krzysztofa Czuba** dawał chorym możliwość pełnej rehabilitacji.

Pragnę podkreślić duży wkład dr **Joanny Woyciechowskiej**, która zorganizowała kursy rehabilitacji wielowymiarowej dla specjalistów rehabilitantów.

Chcę poświęcić parę słów **Franciszce Cegielskiej** ówczesnej minister zdrowia, mimo, że nie była lekarzem a pojęła dokładnie problem uznania Stwardnienia Rozsianego za chorobę przewlekłą. Po wieloletniej walce Rady Głównej PTSR o uznanie SR za chorobę przewlekłą, z czym wiązały się różne ulgi w opłatach za leki, za inwalidzkie wózki i inny sprzęt rehabilitacyjny. Miało to kolosalne znaczenie dla chorych w owym okresie. Po drodze spotykaliśmy ludzi mocno zaangażowanych, którzy nam pomagali.

Wspaniałym wydarzeniem były coroczne koncerty w Filharmonii Narodowej, w wykonaniu młodzieży ze szkoły Muzycznej im. Karola Szymanowskiego w Warszawie organizowane przez dyrektora **Paderewską**. Każdy koncert odbywał się przy pełnej sali. W tej pracy na rzecz chorych na SR wspierali nas także znakomici i znani aktorzy prowadząc słowo wiążące, byli to między innymi **Irena Jun, Alina Janowska, Marek Kondrat**.

Były również coroczne koncerty charytatywne „Podaj Serce” na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, odbywające się w Sali Kongresowej PKiN, organizowane przez Zespół Warszawianka z Uniwersytetu Warszawskiego, pod dyktando **Jana Łosakiewicza** z inspiracji panna prof. **Jana Madeya**.

Praca na rzecz chorych trwa nadal i dynamicznie się rozwija.

www.ptsr.org.pl

SIERPNIOWE grillowanie



Członkowie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Lublinie wraz z opiekunami spotkali się na wspólnym grillowaniu. 22 sierpnia do Wiaty Turystycznej nad Zalewem Zemborzyckim zawitało 56 osób, wśród nich członkowie, ich rodziny, bliscy, wolontariusze oraz ksiądz kape-

lan, **Zbigniew Skwierczyński**. Dyżur przy grillu pełnił nasz wiceprzewodniczący, **Wiesław Gieroba**. Wszyscy zjadali się przepyszными kielbaskami, karkówką, drobiem, warzywami i innymi pysznościami. Do picia były soki i woda mineralna.

W trakcie spotkania nasza członkini, **Jadwiga Szymańska** odczytała swój

wiersz pt. „Piknik”. Czas mijał przy rozmowach i muzyce z magnetofonu. Było także wspólne śpiewanie oraz tańce. Okazało się, że wśród naszych członków mamy wielu mistrzów parkietu!

**Agnieszka Janik,
Katarzyna Kosińska-Chyc,
Wiesław Gieroba**



Tylko toksyna botulinowa znalazła się na najnowszej liście leków refundowanych w SM

MINISTERSTWO NIE ROZPIESZCZA

Od 1 września 2015 Ministerstwo Zdrowia zdecydowało o refundacji leczenia toksyną botulinową typu A neurogennej nadreaktywności wypieracza, co jest ważną wiadomością dla osób z SM, u których pojawiły się tego typu dysfunkcje. Niestety jest to jedyny lek dla chorych na stwardnienie rozsiane na tej liście.

Do programu leczenia kwalifikowane będą osoby dorosłe (powyżej 18 roku życia), cierpiące na nietrzymanie moczu z parą nagłych, neurogennej nadaktywności mięśnia wypieracza, u których brak jest widocznych efektów dotychczasowego leczenia (m.in. pogorszenie się czynności nerek, zastój w drogach moczowych lub zwiększenie zastoju już istniejącego, objawowe, nawracające zakażenia górnych dróg moczowych) lub u których pojawiła się nietolerancja leczenia antycholinergicznego (przy założeniu, że zostały zastosowane minimum 2 leki antycholinergiczne, każdy stosowany minimum miesiąc). Pacjent będzie musiał wyrazić zgodę na ewentualną konieczność czystego przerywanego cewnikowania, jeśli zaistnieje taka potrzeba. Dodatkowo, pacjenci będą musieli mieć negatywny wywiad w kierunku m.in. neuropatii obwodowych, zaburzeń przewodnictwa nerwowo-mięśniowego, nadwrażliwości na którykolwiek ze składników produktu. W sytuacji, gdy pacjent będzie dobrze reagował na toksynę botulinową, terapię będzie można powtarzać, nie częściej jednak niż od 6 do 9 miesięcy. Jeśli pierwszorazowe podanie leku nie przyniesie efektu, lekarz będzie mógł ponownie zaaplikować lek, jednak nie wcześniej niż 3 miesiące po pierwszym podaniu.

Z refundacji skorzystać będą mogły osoby z nadreaktywnością wypieracza o podłożu neurogennym nie tylko w przebiegu SM, ale też po urazie rdzenia. Pełen program refundacyjny dostępny jest na stronie www.ptsr.org.pl. Aby pacjent został zakwalifikowany do leczenia, będzie musiał spełniać wszystkie zawarte w programie kryteria włączenia do programu lekowego. Zaburzenia funkcji dolnych dróg mo-

czowych u osób chorujących na stwardnienie rozsiane mogą dotyczyć prawie wszystkich chorych. Badania wskazują, że jeśli długość choroby przekracza 10 lat, to aż u 90% osób z SM pojawiają się problemy wynikające z nieprawidłowego działania pęcherza moczowego. Charakter zaburzeń nie jest stały a ich nasilenie może zmieniać się w trakcie trwania choroby, wiąże się z ciężkością postaci choroby czy stopniem niepełnosprawności. Osoby chore na stwardnienie rozsiane, u których stwierdza się zaburzenia ze strony pęcherza moczowego, powinny odbyć specjalistyczną konsultację a badania lekarskie powinny odbywać się okresowo.

U osób chorych na stwardnienie rozsiane mogą pojawiać się zarówno problemy z opróżnianiem pęcherza moczowego (trudności w oddawaniu moczu i jego zaleganie), co w dalszej konsekwencji może wywoływać infekcje i popuszczanie moczu, jak również zaburzenia gromadzenia moczu (potrzeba częstego oddawania moczu), co może prowadzić do np. jego nietrzymania. Osoby z SM mogą cierpieć również na zaburzenia inicjacji mikcji.

Zaburzenia czynności pęcherza moczowego wpływają negatywnie na jakość życia osób chorych, przekładając się na ich funkcjonowanie społeczne, możliwość podejmowania i utrzymywania pracy, nawiązywania relacji, realizacji planów.

Obecnie, głównym sposobem radzenia sobie z nadreaktywnością pęcherza moczowego są leki antycholinergiczne, stosowane przez lekarzy zazwyczaj w pierwszej kolejności, których zadaniem jest rozkurczanie napiętych mięśni układu moczowego. Dodatkowo, stosować można także inne leki, które zmniejszają napięcie mięśni i wydalanie moczu lub też ułatwiają jego oddawanie. Kolejną metodą wspomagającą opróżnianie pęcherza moczowego jest cewnikowanie. Fizjoterapia i odpowiednie ćwiczenia, jako postępowanie uzupełniające, również mogą pomóc w usprawnieniu funkcji pęcherza. Oczywiście, o typie leczenia zawsze decyduje lekarz, po przeprowadzeniu szereg badań.

Obecnie, toksyna botulinowa jest za-

lecana u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym z nadreaktywnością pęcherza moczowego, u których inne metody leczenia nie przynosiły efektów. Podanie preparatu powoduje porażenie mięśni pęcherza, co powoduje wzrost jego objętości, poprawia jego podatność, rozluźnia mięśnie. Skuteczność tej metody leczenia wykazano w badaniach klinicznych, pacjenci zgłaszali również poprawę jakości życia, choć w trakcie stosowania pojawiały się również efekty uboczne, takie jak np. infekcje układu moczowego. Zastosowanie toksyny botulinowej może zwiększać nasilenie zaburzeń opróżniania pęcherza, więc osoby poddawane leczeniu tym preparatem powinny posiadać wiedzę o samodzielnym cewnikowaniu. Toksyna botulinowa jest podawana w formie zastrzyku, zabiegi wstrzyknięcia przeprowadzane są w warunkach szpitalnych bądź ambulatoryjnych. Przed przeprowadzeniem procedury lekarz bada pacjenta i zleca badania dodatkowe. Efekty zastosowania toksyny botulinowej mogą utrzymywać się przez kilka miesięcy.

Marta Szantroch

Bibliografia:

Kulik-Rechberger B, Miotta P, Rechberger T. Leczenie zaburzeń funkcjonowania dolnych dróg moczowych w przebiegu wybranych schorzeń neurologicznych u dzieci i dorosłych. Toksyna botulinowa jako nowa obiecująca opcja leczenia dysfunkcji pęcherza moczowego w schorzeniach neurologicznych. Forum Medycyny Rodzinnej, 2013; tom 7 (4), 215-224.

Kulik-Rechberger B, Miotta P, Rechberger T. Wybrane schorzenia neurologiczne dzieci i dorosłych a funkcja dolnych dróg moczowych. Forum Medycyny Rodzinnej, 2013.

Darda-Ledzion L, Zabroski J, Członkowska A. Zaburzenia czynności dolnych dróg moczowych u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Farmakoterapia w psychiatrii i neurologii, 2005; 3, 259-266.

Bartosik-Psujek H, Malec-Milewska M, Berkowicz T, Jędrzejewski B, Radziszewski P, Selmaj K. Nowoczesne leczenie objawowe w stwardnieniu rozsianym. Polski Przegląd Neurologiczny, 2013; 9 (4), 160-171.

MONIKA KUSZYŃSKA

wyśpiewuje nadzieję

Wostatnią sobotę lipca podopieczni gdyńskiego koła PTSR wzięli udział w kameralnym koncercie wyjątkowej artystki. W klubie „Pokład” zaśpiewała **Monika Kuszyńska** wspierając w ten sposób wspianą projekt „440 km po zmianę”. Dzięki temu nasza koleżanka **Angelika Boniuszko** otrzymała voucher na aktywny wózek! Przekazał go sponsor strategiczny – firma Sunrise Medical. Wózek Angelika odbierze na początku października.

Monika Kuszyńska to piosenkarka wyspiewująca nadzieję. Jej misją jest zaszczepianie w ludziach pozytywnego myślenia i wsparcie w znoszeniu cierpienia. Pokazuje innym, że można wydzwignąć się z dramatu i zmienić swoje życie na lepsze. Zmienia stereotypy dotyczące kobiet z niepełnosprawnością. Chciałaby aby ludzie doceniali to, co jest im dane i nauczyli się tym cieszyć. „440 km po zmianę” - jedyny taki marsz w Polsce. 440 km na piechotę

wzdłuż wybrzeża, od Świnoujścia do Piasków przechodzą w tym roku cztery kobiety: **Olga Glińska, Katarzyna Heród, Sylwia Nikko-Biernacka i Danuta Zdrojewska**. Po co? By wspierać kobiety z niepełnosprawnością (wsparcie sprzętowe, psychologiczne, rehabilitacyjne), wzmacniać obecność kobiet z niepełnosprawnością w przestrzeni publicznej oraz we współpracy z samorządami nadmorskimi i osobami zamieszkującymi wybrzeże, pracować nad modernizacją plaży tak, aby były dostępne dla różnych grup, zgodnie z ich rzeczywistymi potrzebami i w zgodzie z zasadami projektowania uniwersalnego.

- Na przestrzeni ostatnich lat wiele się zmieniło w podejściu do niepełnosprawności, osobiście doświadczam tych przemian. Oprócz realnych zmian pada także wiele wzniosłych słów i obietnic: o likwidowaniu

barier, o dostępności miejsc publicznych i udziale osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Często są to obietnice bez pokrycia. Rozumiem, że niepełnosprawni to wyzwanie. Wyzwanie dla władz miasta, dla sąsiadów, dla bliskich, dla mnie to też jest trudne. Bo moja niepełnosprawność to dla mnie codzienna walka, o małe i duże rzeczy. O teraźniejszość i przyszłość. O akceptację i zrozumienie. I codziennie przekonuje siebie, że nie walczę na darmo. Mam takie życie, a nie inne, więc sama tej walki nie wygram – powiedziała Angelika. Wieczór okazał się niezwykle uroczym i wzruszającym. „Pokład” był wypełniony po brzegi – przybyło mnóstwo naszych koleżanek i kolegów, by posłuchać pani Moniki i być razem z Angeliką w tym ważnym dla niej dniu.

A.B.





POZNAJEMY

Roztocze

W dniach 30, 31 sierpnia oraz 1 września członkowie PTSR Oddział Sieradz wraz z członkami Nadbużańskiego Koła Terenowego w Białej Podlaskiej podziwiali malownicze wzniesienia Roztocza Środkowego i Zachodniego. Główne walory tego regionu to rozległe lasy, ciekawe zabytki, parki narodowe i nieskazitelne, czyste powietrze.

Bazą wypadową naszej wycieczki był Krasnobród – urokliwe miasteczko w dolinie Wieprza, często nazywane sercem Roztocza. W pierwszym dniu naszego pobytu zwiedziliśmy najcenniejszy zabytek tego miasta - Sanktuarium NMP. W ołtarzu głównym znajduje się cudowny obraz Matki Boskiej Krasnobrodzkiej. Do kościoła przylega dawny klasztor do-

minikanów, w którym znajduje się Muzeum Sakralne. Zwiedziliśmy również przylegający do klasztoru zabytkowy, modrzewiowy spichlerz z 1975 roku, w którym prezentowana jest wystawa wieńców dożynkowych, zaś obok znajduje się ptaszarnia. Podziwialiśmy także kaplicę „Na wodzie”.

Pierwszy dzień zakończył się ogniskiem i pieczeniem kiełbasek oraz śpiewem.

Następnego dnia zwiedziliśmy zamojskie Stare Miasto. Zamość to jeden z najciekawszych architektonicznych zespołów zabytkowych na świecie. Rynek Wielki wraz z Ratuszem i 52-metrową wieżą zrobił na nas bardzo duże wrażenie. Kamienice Ormiańskie, Morandowska i Linkowska przeniosły nas w XVI – XVIII wiek.

Szczególną uwagę zwróciliśmy na mury twierdzy zamojskiej. Znajdujący się tam arsenał, w którym obecnie mieści się Muzeum Fortyfikacji i Broni ukazuje rozwój broni w okresie od

XVI do XIX w. Nadszańiec bastionu to działobitnia wzniesiona w pierwszej połowie XIX wieku w ramach prac modernizujących twierdzę.

Katedra – mauzoleum rodowe Zamoyskich, to najwspanialsza polska świątynia. Belkowanie i sztukateria na sklepieniu oraz bardzo bogate wyposażenie prezbiterium i kaplic czyni to miejsce wyjątkowym. Niektórzy z nas z dzwonnicy katedralnej obejrzeli panoramę miasta.

Zwiedzaliśmy miasta Szczeczeszyn i Zwierzyniec oraz ich okolice. Do najciekawszych zabytków Szczeczeszyna należą: kościoły św. Mikołaja i św. Katarzyny, cerkiew, synagoga i kirkut. Obejrzeliśmy również pomniki chrząszcza. Zwierzyniec, nazywany Perłą Roztocza leży na obu brzegach Wieprza w otoczeniu wzgórz i lasów Roztoczańskiego Parku Narodowego. Podziwialiśmy charakterystyczny barokowy kościół „Na wodzie”, a w parku miejskim jedyny na świecie pomnik upamięt-

niający zwalczenie plagi szarańczy z 1711 r. Kamienny prostopadłościan pokryty napisami - między innymi sentencją „Bóg pogroził ludowi, ale z wiarą praca rozbraja Jego gniewy i klęskę odwraca” zrobił na uczestnikach wielkie wrażenie.

Trzeci dzień pobytu uświetnił pobyt nad Krasnobrodzkim zalewem, który ma wszystko czego trzeba do wypoczynku: piaszczyste plaże, mola, bulwary, a nawet wyspę, a na niej baseny z podgrzewaną wodą.

Zorganizowane ogniska dodatkowo pozwoliły zintegrować się członkom Nadbużańskiego Koła w Białej Podlaskiej z członkami PTSR Oddział w Sieradzu. Śpiewom nie było końca. Piękna pogoda, urocze miejsca i specyficzny klimat to wszystko sprawiło, że długo będziemy wspominać tę wyprawę. Wycieczka została dofinansowana przez PCPR w Białej Podlaskiej, w Sieradzu i MOPS w Białej Podlaskiej.

M.K.





SYMFONIA SERC

na Krakowskim Przedmieściu

W sobotę, 12 września tradycyjnie na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie odbyła się coroczna akcja realizowana w ramach SyMFonii Serc. Jest to największe przedsięwzięcie, jakie organizujemy w ramach tej kampanii. Przez cały dzień wychodzimy z naszymi działaniami i z informacjami do mieszkańców Warszawy, a także turystów.

Chcemy by środowisko chorych przenikało się ze środowiskiem zdrowych i to nam się udaje. Na przykładzie imprezy na Krakowskim Przedmieściu możemy stwierdzić, że takie inicjatywy są bardzo ważne. Szerzenie wiedzy o stwardnieniu rozsianym to niezwykle istotny aspekt naszej działalności i każda inicjatywa mająca to

na celu jest cenna. Mimo, że pogoda tego dnia nas nie rozpieszczała nie zabrakło chętnych by spędzić z nami popołudnie. Na szczęście ani zimno, ani deszcz nikogo nie wystraszyły. Mimo niesprzyjającej aury, nie narzekaliśmy na brak zainteresowania. Na uczestników akcji czekało mnóstwo ciekawych pokazów i atrakcji. Podczas imprezy można było m.in. obejrzeć pokaz tanga argentyńskiego, w wykonaniu tancerzy zrzeszonych na portalu tangonuestro.pl. Wystąpili także dla nas jedni z najlepszych instruktorów tanga w Polsce, **Beata Maia Gellert** i **Marek Matysiak**. Były tańce na wózkach, musztra paradna Miejskiej Orkiestry „**Moderato**” z Warki,” i występ zespołu czecheńskiego **Nochci'o**.

Ponadto wśród licznych stoisk każdy mógł znaleźć coś dla siebie, można było pomalować swoje buzie, z czego chętnie korzystali nie tylko najmłodsi, zrobić swoją własną biżuterię, zmierzyć sobie poziom cukru oraz ciśnienie krwi, wziąć udział w loterii fantowej i zapoznać się z symulacją Mam SM. To tylko niektóre z możliwości, jakie oferowały stoiska. Wszystkie te działania miały na celu zwrócenie uwagi na problem stwardnienia rozsianego, dlatego bardzo cieszy nas fakt, że stoisko PTSR cieszyło się dużym zainteresowaniem. Dzięki dużemu zaangażowaniu pracowników biura i wolontariuszy udało nam się rozdać wiele materiałów informacyjnych.

Późnym popołudniem zaczęliśmy

część koncertową, wśród zaproszonych wykonawców byli przedstawiciele różnych nurtów muzycznych, były standardy swingowe w wykonaniu big bandy **Moderato**, rock w wykonaniu zespołu **In'tact** i country w wykonaniu zespołu **Teren C**. Trudno stwierdzić kto cieszył się największym powodzeniem, bo wszyscy zyskali swoich zagorzałych fanów. Impreza skończyła się w niesamowitej atmosferze. Już dziś nie możemy się doczekać przyszłorocznej edycji. Dziękujemy wszystkim, którzy byli z nami: wolontariuszom, wystawcom, wykonawcom, uczestnikom i każdemu, kto był z nami. Bez was by się nie udało!

Magdalena Konopka





12 PIKNIK INTEGRACYJNY

„Żyjmy razem”

W niedzielę, 23.08.2015 r. na lotnisku w Białej Podlaskiej odbył się wielki piknik integracyjny „Żyjmy razem”, którego głównym organizatorem było Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Prosta”.

Patronat nad imprezą objął prezydent Białej Podlaskiej oraz Fundacja „Kocham Podlasie”. Do współudziału zostały zaproszone wszystkie stowarzyszenia z terenu Białej Podlaskiej między innymi Nadbużańskie Koło PTSR O/Sieradz.

Główną celem pikniku było przedstawienie i aktywizowanie środowiska osób niepełnosprawnych oraz pomoc w zintegrowaniu się ze społecznością lokalną. Zorganizowane „miasteczko bez barier”, udzielało porad niepełnosprawnym oraz ich opiekunom.

Nadbużańskie Koło postarało się pokazać z jak najlepszej strony, przede wszystkim, że istniejemy i zapraszamy do nas wszystkich zainteresowanych. Podczas pikniku mieliśmy swój punkt informacyjny, gdzie rozdawaliśmy: broszurki, informatory, gazetki, a przede wszystkim rozmawialiśmy z ludźmi na temat naszej choroby.

W ramach kolejnej edycji kampanii społecznej – informacyjnej „SyMfonia serc” wyeksponowaliśmy plakaty. Staraliśmy się pokazać ludziom, że jesteśmy prężnym kołem dbających o chorych na SM i ich rodziny. W trakcie pikniku odbyły się pokazy: GROM i BOR, Straży Pożarnej, Służby Celnej, Służby Więziennej, Straży Miejskiej, Policji oraz Straży Granicznej. Ponadto można było zobaczyć wystawę sprzętu lotniczego oraz motocykli, a nawet przejechać się takim motocyklem i samochodem rajdowym wspólnie z mistrzem kierowcy. Na pikniku były także: dogoterapia, masaże, pokaz sprzętu rehabilitacyjnego, przejażdżki konne, pokazy sztuk walki, wesołe miasteczko, konkursy oraz gry i zabawy.

W strefie kulturalnej zaprezentowały się zespoły z Bialskiego Centrum Kultury. Gościem specjalnym imprezy była **Monika Kuszyńska**. Mamy nadzieję, że na podobnej imprezie spotkamy się za rok.

Grażyna Sikora

www.ptsr.org.pl



Wśród uroków ROZTOCZA

Członkowie Stowarzyszenia Osób ze Stwardnieniem Rozsianym w Zamościu zwiedzili **Roztocze Środkowe** leżące w kompleksie **Roztoczańskiego Parku Narodowego**. 2 września na wycieczkę wybrało się 21 uczestników, były to osoby niepełnosprawne i ich przyjaciele.

Naszym celem było zwiedzanie urokliwych i zabytkowych miejsc Roztocza. Odwiedziliśmy Górecko Kościelne. W tej śródleśnej wiosce, znajduje się przepiękny, zabytkowy, modrzewiowy Kościół z 1768 roku. Jest to zabytek upamiętniający objawienie się św. Stanisława, do którego doszło

podczas najazdu Kozaków w 1648r. W Kościele św. Stanisława przywitał nas proboszcz, ks. **Tadeusz Sochan**. Wysłuchaliśmy bardzo ciekawej historii tego miejsca, dotkniętego przez najeźdźców. Objawieniu św. Stanisława poświęcone są dwie drewniane kaplice, wokół których rosną wiekowe dęby. Zachwycają swoją urodą i wielkością drzewa tworzą „Aleję Dębową”. Do Tomaszowa Lub. udaliśmy się przez roztoczańskie lasy, które zawsze zachwycają swoją urodą. Na Roztoczu można zaobserwować, jaką suszą dotknięty jest nasz kraj w tym roku. Po obiedzie pragnęliśmy zwiedzić kolejny zabytek sakralny. Jest

to kościółek modrzewiowy, jeden z najstarszych drewnianych, barokowych Kościołów w Polsce. Wybudowany i erygowany po raz pierwszy przez ordynata Tomasza Zamoyskiego w latach 1627-1629. Znajdujący się w tym Sanktuarium cudowny wizerunek Matki Bożej Szkaplerznej, ukoronowany został przez nuncjusza apostolskiego abp. **Józefa Kowalczyka**. Obraz znany jest z wielu cudów i łask. Informacje na temat Kościoła przekazał nam pan Dziedzic, regionalista z Tomaszowa Lub. Wróciliśmy do Zamościa około godz.17. uśmiechnięci i szczęśliwi.

Ala Puk



Mamy jeszcze WIELE DO ZROBIENIA

Z posłem Czesławem Hocem,
wiceprzewodniczącym
Parlamentarnego Zespołu ds. SM,
rozmawia Tomasz Połec



W ostatniej kadencji sejmu był Pan wiceprzewodniczącym Parlamentarnego Zespołu ds. SM. Był Pan też w opozycji. Jak z tej perspektywy widzieć problemy osób z SM?

Opozycja w demokracji to recenzowanie działań podejmowanych przez rząd i rola konstruktywnego krytyka. Bycie w opozycji to ważne zadania, chociażby „patrzenie na ręce władzy”. Jednakże, w dzisiejszym entourage'u sceny politycznej, bycie w opozycji jest o tyle przykre, że choć dostrzega się jakieś problemy, nie zawsze ma się wpływ na ich poprawę. Tak jest ze stwardnieniem rozsianym. Choć dostrzegam i czuję, bo przecież spotkania z Państwa środowiskiem dają obraz faktycznej sytuacji, problemów, to niestety nie mogłem w wielu przypadkach wpłynąć na ich rozwiązanie. Jedyne argumenty dla posła opozycji, jaki zostaje mu w ręku, to interpelacja. I tych złożyłem kilka. Oczywiście odpowiedzi jakie otrzymałem nie były satysfakcjonujące, ale przynajmniej kilka problemów ujrzało światło dzienne.

Kilka miesięcy temu odbyło się ostatnie posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. SM, podczas którego przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia i NFZ dość jasno dali do zrozumienia, że nie ma co liczyć na więcej pieniędzy na terapię stwardnienia rozsianego. Co możemy zrobić w tej sytuacji?

Na razie pewnie niewiele da się zrobić, ponieważ obóz rządzący ma już ustalone swoje priorytety, na które będzie kierował środki, a więc ciężko byłoby zmienić tę optykę. Mam nadzieję, że przyszły rząd będzie bardziej empatyczny, gdy chodzi o SM. Pamiętam, że w naszej rozmowie poruszył Pan kwestię zmiany alokowania środków w SM. Ja się z tym, pomyślam zgadzam. Należy pomyśleć o zmianie dotychczasowej formy dzielenia pieniędzy, ponieważ ten system niejako betonuje tylko nieskuteczne zasady. Moim zdaniem należy więcej pieniędzy skierować na profilaktykę, a więc walkę z przyczynami niepełnosprawności w SM. Tym samym, mniejsze środki będziemy wydawać na niwelowanie

skutków, czyli wypłatę rent i zasiłków. Osoby z SM powinny dłużej zachować sprawność, móc pracować, utrzymać rodzinę, zakładać firmy. A to mogą osiągnąć jedynie wtedy, gdy dostęp do leczenia (kompleksowego) będzie łatwiejszy. Jednocześnie dzięki temu będziemy mogli zaoszczędzić na wydatkach na wypłatę rent i zasiłków, ponieważ ludzie, którzy mieli by je otrzymywać będą mogli sami na siebie zarobić

Dokładnie tak. PTSR od wielu lat próbuje przekonać władze do tego systemu. Niestety jak dotąd bez efektu. Mamy świadomość, że do tego trzeba całkowitej zmiany postrzegania zasad rozdziału środków, ale może właśnie w SM można by zrobić swoisty test takiego systemu. Trudno też nam zrozumieć dlaczego w Polsce z takim oporem wprowadza się leki najnowszych generacji...

Ja też tego nie rozumiem, tym bardziej, że w przypadku ostatniej listy refundacyjnej proponowane leki były naprawdę nowoczesne, a przede wszystkim dające chorym o wiele większy komfort życia. Powinno nam, stanowiącym prawo, zależeć na tym, aby chorzy mogli godnie żyć i mieć szanse realizować swoje plany. Dlatego nie powinno się zwlekać z wprowadzaniem najnowocześniejszych terapii. Wiadomo przecież, że choć są one z reguły droższe to przecież chorzy w takich przypadkach rezygnują ze starszych terapii, przechodząc na nowe. Czyli tak naprawdę obracamy się wciąż w tej samej kwocie wydatków. Jednak trzeba mieć świadomość, że bez zwiększenia puli na leczenie SM sytuacja nie ulegnie poprawie. Dlatego uważam, że należy znaleźć środki, aby wszyscy chorzy, o ile tego będą potrzebowali, mogli korzystać z leczenia.

Panie pośle, podczas naszych posiedzeń poruszaliśmy też problemy dostępu do rehabilitacji, a także bardzo ważną kwestię dla osób z SM – zbyt małą liczbę pieluchomajtek. Nadal te problemy nie zostały rozwiązane mimo licznych obietnic.

No cóż, mogę tylko powiedzieć, że jest mi przykro z tego powodu. Na-

tomiast chcę wyraźnie podkreślić, że obie sprawy są niezwykle ważne, ponieważ rehabilitacja w SM to szansa na dłuższe utrzymanie sprawności. Tym bardziej w Polsce, w której dostęp do leków jest ograniczony. Podobnie z pieluchomajtkami. Przecież, wszyscy zdajemy sobie sprawę, co znaczy ograniczanie liczby tych środków dla osób leżących. Nie rozumiem tej „oszczędności”, ponieważ choć niby państwo dzięki tym restrykcjom zmniejsza wydatki na refundację, to przecież z drugiej strony ponosi koszty opieki nad osobami, które na skutek braku odpowiedniej higieny nabawiają się komplikacji w postaci odleżyn choćby. To jest kompletnie niezrozumiały i „nieekonomiczny” system.

Panie pośle i ostatnie pytanie – podsumowując minioną kadencję co Pan uznałby za sukces, a co za porażkę.

Na pewno możemy pochwalić się tym, że wiele pozytywnych zmian nastąpiło właśnie w tej kadencji. Zniesienie ograniczenia 3, a następnie 5 lat refundacji leczenia w pierwszej linii. Oczywiście trzeba walczyć teraz o to, aby w drugiej linii również nie było ograniczeń czasu. Kolejna sprawa to zniesienie ograniczenia wieku. Dziś pacjenci powyżej 40. roku życia też wchodzi do programów lekowych. Zauważono też wreszcie fakt, że chorują dzieci. Można do programów przyjmować dzieci od 12 roku życia. Wiemy też, że i młodsze są leczone, na razie w nagłych przypadkach. Rozpoczęliśmy też szeroki front prac nad zmianą całego systemu w leczeniu SM. Tu chcę podkreślić zasługi Państwa organizacji, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, bo przecież to Państwo właśnie zwracacie nam uwagę na problemy chorych. Pragnę za to Wam bardzo podziękować. Mam też świadomość, że zadań do wykonania jest jeszcze bardzo wiele i fakt, że już sporo osiągnęliśmy nie może nas usypiać. Wręcz przeciwnie. Musimy starać się doprowadzić do takiej sytuacji, gdy chory w Polsce będzie miał takie same warunki jak chorzy na Zachodzie. To musi być naszym celem.

Serdecznie dziękuję za rozmowę



WERNISAŻ PRAC KONKURSOWYCH

„Razem możemy więcej”

2 września 2015r. odbyła się konferencja prasowa inaugurująca VIII edycję kampanii społeczno-informacyjnej SyMfonia Serc, wręczenie nagród zwycięzcom konkursów poetyckiego, fotograficznego i medialnego „Razem możemy więcej” oraz wernisaż nagrodzonych prac. Zgodnie z kilkuletnią tradycją, ugościli nas gościnne progi Fundacji im. Stefana Batoiego w Warszawie. Nie po raz pierwszy przekonaliśmy się, że w naszym gronie są bardzo utalentowani poeci i fotografowie. Natomiast materiały nagrodzone w konkursie dla mediów świadczą o tym, że rośnie poziom wiedzy o stwardnieniu rozsianym. Jest to problem, o którym powstaje coraz więcej artykułów i audycji.

Wsparcie mediów jest dla nas niezwykle ważne. Cieszymy się także, że ta problematyka jest zauważana przez tak znakomitych dziennikarzy. Wernisaż jest okazją nie tylko do zainaugurowania kampanii czy obejrzenia prac, ale przede wszystkim do spotkania się z Państwem, do podzielenia się swoim czasem, przemyśleniami i spojrzeniem na konkurs. To dla nas bardzo cenne. Na konferencji mieliśmy okazję posłuchać wiceprzewodniczącej PSTR **Heleny Kładko** opowiadającej o działaniach PTSR, prof. **Jerzego Kotowicza**, który przybliżył SM z medycznego punktu widzenia, **Scholastyki Śniegowskiej**, która opowiedziała o SyMfonii Serc, oraz **Maliny Wieczorek**, opowiadającej o kampanii SM- Walcz o Siebie.

Po raz kolejny postawiliśmy na współpracę przy obydwu kampaniach, dlatego też ponownie obie mają wspólny spot telewizyjny. Ta współpraca jest dla nas niezwykle ważna, razem jesteśmy w stanie dotrzeć do większej ilości odbiorców. Warto także zauważyć, że w ten sposób doskonale oddajemy hasło tegorocznej kampanii „Razem możemy więcej”. Nie da się jednak ukryć, że najmilszą częścią tego spotkania było wręczenie nagród w konkursach. Chwila, w której wraz z jurorami wręczamy nagrody laureatom w konkursach ma w sobie coś magicznego i wzruszającego. Mamy nadzieję, że niebawem zobaczymy się na kolejnych wydarzeniach SyMfonii Serc. Tymczasem jeszcze raz gratulujemy wszystkim uczestnikom i laureatom konkursów.

MK



Nasze aktywności

Piękny gest sportowców

IRONMAN dla STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Na inicjatywę „IronMan dla Stwardnienia Rozsianego” (IM4SM) wpadł pewnego dnia **Max Wójcik**. Zainspirowała go choroba jego żony, Agnieszki – chorej na SM od 11 lat. Chciał zebrać pieniądze dla niej i innych potrzebujących chorych. Postanowił zwrócić się do sportowców, bo oni najlepiej rozumieją, co to znaczy doprowadzić swój organizm do granic możliwości.

Dla Maxa sport nie jest obcym zagadnieniem. Jest pięciokrotnym mistrzem świata w windsurfingu. Oprócz wody, jego pasją jest triathlon. Dla Agnieszki podjął się wyzwania Iron Man – triathlonu w skład którego wchodzi kolejno dystanse: 3,8km pływania, 180km jazdy na rowerze i 42,2 biegu (dystans olimpijski to „tylko” 1,5km pływania, 40km jazdy rowerem i 10km biegu). Max przygotowywał się od 10 miesięcy, aby 6 września w Malborku na Castle Maratonie dać z siebie wszystko. Nawet ludzie z żelaza potrzebują czasem pomocy. Dlatego Max zwrócił się o nią do PTSRu i Twardzieli z Trójmiasta. Pomagaliśmy mu przy założeniu strony internetowej, wyszczególnieniu konkretnych potrzeb chorych oraz kontakcie ze sponsorami.

Głównym założeniem akcji jest zaangażowanie sportowców w dialog o chorobie i zbiórka pieniędzy na rzecz SM. Uczestnicy Castle Maratonu w Malborku w swoich pakietach startowych mogli znaleźć jednorazowe tatuaże ze znakiem akcji IM4SM. Byli zachęcani do przyklejenia sobie tego znaku w widocznym miejscu. Natomiast na stronie akcji www.im4sm.org można wesprzeć Maxa i Agnieszkę na kilka sposobów. Można się nią podzielić – udostępnić infogra-

fiki dot. SM i akcji poprzez media społecznościowe. Dorzucić się – wpłacić dowolną kwotę na wybraną przez siebie potrzebę chorych na stwardnienie rozsiane z Koła PTSR z Gdyni (zajęcia z fizjoterapeutą, terapia z psychologiem, wózek inwalidzki i materiały higieniczne). Ponadto, można założyć się honorowo. Zakład polega na postawieniu konkretnej kwoty na Maxa Wójcika. Kwota ulega zmianie w zależności od zajętego przez Maxa miejsca. Jeśli Max, ukończy dystans Iron Man w pierwszej piątce, kwota którą założyliśmy zwiększa się czterokrotnie. Jeśli będą to miejsca od 6-10 to dwukrotnie, a jeśli powyżej 21, to nie zmienia się w ogóle. Oprócz, bezpośrednich wpłat i zakładu można jeszcze zaliczyć przedmioty ofiarowane przez sportowców m.in. **Sławomira Szmała** – piłkarza ręcznego i **Kamila Stocha** – skoczkę.

W niedzielę, 6 września dwustu ludzi z żelaza wystartowało o 6 rano na błoniach zamku krzyżackiego w Malborku. Na pokonanie morderczego dystansu IronMan-i mieli 16 godzin. Pogoda nie sprzyjała zawodnikom. Już od dawna temperatura nie była tak niska, dodatkowo wiał silny wiatr i padał deszcz. Najlepsi pływacy wychodzili z wody już po 60 min i biegli na strefę zmian, żeby przesiąść się na rower. Żeby nie tracić cennych minut, wielu zawodników miało specjalne buty, które były już wpięte w pedały. Zawodnicy przebierali się z pianek w stroje do jazdy. Na tym etapie zaczęliśmy wyłapywać tatuaże IM4SM. Max dystans 3,8km przeplął w 66 minut. Był 12. zawodnikiem, który wyszedł z wody.

www.ptsr.org.pl





Twardziele dopingowali Maxa na trasie rowerowej. Żona Agnieszka podawała mu specjalne posiłki w strefach do tego wyznaczonych. Żeby organizm wytrzymał taki wysiłek, trzeba pamiętać o tym, żeby uzupełniać tracone kalorie. Trzeba to robić we właściwym czasie, inaczej ciało nie będzie w stanie nadrobić strat. Na etapie jazdy rowerem wielu uczestników rezygnowało ze względu na fatalne warunki. Więcej wiatr znacznie utrudniał jazdę. Max nie poddał się i dystans 180 km pokonał jako 6 w czasie 5 godz. i 16 min. Bez chwili na przerwę zostawił rower w strefie zmian i rozpoczął dramatyczny bieg.

Max założył ukończyć triathlon Iron Man w ciągu 10 godzin. Aby osiągnąć ten cel, na pokonanie ostatnich 42,2 km wycieńczającego biegu zostały mu niecałe 4 godziny. Z okrążenia na okrążenie, tracił coraz bardziej siły i uśmiech na twarzy. Na ostatnich okrążeniach razem z Maxem biegli kolejno sportowcy – Przemysław Miarczyński (windsurfer), Piotr Myszka (żeglarz) i Anna Rogowska (tyczkarka). Dzięki ich wsparciu Max utrzymał zawrotne tempo i minął linie mety z czasem 9h i 56min – był 6. Już z uśmiechem wpadł w ramiona Agnieszki.

Podczas tak wymagającego maratonu, zawodnicy zmuszają swoje ciała do kresu wytrzymałości. Na ostatnich kilometrach mięśnie ich nóg bardzo często odmawiają posłuszeństwa. Poruszają się do przodu jedynie siłą woli. Po minięciu mety, padają na ziemię i nagły brak ruchu powodują u nich bolesne

skurcze. To co się z nimi dzieje, można porównać do objawów które mają chorzy na stwardnienie rozsiane. Podczas Castle Maratonu w Malborku, wielu zawodników uświadomiło sobie to, z czym na co dzień mierzą się Twardziele z SM. Max podczas wywiadu z prowadzącym, zaraz po minięciu mety, mówił o tym głośno. Teraz lepiej rozumie swoją żonę i dzięki podjętemu wysiłkowi może być dla niej lepszym wsparciem. Akcja „IronMan dla Stwardnienia Rozsianego” mimo, że maraton się już odbył, nie zwalnia tempa. W Internecie wciąż można licytować przedmioty przekazane przez sportowców. Cel przebiegnięcia całego dystansu poniżej 10 godz. już został osiągnięty, ale Max Wójcik jest zdeterminowany by stanąć na podium. Jest równie wielkim Twardzielem, jak jego żona Agnieszka. Trzymamy za nich kciuki, razem na pewno uda im się stawić czoła SM.

Marta Klimkowska
Zdjęcia: Marta Klimkowska



„SLAMOWY WAWRZYNIEC WSPANIAŁY” dla Lidii Kawalec

Dziesięć osób w trakcie turnusu w Bornym Sulinowie w okresie od 19 lipca do 15 sierpnia 2015 roku pod okiem pisarza, prozaika, członka SPP **Ryszarda Lenca** pisało wiersze i opowiadanie kryminalne. Opowieść powstawała metodą „sztafetową”. Nad procesem twórczym miał pieczę Ryszard Lenc, który korygował (lub nie) napisane teksty i łączył wątki. Tak w ciągu dwóch tygodni powstała nowela „Centrum. Kobieta z tatuażem”. W trakcie turnusu kilka osób „bawiło się słowem” i tworzyło różne wier-

szyki, publikując je na Facebooku. Powstały w ten sposób zabawne limeryki, moskaliki, epitafia, altruistki, akrostychy i nawet 13-zgłoskowiec. Zwieńczeniem warsztatów był Grand Slam Literacki. Prezentacja wierszy oraz wspólne czytanie opowiadania zostało zaplanowane na 12 sierpnia. Odbiorcami byli pacjenci i personel Centrum. Walczono też o tytuł „Slamowego Wawrzyńca Wspaniałego”. Na najlepsze wiersze głosowały wszystkie osoby zgromadzone na sali. Laur otrzymała **Lidia Kawalec** za wiersz „Moje życie”.

Moje życie

Patrzę na świat wokół a ciągle mnie zachwycą.
Lubię ciepły blask słońca, lśnienie gwiazd i księżyca.
Lubię powiewy wiatru, lubię na deszczu moknąć,
Lubię mgłę, co nad ranem przesłania moje okno.
Lubię cichy szum lasu, wieczorny świergot ptaków,
Nadmorski drobny piasek i ścieżki górskich szlaków.
I długie, polne drogi ciągnące się łąkami.
I różnobarwne żagle sunące jeziorami.
Podziwiam urok kwiatów, woń świeżo ściętej trawy.
Mam sprawne wszystkie zmysły.
Los wciąż jest mi łaskawy.
Ludzie, których spotykam, zwykle są dla mnie mili.
Nie żałuję z mego życia żadnej, żadnej chwili.
I chociaż tych przestrzeni nie przedepczę stopami
Mogę i chcę je poznać innymi sposobami.
Bo stały się trudniejsze warunki wędrowania,
Ale ja się nie poddam. Mam wielką wolę trwania.

Centrum SM

W Bornym Sulinowie jest ośrodek taki, do którego ciągną przeróżne pokraki. Wszystkich tu przyjmuje Anikiej Dorotka, niech ją za to w życiu wiele szczęścia spotka. Różowe anioły nad nami czuwają, dużo cierpliwości dla pacjentów mają. Żółciutki kurczaczki skore do pomocy, żadna dziwna prośba już ich nie zaskoczy. Niebieskie chmureczki po ośrodku krążą, cały dzień pracują, ledwo wszystko zdążą. Rehabilitanci bardzo się starają, wciąż nowe ćwiczenia dla nas wymyślają. Pławią nas w basenie, mrożą w kriokomorze i uparcie twierdzą, że to nam pomoże. Agata wyznacza pacjentom zadania, ciągle do większego wysiłku ich skłania. Ania Ogrodniczak taśmy preferuje, od samego rana pacjentów krępuje. Małgosia zaleca im apiterapię, a przy tym klientów na swój miodek łapie. Renia doktoratem bardzo jest przejęta,

do pracy przychodzi nawet gdy są święta. Nieźle się urządził Leszek – ten ladaco, dręczy swą teściową, a jeszcze mu płacą. Agnieszka przy Leszku skrzydełka rozwija, gdy pracują razem, czas im szybciej mija. Mała, czarna Anka krótko pracowała, zamiast ćwiczeń z nami swój wyjazd wybrała. Tai – chi i choreo: dzieła Michaliny, ileż jest pomysłów w głowie tej dziewczyny. Blanka i Martyna praktyki tu miały, „boa” i wirówki bezbłędnie włączały. Gosia, Ania, Ola ręce usprawniają, na stołach zabawki różne rozkładają. Ewa oraz Ola psyche nam prostują i pomoc z Krakowa czasem przywołują. Doktor Kowalewski to szef, co się zowie, Jeśli coś źle pójdzie, on się zawsze dowie. Mirka i Agnieszki opisać nie mogę, woleli na urlop przezornie dać nogę. Bez tych dobrych ludzi źle by nam się działo, ozłocić ich wszystkich – to jeszcze za mało.

Pierwszy SLAM literacki w CRSM !

W środę 12 sierpnia 2015 roku o godzinie 15.30 odbędzie się **GRAND SLAM LITERACKI** w ramach Warsztatów Literackich: „Born(e) to write”



Anna Drajewicz

Może czas coś zmienić?



Spotkałam się ze znajomą, która podczas wakacji przyjechała odwiedzić rodzinę w Polsce. Od kilku lat mieszka na stałe w Norwegii. Mąż ma działalność gospodarczą, kładzie wykładowy. Ona nie pracuje, lecz się od 2 lat na depresję. Z ubezpieczenia męża bezpłatnie korzysta cała rodzina (mają 17-letniego syna). Praca małżonka pozwala żyć na przyzwoitym poziomie, spłacać kredyt na dom i dobry samochód. Ich koleżanka, też Polka, chora na SM, z pełną świadomością na poprawę swojego życia, przeprowadziła się do Oslo. Mąż bez trudu znalazł pracę. I ona od razu dostała leki najnowszej generacji i kompleksową rehabilitację – dożywno! Mało tego, przychodzi pracownik z opieki społecznej, do

sprzątania i gotowania. Brzmi jak bajka? Nie, to fakt mający miejsce zaledwie 1000 km od nas.

Zbuntowałam się. Wkurzyłam. Dlaczego to, że urodziłam się w kraju nad Wisłą, determinuje jakość mojego życia? Dlaczego mój świat zależy od garstki ludzi, którzy podejmują wiążące decyzje, a bardzo często nie mają o sprawie bladego pojęcia? Zaczęłam się zastanawiać: co mnie tu trzyma? Czy tylko lęk przed zmianą? Czy naprawdę muszę tu mieszkać? Bo skoro inni mogą wyemigrować, dlaczego nie ja? Może warto w swoim życiu coś radykalnie zmienić, rzucić się na głęboką wodę? Każdy z nas ma specyficzne uwarunkowania, różną sytuację, ale na pewno warto wyjść poza stereotypy, które nas w pewien sposób ograniczają.

Podam przykład, którym zobrazuję, o co mi chodzi. Na mnie wywarł on ogromne wrażenie. Jest ciemna noc, z nieba leją się strugi deszczu.

D r o -

gą jedzie mężczyzna, który ma tylko jedno wolne miejsce w samochodzie. Na przystanku zauważyła staruszkę, piękną kobietę i przyjaciela. Kogo zabierze? Uczynny zabierze staruszkę, podrywacz kobietę itd. A przecież można – wychodząc z ram – inaczej, nie tak, jak zrobiłaby większość: zostawić klucze do samochodu przyjacielowi, aby zabrał starszą panią, a samemu poczekać z piękną nieznajomą na autobus...

Czas popracować nad podniesieniem odporności, to wspinały czas, żeby skorzystać z bogactwa jesiennych straganów; owoce i warzywa dostarczą witamin i minerałów (przypominam, że nasz organizm nie ma możliwości wytworzenia tych ostatnich, musimy dostarczyć je z zewnątrz). Warto zacząć przyjmować witaminy C i D, kwasy omega (bądź wprowadzić do diety olej lniany, który ma te kwasy w idealnych proporcjach). Przy okazji chciałam napisać o witaminie K2, niezwykle istotnej dla prawidłowego przyswajania witaminy D. Jeszcze kilka lat temu, gdy zwierzęta były hodowane na wolnej przestrzeni i jadły niezanieczyszczoną karmę i trawę, nasze posiłki zawierały wystarczające ilości witaminy K. Dziś, gdy stawia się

na ilość i przeważają hodowle przemysłowe, produkty spożyw-



cze – roślinne i zwierzęce są ubogie w ten składnik. W rezultacie niemal 1/3 społeczeństwa cierpi z powodu niedoborów witaminy K. Co dodatkowo pogłębia fakt, że człowiek nie jest zdolny do syntezy witaminy K i musi ją dostarczać z pożywieniem. A jest tak ważna, bo zapewnia mocne, zdrowe kości i zęby, kierując do nich wapń (czyli tam, gdzie jest najbardziej potrzebny). Do tego zwiększa siłę i buduje masę kostną. Pobudza mineralizację i korzystnie wpływa na strukturę kolagenową kości, a dbając o ich właściwą gęstość mineralną, ogranicza ryzyko złamań. I jeszcze świetnie wspiera układ krążenia; nie tylko odpowiada za prawidłowe krzepnięcie krwi, ale również bierze udział w aktywacji białek MGP, które wiążą jony wapnia i hamują procesy wapnienia tkanek miękkich, w tym naczyń krwionośnych. A to jest niezwykle istotne w profilaktyce chorób układu sercowo – naczyniowego. Badania dowiodły, że suplementacja witaminą K2 zmniejsza ryzyko choroby niedokrwiennej serca o 50 procent! I jeszcze jedna istotna kwestia. Podczas chłodniejszych dni często zapominamy o właściwym nawodnieniu naszego organizmu; a przecież jesie-

nią potrzebujemy wody – też po to, aby na bieżąco oczyszczać organizm z toksyn.

Na koniec coś o kawie. Wiecie, że jestem jej absolutną pasjonatką, ale... tej prawdziwej! Zupełnie nie rozumiem, jak można pić kawę rozpuszczalną, która z naturą nie ma nic wspólnego. Wiele osób pyta mnie, dlaczego ta „imitacja kawy” jest szkodliwa? Dzisiaj wam odpowiem. Kawa rozpuszczalna jest najczęściej produkowana z ziarna o zdecydowanie gorszej jakości, którą można łatwo poprawić, stosując procesy obróbki. Smak „podrasowywany” jest dodatkami chemicznymi. Procesy przetwórcze natomiast sprawiają, że zawiera ona dużo mniej substancji odżywczych niż kawa mielona. W czasie obróbki traci też, niestety, cenne antyoksydanty. Wyróżniamy kawę instant – suszoną metodami fizycznymi bądź rozpyłową; kawę instant aglomerowaną oraz kawę liofilizowaną – uzyskiwaną przez wymrożenie naparu z kawy i usunięcie kryształków lodu przez sublimację. Ta ostatnia metoda jest uznawana za najlepszą.

Najbardziej szkodliwe są kawy z dodatkiem cukru i mleka w proszku – tzw. 3 w 1. Jeżeli już pijecie roz-



puszczalną, to unikajcie takich „składanek” jak ognia – cukier może w nich stanowić nawet 50% całej mieszanki, za to kofeiny jest jak na lekarstwo. Ponadto zawiera ona emulgatory, zagęszczacze, stabilizatory. Rozpuszczalne kawy zawierają też szkodliwy i uczulający nikiel. W kilku jej rodzajach kontrola wykryła także ochratoksynę A, wytwarzaną przez pleśń. Może ona działać rakotwórczo, uszkadzać nerki, układ nerwowy, układ odpornościowy i negatywnie wpływać na rozwój płodu. Jeśli jednak do produkcji kawy nie użyto spleśniałych ziaren, obecność ochratoksyny A jest raczej niemożliwa. Tego jednak nie wiesz; ale jest to wysoce prawdopodobne, skoro te kawy produkowane są z ziaren gorszej jakości – co jest później sprytnie chemią maskowane. Zatem, po co się truć?

SMExpress UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen.





Żal po stracie

Główna bohaterka, Lilly Bere ma osiemdziesiąt dziewięć lat. Właśnie zmarł Bill, jej ukochany wnuk. Ko-

bieta pogrążona w rozpacz i żalobie postanawia podsumować swoje życie. Urodziła się w Irlandii. Jej ojciec był nadkomisarzem w dublińskiej policji, brat zginął podczas pierwszej wojny światowej. Ukochany Lilly również służył w policji. Dodajmy, że wtedy Irlandią rządzą Anglicy.

Wszystko to spowodowało, że dla bojowników o wolną Irlandię byli zdrajcami, na których wydano wyroki śmierci.

Lilly wraz z narzeczonym podejmują trudną, ale ratującą im życie decyzję o wyjeździe do Ameryki, do tytułowego Kanaanu.

Opowiadanie historii życia zajmuje jej siedemnaście dni. Wspomina

w niej ludzi, których kochała i którzy już odeszli. Jak mówi, 17 dni to czas, na zrozumienie, że życie jest jednak darem, często wręcz trudnym do przyjęcia i udźwignięcia. Nie możemy mu, tak jak koniowi, przed przyjęciem zajrzeć w zęby. Nie mamy jednak wyjścia. Jedyne co nas trzyma przy życiu, to radość z wszelkich drobnych przyjemności. I warto, również nam czytelnikom, trzymać się tej dewizy.

Tłem dla historii Lilly są najważniejsze wydarzenia XX wieku: obie wojny światowe, walka o zniesienie dyskryminacji rasowej, wojna w Wietnamie i Zatoce Perskiej.

„Po stronie Kanaanu” Sebastian Barry, Albatros 2015

Tajemnice Celestyny

Biorąc do ręki tę książkę zapomnicie o przeróżnych Greyach. W tej książce jest wszystko: fascynacja, pożądanie, pragnienie, tajemnica.

Ale najpierw zacznijmy od autora. Octave Mirbeau francuski pisarz, dramaturg, krytyk, żył na przełomie wieku XIX i XX. Był barwną postacią paryskiego świata artystycznego. Wróćmy jednak do książki. Jej bohaterka, Celestyna jest służącą. Dodajmy jeszcze do tego, że jest młodą śliczną dziewczyną. Świadoma swoich zalet wie, że jest obiektem fascynacji i swoich koleżanek po fachu jak i pracodawców. Początkowo nieśmiała, z czasem zaczyna czerpać przyjemność z erotycznych przygód. Seks staje się dla niej radością. Pew-

nego dnia opuszcza Paryż i przyjeżdża do pracy do państwa Lanlaire'ów. Zaczyna tam prowadzić dziennik. Wspomina w nim swoje przygody, kochanków i zabawne perypetie z tym związane. Jest bezlitosna dla swoich chlebobawców zafascynowanych jej urodą.

W nowym miejscu pracy poznaje Józefa. Pracuje on jako służący. Jest tyranem, a do tego sadystą. Celestyna boi się tego człowieka, ale jest nim jednocześnie w jakiś sposób oczarowana. Pewnego dnia zostaje znaleziona martwa, zgwałcona dziewczyna. Celestyna wie kto jest sprawcą. I tu będzie trzeba podjąć decyzję... Czy nasza bohaterka temu podoła?

„Dziennik panny służącej” Octave Mirbeau, Marginesy 2015



Mieszkam w mieście

Marcin Kołodziejczyk debiutował

dwa lata temu zbiorem reportaży „B. Opowieści z planety prowincja”. Teraz opisuje mieszczan. Książka to piętnaście historii zasłyszanych, opowiedzianych w korytarzach, na balkonach, na podwórkowych, czy też parkowych ławkach, w poczekalniach, barach, przy świątecznym stole.

W ten sposób powstał portret mieszkańców miast. Między innymi o uczestniczkach powstania i ich zszarzających parasolach po mężach, o średnim pokoleniu, któremu najtrudniej zrozumieć istotę Boga jako trzech osób, oraz że ceny żółtego sera szybują powyżej baleronu.

Wśród bohaterów są przyjezdni i ci którzy mieszkają w mieście od pokoleń.

Autor opisuje biedę i bogactwo, głupotę i swego rodzaju mądrość, butną młodość i mało rozumiejącą starość, podsłuchując swe postaci zarówno przez niewidoczną ścianę, jak i od najbardziej osobistego, intymnego środka. Jego Polska jest tyleż barwna, wkurzająca, dramatyczna i absurdalna, co prawdziwa do bólu. Zabawna, ale też cierpka lektura, którą powinno się czytać na osobności – śmiech miesza się z zakłopotaniem, bo na każdej stronie znajdziemy kolegów z pracy, kogoś z rodziny i siebie samych.

Jedną z tych książek, które koniecznie trzeba przeczytać! „Dysforia. Przypadki mieszczan polskich” Marcin Kołodziejczyk, Wielka Litera 2015