

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA RÓZNIANEGO

**25-lecie Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Różnianego**

STR. 10-17

W NUMERZE:

PIEŁĘGNIARKI O SM

CZYTAJ STR. 5

CIESZYN ZAGRAŁ W SYMFONII

CZYTAJ STR. 6

KOŁO W GDYNI ZNÓW AKTYWNE

CZYTAJ STR. 7

KONFERENCJA O SM
W BARCELONIE

CZYTAJ STR. 8

Droży Państwo



Za nami już najważniejsze tegoroczne wydarzenie – obchody 25-lecia naszej organizacji. Mam nadzieję, że dla wszystkich czas ten związany był ze wspomnieniami, ale też dumą z tego co PTSR osiągnęło. Gdy podczas uroczystości założyciele opowiadali, w jakich warunkach i okolicznościach działali, rośnie podziw dla Ich determinacji i wysiłku, jaki włożyli w tranie organizacji. Gdy z dzisiejszej perspektywy patrzemy na tamten czas, naprawdę możemy być szczęśliwi, że tacy ludzie działali wówczas.

Dziś wiele spraw normują przepisy, PTSR stał się organizacją jedną z ważniejszych w środowisku SM, organizacją, z którą liczą się decydenci i która

ma realny wpływ na to co dzieje się w dostępie do leczenia. Niegdyś trzeba było te szlaki przecierać.

Mam też nadzieję, że ci z Pastwa, którzy uczestniczyli w uroczystościach, wynieśli dobre wrażenia i poczucie satysfakcji. Ja cieszyłem się, że coraz więcej osób z zewnątrz przychodzi do PTSR, wspiera nasze działania i pomaga w codziennych trudach. To bardzo ważne, ponieważ bez grona przyjaciół niewiele byśmy zdziałali.

Jednocześnie nasunęła mi się myśl, że musimy dokładać wszystkich sił, aby ten dorobek cały czas się powiększał i abyśmy i my, którzy dziś pracujemy na rzecz chorych na SM, zasłużyli sobie kiedyś na wdzięczność. Polecam zatem lekturę relacji z tego wydarzenia, ale też fotografie, które chyba oddają uroczysty charakter tych chwil.

Poza tym zachęcam do czytania relacji z naszych aktywności zagranicznych. Warto wiedzieć w jakich obszarach

działamy i jakie na świecie podejmuje się wysiłki na rzecz naszego środowiska. To warto podkreślić, że PTSR jest jedyną polską organizacją SM, należącą do międzynarodowych organizacji. To także świadczy o znaczeniu naszej organizacji.

Przedstawiamy też relację z konferencji prasowej, jaka odbyła się w PAP, a w czasie której wraz ze specjalistami przedstawialiśmy rzeczywistą sytuację w dostępie do leczenia, ale przede wszystkim fakt, że Polska nadal znajduje się na końcu Europy, jeśli chodzi o dostęp do nowoczesnych terapii. Miejmy nadzieję, że może zmiana rządu wpłynie na poprawę traktowania SM w Polsce, ale na to trzeba jeszcze chwilę poczekać.

Myslę, że znajdą Państwo coś ciekawego dla siebie, ponieważ naprawdę wiele ciekawych spraw poruszamy w tym numerze.

ILE KOSZTUJE SM, czyli Europejskie Badanie Kosztów Choroby

Apelujemy do Państwa o wzięcie udziału w Europejskim Badaniu Kosztów Choroby! Jego celem jest zdobycie aktualnych informacji dotyczących kosztów życia ze stwardnieniem rozsianym. Badanie obejmuje 16 europejskich krajów, w tym Polskę i przeprowadzane jest z inicjatywy European Health Economics z przewodniczącą - dr **Gisela Kobelt** na czele, oraz agencją badawczą OptumSight. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego współpracuje z organizatorami pod kątem doradczym i merytorycznym. Ekspertem reprezentującym Polskę przy adaptacji tego badania był prof. **Krzysztof Selmaj**. Europejskie Badanie Kosztów Choroby przeprowadzono już w 2005 roku, wówczas objęło ono 13 186 osób ze stwardnieniem rozsianym z kilkunastu państw europejskich. Wyniki badania zostały opublikowane w 2006 roku w znanym czasopiśmie naukowym „Jo-

urnal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry” pt. „Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe” (“Koszty i jakość życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w Europie”). Obecne badanie ma uaktualnić wyniki uzyskane w 2005 roku oraz wzbogacić je o dane z nowych państw – w tym z Polski, co da szansę na uwidocznienie problemów i kosztów finansowych z jakimi borykają się nasi chorzy.

Badanie ma formę ankiety i jest anonimowe. Dostępne jest w formie elektronicznej, umieszczone na bezpiecznej stronie internetowej. Odpowiedni link znajdą Państwo na naszej stronie: www.ptsr.org.pl

Wyniki opublikowane zostaną w znanych czasopismach naukowych. Ważne, aby jak najwięcej osób z Polski wzięło udział w tym badaniu, gdyż wyniki z krajów, w których dostęp do leczenia i usług związanych z chorobą odbiega

od najbogatszych krajów europejskich, dadzą szansę na wyciągnięcie bardziej uniwersalnych wniosków. Jesteśmy dużym krajem w Europie, którego nie powinno zabraknąć wśród uczestników badania. Wyniki posłużą także nam jako poważny argument w walce o poprawę sytuacji polskich chorych z SM.

Uwaga! Z badania wykluczone są osoby, które biorą obecnie udział w badaniu klinicznym.

Osobom, które nie mają dostępu do Internetu, komputera lub które po prostu wolałyby wypełnić ankietę w wersji papierowej, możemy przesłać egzemplarz do domu. Prosimy tylko o kontakt z naszym Centrum Informacyjnym: (22) 22 127 48 50.

SM to nie tylko koszty leków, pokażmy ile naprawdę kosztuje życie ze stwardnieniem rozsianym!

Zapraszamy Państwa do udziału - każdy głos jest cenny!

SM Express

Redaguje zespół: **Tomasz Połec** - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Mórański, 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 Kowalska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek. **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

OD WIELU LAT. razem z wami

Moja praca na rzecz PTSR ma szczególny charakter - dotyczyć mnie, jak i mojej córki Moniki. Ale to dopiero jej zachorowanie i postawiona w 1994 roku diagnoza skłoniła mnie do tego, by szukać wsparcia wśród ludzi dotkniętym tym schorzeniem.



Dopóki problem dotyczył wyłącznie mnie, wydawało mi się, że jakoś sama sobie z nim poradzę. Diagnoza u córki była dla całej mojej rodziny ogromnym ciosem. Pierwsze miesiące były dla nas, a szczególnie dla mnie, bardzo, ale to bardzo trudne. Powoli zaczęłam szukać sposobu na dalsze nasze życie, by pokazać Monice, że „się nie damy”. Trudności w leczeniu nie muszą nas pozbawiać radości i sensu życia, a przede wszystkim wyłączać nas z aktywności. Trwało to jednak trochę.

Nie lubię wracać i wspominać tamtego okresu. W 1997 roku zostałyśmy zaproszone przez znajomych na koncert zorganizowany w Radomiu na rzecz ludzi chorych na stwardnienie rozsiane. Było to nasze pierwsze spotkanie z tak dużą grupą chorych. Po koncercie podeszła do nas bardzo miła pani, zaczęła opowiadać o oddziale radomskim, czym się zajmują, kto do nich należy i jakie mają plany. Była to **Lenka Rosmańska**, przewodnicząca oddziału. Pasja z jaką opowiadała o stowarzyszeniu, poruszyła nas na tyle, że podjęliśmy decyzję przystąpienia do

grupy. I tak zaczęła się nasza przygoda z PTSR w Radomiu. W tym samym roku odbyły się wybory do rady oddziału na których zostałam wybrana do zarządu. Od tego czasu nieprzerwanie pełnię funkcje wiceprezesa. Przez dwie kadencje Monika zajmowała się sprawami młodych. Jednak



choroba robi swoje i musiała zrezygnować.

Mnie praca na rzecz chorych tak wciągnęła, że w 2002 roku zostałam wybrana do Rady Głównej, w której obecnie pełnię funkcję wiceprzewodniczącej. Na przestrzeni lat radomski oddział rozrósł się do prawie 200 osób. Zgodnie z założeniami statutowymi wypełniamy społecznie swoją rolę. Pierwsi wśród ponad 400 organizacji pozarządowych działających w Radomiu zaczęliśmy organizować karnawałowe bale charytatywne z loteria-

mi i aukcjami. Zebrane w ten sposób pieniądze pozwoliły nam ubiegać się o środki na rehabilitację ruchową i społeczną dla naszych chorych leżących w domach, jak i przychodzących na sale gimnastyczne. Uzyskane środki pozwalają naszym chorym pokonywać wiele barier psychologicznych. Dzięki organizowanym przez nas wybiegom chorzy mogą zwiedzać wiele miejsc w Polsce jak i za granicą. Od ośmiu lat, w ramach ogólnopolskiej akcji prowadzonej przez Radę Główną pt. „Symfonia serc”, organizujemy we wrześniu - miesiącu ludzi chorych na SM - koncert charytatywny. I tu przy zaangażowaniu przez nas wielu środowisk, przede wszystkim farmaceutyczno-biznesowych, gromadzimy środki, które pozwalają nam zabezpieczyć naszą działalność. Impreza ta tak już na dobre wpisała się w kalendarz wydarzeń kulturalnych Radomia, że sala koncertowa na 600 osób jest pełna, a wiedza społeczeństwa na temat SM z roku na rok się zwiększa. Moja działalność społeczna w Radzie Głównej daje mi wiele satysfakcji. Każde kolejne, postawione przez RG zadanie i jego realizacja, bardzo cie-

Helena Kładko

EGIPCJANIN

AHMED DARWISH

TEGOROCZNYM LAUREATEM

NAGRODY

JAMESA D. WOLFHENSOHN'A



Podczas zjazdu MSIF w Barcelonie przyznano nagrodę Jamesa D. Wolfensohn'a. Jej tegorocznym laureatem został **Ahmed Darwish** – charyzmatyczny, ciepły, zarażający optymizmem lider egipskiego stowarzyszenia SM skupiający wokół siebie chorych nie tylko ze swojego kraju, ale też z innych krajów arabskich.

Nagrodą Jamesa D. Wolfensohn'a honoruje się osoby dotknięte SM działające na rzecz globalnego ruchu chorych. Ahmed jest założycielem i wiceprzewodniczącym MS

Care w Kairze. Ale wspiera również chorych w Aleksandrii i w Delcie Nilu oraz w regionach mniej uprzywilejowanych, jeśli chodzi o dostęp do leczenia. Jest też mocno związany ze światowym ruchem na rzecz SM. Pieniądze z nagrody laureat ma zamiar przeznaczyć na projekt mający na celu zapewnienie samodzielności i pracy zarobkowej osobom z SM w ich domach, dzięki nauce rękodzieła. Odbierając nagrodę Ahmed powiedział:

„Chciałbym podziękować losowi za to, że postawił mnie w tej batalii i zmie-

nił moje życie. Być może nie zrobiłbym tego wszystkiego, gdybym nie był dotknięty stwardnieniem rozsianym. Chciałbym też powiedzieć każdemu pacjentowi z SM żeby nie tracił nadziei. Jesteś kimś wyjątkowym i masz możliwość odkryć siebie na nowo każdego dnia. Będziesz zadziwiony wszystkim, co możesz w sobie odnaleźć. To wyzwanie dla każdego z SM, spójrzmy na tę chorobę z innej perspektywy, Niech naszym hasłem będzie: „SM jest sposobem na życie, a nie jego końcem.

MF

www.ptsr.org.pl

NA V ZJEŹDZIE POLSKIEGO TOWARZYSTWA PIELEŃNIAREK NEUROLOGICZNYCH

OSM

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zostało zaproszone do wzięcia udziału w V Zjeździe Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Neurologicznych (PTPN), który odbył się 19 września w Poznaniu.

Wśród wielu tematów z zakresu neurologii pojawiła się także sesja tematyczna Zespołu Pielęgniarek ds. Stwardnienia Rozsianego. Dr n. med. **Elżbieta Tokarz-Kupczyk** rozpoczęła ją od przedstawienia prezentacji: „Zasady leczenia immunomodulacyjnego chorych na stwardnienie rozsiane”, w której to zwróciła szczególną uwagę na czynniki wpływające na poziom adherencji, czyli tego na ile pacjenci przestrzegają przyjmowania leków zgodnie z zaleceniami. W wypadku osób chorujących przewlekłe problem wydaje się szczególnie istotny. Okazuje się, że im częściej leki muszą być przyjmowane, tym częściej pacjenci pomijają dawkę. I nie chodzi wyłącznie o zapominanie, w wypadku leków na stwardnienie rozsianym sporym problemem jest uciążliwość iniekcji, która może skłaniać do celowego pomijania niektórych zastrzyków.

O tym jak ważna jest opieka pielęgniarska w trakcie leczenia immunomodulacyjnego chorych na SM mówiła mgr **Maria Wilkiewicz**. To często właśnie pielęgniarki są tymi, które mają z pacjentem najwięcej kontaktu, którym pacjent mówi o swoich obawach i dolegliwościach. Stąd tak ważne, aby nie tylko lekarze, ale również

personel pielęgniarski wciąż doksztalać się z zakresu szybko zmieniającej się obecnie wiedzy medycznej. Sugestie, których może udzielić pielęgniarka są bezcenne i nie pozostają bez wpływu na przebieg terapii, szczególnie jeśli na którymś etapie stanie się ona dla pacjenta uciążliwa.

Z myślą o pielęgniarkach zajmujących się właśnie pacjentami z SM, Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego stworzyła program edukacyjny MS Nurse PRO. Program jest już realizowany w kilku europejskich krajach i trwa – ostatnie prace nad ukończeniem jego polskiej wersji językowej. Będzie nieodpłatnie dostępny na platformie e-learningowej. Składa się z pięciu modułów (patofizjologia i epidemiologia; obraz kliniczny choroby; diagnoza; leczenie; opieka nad pacjentem i udzielanie wsparcia), z których każdy kończy się testem z uzyskanej wiedzy. Aby go zaliczyć

trzeba uzyskać minimum 75 procent poprawnych odpowiedzi. MS Nurse PRO ma zachęcać do poszerzania swojej wiedzy nie tylko za pomocą bogatej treści, ale też ciekawej i przystępnej formy przedstawienia poszczególnych tematów. Program został zaprezentowany już wcześniej, w trakcie Wiosennej Konferencji Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego w maju

tego roku w Warszawie, ale Zjazd Towarzystwa Pielęgniarek Neurologicznych był okazją, aby przedstawić go szerszej grupie odbiorców. Pomysł tego typu platformy edukacyjnej został przyjęty bardzo entuzjastycznie. Polska adaptacja programu jest przygotowywana przy współpracy z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego.

DC

Foundation Course
msnursepro
A Project of the European Multiple Sclerosis Platform

POZEGNALI SMutek

W Teatrze im. Adama Mickiewicza w Cieszynie 18 września rozbrzmiała „Symfonia Serce”, bo taki tytuł nosił koncert charytatywny organizowany corocznie przez mające siedzibę w Drogomyślu Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Ziemi Cieszyńskiej.

Tego dnia na widowni, poza członkami PTZR i cieszyńianami, znaleźli się także mieszkańcy całego Śląska Cieszyńskiego.

– *Zacniemy od pożegnania* – rozpoczął tajemniczo prowadzący koncert **Andrzej Ochodek** z Radia Katowice. – *„Żegnaj SMutku” to tytuł części koncertowej naszego spotkania* – dodał witając Ambasadorów SM oraz licznie zaproszonych gości.

Nim rozpoczął się koncert, nie zabrakło kilku podniosłych momentów, a przewodniczący oddziału wyjaśnił pokrótce, jak to się stało, że prawie dziesięć lat temu został członkiem PTZR. Otóż na SM zachorowała wówczas jego żona, **Lidia Pietrzyk**.

– *Półtora roku temu pożegnałem żonę. Odeszła, zabrali ją aniołowie, żeby jej ulżyć w cierpieniu. A ja dostaję pytania, dlaczego to robię. Odpowiadam, że nie wiem, ale wiem, kto wie – moje serce* – mówił **Stanisław Pie-**

trzyk, zdradzając najbliższe plany dotyczące członków PTZR, na które będą bardzo potrzebne fundusze.

– *Chcemy uruchomić w tym roku rehabilitację domową nawet dla tych chorych, którzy nie mają możliwości być z nami na comiesięcznych spotkaniach. Ich jedyną przestrzenią, w której się poruszają jest mieszkanie i łóżko. To bardzo bolesne, że cały ciężar opieki nad nimi spada na ich najbliższych* – dodał.

Tego dnia uhonorowane zostały osoby najbardziej zasłużone dla PTZR. Statuetkę „Przyjacieli Chorych na Stwardnienie Rozsiane” otrzymała długoletnia księgowa oddziału **Małgorzata Karasińska**, zaś tytuł Honorowego Przewodniczącego przyznano **Jerzemu Bielezowi** i **Henrykowi Jarzyńskiemu**, którego reprezentował **Ryszard Nawrocki**, dyrektor DPS w Gorzycach.

– *Mimo cierpienia i bólu zarówno Heniek, jak i Jurek, stworzyli nasz oddział i jeszcze pomagali chorym. To jest największy akt miłości, bardzo im dziękuję* – mówił S. Pietrzyk, gdyż byli przewodniczącymi w przeciwieństwie do niego zmagając się z SM.

Część koncertową zapoczątkowała przyjeta gromkimi brawami grupa

wokalna Gminnego Ośrodka Kultury w Chybiu, która wystąpiła ze spektaklem muzycznym „Gdzie ta bohema. Piosenki Jonasza Kofty”, a zakończył rewelacyjny musical „My Fair Lady” w wykonaniu Czechowickiego Teatru Muzycznego „Movimento”. W przerwie można było poMakować znakomitych ciast upieczonych przez wolontariuszy i członków oddziału, a przy okazji go nieco wesprzeć. Pomocy nigdy za wiele...

(bs)

Zdjęcia: Barbara Siemińska

Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział Ziemi Cieszyńskiej **Stanisław Pietrzyk** przyznał tytuł Honorowego Przewodniczącego **Jerzemu Bielezowi** (z lewej) i...

... i pochodzącemu ze Strumienia założycielowi Oddziału **Henrykowi Jarzyńskiemu**, którego reprezentował **Ryszard Nawrocki** (z lewej), dyrektor DPS w Gorzycach.

Maria Karasińska ze Statuetką „Przyjacieli Chorych na Stwardnienie Rozsiane”.

Grupa wokalna z GOK w Chybiu. Czechowicki Teatr Muzyczny „Movimento”.



Gdyńskie koło PTZR postanowiło przyłączyć się do akcji „Pomaganie rąk nie brudzi”...

POMAGANIE rąk nie brudzi

Jakiś czas temu w społecznościowych mediach pojawiło się pewne wydarzenie o treści:

„*Jest i oficjalne logo (specjalnie dla nas) Pomaganie rąk nie brudzi to Ja (Patryk) Moja Żona (Ewa) oraz wszyscy którzy lubią pomagać Innym, wszyscy którzy nie są obojętni na krzywdę jaka się dzieje innym (nieważne, czy to ludzie czy zwierzęta) Od kilku lat staramy się wspierać finansowo czy poprzez udostępnianie różne działalności charytatywne jak 'Się Pomaga', schronisko w Korabiewicach, OTOZ Animals - Schronisko „Ciapkowo” w Gdyni, Viva gryzonie i wiele innych. Ale Mi to nie wystarcza. Postanowiłem poświęcić swój prywatny czas oraz pieniądze które zarabiam na stworzenie czegoś więcej, chcę zachęcać ludzi do pomagania innym, chce ich tym zarażać, chce żeby to się stało częścią życia. Wiem, że nie będzie łatwo ale mam w sobie wiele energii. Żeby było jasne ta działalność jest NON-PROFIT, robię to ZA DARMO. Zależy Mi na tym żeby się tu zebrało jak największą osobę, będą tu promowane największe organizacje charytatywne w Polsce oraz każdy kto będzie potrzebował pomocy, mam wiele planów co do tej działalności (konkursy, koszulki na sprzedaż itd.) wszystko zależy od Nas. Nie przechodźmy obojętnie wobec krzywdy innych bo kiedyś My możemy potrzebować pomocy. Pozdrawiam serdecznie”.* Ta akcja wydała nam się wartościowa i przykuła naszą uwagę, ponieważ coś podobnego „uprawia” znany hollywoodzki aktor. Johnny Depp wie, że pomaganie rąk nie brudzi !! Gwiazdor zakłada kostium legendarnego Jacka Sparrowa w szczytnym celu. Podczas wizyty w Australii, aktor postanowił odwiedzić szpital dziecięcy w Queensland. Oczywiście był w pełnym rynsztunku prawdziwego pirata. Depp ochoczo pozował do zdjęć z małymi fanami i nie miał dość

gier i zabaw. Bo trzeba wiedzieć, że Pan Patryk podczas wizyt i odwiedzin u dzieci przebiera się w kostium Spider Mana aby choć na moment sprawić radość dzieciakom. „*UWAGA (TRÓJMIASTO) Od 12 do 19 Września będę z Żoną w Polsce. Postanowiłem wykorzystać ten czas na zrobienie czegoś dobrego także zainwestowałem w kostium Spider Mana i mam zamiar odwiedzić kilka domów Dziecka, Hospicjum i schroniska dla psów. Więc jeżeli macie kontakt z jakimś domem dziecka czy hospicjum w Trójmieście i chcielibyście aby Spider Man ich odwiedził PISZCIĘ do Mnie prywatną wiadomość. Zorganizuję zbiórkę słodyczy, zabawek i upominków u Mnie w pracy (plakat już się robi) więc Spider Man na pewno nie wpadnie z pustymi rękoma ! Dla dzieciaków może to być nie zła frajda, odskocznia od rzeczywistości i szansa na wspaniałe upominki. Także UDOSTĘPNIAMY uruchamiamy kontakty i do dzieła, czekam na wasze „wiadomości. POMAGANIE RĄK NIE BRUDZI”.* Nie po raz pierwszy Gdyńskie Koło PTZR pokazało, że chce pomagać, a nie tylko brać. Tym razem włączyliśmy się do akcji „Pomaganie rąk nie brudzi”. Zebraliśmy podarki dla milusińskich ze schroniska dla bezdomnych zwierząt. Niektórzy przynieśli karmę, inni złożyli się na zakup smakołyków dla pieszków. Fajnie jest pomagać!

„*Dziś też odwiedziłem Panią Angelikę Boniuszko działaczkę Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, która ze swoją grupą zebrała przysmaki dla zwierzątek. Pomaganie to nie tylko praca ale też poznawanie wspaniałych ludzi a do takiej grupy należy Pani Angelika. Ta Pani oraz osoby chore na SM mimo ciężkiej choroby i niepełnosprawności POMAGAJĄ i korzystają z życia !!”*

A.B.



Konferencja

MIĘDZYNARODOWEJ FEDERACJI STWARDNIENIA ROZSIANEGO W BARCELONIE

W pierwszych dniach października miał miejsce doroczny zjazd przedstawicieli organizacji SM z całego świata pod egidą MSIF – Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego. Miasto Gaudiego przywitało wszystkich słoneczną pogodą, zaś organizatorzy angażując ekspertów z całego świata, jak również samych uczestników w rozliczne wykłady i prace warsztatowe zapewniły niezwykle cenny czas oraz energetyzujące i inspirujące doświadczenie cenne dla każdego zaangażowanego w światowy ruch SM.

Pierwszy, warsztatowy dzień, poświęcono w tym roku fundraisingowi – czyli pozyskiwaniu funduszy na działania stowarzyszeń. Dzień niezwykle cenny i wartościowy – najszlachetniejszy bowiem cel trudny jest do realizacji bez odpowiedniego planowania i zapewnienia odpowiednich zasobów – ludzkich i finansowych. Prezentacje prominentnych światowych organizacji pokazywały, w jaki sposób efektyw-

nie realizować projekty, angażować społeczność wokół założonego celu, pokazywano też z jak wielką odpowiedzialnością, także za misję i nie sprzeniewierzenie się celom statutowym stowarzyszenia, wiąże się każde zdobywanie środków.

Różne spojrzenia

Przedstawiono kilka ciekawych, wzorcowych projektów, które zdobyły rozgłos światowy i zaangażowały wielkie rzesze osób wokół budowania świadomości zdrowotnej w poszczególnych chorobach. Sławny projekt Movember (od angielskich wyrazów: moustach - wąsy i november - listopad) w skuteczny sposób przez wiele lat promuje wagę badań profilaktycznych u mężczyzn. Jak wiadomo problem męskiej profilaktyki jest trudny, statystycznie mężczyźni mniej dbają o swoje zdrowie i rzadziej zgłaszają się na badania profilaktyczne. Prosta akcja, wzywająca do zapuszczenia wąsów w listopadzie - każdy mężczyzna łatwo może się w nią włą-

czyć - miała na celu zwrócić uwagę, początkowo na problem raka prostaty. Z czasem, wraz z atrakcyjnością i wielką rozpoznawalnością kampanii, włączono również inne choroby w przekaz (problem depresji i samobójstw, raka płuc, konieczność męskiej profilaktyki zdrowotnej). Głównym wnioskiem z tej atrakcyjnej, dobrej kampanijnej praktyki było to, iż konieczne jest zbudowanie marki kampanii, jej rozpoznawalności – przez proste hasło i logo. Dopiero po kilku latach konsekwentnie prowadzonej komunikacji możliwe jest osiągnięcie założonych celów.

Sheila Chitnis z Indii, przemiła i charyzmatyczna starsza pani przyodziana w tradycyjne hinduskie sari, zaangażowana w ruch SM od wielu już lat, z dużą energią i optymizmem zaprezentowała swoje doświadczenia w zakresie zdobywania środków od organizacji religijnych. W Indiach jest to ciekawy przykład i wielkie laboratorium różnic kulturowych – obok siebie żyją bowiem chrześcijanie, muzułmanie, buddyści, hinduiści.

W kontekście kontaktu z instytucjami religijnymi oferującymi wsparcie ważne jest rozpoznanie swoich potrzeb i mocnych stron, dobre określenie celów kampanii.

Konieczne jest też rozpoznanie, na jakich zasadach organizacje religijne oferują wsparcie i uszanowanie różnic oraz specyfiki kulturowej każdej z nich, jednocześnie nie sprzeniewierając się własnej misji i nie wykluczając potencjalnych potrzebujących pomocy. Jednocześnie w każdym przypadku kluczowe jest, aby być przejrzystym i wiarygodnym dla swojego sponsora – pozyskiwać środki na dobrze zdefiniowane, mierzalne cele i zawsze być przygotowanym na dokładne pokazanie co za te środki zrealizowano, przedstawić ewaluację swoich działań, być gotowym do odpowiedzi również na trudne pytania, jeśli któreś z zadań zrealizowano nie w pełni bądź w innym niż obiecany termin. O zdobywaniu środków należy bowiem myśleć w długiej perspektywie, zawsze w kontekście misji organizacji, ze świadomością, iż budowanie zaufania do siebie trwa długo, a łatwo je nadszarpnąć nieodpowiedzialnym działaniem bądź brakiem sprawozdania i odpowiedniej komunikacji po zakończeniu projektu. Jak mówiła Sheila – zawsze mamy obowiązek wrócić do swoich darczyńców i sprawozdać się z każdej otrzymanej kwoty, choćby najmniejszej.

Czas zapełniony informacją

Uczyliśmy się też, jak skutecznie budować przekaz kampanii oraz lojalność dla organizacji za pośrednictwem mediów społecznościowych. Obecnie jest to łatwe i tanie źródło pozyskiwania potencjalnych darczyńców, ale również włączanie ludzi zdrowych i chorych we własne kampanie, apelowanie, angażowanie w działania poprzez możliwość zamieszczania własnych treści, zdjęć czy filmów z doświadczeniami osób chorych. Zaprezentowano też kampanię australijską „Kiss Godbye to MS”, która może być wykorzystywana w innych krajach.

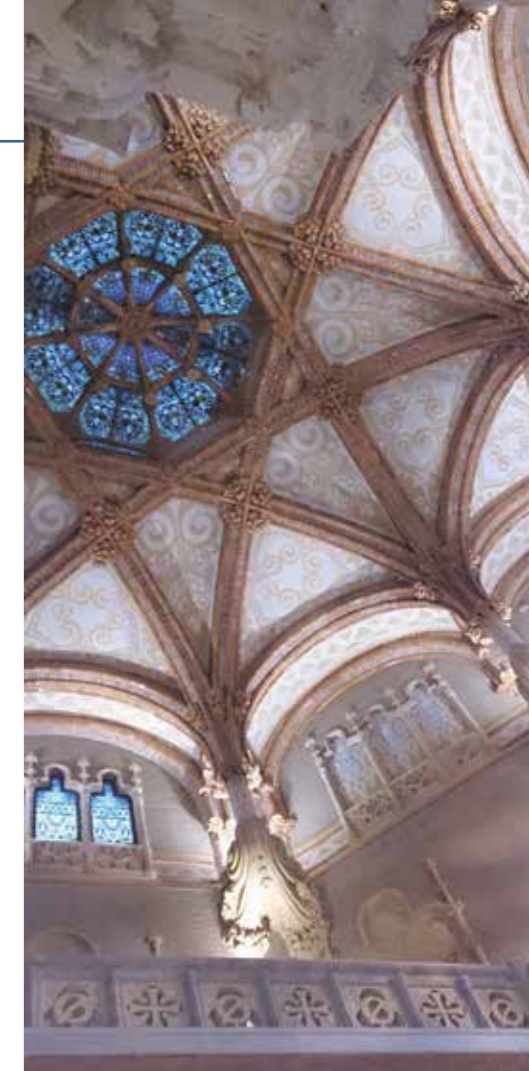
Trzy kolejne dni to był czas inspirujących dyskusji w gronie przedstawicieli organizacji na temat wizji i misji MSIF na kolejne lata. Ważnym włą-

ciem pojawiającym się we wszystkich spotkaniach było to, aby zapewniając profesjonalizm działania MSIF jako organizacji eksperckiej, jednocześnie zachować siłę jej działania związaną z faktem zrzeszania organizacji osób z SM z całego świata – czyli zachować potencjał ruchu społecznego działającego na rzecz walki z SM.

Uczestnicy spotkań podkreślili konieczność kontynuowania prac badawczych nad dwoma obszarami, które prawdopodobnie bez MSIF nie miałyby szansy na rozwój i zaistnienie jako elementy kluczowe agendy badań na najbliższe lata – czyli **postępująca** postać SM i stwardnienie rozsiane u dzieci. W obu obszarach powołane zostały międzynarodowe grupy badaczy, które intensywnie pracują i wypracowują rezultaty swoich badań, ale również inspirują kolejne projekty prowadzone w różnych krajach. Już niebawem grupa ekspertów SM u dzieci opublikuje poradnik dla neurologów i dla pacjentów (rodziców pacjentów) bazujący na najnowszych odkryciach w tej dziedzinie. Będzie on również dostępny dla organizacji członkowskich.

Dużą wagę poświęcono też budowaniu potencjału organizacyjnego członków MSIF – krajowych organizacji członkowskich. Podkreślono wagę wymiany doświadczeń, dzielenia się wiedzą i narzędziami, tak aby nie „odkrywać koła na nowo” – do tego jednak konieczne jest zarówno myślenie o narzędziach wymiany doświadczeń, jak i porządkowaniu wiedzy i doświadczeń jakie posiadają poszczególne organizacje członkowskie. Ostatniego dnia spotkań MSIF wybrano nowych przedstawicieli do Rady MSIF. Wśród przedstawicieli innych krajów m.in. ja jako przedstawicielka z Polski zostałam wybrana do grona Board of Trustees – Rady MSIF, odpowiadającej za realizację strategii i proponowanie działań światowego ruchu na rzecz SM. Mam nadzieję, iż pomoże to włączyć perspektywę naszego kraju do agendy działań międzynarodowych, ale również jeszcze lepiej włączyć się Polsce w działania i wykorzystać najnowszą wiedzę i doświadczenia światowego ruchu SM.

Magdalena Fac-Skhirtladze,
sekretarz generalna PTZR



25 lat POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



UROCZYSTE OBCHODY W PAŁACU PRYMASOWSKIM

W pierwszy październikowy weekend Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego uroczystie obchodziło swoje 25-lecie. Nasze wielkie święto rozpoczęliśmy 3 października w Pałacu Prymasowskim w Warszawie, gdzie zebrało się wiele ważnych dla PTSR osób, od założycieli, po obecne władze, członków stowarzyszenia i jego sympatyków.

Galę poprowadziła **Katarzyna Pakosińska**, pełniąca od niedawna funkcję naszego ambasadora. Wywiązała się z tej roli znakomicie, urzekając zgromadzonych gości swoim wdziękiem i poczuciem humoru. To dla nas ogromny zaszczyt, że tak wspaniała artystka zgodziła się z nami współpracować i nas reprezentować. Jesteśmy przekonani, że będzie to czas fantastycznej współpracy. Uroczystość była doskonałą okazją

do wspomnień i wzruszeń. Założyciele PTSR z rozrzwinięciem wspominali jak ono powstawało i jak prężnie się rozwijało. Niezwykle cieszony nas fakt, że tak wielu z nich było z nami obecnych, bo dla części osób był to nie lada wysiłek. Warto w tym miejscu wspomnieć, że specjalnie na tę okazję ze Stanów Zjednoczonych przyleciała do nas dr **Joanna Woyciechowska**. Dowodzi to, jak ważny był to moment dla naszej organizacji.

Bardzo uroczystą i podniosłą chwilą było nadanie odznaczeń państwowych osobom zasłużonym dla Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na przestrzeni tych 25 lat. Srebrny Krzyż Zasługi został przyznany **Tomaszowi Połciowi** – przewodniczącemu PTSR oraz **Ligii Jamer** - jednej z założycielek tej organizacji. Brązowe Krzyże Zasłu-



www.ptsr.org.pl

gi otrzymali: **Maria Kulenty**, ksiądz **Robert Kowalski**, **Danuta Ławniczak**, **Elżbieta Słupianek** oraz **Helena Konarska**. Wszystkie wymienione osoby od lat bezinteresownie pracują na rzecz osób niepełnosprawnych i chorych, poświęcając temu mnóstwo czasu i energii, nierzadko nie zważając na żadne trudności. Jesteśmy dumni, że tak wspaniałe osoby pracują w naszych szeregach. Podczas obchodów 25-lecia PTSR nie skupialiśmy się jedynie na przeszłości, ale staraliśmy się także patrzeć

w przyszłość, dyskutowaliśmy o drogach jakimi podążało stowarzyszenie dotychczas i jakimi będzie zmierzała w przyszłości. Dlatego też miejsce w programie znalazła konferencja „Drogi rozwoju PTSR na przestrzeni 25 lat działalności”, w której wzięli udział przedstawiciele byłych i obecnych władz PTSR. Nie zabrakło także czasu na życzenia, gratulacje i upominki, trzeba przyznać, że była to niezwykle miła część wieczoru. Były także listy gratulacyjne i mnóstwo miłych słów. Na koniec tej części

wieczoru swój recital zaprezentowała **Izabela Kopeć** - sopranistka obdarzona mezzosopranem lirycznym oraz wielką charyzmą. Pani Izabela zaprezentowała bardzo zróżnicowany repertuar od klasyków takich jak np. „Somewhere over the rainbow” po własne utwory. Publiczność jak czarowana słuchała koncertu, a gdy dobiegł on końca, oklaski nie ustawały bardzo długo. Gala zakończyła się uroczystą kolacją i kuluarowymi rozmowami pełnymi wspomnień i planów na przyszłość.



© Piotr Andrzejak @



GALA SYMFONII SERC na Zamku Królewskim

Drugiego dnia obchodów gościliśmy w pięknych progach Sali Balowej Zamku Królewskiego. Już samo przebywanie w tym wnętrzu, nie wspominając o organizowaniu tam uroczystości, to zaszczyt. Tym razem galę poprowadziła **Anna Popek**, robiąc to z właściwą sobie klasą i urokiem, czym zdobyła serca wszystkich zgromadzonych gości.

Podczas tej uroczystości PTSR uhonorowało osoby szczególnie zasłużone na rzecz środowiska osób chorych na SM tytułem Ambasador SM. Ten zaszczytny tytuł otrzymali : **Teresa Hernik** – prezes PFRON, **Robert Salek**, prof. dr hab. n.med. **Zdzisław Lucjan Maciejek**, **Malina Wieczorek**, dr n. med. **Piotr Paczwa**, **Robert Kempa**, dr n. med. **Krystyna Matysek**, dr n. med. **Krzysztof Nagrodkiewicz**, prof. dr hab. med. **Krzysztof Selmaj**, **Jolanta Krawczyk**, **Konrad Łukaszewski**, **Krystyna Marcińczak**, J.E. bp dr **Henryk Tomasik**, **Jacek Kozłowski**, prof. **Jerzy Kotowicz**, **Ewa Czeszejko-Sochacka**, **Ewa Piechota**, **Halina Kunicka**, dr n. med. **Cezary Głogowski**, **Czesław Hoc**, **Dariusz Olejnik**, **Arkadiusz Paweł Gajewski**, **Barbara Kokocińska**, **Zofia Schrotten-Czerniejewicz** oraz dr n.med. **Barbara Ujma-Czapska**.

Władze PTSR podziękowały także osobom szczególnie zaangażowanym z kampanię SyMfonia serc, wręczając im podziękowania Serca serc. Zakończyliśmy w ten sposób ósmą edycję kampanii. To szczególna i ważna chwila, mamy wtedy okazję przyjrzeć się działaniom SyMfonii serc z tego roku. To moment, w którym możemy zobaczyć co zostało zrobione, a co jeszcze zostało do zrobienia.

Nie sposób też nie zauważyć, że moment podziękowań i przyznawania odznaczeń jest szczególny, niosący za sobą wiele wzruszeń i ciepłych słów. Po raz kolejny emocjom nie było końca, jednak podczas tego wieczoru znaleźliśmy także czas na debatę o dostępności do leczenia osób chorych na SM w Polsce, w której wzięli udział znakomici specjaliści, m.in. profesor **Jerzy Kotowicz** oraz profesor **Krzysztof Selmaj**.

Wieczór zakończyliśmy niezapomnianym koncertem pani **Haliny Frąckowiak**. Wokalistka podarowała zgromadzonej w Zamku Królewski publiczności prawdziwą ucztę dla uszu i duszy wykonując zarówno swoje największe przeboje jak i kilka mniej znanych utworów. Publiczność w jednej chwili wsłuchiwała się w słowa piosenek nie ukrywając wzruszenia, w innej zaś śpiewała z artystką „Papierowy księżyc”. Nie można było wymarzyć sobie lepszego zakończenia tych pięknych obchodów. Życzymy sobie i Państwu więcej takich jubileuszy.

MK





ZWIĘKSZYĆ DOSTĘP do leczenia,

CZYLI CZEMU JEST TAK ŻŁE SKORO JEST TAK DOBRZE?!

Przez ostatnie kilka lat w kwestii dostępu do leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce dokonała się prawdziwa rewolucja. Jeszcze 5 lat temu szansę na terapię miały praktycznie tylko osoby między 16 a 40 rokiem życia, tylko przez trzy lata i tylko lekami tzw. I linii. A co z resz-

- leczenie lekami I linii jest dostępne bez jakichkolwiek ograniczeń wiekowych i czasu trwania terapii - wprowadzono dwa preparaty w ramach tzw. II linii, która jest dostępna dla osób powyżej 18 roku życia, ale trwają starania, żeby także młodzież w wieku 12-18 lat mogła z te-

rowany powrót bez potrzeby ponownej kwalifikacji, czyli często wielomiesięcznego czekania w kolejce.

Tyle zmian, a środowisko pacjentów wciąż niezadowolone? Otóż tak, świat nie stoi w miejscu i chociaż gonimy inne kraje europejskie, one także nie pozostają bierne. Problemy, z którymi wciąż boryka się polski pacjent to oprócz wszechobecnych kolejek, nieścisłych kryteriów włączenia i wyłączenia z programu leczenia, ograniczenie czasu trwania terapii II linii do 5 lat, także brak refundacji nowych leków i pozbawienie terapii osób z tzw. postacią wtórnie postępującą z rzutami. W ciągu ostatnich dwóch miesięcy PTZR intensywnie zajmowało się właśnie tymi dwoma ostatnimi kwestiami.

24 września 2015 r. zorganizowaliśmy w siedzibie Polskiej Agencji Prasowej konferencję z udziałem mediów, specjalistów z zakresu neurologii i przedstawicieli PTZR. Tytuł konferencji brzmiał: „Jak zapobiegać najgorszemu. Skutecznie leczyć i nie odbierać leczenia chorym z wtórnie postępującą postacią SM”. Spotkanie poprowadziła redaktor **Agnieszka Rosłoniak**. Swoje prezentacje przedstawili prof. **Andrzej Potemkowski**

ta? Reszta chorych albo samodzielnie opłacała leki za kilka tysięcy złotych miesięcznie, albo pozostawała bez leczenia. Podsumowując te ostatnie lata, co udało nam się zmienić:

rapii korzystać w ramach NFZ (teraz jeśli jest taka potrzeba, rodzice muszą sami wykupywać lek) - kobiety, które przerwały leczenie ze względu na ciążę mają zagwaran-

i prof. **Krzysztof Selmaj**. PTZR reprezentowała **Dominika Czarnota-Szałkowska**. Temat spotkania nie był łatwy. Tak samo jak niełatwo jest określić, kiedy dokładnie postać rzutowa SM przechodzi w postać wtórnie postępującą. W ubiegłym roku (2014), gdy środowisko pacjentów cieszyło się, że nareszcie zniesiono limit 5 lat refundacji leczenia lekami I linii, jedną ze zmian, które przy okazji wprowadzono w treści programu jest kryterium wyłączenie obniżone z >6 punktów na skali niepełnosprawności ruchowej EDSS do >4,5 punktu. Co to w praktyce oznacza? Pozbawienie leczenia ok. 1000 osób, u których brakowało aktywności choroby (leczenie było skuteczne!), która umożliwiłaby im przejście do II linii leczenia. Pacjenci ci często już przy kwalifikacji mieli wysokie EDSS (to głównie wina tego, że wciąż włączanie do programu następuje bardzo późno). I na tych pacjentów chcieliśmy zwrócić szczególną uwagę - nie odbierać możliwości leczenia tak długo jak długo jest skuteczne! Kolejną kwestią, którą zajęliśmy się tej jesieni był dostęp do nowych terapii. Na rynku w ostatnim czasie pojawiło się kilka nowych leków dla pacjentów z SM. Wszystkie tradycyjnie drogie i niestety nie objęte refundacją. Przewodniczący PTZR **Tomasz Połec** wystosował w tej sprawie apel na naszej stronie internetowej www.ptsr.org.pl, natomiast Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego* zwróciła się do Ministra Zdrowia prof. **Mariana Zembała**.

15 października br. zorganizowaliśmy kolejną konferencję prasową również w siedzibie PAP, pod tytułem: „Bariery dostępności do leczenia

stwardnienia rozsianego w Polsce”. Tym razem grono prelegentów było wyjątkowo liczne: środowisko lekarskie reprezentowali prof. **Konrad Rejdak**, prof. **Jerzy Kotowicz** i dr n. med. **Jacek Zaborski**, z Parlamentarnego Zespołu ds. SM była poseł **Ewa Czeszejko-Sochacka**, z PTZR przewodniczący **Tomasz Połec** i **Dominika Czarnota-Szałkowska**, kontekst ekonomiczny leczenia przybliżył natomiast dr **Rafał Zyśk**. Dlaczego nowe leki są tak ważne i czy nie wystarczą te, które już mamy? Otóż nie wystarczą. Po pierwsze medycyna idzie naprzód i dziś mówi się już coraz częściej o tym, że leczenie stwardnienia rozsianego powinno być spersonalizowane, co w praktyce oznacza stosowanie tego preparatu, który u danego pacjenta okaże się najskuteczniejszy i najbezpieczniejszy. Po drugie, dużym problemem jest obecnie brak alternatywy w postaci leków doustnych w programie leczenia I linią. W czasach, gdy nie było alternatywy, a sam program trwał maksymalnie 2, 3, a potem 5 lat, nikt się szczególnie nie zastanawiał nad uciążliwością częstych iniekcji. Dziś, gdy mamy już pacjentów, którzy kłują się od kilku lat, wielu z nich zaczyna odczuwać ból, zmiany skórne, zwłóknienia, a nawet zanik tkanki podskórnej. I nie ma dla nich obecnie w Polsce innego wyjścia niż przerwanie leczenia, ponieważ żeby zakwalifikować się do II linii, w której dostępny jest lek doustny, dotychczas stosowane preparaty powinny okazać się nieskuteczne. To jest szczególnie dramatyczna sytuacja, kiedy ktoś decyduje się na przerwanie terapii, która działa, bo nie jest w stanie znieść kolejnej iniekcji. Problem nie dotyczy wszystkich, wielu

pacjentów z powodzeniem robi sobie zastrzyki przez wiele lat i nie zgłasza żadnych problemów, szczególnie kiedy dostępne są coraz wygodniejsze peny. Ale co z pozostałymi?! Jako Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego gorąco liczymy na to, że Ministerstwo Zdrowia uzna wreszcie problem za ważny i pilny i wyda zgodę na refundację leków doustnych w terapii I-liniowej.

Zależy nam, aby polscy pacjenci byli leczeni jak najlepszym dostępnym lekami. By o doborze terapii decydował nie urzędnik, ale lekarz. By nie trzeba było walczyć o kolejne grupy wykluczonych pacjentów. By na leczenie nie czekało się kilka lub nawet kilkanaście miesięcy, ale maksymalnie kilka tygodni jak jest to rozwiązane u naszych południowych sąsiadów. Nie jesteśmy tak biednym krajem, by w badaniu dostępu do terapii SM przeprowadzanym co kilka lat przez EMSP regularnie zajmować ostatnie miejsca (Barometr SM z 2013: za nami była już tylko Białoruś!).

* Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (European Multiple Sclerosis Platform) jest pozarządową organizacją parasolową zrzeszającą 41 organizacji pacjenckich z 36 krajów. Utworzona w 1989 roku zajmuje się przede wszystkim organizacją różnego rodzaju kampanii na rzecz osób z SM na poziomie europejskim, rzecznictwem, pozyskiwaniem i udostępnianiem danych i wszelkiej wiedzy z zakresu stwardnienia rozsianego, wspieraniem badań i działań lokalnych organizacji, takich jak Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

DC



KONFERENCJA

„Living with MS Day”

To międzynarodowe wydarzenie zorganizowane zostało przez Międzynarodową Federację Stwardnienia Rozsianego wraz z organizacją MS z Hiszpanii (AEDEM-COCEM-FE) we współpracy z Multiple Sclerosis Foundation (FEM).

Założeniem konferencji było zapoznanie osób z SM z najświeższą wiedzą, co było możliwe dzięki znakomitej grupie prelegentów, światowej sławy neurologów – ekspertów i czynnych badaczy stwardnienia rozsianego. Prócz prezentacji, eksperci odpowiedzieli na blisko 140 pytań widzów. Konferencję, odbywającą się dzień przed największym naukowym wydarzeniem na świecie w dziedzinie SM (ECTRIMS) otworzył profesor **Xavier Montalban**, prezydent ECTRIMS i członek Międzynarodowej Rady Medycznej i Naukowej MSIF.

W stronę bardziej aktywnego pacjenta

Dr **Gavin Giovannoni**, profesor neurologii z the Centre for Neuroscience and Trauma at the Blizzard Institute, mówił o tym, jak współczesny pacjent staje się ekspertem we własnej chorobie – zaś relacja lekarz pacjent zmienia się – od lekarza w pełni odpowiedzialnego za diagnozę i leczenie w stronę sytuacji, w której lekarz i pacjent negocjuje decyzje o leczeniu, w które obydwie strony są aktywnie (proaktywnie?) zaangażowane. Jest to z pewnością możliwe dzięki dostępowi do wiedzy i badań, jaką daje współcześnie Internet. Profesor, wzywając do jak największego zaangażowania pacjentów w ich proces leczenia i współdecydowania o terapii stwierdził, iż „zaangażowanie pacjenta w terapię jest najznakomitszym lekiem tego stulecia”. Oczywiście wymaga to zaangażowania i otwartości ze strony lekarzy oraz gruntownej edukacji pacjentów i afirmowania ich potrzeb związanych z doświadczeniem codziennego życia z chorobą.

Ważna rola stylu życia

Dr **Eva Havrdová**, profesor neurologii z Uniwersytetu Karola w Pradze, członkini Międzynarodowej Rady Medycznej i Naukowej MSIF przedstawiła prezentację pokazującą, jak styl życia i ogólny dobrostan pacjentów mogą wpływać na ich chorobę. Posiłkując się szeregiem badań pokazała, w jaki sposób pacjenci aktywnie wpływający na swój dobrostan fizyczny i psychiczny (aktywność umysłowa, ćwiczenia, dieta, rezygnacja z nałogów) mają znacznie mniejszą szansę na rozwój niepełnosprawności poprzez uniknięcie uszkodzeń związanych z brakiem aktywności. Konkludując, wskazała na kluczową rolę motywacji w zachowaniu jak najlepszego możliwego stanu zdrowia.

Postępujące stwardnienie rozsiane – priorytet!

Profesor **Allan Thompson** z Wydziału Nauk o Mózgu UCL w Londynie zwrócił uwagę na konieczność zaangażowania w badania nad postępującym SM, ponieważ ciągle obszary ten i możliwości leczenia tej postaci choroby są ograniczone. W tym kontekście działania podjęte przez MSIF w ramach Międzynarodowego Porozumienia na rzecz Postępującego SM (International Progressive AllianceMSIF) w 2013 roku mają kluczowe znaczenie dla usunięcia barier naukowych i technologicznych przez wymianę doświadczeń i znalezienie najlepszej terapeutycznej opcji dla spowolnienia postępu choroby.

Nie umiemy czarować

Humorystyczne wystąpienie profesora **Reinharda Hohlfelda** z Monachium z „elementami magicznymi” zaskakującymi widzów iluzjonistycznymi sztuczkami, również zwracało uwagę na działania w ramach badań nad progresywnym SM. Konkludując, profesor zauważył, iż to nie magia, ale wsparcie dla dalszych badań jest kluczowe dla znalezienia odpowiedzi na najbardziej nurtujące nas pytania dotyczące natury postępującego SM.

Na koniec zaprezentowano projekt Ocean Nadziei – rejs dookoła świata promujący aktywną walkę ze stwardnieniem rozsianym – film z rejsu był też pokazywany na majowej konferencji EMSP w Warszawie.

MF



PRZECHYTRZYĆ

depresję

Zapewne wszyscy wiedzą, czym charakteryzuje się depresja. Niejeden z nas doświadczył choćby pojedynczych objawów depresji w ciągu życia: smutku, przygnębienia, braku energii, kiedy nic nie cieszy i nie sprawia przyjemności, unikania kontaktów towarzyskich, poczucia winy, drażliwości, trudności koncentracji uwagi, czarnego widzenia przyszłości. Człowiek z depresją zmaga się z tymi objawami przez większą część dnia w okresie minimum dwóch tygodni i z dużym napięciem. Nieleczona depresja jest w stanie całkowicie zawiązać każdą sferę życia człowieka. Walkę z depresją można podjąć poprzez farmakoterapię lub psychoterapię. Aby nie dopuścić do pogłębiania się objawów depresyjnych przede wszystkim musimy mieć ich świadomość, że to właśnie one w danym momencie nami kierują czyli naszym myśleniem, emocjami, odczuciami, czy zachowaniem. Największą pomocą dla depresji jest bierność, czyli nic nierobienie. Człowiek w depresji powie: „ale, jak mam coś zrobić, kiedy nie mam siły, kiedy nic mnie nie cieszy, a wręcz wszystko drażni... najchętniej bym z łóżka nie wychodził”. Depresja tylko czeka na taką bezczynność, pogrążając człowieka w swoich objawach, z każdym dniem coraz bardziej.

Musisz wiedzieć, że najdrobniejsza aktywność, inicjatywa będzie cię chronić przed poddawaniem się depresji. Nikt nie oczekuje, że nagle staniesz się duszą towarzystwa, czy inicjatorem działań, chodzi o to aby mierzyć siły na zamiary. Jeśli dotychczas głównie leżałeś w łóżku, pogrążony w swoich myślach, to dla ciebie aktywnością będzie jak obcasz sobie, że dzisiaj w ciągu dnia nie będziesz polegiwać. Wystarczy jak włączysz radio, które dotychczas cię drażniło, czy spróbujesz obejrzeć jakiś program w telewizji. Chodzi o małe kroki, które w konsekwencji prowadzą do tych dużych i do wyjścia z depresji. Nie zadawaj sobie pytań: „jak mi ma pomóc, to że włączę radio, czy zamiast leżeć przesiedzę na fotelu cały dzień, skoro i tak jestem rozdrażniony i nie widzę sensu życia?”. Jednak takie drobne zmiany pomagają i musisz w to uwierzyć, że to jest droga do zdrowienia. Jeśli do tej pory nic nie robiłeś, to najmniejszy ruch będzie twoim sukcesem, nie wieszaj sobie za wysoko poprzeczki, na to przyjdzie czas. Pięciolatki nie dają książki do przeczytania, bo wiemy, że nie zna literki, najpierw zaczniemy naukę od drobnych kroczków i tak samo jest z depresją. Skup się na tym, jak przetrwać dzień i nie wybiegaj w przyszłość, to co będzie jutro zaplanujesz na jutro.

Musisz dać sobie dużo czasu na powrót do zdrowia walcząc z negatywnymi myślami poprzez odwracanie uwagi, a to także oznacza zaangażowanie się w jakieś drobne czynności adekwatne do siły. Człowiek w depresji, to człowiek chory, a każda choroba potrzebuje czasu w tym przypadku czasu na ponowne włączenie się do życia i odnalezienia w nim sensu. Jeśli zmagasz się z gripą idziesz do lekarza i stosujesz się do jego zaleceń: tabletki, krople, syropki. Wiesz, że jak będziesz przestrzegał wytycznych to wyzdrowiejesz. I tak samo jest z depresją, ważna jest konsekwencja w działaniu, nie wystarczy zrobić coś raz, czy pięć razy, potrzeba dni, tygodni a niekiedy miesięcy aby wyjść z depresji. Zwróć uwagę na sytuację, które nasilają nastroj depresyjny oraz na te, w których te objawy są mniejsze i zmierzaj do tego, aby unikać sytuacji, które eskalują objawy. Nie oczekuj jednak, że od razu zaczniesz odczuwać radość czy satysfakcję, istotna zmiana nastroju wymaga czasu. Depresja jest chorobą trudną, jednak można podjąć walkę i o tym trzeba pamiętać. Są osoby, którym udało się z nią rozprawić.

Dorota Kamińska
Pracownia Psychologiczna SEDNO
dorota747@tlen.pl



Anna Drajewicz



Emocje w związkach

Pokazywać, czy tłumić? Na bieżąco mówić, co mnie boli i denerwuje, czy zamiatać pod dywan i czekać, aż problem sam się rozwiąże? Jaka taktyka jest najlepsza? Dziś wiele poradników zaleca, żeby śmiało ujawniać swoje odczucia, pokazywać wszystkie swoje emocje, najlepiej natychmiast. Dobrze jest być świadomym własnego gniewu czy smutku; dawniej mężczyzna nie miał prawa być smutny, o płaczu już w ogóle nie wspominając. Ale zasadnicze znaczenie ma to, jak się o tym komunikuje.

Można na przykład tak: *bardzo mi się nie podobało, co zrobiłeś. Było mi przykro* – to jest OK. W odróżnieniu od: *wkurzasz mnie, jesteś idiotą! Zawsze musisz zrobić coś głupiego* – bo to jest raniące i nie daje przestrzeni do rozmowy. Wyrażanie emocji źle jest wtedy, gdy przestajemy mieć nad tym kontrolę. Kiedy komunikując co czujemy, raniemy i sprawiamy ból. Kiedy funkcjonujemy według schematu: ja jestem w porządku, a ty nie jesteś w porządku. Jak wyjść z tej gry pod tytułem: to ty zawsze jesteś zły? Rezygnując z prób ustalania, kto ma rację. Bo nie o rację tak naprawdę chodzi, tylko o zobaczenie, co takiego dzieje się między dwoj-

giem ludzi, w czym tkwi problem. Nie szukajmy winnego; zastanówmy się, co możemy wspólnie zrobić, aby się zrozumieć i konstruktywnie wyeliminować przyczyny zatargów. Bo tak naprawdę o tym, czy związek przetrwa czy nie, czy będzie satysfakcjonujący, czy wręcz przeciwnie, decyduje nie to, jacy ludzie go tworzą, ale jak się zachowują i co mówią. A wzajemna reakcja na zgłaszane problemy i pretensje prawie bez pudła przewiduje szanse na jego trwanie. Przykład? Proszę bardzo: jeśli on robi jej uwagi, że fatalnie powadzi samochód, ona może zareagować na dwa sposoby: zastanowić się, czy rzeczywiście słabo radzi sobie za kierownicą i co ma zrobić, żeby radzić sobie lepiej albo odbić piłeczkę i rzucić obrażonym tonem: za to ty chrapiesz! Ważne jest, jaką strategię w sytuacji kłótni przyjmie partner: czy próbuje znaleźć rozwiązanie, czy raczej szuka winnego i odrzuca problem. Jeśli zdecydowanie częściej obwinia, neguje, atakuje zamiast szukać zadowalającego obie strony wyjścia z sytuacji, to duża szansa, że para nie przetrwa. I to jest dużo lepszy wskaźnik, niż analiza cech charakteru.

A co z kompromisem? To dobra droga do dogadania się, ale jest on zwykle

rozwiązaniem nietrwałym, ponieważ nikogo tak naprawdę nie zadowala. Trwalsza i zdecydowanie korzystniejsza jest współpraca, czyli znajdowanie takich rozwiązań, które równocześnie realizują cele każdego z partnerów. Ale to wymaga autentycznej troski o dobro partnera, wychodzenia poza swoje ograniczenia, przyzwyczajenia, interesy. A to dzisiaj nie jest „w modzie”.

Niedawno opublikowano interesujące badania. Przedstawiono parom dwie odmienne metafory miłości: pierwszą, mówiącą o dopasowanych połówkach, czyli podkreślano aspekt romantyczny, i drugą, która przedstawiała związek jako wspólną drogę, wspólne pokonywanie przeszkód. I okazało się, że „pary drugiej metafory” lepiej znosiły konflikty i trudne sytuacje w swoim związku, natomiast pierwsza grupa – z platońską wizją miłości – traktowała konflikty jako zagrożenie i była zdecydowanie mniej skłonna do konstruktywnego ich rozwiązywania.

Mit miłości romantycznej jest szkodliwy, bo nierealny. Związek postrzega się wtedy jako idealnie dobrane połówki i każda, nawet najdrobniejsza różnica zdań wydaje się końcem świata. Kłócimy się, znaczy, że to nie jest ta znakomicie mnie uzupełniająca, pomyliłem się. Poza tym ten mit często czyni ludzi biernymi. No bo jak to nie jest moja połówka, to po co próbować cokolwiek naprawiać, to już koniec. Druga wersja ma przesłanie optymistyczne, zawiera się w niej ruch i aktywność; chociaż nie jesteśmy dopasowani, wcale nie musimy być! Chodzi o to, żebyśmy razem pracowali nad naszym związkiem, po trochu się „docierali”.

Życie jest procesem, a związek z czasem może być coraz lepszy i satysfak-



cjonujący. A co jeśli pojawi się kłótnia? Nie panikujmy. W kłótni bowiem zawiera się myśl: *zależy mi na Tobie, chcę Ciebie, ale innego*. W kłótni jest życie. Mądrość polega na tym, żeby dobrze się kłócić tzn. nie poniżać partnera, nie ośmieszać, nie pogardzać nim. Dać sobie prawo do wyrażania uczuć, ale dbając o to, żeby nie były to emocje, które niszczą drugą stronę. Często powodów do kłótni dostarczają różnice wynikające z odmiennych kultur wychowania. Potraktujmy „odmienność” partnera z życzliwym zainteresowaniem. Spróbujmy – wybierając wspólnie fajne rzeczy z twojej i mojej kultury – stworzyć „trzecią kulturę”, najlepszą dla nas. Inność partnera może wzbogacić; nie traktuj jej jako materiału i pretekstu do zarzutów. Fawn Weaver przejechała sześć kontynentów aby sprawdzić, gdzie na świecie kobiety czują się najszczęśliwsze w małżeństwie, a ich związki trwają długo. Tę niezwykłą podróż opisała w swojej książce „Klub szczęśliwych żon”. Nie chcę zdradzać treści tej pasjonującej lektury; napiszę tylko, co znalazło się na szczycie rankingu – klucza do szczęśliwego małżeństwa. Autorka nazwała go małżeńską ściągą. Otóż na pierwszym miejscu znalazł się..... wzajemny szacunek. Z naciskiem na „wzajemny”.

CZYSTEK

zioło na topie, któremu przypisuje się wyjątkowe właściwości. Oczyszcza organizm z toksyn, jest naturalnym antybiotykiem i antyperspirantem. Zawiera imponujące ilości polifenoli. Polifenole – witaminy XXI wieku – są związkami fenolowymi, które działają antyoksydacyjnie i wzmacniają na naszą odporność. Są dobrym „lekiem” na opryszczkę, grypę, drożdżycę czy boreliozę. Działają w ten sposób, że osłaniają komórki i unieszkodliwiają wolne rodniki. Jest to właściwość także antybiotyczna: bakterie, wirusy czy drobnoustroje „sklejają się” z polifenolami, dzięki czemu nie są w stanie połączyć się z błoną komórkową, którą mogłyby uszkodzić. Tym samym proces starzenia się organizmu również zostaje opóźniony. Potencjał antyoksydacyjny naparu z czystka jest trzykrotnie wyższy od potencjału antyoksydacyjnego zielonej herbaty. A w przeciwieństwie do niej, susz z czystka nie zawiera teiny, teofiliny, teobrominy. Napar z niego z powodzeniem może pić każdy; dzieci od trzeciego roku życia, kobiety

w ciąży, matki karmiące i osoby starsze. Jedyne co możemy poczuć po jego wypiciu, to lekkie uczucie suchości w ustach – efekt działania składników antywirusowych. Czystek wpływa na higienę jamy ustnej i działa alkalizująco (odkwasza organizm). I na koniec ciekawostka. Czystek zmienia zapach naszego ciała. Najprawdopodobniej ta właściwość jest spowodowana zdolnością usuwania toksyn z organizmu. Najczęściej to one powodują nieprzyjemny zapach naszego potu. Po kilku tygodniach regularnego picia wydzieliny ciała są znacznie łagodniejsze w odbiorze. Można więc uznać, że czystek działa lepiej niż antyperspirant, ponieważ rozprawia się z przykrym zapachem „od wewnątrz”.



SMExpress UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen.



MERCK



NOVARTIS



Jubilat

W lipcu tego roku Pałac Kultury i Nauki obchodził swoje sześćdziesiąte urodziny. „Dar Stalina” jak często o nim mówiono, na trwałe wrosł w pejzaż Warszawy. Dla jednych jest świadkiem przeszłości, dla innych zaś przeklętym symbolem dawnych czasów.

Do naszych rąk trafia książka Beaty Chomątowskiej „Pałac. Biografia intymna”. Autorka tej porywającej faktami książki nie stara się odpowiedzieć na pytania, po co to tu stoi? W swej książce o Pałacu Kultury patrzy na tę budowlę oczami jej budowniczych, także ludzi, którzy związali z nią swoje losy. Często dramatyczne. Poznajemy historię architektów, braci

Sigalinów, radzieckiego pełnomocnika ds. budowy Pałacu, Georgija Karawajewa, czy radzieckich ekip budowlanych, dla których zbudowano do dziś istniejące osiedle na Jelonkach. Autorka przybliżyła nam też postać pewnej kronikarki, ponoć poślubionej gmachowi. Do tego dochodzą opowieści o samobójcach skaczący z 30 pietra i osobach piszących do Pałacu listy. Pisza w nich o wszystkim. Traktując adresata niemal jak starożytne bóstwo. Dorzuca do tego kilka legend o tajemnicach budowli, jej podziemnych labiryntach i tajemnych połączeniach oraz nieistniejących piętrach. Całość czyta się naprawdę świetnie! „Pałac. Biografia intymna”, Beata Chomątowska, ZNAK 2015

Zabójcze tajemnice

Broadchurch to mała miejscina gdzieś na Wyspach. Jest tu jedna droga wjazdowa, jedna wyjazdowa. Do tego pub, kościół, hotel i trochę mieszkańców. Nikt nie wpada tu przypadkiem. Jak każde nadmorskie miasteczko ożywa tylko latem.

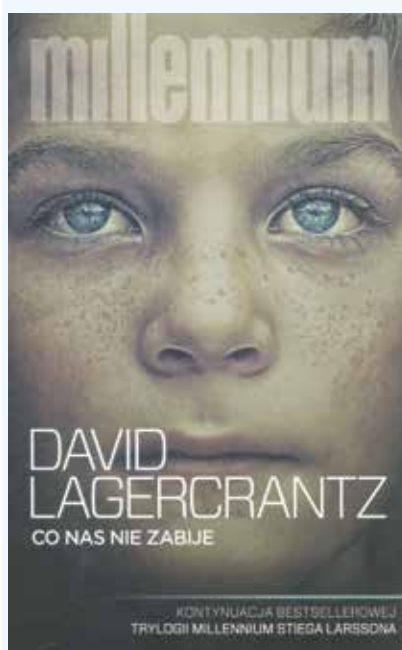
Pewnego dnia jednak wszystko się zmienia. Nad brzegiem morza znaleziono ciało 11-letniego chłopca, Danny’ego Latimera. Śledztwo prowadzą miejscowa sierżant Ellie Miller oraz nowo przybyły komisarz Alec Hardy, przyjęty na stanowisko, na które miała awansować Ellie. Jednakże nie tylko jej urażona ambicja będzie

zgrzytem w dochodzeniu. Obaj śledczy mają zupełnie odmienne podejście do sprawy. Ciepła i uczuciowa Ellie odbiera tę zbrodnię bardzo osobiście: zamordowany chłopiec był synem jej najlepszej przyjaciółki.

Ellie uważa, że morderca to był ktoś z zewnątrz. Alex podejrzewa każdego mieszkańca. Jednak w trakcie śledztwa na jaw wychodzą różne, nie zawsze czyste tajemnice mieszkańców. A powód do zabicia miało wiele osób, nawet najbliżsi koledzy Danny’ego.

Wyjaśnienie całej sprawy będzie bardzo zaskakujące.

„Broadchurch”, Erin Kelly, Wydawnictwo Literackie 2015



Powrót Salander

Trylogia „Millennium” Stiega Larssona była jedną z najpopularniejszych serii kryminalnych w historii. Po jego przedwczesnej śmierci wieszczono zakończenie historii o Blomkviste i Salander. Dodatkowo, gdy rodzina Larssona ogłosiła, że książka będzie miała ciąg dalszy, a wybór padł na Davida Lagercrantza uznano, że nic z tego dobrego nie będzie. A jednak...

W „Co nas nie zabije” Mikael Blomkvist przechodzi kryzys zawodowy i zastanawia się nad zmianą profesji. Tym bardziej, że jego ukochane Millennium przechodzi poważny kryzys finansowy. Natomiast Lisbeth Salander włamuje się do systemu amerykańskich służb specjal-

nych. Ich drogi znów się krzyżują, gdy zostaje zabity Frans Balder, profesor – specjalista od badań nad sztuczną inteligencją. Świadkiem tego jest jego syn August. Chłopak ma autyzm i został uznany przez zabójcę za niegroźnego. Później jednak morderca chce naprawić swój błąd. Powieść czyta się jednym tchem. Na arenie pojawia się rosyjska mafia z bezwzględną, niewyobraźalnie piękną Camillą, siostrą Lisbeth.

Jest tu też kilka odniesień do zagrożeń jakie czyhają na nas w cyber przestrzeni i o wszech obecnych służbach specjalnych. A Lagercrantz doskonale się sprawdził jako kontynuator dzieła Larssona.

„Co nas nie zabije”, David Lagercrantz, Czarna Owca 2015