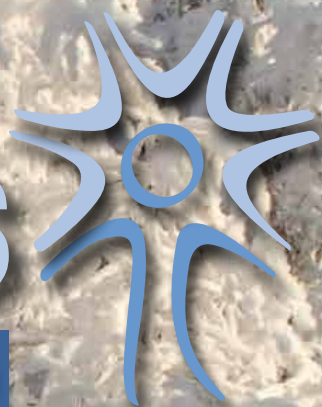


SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Czas ma w SM ogromne znaczenie
- relacja z kongresu ECTRIMS** STR. 20-21

W NUMERZE:

**Finansowanie świadczeń zdrowotnych
i refundacja leków**

CZYTAJ STR.3-4

**Zmiany w ustawie
o stowarzyszeniach**

CZYTAJ STR. 8

Wrocław na rowerach

CZYTAJ STR. 10

Co z tym naszym pierwszeństwem?

CZYTAJ STR. 14

Droży Państwo



No to mamy rok 2016. Nie wiem jak Państwu, ale mnie czas umknął niesłuchanie szybko. Rok upłynął nie wiadomo kiedy. 2015 rok był dla nas w miarę dobry. Udało się kilka spraw decydujących pokazać, naciskaliśmy na to, aby znieść barierę także w drugiej linii leczenia. Niestety fakt, że ubiegły rok był rokiem wyborczym, też miał wpływ na postawy polityków. Byli oni bardziej zajęci swoją przyszłością niż rozwiązywaniem problemów. Ponieważ wybory przyniosły rewolucję, trochę liczymy na to, że nowi szefowie resortów będą bardziej otwarci na potrzeby naszego środowiska. Choć na razie zachowują dużą wstrze-

mięźliwość w kontaktach, ale bądźmy jeszcze przez chwilę wyrozumiali, wszak dopiero co objęli urzędy. Tym niemniej nie zostawiamy spraw swojemu losowi i już prosiliśmy ministra zdrowia o spotkanie. Chcemy na nim poruszyć kwestię właśnie drugiej linii (w 2018 roku kończy się 5-letni okres leczenia pierwszej grupy), a nie chcemy, aby chorzy nie musieli się stresować. Mieliśmy deklarację poprzednich władz, że bariera czasu zostanie zniesiona, ale władza się zmieniła. Mamy nadzieję, że będzie dotrzymana zasada ciągłości władzy. My ze swej strony działamy od początku roku. Podjęliśmy już działania, aby stworzyć Parlamentarny Zespół ds. SM i według wszelkich znaków na niebie i ziemi takowy powstanie. Muszę tu złożyć ogromny ukłon Helenie Kładko, która zaangażowała się w jego tworzenie z ogromną energią. Jak ważna to dla nas sprawa niech świadczą osiągnięcia, które m.in. dzięki Ze-

społowi mieliśmy w ostatnich latach. Trzeba podziękować tym posłom, którzy działali w poprzedniej kadencji w Zespole, ponieważ ich wsparcie dawało nam dużą siłę. Mam nadzieję, że Zespół tej kadencji będzie równie prężnie działał. A co w numerze. Polecam relację z konferencji z udziałem ministra zdrowia Konstantego Radziwiłła, podczas którego mówiono o zasadach refundacji leczenia. Poruszono też mnóstwo ważnych dla systemu opieki zdrowotnej tematów. Ponadto warto przeczytać tekst o zmianach w ustawie o stowarzyszeniach. Polecam też comiesięczne porady Ani Drajewicz. Warto je poznać, gdyż Ania wszelkie rady najpierw sprawdza na sobie, są więc bezpieczne. Polecam też relację z naszych oddziałów, które świętowały, organizowały wycieczki, ogólnie działały i to prężnie. Myślę, że cały numer wart jest uważnej lektury.

ZAPRASZAMY

DO UDZIAŁU W EUROPEJSKIM BADANIU KOSZTÓW CHOROBY

Badanie skierowane jest do osób chorujących na stwardnienie rozsiane.

Jego celem jest zdobycie informacji na temat kosztów życia z chorobą.

Badanie pod kierownictwem dr **Giseli Kobelt** obejmuje 16 krajów europejskich.

Badanie ma formę ankiety, jest anonimowe i dostępne w formie elektronicznej.

UWAGA!

W badaniu nie mogą brać udziału osoby, które jednocześnie uczestniczą w badaniach klinicznych.

Zapraszamy Państwa do wypełniania ankiety - każdy głos jest cenny i pomoże nam w rzetelnej ocenie sytuacji polskich pacjentów z SM na tle innych krajów europejskich!

Ankieta i szczegóły dotyczące badania dostępne są na stronie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w zakładce „Europejskie Badanie Kosztów Choroby”

(na stronie głównej www.ptsr.org.pl boczny pasek po prawej stronie, zakładka: „Europejskie Badanie Kosztów Choroby”)

Link bezpośredni: http://www.ptsr.org.pl/pl/europejskie_badanie_kosztow_choroby.html

W razie pytań, zachęcamy do kontaktu: m.szantoch@ptsr.org.pl

SM Express Redaguje zespół: **Tomasz Połec** - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Móraski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek. **Adres Redakcji:** Warszawa, 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

FINANSOWANIE ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH I REFUNDACJA LEKÓW

10 grudnia 2015 r. w Centrum Konferencyjnym Zielna w Warszawie, odbyła się konferencja poświęcona finansowaniu świadczeń zdrowotnych i refundacji leków. Organizatorami konferencji byli: Kancelaria Domański Zakrzewski Palinka sp.k. oraz Sequence HC Partners. Debata koncentrowała się wokół takich zagadnień jak: diagnoza wyzwań stojących przed nowym rządem, priorytety Ministerstwa Zdrowia oraz pożądany zakres zmian.

Zaproszenie do udziału w konferencji skierowane było m.in. do: Naczelnej Izby Lekarskiej, przedstawicieli organizacji pacjenckich, przedstawicieli firm farmaceutycznych, przedstawicieli stowarzyszeń publicznych podmiotów leczniczych, przedstawicieli „komercyjnych” podmiotów leczniczych i prywatnych ubezpieczycieli. Spotkanie rozpoczęło wystąpienie ministra zdrowia **Konstantego Radziwiłła**. Minister przedstawił wyzwania przed którymi stoi jego resort. Mówił m.in. o konieczności rewizji sytuacji zastanej i konieczności przeglądu stanu faktycznego. Wyrzucił dużą otwartość na dialog ekspercki w zakresie projektowanych zmian. Zapowiedział, że planowane zmiany będą prowadzone w trybie ewolucyjnym, choć meritum będzie miało charakter rewolucyjny.

Jako pierwsza wejdzie w życie ustawa o kontraktowaniu, której projekt będzie głosowany już na początku 2016 r. Dużym wyzwaniem dla Ministerstwa Zdrowia jest pytanie o kształt systemu ubezpieczeniowego. Rozwiązaniem tego dylematu na dziś jest zdaniem ministra ewolucyjne odchodzenie od powszechnego ubezpieczenia. Minister zapewnił o dążeniu do gwarancji konstytucyjnego prawa dostępu do opieki zdrowotnej wszystkim, a szczególnie takim grupom jak dzieci, kobiety w ciąży, osoby starsze oraz niepełnosprawni. Pomysłem na zagwarantowanie środków na momenty kryzysowe może być, zdaniem ministra, podatek zdrowotny. Wyzwaniem przed którym stoi obecnie Ministerstwo Zdro-

wia to szeroko pojęta opieka onkologiczna. Zdaniem ministra dziedziną ta wymaga gruntownej rewizji. W swoim wystąpieniu minister zapowiedział konieczność zwiększenia środków na POZ, których funkcjonowanie ma jego zdaniem bezpośrednie przełożenie na zdrowie społeczne Polaków. Podkreślał konieczność przygotowania odrębnej ustawy o Podstawowej Opiece Medycznej.

Kolejnym wyzwaniem dla MZ jest problem komercjalizacji szpitali. Ten pomysł zdaniem ministra nie sprawdził się, dlatego poszukiwane będą inne rozwiązania. Wobec problemu atomizacji służby zdrowia i dużej konkurencyjności, konieczna będzie dobra koordynacja opieki medycznej. Ostatnim tematem poruszonym w wystąpieniu było zdrowie publiczne. Odpowiedzią na to wyzwanie zdaniem ministra będzie m.in. wprowadzenie dyrektywy antynikotynowej oraz edukacja społeczna w zakresie promocji zdrowia. Po wystąpieniu ministra rozpoczęto pierwszy panel dyskusyjny poświęcony finansowaniu świadczeń zdrowotnych. Do dyskusji w panelu zaproszeni zostali: **Konstanty Radziwiłł** - minister zdrowia, **Tadeusz Jędrzejczyk** - prezes NFZ, przedstawiciel FZPOZ Porozumienia Zielonogórskiego, **Anna Rulkiewicz** - prezes Zarządu Lux-Med, **Waldemar Malinowski** - przewodniczący Konsorcjum Dolnośląskich Szpitali Powiatowych oraz **Jerzy Friediger** - wiceprezes ORL w Krakowie.

Paneliści, w większości reprezentujący środowiska lekarskie, zgłaszali problemy: nadmiernego przeciążenia zadaniami administracyjnymi, obciążenia lekarzy obowiązkami niemedycczymi; mnożenia specjalizacji medycznych, braku wyraźnego określenia roli poszczególnych typów szpitali (powiatowych, wojewódzkich, klinicznych), braku koordynacji działań pomiędzy poszczególnymi placówkami medycznymi, niedofinansowania POZ etc.

Paneliści zgłaszali pomysły na rozwiązanie powyższych problemów. Podkreślano m.in. konieczność skoordynowania działań poszczególnych służb medycznych, konieczność rewizji obowiązujących w Polsce specjalizacji i zredukowania ich do optymalnej liczby, minimalizacji biurokracji w służbie zdrowia, uporządkowania struktury szpitali i określenia ich funkcji.

Minister z uwagą wysłuchał podnoszonych postulatów. Do większości odniósł się przychylnie. Podkreślił, że podstawowym kryterium w ocenie proponowanych zmian będzie jakość i bezpieczeństwo świadczonych usług oraz dostępność do opieki medycznej. Po zamknięciu dyskusji w ramach panelu pierwszego, o wystąpieniu poproszono **Krzysztofa Łandę** - podsekretarza stanu Ministerstwa Zdrowia. Minister skoncentrował swoje wystąpienie wokół wyzwań dotyczących polityki lekowej. Zapowiedział zmiany m.in. w ustawie refundacyjnej, w polityce cenowej (preferencje dla firm działających na rynku pol-

dokończenie na stronie 4



PRZEWÓZ LEKÓW W PODRÓŻY SAMOLOTEM

Święta Bożego Narodzenia już za nami, ale właśnie rozpoczęły się ferie zimowe. Jest to czas sprzyjający podróżom, także zagranicznym. Jeżeli planujemy lot samolotem i istnieje konieczność zabrania ze sobą ważnych dla nas leków, warto zastanowić się, które z nich będą nam niezbędne w czasie jej trwania. Bezpiecznie przewieziemy leki w bagażu głównym, który będzie przewożony w luk samolotu.

Od razu trzeba dodać, że medykamenty można przewozić w ilościach przewidzianych do indywidualnego zastosowania. W przypadku ilości handlowych taki bagaż może zostać skontrolowany przez odpowiednie służby, które będą wymagać stosownych dokumentów. W przypadku zażywania leków psychotropowych należy udokumentować konieczność ich stosowania, najlepiej okazując na żądanie uprawnionej osoby stosowne zalecenia lekarskie.

W trakcie podróży niektóre leki chcemy mieć przy sobie, w bagażu podręcznym. Ich ilość musi być racjonalnie dobrana do czasu podróży. Generalnie mają to być preparaty niezbędne dla pasażera w czasie lotu. Operator kontroli bezpieczeństwa może od nas zażądać potwierdzenia dowodu ich autentyczności. Najlepiej mieć więc przy sobie dowód zakupu np. paragon z apteki. Zgodnie ze sta-

nowiskiem Urzędu Lotnictwa Cywilnego „jeżeli jest to możliwe podróżny powinien posiadać przy sobie dokumentację odnośnie przyjmowanych leków” (najlepiej zaświadczenie od lekarza).

Lekarstwa należy oddzielić od innych przedmiotów je przypominających tj. kosmetyków w postaci płynów, żeli, kremów czy dezodorantów etc. Produktów płynnych możemy przewieźć w bagażu podręcznym kilka sztuk. Warto pamiętać, że jednostkowa pojemność poszczególnej sztuki opakowania nie może przekraczać 100ml i wszystkie muszą być zapakowane w przezroczystą foliową torbę o pojemności maksymalnie 1l. W trakcie przechodzenia przez kontrolę bezpieczeństwa pracownik służb ochrony będzie weryfikował posiadane przez nas wszelkie płyny, żele i kremy. Wcześniej oddzielenie leków od kosmetyków usprawni ten proces. Przy czym nie ma obowiązku umieszczenia leków w osobnej plastikowej torbie, ale jej użycie usprawni proces kontroli bezpieczeństwa.

Podróżny przed rozpoczęciem procedury kontroli bezpieczeństwa sam powinien powiadomić pracownika służb ochrony o posiadanych płynach, w tym leków oraz wyjąć je z bagażu podręcznego i umieścić w osobnym pojemniku. Na niektórych lotniskach są wyznaczone spe-



cialne stanowiska do kontroli pasażerów posiadających płyny. Na warszawskim lotnisku im. Chopina w strefie centralnej kontroli bezpieczeństwa jest to linia nr 1. Starajmy się pamiętać o tych wszystkich zasadach, by zachować tylko miłe wspomnienia z zagranicznych wycieczek.

Justyna Kowalewska-Hryniewska

Źródła:

<http://www.lotnisko-chopina.pl/pl/zasady-przewozu-bagazu.html#tab13>

<http://www.ulc.gov.pl/pl/prawa-pasazera/poradnik-dla-pasazerow/1050-pyny-1852010>

<http://www.ulc.gov.pl/pl/prawa-pasazera/poradnik-dla-pasazerow/999-lista-przedmiotow-zabronionych-i-dozwolonych?highlight=WylsZWtpILO>

<http://www.nadwislanski.strazgraniczna.pl/wis/informacje-dla-podroznym/odprawa-graniczna-w-por/15722,Odprawa-graniczna-w-porcie-lotniczym.html>

wanych, promowania dobrych praktyk farmaceutycznych etc. Minister Łanda odniósł się do proponowanych zmian oraz zaprosił przedstawicieli poszczególnych grup interesariuszy do współpracy w projektowaniu zmian. Ministerstwo jest obecnie na etapie diagnozy stanu faktycznego. Zgodnie z deklaracjami, projektowane zmiany będą prowadzone w trybie ewolucyjnym i konsultacyjnym. Dobrym zwyczajem jest otwartość przedstawicieli Ministerstwa na dialog ekspercki. Zaproszenie do konsultacji skierowane do poszczególnych grup interesu m.in. organizacji pozarządowych, wydaje się pozytywną zapowiedzią dla środowiska pacjenckiego.

Joanna Figura

www.ptsr.org.pl

WESPRZYJ PTSR

1% 1% 1% POMAGAMY PROCENTAMI 1% 1% 1%



Kochani, zakończył się rok 2015 i niebawem rozpocznie się rozliczanie z Urzędem Skarbowym. Wiem, że nikt tego nie lubi, zwłaszcza, gdy sam lepiej wydałby pieniądze niż urzędnicy opłacani z jego podatków. Od wielu lat choruję na stwardnienie rozsiane (SM). Całoroczna rehabilitacja oraz korzystanie raz w roku z leczenia w Centrum Stwardnienia Rozsianego w Borne Sulinowie są bardzo kosztowne. NFZ pokrywa jedynie wybrane zabiegi, natomiast pozostałe muszę pokrywać z własnych środków. Dlatego zwracam się z prośbą o wsparcie i przekazanie 1% Waszych podatków na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koninie KRS nr 0000051385 z dopiskiem „Wiesława Kupińska”



Jak co roku nadchodzi czas składania zeznań podatkowych. Do końca kwietnia podatnicy zobowiązani są do złożenia w urzędach skarbowych odpowiednich formularzy PIT (w tym najpopularniejszego PIT-37). Już od ponad dziesięciu lat podatnicy mają możliwość przekazania organizacji pożytku publicznego (OPP) 1% podatku należnego za dany rok. Przez ten czas ów mechanizm wspierania OPP uległ serii zmian i obecnie funkcjonuje w formie bardzo przystępnej dla podatnika: polega na pisemnym wskazaniu w formularzu PIT danej organizacji oraz określeniu kwoty 1% podatku. Większość formularzy PIT zawiera „Wniosek o przekazanie 1% podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego”. W tej części zeznania podatkowego należy wpisać numer KRS organizacji – dla Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego ten numer to **0000083356**. W praktyce pojawiają się bardzo często pytania czym właściwie jest ten numer; otóż jest to po prostu numer, pod jakim dana organizacja widnieje w Krajowym Rejestrze Sądowym. Poza numerem KRS w odpowiednim polu należy podać wysokość kwoty 1% podatku.

Dodatkowo w kolejnej części formularza PIT „Informacje uzupełniające” można wskazać „cel szczegółowy” dla przekazywanego wsparcia finansowego; służy do tego również osobne pole. Należy od razu wyjaśnić, że najczęściej wskazując „cel szczegółowy”,

podatnicy decydują się wesprzeć konkretną osobę, posiadającą w organizacji subkonto. Tu również pojawiają się wątpliwości, co do konieczności podania danych, pozwalających zidentyfikować konkretną osobę, która miałaby otrzymać wsparcie w postaci 1% podatku – wyjaśniamy więc, że sam numer KRS nie wystarczy do przekazania 1% podatku na dane subkonto. Zgodnie z informacjami podanymi powyżej, numer KRS identyfikuje wyłącznie organizację; w naszym przypadku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Numery KRS nie są kolejnymi numerami nadawanymi posiadaczom subkonta; nie ma z resztą prawnej możliwości nadawania różnych numerów podopiecznym Towarzystwa. Aby deklarowane wsparcie trafiło do wybranej osoby, oprócz numeru KRS organizacji, należy koniecznie podać dane osoby posiadającej subkonto – właśnie do tego służy rubryka „cel szczegółowy”. Na tym właściwie procedura przekazywania 1% podatku może się zakończyć.

Wyjątkowo skrupulatni podatnicy mają jeszcze dodatkowo możliwość wyrażenia zgody na przekazanie swoich danych osobowych do organizacji, którą wsparli – służy do tego kratka „wyrażam zgodę” którą można zakreślić (ale nie ma takiego obowiązku). Można również podać do wyłącznej wiadomości danego urzędu skarbowego dane kontaktowe podatnika, np. numer telefonu lub e-mail.

Skorzystać z przekazania 1% podatku mogą osoby, rozliczające się na formularzach PIT-28, PIT-36, PIT-36L, PIT-37, PIT-38 oraz PIT-39. Każdy z tych formularzy zawiera część „Wniosek o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego” oraz część „Informacje uzupełniające” (UWAGA – są one oznaczane w każdym typie formularzy różnymi literami i numerami). Należy pamiętać, że 1% podatku mogą przekazać również emeryci, jednak w tym celu muszą oni samodzielnie wypełnić swój PIT i złożyć go we właściwym urzędzie skarbowym (rezygnując tym samym z rozliczenia PIT dokonywanego przez ZUS).

Zgodnie z informacjami zawartymi na stronie Portalu Podatkowego Ministerstwa Finansów w marcu 2016 roku, w ramach projektu „e-Deklaracje” zostanie udostępnione tzw. wstępnie wypełnione zeznanie podatkowe (dotyczące wyłącznie rozliczeń PIT-37 i PIT-38). Będzie to udostępniona podatnikom propozycja rozliczenia rocznego. Podatnik akceptuje zapisy zawarte w tej propozycji lub nie; należy jednak zwrócić uwagę, że taka propozycja nie zawiera wypełnionego „Wniosku o przekazanie 1% podatku”. Wobec tego podatnik, chcąc przekazać w ten sposób swoje wsparcie organizacji, musi samodzielnie dopisać w tej propozycji zeznania dane takie jak: numer KRS, kwota 1% oraz cel szczegółowy.

Nie ma obowiązku przyjmowania i potwierdzania wstępnie wypełnionych zeznań podatkowych – jest to tylko jedna z kilku możliwości złożenia deklaracji podatkowej. Nadal mamy możliwość złożyć papierowy PIT bezpośrednio w urzędzie skarbowym lub nadać go za pośrednictwem poczty. Można złożyć również PIT elektroniczny w systemie e-Deklaracje. Rokrocznie suma kwot przekazanych w ramach 1% podatku rośnie – zachęcamy Państwa do skorzystania z tej możliwości wsparcia naszego Towarzystwa.

M.Ś.

dokończenie ze strony 3

skim), gruntowne porządki w koszyku świadczeń gwarantowanych, zmniejszenie różnic w dostępie do leków. Minister podkreślał konieczność wypracowania procedur przejrzystości dla refundacji.

Panel Drugi poświęcony był polityce lekowej i refundacyjnej. Do dyskusji w panelu zaproszeni zostali: **Krzysztof Łanda** – podsekretarz Stanu Mi-

nisterstwa Zdrowia, **Paweł Sztwiernia** – dyrektor generalny Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, **Irena Rej** - prezes Izby Gospodarczej Farmacja Polska, przedstawiciel Polskiego Związku Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego, **Bartosz Poliński** - prezes Zarządu Fundacji Onkologicznej Osób Młodych Alivia. Paneliści postulowali m.in.: konieczność zwiększonej kontroli nad skutecznością leków refundowanych, powiązanie refundacji z ICD-10, zwiększenie transparentności refundacji, rewizje dotychczasowych decyzji refundacyjnych, angażowanie organizacji pacjenckich do audytu, ograniczenie raportowania tylko do leków refundo-



NIE DAJ SIĘ STRESOWI

Ludzie najczęściej definiują stres jako coś co budzi w nich lęk. Uczenni określają stres jako relację między osobą a otoczeniem. Relację, która została oceniona przez osobę jako obciążająca bądź przerastająca ją i zagrażająca jej dobrostanowi. Bycie w stresie oznacza, że całym sobą tkwimy w takim stanie. Nasze myśli, nasze emocje, a także reakcje fizjologiczne z ciała są pochłonięte stresem.

W myślach gonitwa. Co to będzie? Jak sobie poradzę? Zaraz zwracając się od tego wszystkiego. W emocjach niepokój, lęk, smutek. Ciało spięte, oddech przyspieszony, ból głowy, ścisk w klatce piersiowej. To tylko niektóre reakcje na stres, każdy stresuje się na swój indywidualny sposób. Czynniki, które wywołują stres nazywane są stresorami. U różnych osób stresory mogą być inne. To co jednego doprowadza do szału, w drugim nie wzbudzi najmniejszych emocji. Trzeba też pamiętać, że nie każdy stres jest szkodliwy. Niekiedy stres motywuje nas do działania i wówczas spełnia pozytywną funkcję, dzięki której możemy mieć dodatkową siłę napędową. W literaturze naukowej stres mobilizujący określany jest jako eustress, natomiast stres destrukcyjny nosi miano dystresu.

Ponieważ długotrwały stres nie służy zdrowiu, a wręcz to zdrowie odbiera proponuję przyjrzeć się kilku technikom antystresowym. Być może niektóre z poniżej przedstawionych działań okażą się właściwe dla Ciebie. Techniki wyobrazeniowe mają na celu przywoływanie w wyobraźni przyjemnych bezpiecznych obrazów. Można sobie wyobrazić jakiś kojący krajobraz, może być on całkowicie wymyślony, albo taki który już się kiedyś widział. Niech to będzie miejsce, które kojarzy ci się ze spokojem, relaksem. Kiedy uda ci się już wyobrazić spokojne miejsce choćby widok morza, próbujmy być w tym wyobrażeniu wszystkimi swoimi zmysłami. Dotykamy piasek, starając się poczuć jego temperaturę, przesypujemy pomiędzy palcami, czując jego chropowatość, suchość, czujemy powiew wiatru albo ciepło promieni słonecznych na swojej skórze, wąchamy zapachy jakie są wyczuwalne w tym miejscu, widzimy kołyszące

się morze, słyszymy dźwięki wydawane przez ptaki oraz szum morza. Doświadczamy bycia w tym wyobrażeniu całym sobą. Jeśli twoim wyobrażeniem będzie ogród, otwórz swoje zmysły na niego. Dotykaj i wąchaj rośliny, sprawdzaj ich fakturę, zwróć uwagę na kolorystykę i dźwięki, zauważ wszelkie szczegóły tego miejsca. Taka technika wyobrazeniowa może także posłużyć ci do wyobrażenia sobie, że krok po kroku radzisz sobie ze stresującą sytuacją. Wymyślaj najróżniejsze scenariusze i trudne okoliczności oraz wizję radzenia sobie z nimi. Każdej sytuacji stresowej możemy przeciwstawić jakiegokolwiek przyjemne wyobrażenie, zdarzenie, wspomnienie.

Techniki oddechowe także mogą przynieść ulgę zszarpanym nerwom. Możemy je wykorzystać samodzielnie lub w połączeniu z techniką wizualizacji. Jeśli ma być to sama technika oddechowa można usiąść sobie wygodnie, zamknąć oczy, skierować uwagę na oddech i z każdym wydechem powtarzać w myślach słowo spokój albo każde inne słowo które jest dla nas kojące. Jeśli połączymy te wyżej wymienione techniki możemy robiąc wdech i wydech, wyobrażać sobie, że wraz z każdym wdechem, wdychamy świeżość, zdrowie, energię, która trafia do każdej części twojego ciała, a wydychamy wszystko to czego nie chcemy mieć w swoim ciele - choroby, zmartwienia etc. Kiedy mamy mało czasu albo warunki lokalizacyjne w których obecnie się znajdujemy nie sprzyjają poddawaniu się złożonej relaksacji, można skorzystać ze sposobu nabrania powietrza, zacisnięcia wszystkich mięśni a przy wydechu rozluźnienia mięśni i ćwiczenie powtórzyć kilka razy.

Analiza myśli w stresie też może przynieść efekty. Jak często twoje myślenie jest negatywne, prognozowanie przyszłości czarne, przywołujesz tylko same trudności, pomijasz pozytyw, uogólniasz albo myślisz w czarno białych kolorach, nie dając sobie szansy na poradzenie sobie z sytuacją. Spróbuj się zdystansować, zrób listę potencjalnych wyjść awaryjnych z sytuacji, nie wybiegaj w przyszłość, bądź myśleniem na tu i teraz, co dziś możesz zro-

bić, aby zminimalizować swój stres. Zastanów się jak ktoś inny poradziłby sobie w takiej sytuacji. Czy ta sytuacja, która obecnie wywołuje tyle napięcia będzie istotna dla Ciebie za trzy miesiące, sprawdź czy nie wyolbrzymiasz problemu. Spróbuj myśleć realistycznie o sytuacji, szukaj dowodów na potwierdzenie swoich myśli. Naucz się odwracać uwagę od swoich myśli, bądź w teraźniejszości czyli w tym co się dzieje aktualnie wokół Ciebie zamiast tkwić w problemie. Są sytuacje na które nie będziesz mieć wpływu i które całkowicie nie będą zależne od Ciebie, więc może pewne sprawy trzeba zaakceptować i nauczyć się z nimi żyć, zamiast stale walczyć z myślami, co w konsekwencji przynosi głównie stres.

Techniką która zminimalizuje siłę myśli będzie także wykorzystanie zmysłów, o których już wcześniej wspomniałam. Tym razem chodzi o bycie w teraźniejszości wszystkimi zmysłami, widzę, słyszę, doświadczam tego wszystkiego co jest wokół mnie teraz. Celem tego ćwiczenia jest nie uciekanie myślami w przeszłość bądź przyszłość, która często jawi się stresująco. Jeśli idziesz ulicą i dopadną Cię stresujące myśli możesz zacząć liczyć czerwone auta, które Cię mijają bądź osoby które w swoim stroju mają kolor np. zielony. Kiedy jesteś w domu, a myśli nie dają spokoju zacznij wyszukiwać przedmioty, które są w kształcie kwadratu. Wszystko to ma na celu odwrócenie uwagi od negatywnych myśli.

Poszukiwanie kontaktów z ludźmi, też jest istotnym punktem w radzeniu sobie ze stresem. Ludzie doświadczając stresu mogą się izolować od innych pozostając sam na sam ze swoimi myślami, emocjami, eskalując stres za pomocą nakręcania się negatywnymi myślami. Wychodząc do ludzi, mamy szansę rozmowy, podzielenia się swymi odczuciami, możemy dać ujście emocjom, co jest niezbędne do prawidłowego funkcjonowania organizmu. Warto wysłuchać co mają do powiedzenia inni, nawet jak ich punkt widzenia jest daleki od naszego. Nie bój się dzielić swoimi problemami, to także jest sposób na szukanie rozwiązań twojego stresującego Cię problemu.

Przyjęło się powiedzenie, że muzyka łagodzi obyczaje, a jak wykorzystasz muzykę do złagodzenia stresu? Muzyki można słuchać, można się przy niej bawić oraz relaksować. Może być rozrywkowa, klasyczna bądź typowo relaksacyjna z szumem morza, ćwierkaniem ptaszków. Mogą to być także profesjonalne treningi relaksacyjne np. Jacobsona czy Schultza, z przyjemną muzyką w tle. Jaki styl muzyki by to nie był, warto po nią sięgnąć i na stałe wprowadzić do swojego grafiku dnia. Może posłużyć jako dystraktor dla naszych myśli, jeśli się na niej skupimy, czy będziemy nucić dajemy sobie szansę na odwrócenie uwagi od myśli. Muzykoterapię można połączyć z aromaterapią, która może korzystnie wpłynąć na nastrój poprzez zmysł powonienia, wystarczy użyć zapachowej świeczki lub olejków zapachowych przeznaczonych do takich celów.

Ponieważ pamięć ludzka bywa zawodna może warto sobie spisać co mogę zrobić w sytuacji stresującej. Może wyszukaj jakiejś sentencji, które będą dodawały otuchy. Spisz tak-

że wszystkie potencjalne rozwiązania w kolejności i rozważ zalety i wady każdego z nich. Następnie określ, które z wygenerowanych rozwiązań sytuacji stresowej wydaje ci się najkorzystniejsze i wówczas podejmij działania. Skupiając się obranym przez siebie planem. Jeśli ten plan się nie powiedzie, patrzysz na swoją listę rozwiązań i wybierasz kolejne rozwiązanie i działasz. Jeśli okaże się, że wyczerpałeś wszystkie możliwości i efektu nie ma to może na razie zostaw ten problem, daj sobie trochę czasu i wróć do tej sprawy w innym terminie. Pamiętaj, że zamartwianie nie przynosi rozwiązania tylko może tworzyć kolejne problemy niekoniecznie realne.

Najgorsze w stresie wydaje się nic nie robienie i skupianie tylko na sytuacji stresującej. Także każda praca, obowiązki w takiej sytuacji także mogą zminimalizować odczuwany stres. Niekiedy może wrodo udać się do księgarni po jakichś poradnik dotyczący radzenia sobie ze stresem.

Trzeba pamiętać żeby podczas odczuwanego stresu nie zaniedbywać

swoich dotychczasowych zajęć, przyjemności. Jeśli na chwilę obecna nie przychodzi ci do głowy rozwiązanie sytuacji stresowej to zaniechanie spacerów, które tak do tej pory się lubiło w niczym nie pomoże, a efekt wręcz może być odwrotny. Tak naprawdę to wcale nie muszą być wyszukane techniki, aby odreagować napięcie, zwykła kąpiel czy herbata w miejscu gdzie nikt nie będzie przeszkadzał, znalezienie tej chwili dla siebie na ulubiony program czy zaszczyt się gdzieś w kącie z książką. Sen także jest bardzo ważny, minimum siedem godzin poświęć dla niego. Staraj się wyciszać wieczorem, zawsze zamartwianie się możesz przełożyć na kolejny dzień, skoro dziś nie znalazło się rozwiązanie.

Radzenia ze stresem trzeba się nauczyć, wprowadzając do swojego życia zachowania inne niż do tej pory. Aby jakiegokolwiek technika przyniosła korzyści musi być systematycznie stosowana. Sytuacje na które nie masz wpływu spróbuj zaakceptować.

Dorota Kamińska,
Pracownia Psychologiczna
SEDNO

NAGRODA ŚW. KAMILA dla Polskiego Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego



Jest nam niezwykle miło przekazać Państwu wspaniałą informację, że Kapituła Nagrody św. Kamila uhonorowała nagrodą Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego za dążenie do zwiększenia wrażliwości społecznej wobec osób ze stwardnieniem rozsianym oraz poprawę jakości ich życia.

To dla nas cenna i ważna nagroda, bowiem pokazuje, że nasze wysiłki w kierunku podnoszenia świadomości społecznej na temat SM są dostrzegane i doceniane. Nagroda św. Kamila to dla nas olbrzymie wyróżnienie i zaszczyt. Od lat śledziliśmy przyznawanie tego wyróżnienia, podziwiając jego laureatów. Tym więk-

szą odczuwamy dumę, że znaleźliśmy w tak zaszczytnym gronie. Główną ideą Nagrody Imienia Św. Kamila, przyznawanej z okazji Światowego Dnia Chorego obchodzonego corocznie 11 lutego, jest przybliżanie i promowanie osób oraz instytucji, które w sposób szczególny przyczyniły się do budowania kultury miłości, akceptacji i solidarności z osobami cierpiącymi i ich rodzinami.

Nagroda została ustanowiona z inicjatywy Zakonu Kamilianów i Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w 2007 roku i od tej pory przyznawana jest regularnie. Nie zamierzamy jednak spocząć na laurach. Przyznana nagroda będzie dla nas jeszcze większą motywacją do realizacji naszych celów. Mamy szczerą nadzieję, że cieszą się Państwo z tej nagrody razem z nami, to nasze wspólne osiągnięcie. Dziękujemy

USTAWA O STOWARZYSZENIACH

WAŻNE ZMIANY

W październiku 2015 r. prezydent **Andrzej Duda** podpisał ustawę o zmianie ustawy – Prawo o stowarzyszeniach oraz niektórych innych ustaw. Jest to pierwsza tak duża zamiana w ustawie uchwalonej w 1989r. Nowelizacja trafiła do Sejmu z inicjatywą b. prezydenta **Bronisława Komorowskiego**. Ale co jest ważne, wszelkie propozycje zmian wynikają bezpośrednio z postulatów od dawna sygnalizowanych przez środowisko organizacji pozarządowych. Nowelizacja wprowadza wiele zmian dla naszego środowiska, zdecydowanie ułatwiających zakładanie i funkcjonowanie stowarzyszeń.

Najważniejsze to:

- łatwiej będzie założyć nowe stowarzyszenie. Minimalna liczba członków założycieli została zredukowana z 15 do 7 członków. Zmiana ta ułatwi proces tworzenia nowych stowarzyszeń ale także ułatwi funkcjonowanie już istniejących.
- znacznie skróci się czas jaki będzie miał sąd na rozpatrzenie wniosku o rejestrację stowarzyszenia - z 3 miesięcy do 7 dni.
- ograniczono nadzór starosty nad stowarzyszeniami. Starosta (nadzór) nie będzie uczestniczył w powsta-

waniu i rejestrowaniu stowarzyszeń (do tej pory starosta badał statuty, co znacznie wydłużało rejestrację). Teraz tylko sąd oceni poprawność statutu rejestrującego się stowarzyszenia. Obowiązkiem sądu będzie przesłanie do organu nadzoru statutu stowarzyszenia już po jego rejestracji. Dodatkowo wprowadzono zapis, że żądając odpisów uchwał i niezbędnych wyjaśnień „organ nadzorujący jest obowiązany wskazać uzasadnienie żądań”, co ograniczy ew. nieuzasadnione ingerencje w działania organizacji.

- wzmocniono stowarzyszenia zwykłe. Otrzymają one możliwość uzyskania tzw. ułomną osobowość prawną. Stowarzyszenia zwykle do tej pory mogły być finansowane tylko ze składek członkowskich. Teraz będą mogły korzystać z dotacji, darowizn, spadków, zapisów, dochodów z majątku stowarzyszenia oraz ofiarności publicznej. Stowarzyszenia zwykle będą mogły ubiegać się o statut organizacji pożytku publicznego i zbierać 1%. Nie będą mogły prowadzić działalności gospodarczej oraz odpłatnej działalności pożytku. Nie będą też tworzyć jednostek terenowych.

- będzie możliwość wynagradzania członków Zarządu za czynności wykonywane w związku z pełnioną

funkcją w organizacji. Nie chodzi tu o wynagradzanie samego faktu bycia członkiem Zarządu, ale o opłacanie ciężkiej pracy na rzecz stowarzyszenia. Wynagradzanie członków Zarządu będzie możliwe, tylko wówczas kiedy statut stowarzyszenia wyraźnie taką możliwość będzie przewidywał.

- wprowadzono wymóg określenia w statucie warunków jakie muszą być spełnione aby jednostka terenowa organizacyjna mogła uzyskać osobowość prawną, jeśli taką możliwość przewiduje statut. Terenowa jednostka z osobowością prawną działa na podstawie statutu organizacji macierzystej w zakresie i w sposób w nim określony, oraz że pozostały po jej likwidacji majątek pozostaje majątkiem stowarzyszenia.

Większość zapisów ustawy o zmianie ustawy - Prawo o stowarzyszeniach wchodzi w życie po upływie 6 miesięcy od daty ogłoszenia czyli w drugim kwartale 2016 roku. Stowarzyszenia działające na podstawie dotychczasowych przepisów mają 24 miesiące od dnia wejścia w życie nowelizacji na dostosowanie swoich statutów, również 24 miesiące mają stowarzyszenia zwykle na dokonanie wpisu do ewidencji.

SWS

SIERADZKI WOŁONTARIUSZ ROKU 2015

4 grudnia 2015 r. w Urzędzie Miasta w Sieradzu wręczano statuetki Wolontariusz Roku 2015. Nagroda ta jest dowodem uznania za godną pochwałę postawę i niezwykle zaangażowanie w pracę na rzecz potrzebujących mieszkańców Sieradza.

Maria Kulenty, przewodnicząca Rady naszego Oddziału otrzymała taką statuetkę i została między innymi Sieradzkim Wolontariuszem Roku 2015. Umieszczone na dyplomie motto Gabriela Garcia Marqueza „Być może dla świata jesteś tylko człowiekiem, ale dla niektórych ludzi jesteś całym światem.” jest odzwierciedleniem działalności wolontariuszy.

BK



OPŁATKOWE SPOTKANIE W ZAMOŚCIU

W hotelu „Koronny” w Zamościu, 16 grudnia ub.r. spotkali się członkowie i przyjaciele Stowarzyszenia Osób ze Stwardnieniem Rozsianym. To opłatkowe spotkanie zaszczycili swoją obecnością: prezydent Zamościa **Andrzej Wnuk**, zastępca wójta Gminy Zamość **Konrad Dziuba** oraz diecezjalny duszpasterz Osób Niepełnosprawnych ks. **Czesław Koroszyński**. Część artystyczną przygotowała młodzież z Domu Kultury im. Kor-

nela Makuszyńskiego w Zamościu pod kierunkiem **Pawła Kołodziejczyka**. Otrzymaliśmy od nich życzenia zdrowia na święta Bożego Narodzenia i Nowy Rok 2016. Następnie ksiądz przeczytał ewangelię i poprowadził modlitwę. Po niej były życzenia od gości. Konrad Dziuba przekazał na ręce przewodniczącej **Jolanty Stopy**, od wójta Gminy Zamość świąteczny piękny stroik, a od starosty zamojskiego kalendarze na rok 2016.

Później połamaliśmy się opłatkami składając sobie życzenia zdrowia i wytrwałości w naszej chorobie. Przy wigilijnych potrawach rozmawialiśmy o działalności stowarzyszenia chorych na SM. Nucać koledy i pastorałki, w wesołych nastrojach rozeszliśmy się do domów.

Zapraszamy na spotkania Stowarzyszenia w każdą przedostatnią środę miesiąca o godzinie 16.00, przy ulicy Partyzantów 3.

Marek Kulas



WROCŁAWSKA GRUPA ROWEROWA

W roku 2014 dolnośląski oddział PTSR utworzył grupę rowerową, która ma zachęcać osoby chore do aktywnego wypoczynku, mimo nieuleczalnej choroby i niepełnosprawności. Celem nadrzędnym naszych działań jest poprawa stanu psychicznego chorego poprzez pokazanie, że może on uczestniczyć swobodnie w życiu społecznym przez przełamanie barier wewnętrznych i poprawiać swój stan fizyczny.

Nasze działania spotkały się z akceptacją Gminy Wrocław. Dzięki współpracy z Wydziałem Zdrowia i Spraw Społecznych w 2014 roku mogliśmy zorganizować dziesięć wycieczek po ścieżkach rowerowych Wrocławia. W roku 2015 rozszerzyliśmy ofertę, aby do naszej grupy mogły dołączyć osoby mające poważne kłopoty ruchowe. W tym celu zakupiliśmy rowery rehabilitacyjne trójkołowe. Ten zakup był możliwy dzięki pomocy i współpracy z władzami Miasta.

Nasze wycieczki to nie tylko fizyczny wypoczynek. Dzięki nim poznajemy ciekawe miejsca w naszym mieście, które jest jednym z najszybciej rozwijających się miast Polski. Na naszych

wycieczkach pragniemy przede wszystkim zapoznać chorych ze zmianami w mieście, które dotyczą niepełnosprawnych. We Wrocławiu zachodzi dużo takich zmian jak np. przystosowanie rynku dla potrzeb niepełnosprawnych, przebudowa głównego przejścia podziemnego itd.

Dodatkowo w 2015 roku wycieczki połączyliśmy ze zwiedzaniem naszego miasta i poznawaniem jego historii. Odbiliśmy wycieczkę statkiem po Odrze oraz zabytkowym tramwajem gdzie z zainteresowaniem słuchaliśmy opowieści przewodnika. Nasze wycieczki odbywają się pod czujnym okiem fizjoterapeuty, co daje duże poczucie bezpieczeństwa uczestnikom wycieczek, które często kończą się spotkaniem integracyjnym.

W roku 2016 nadal zamierzamy prowadzić nasze wycieczki i wyjść z nowymi propozycjami. Chcemy odwiedzić miejsca poza granicami naszego miasta. Na pewno takim celem będzie nowa wieża w Kotowicach, z której widać całe miasto jak również Sudety.

RK



WIGILIJNIE I WARSZTATOWO



12 grudnia 2015 r. w Ośrodku Sportu i Rekreacji w Sielcu odbyło się trzecie już spotkanie opłatkowe członków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oddział w Końskich, Tym razem spotkanie połączone z warsztatami dla chorych na stwardnienie rozsiane. Na spotkanie licznie przybyli członkowie Stowarzyszenia, ich rodziny oraz zaproszeni goście. Świątecznie udekorowane stoły już na początku stworzyły przytulną i domową atmosferę. Uroczystość rozpoczęła się przemówieniem wiceprzewodniczącej PTSTR Oddziału w Końskich **Marii Statkiewicz**,

która przywitała przybyłych na spotkanie członków Oddziału i zaproszonych gości.

Podczas warsztatów dr hab. n. med. **Michał Arkuszewski** z Novartis Poland przedstawił najnowsze osiągnięcia w poznaniu SM, natomiast dr n. med. **Magdalena Boczarska** z Kliniki Neurologii w Katowicach omówiła temat „Toksyna botulinowa w leczeniu spastyczności w SM”.

Po części warsztatowej głos zabrał dr **Waldemar Broła** ordynator oddziału neurologii szpitala św. Łukasza w Końskich, jednocześnie patron Oddziału PTSTR. Życzył on wszystkim

zebranych wytrwałości i realizacji zamierzonych celów. Życzenia świąteczne w imieniu zarządu przekazała również **Maria Statkiewicz**.

Po części oficjalnej uczestnicy spotkania wspólnie podzielili się opłatkami, życząc sobie wzajemnie przede wszystkim zdrowia i optymizmu. Następnie wszyscy wspólnie zasiedli do stołów, które ugięły się pod świątecznymi przysmakami. Nie zabrakło również ciepła i rodzinnej atmosfery. Salę przepełniały rozmowy i gromkie śmiechy.

Paulina Ligęza,
przewodnicząca Rady Oddziału



JARMARK ADWENTOWY ZA NAMI



Tuż przed świętami Bożego Narodzenia na placu Teatralnym w Sieradzu odbył się IX Jarmark Adwentowy w którym po raz drugi brało udział Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu. Przez ponad miesiąc członkowie Oddziału przygotowywali ozdoby choinkowe, stroiki i wiele pięknych rzeczy, aby mieszkańcy naszego miasta i goście mogli wspomóc stowarzyszenia działające na rzecz osób chorych na Stwardnienie Rozsiane (SM) i inne choroby neurologiczne. Dzięki hojności ludzi, którzy wspomogli naszą działalność udało nam się zebrać blisko 1000 zł., które zostaną przeznaczone na wkład własny w realizowanych projektach oraz na działalność statutową Stowarzyszenia. Dziękujemy wszystkim, którzy wsparli Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu.



RUSZAMY SIĘ, BO RUCH TO ZDROWIE

W chorobie, jaką jest SM bardzo ważne jest prowadzenie zdrowego trybu życia, a zdrowy tryb życia to między innymi ruch, mimo małej odporności na wysiłek fizyczny występujący mimo choroby nie powinni rezygnować z czynnego i aktywnego udziału w życiu codziennym. Dlatego dolnośląski oddział PTSR od dwóch lat promuje taką formę wspólnego spędzania czasu.

Nasze działania zaczęliśmy od zorganizowania naszej grupy rowerowej w roku 2014. Mając na uwadze, że chorzy na SM nie powinni rezygnować z codziennej porcji ruchu, zaproponowaliśmy nową formę ruchu połączoną ze spotkaniami integracyjnymi. Taką formą aktywnego spędzenia czasu był pierwszy rozegrany turniej w kregle, który nazwaliśmy „Kula będzie Hulać”. Organizując turniej słyszeliśmy dużo głosów wątpliwości. Słyszeliśmy: nie damy rady, ale przyjdziemy.

W efekcie chorzy wypełnili całą kregielnię w klubie „Creator” we Wrocławiu i wszyscy bez wyjątku uczestniczyli w turnieju. To było bardzo miłe trzygodzinne spotkanie, które zostało bardzo ciepło przyjęte przez naszych członków. Dla nas organizatorów bardzo ważnym jest, że nasze szeregi są coraz większe. Co raz więcej osób wstępuje w nasze szeregi i uczestniczy w naszych spotkaniach takich jak wycieczki, przejażdżki ro-

werowe czy gra w kregle. Ten turniej przeszedł już do historii, ale na trwałe zapisał się w pamięci uczestników jak i organizatorów. Tak nasz turniej opisał jeden z kolegów, który po raz pierwszy uczestniczył w naszym spotkaniu na internetowej grupie poświęconej SM:

„Pragnę jeszcze raz podziękować za tak wspaniałą imprezę „Kregle”. Jadąc na tę imprezę myślałem o tym, że poznam ludzi, przecież nie będę grał, bo jak z chodzikiem, a po drugie nie poradzę sobie z kulą do gry. Jednak teraz, gdy po powrocie to przemyślałem to jestem w szoku. Wchodząc na kregielnię postawiłem chodziki tak by nikomu nie przeszkadzały. Poznałem wspaniałych pozytywnych ludzi i zacząłem z nimi grać. Pierwszy raz w życiu grałem w kregle, szok hihi. Zauważyłem, że dzięki tym ludziom, którzy tam byli to pomieszczenie wypełniła ogromna, pozytywna energia! Atmosfera tej imprezy była szokująco wspaniała! Cały ten klimat tworzyli wspaniali ludzie, którzy tam byli. Po kilku godzinach, gdy rozgrywki dobiegły końca trzeba się zbierać do domu. Przyznam, że z żalem opuszczałem tych ludzi, a jednak doznałem kolejnego szoku, o mały włos poszedłbym bez chodzika, po prostu bym go zapomniał. Przecież w domu ledwo chodzę! Dociera do mnie powoli to

wszystko i sądzę, że takie spotkanie jest jak cudowny lek! To wszystko, co się dzieje to tak jak cud. Szkoda tylko, że ten czas tak szybko leci. Życzę Wszystkim SMkom doznania czegoś tak pięknego!”

Takie słowa są dla nas, organizatorów najlepszą nagrodą, która sprawia olbrzymią przyjemność. Dlatego wyszliśmy z nową propozycją zorganizowania w okresie wiosenno-letnim dwóch turniejów łuczniczych połączonych z ogniskiem integracyjnym oraz dwóch wycieczek pieszych, gdzie będziemy promować zdrowy tryb życia oraz nasze województwo. Nasze wycieczki odbędą się zgodnie z trasami opisanymi w przewodniku turystycznym „Dolny Śląsk dla każdego” pokazującym 100 tras turystycznych przystosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych. Mając na uwadze, że zdrowy tryb życia to również prawidłowe odżywianie każdy turniej łuczniczy poprzedzi wykład prezentujący prawidłowe odżywianie w SM. Wystąpiliśmy o dofinansowanie tych imprez. W roku 2016 na pewno nie zabraknie chorych na SM na ścieżkach rowerowych Wrocławia oraz będą nowe turnieje w kregle.

Ruszajmy się dużo w 2016 roku, bo ruch to podstawa zdrowia.

Ryszard Kuczyński



KASY PIERWSZEŃSTWA



W każdym lub w prawie każdym dużym sklepie znajdują się tzw. „kasy pierwszeństwa”. Osoby przedstawione na wymownych infografikach umieszczonych przed lub powyżej tych kas mają prawo być obsługiwane poza kolejnością. Najczęściej w tej uprzywilejowanej grupie znajdują się: kobiety w zaawansowanej ciąży, osoby na wózkach inwalidzkich (czasem wystarczy laska), matki z małymi dziećmi. Czasem nie ma specjalnych kas, za to jest informacja, że dane osoby obsługiwane są w pierwszej kolejności.

Zwykle, niestety, trzeba odstać swoje w kolejce, by dopiero na koniec zobaczyć tabliczkę informującą o tym pierwszeństwie. W małych sklepach zdarza się chyba częściej, że kasjer wylawia wzrokiem osoby „uprzywilejowane” i zaprasza do przodu (tu czasem pojawia się delikatna kwestia „czy ta pani faktycznie jest w ciąży, czy niekoniecznie?”), w większych, gdzie i zakupy większe i kolejki dłuższe, trzeba o swoje pierwszeństwo zalczyć. Wyjść przed ten cały ogonek ludzi (zwykle zmęczonych i poirytowanych)

wanych) i grzecznie acz stanowczo oświadczyć: „Przepraszam jestem w ciąży/jestem niepełnosprawna/jestem z małym dzieckiem, czy mogą mnie Państwo przepuścić?”.

Z moich osobistych doświadczeń wynika, że im większa grupa ludzi, tym gorsze reakcje. Często powie, że samą w ciąży/niepełnosprawną/z dzieckiem: „Nie widać?”, część zupełnie zignoruje tę informację i w milczeniu będzie podziwiała sufit, a część i ta jest najgorsza, podważy wasze prawo do tego niebywałego przywileju, jakim jest krótsze stanie w kolejce. Tu paleta reakcji wydaje się niewyczerpana. Od „i co z tego, że w ciąży”, przez „jaka niby niepełnosprawna”, po „ja z dzieckiem zawsze czekałam i nie robiłam fochów”. Sprzedawca też mniej chętnie reaguje przy większej grupie, co akurat dość zrozumiałe, jego to każdy może bezkarnie obrażać-on musi być dla klientów miły. I tak kasa pierwszeństwa niby jest, ale jakoś strach skorzystać.

Z tymi ułatwieniami to właśnie tak wygląda. Człowiek czuje się winny, że w ogóle chce z nich skorzystać. Z jednej strony nikt nie lubi po-

stawy roszczeniowej: „mi się należy i koniec”. Nikt nie lubi, gdy inni myślą tylko i wyłącznie o sobie, choćby ci inni byli ciężko chorzy. Z drugiej strony przepuszczając kogoś w kolejce nie robimy z tego aktu heroicznego poświęcenia.

Dyskusje nad tym czy dziewczyna z kula łokciową zasługuje na pierwszeństwo, czy jednak jest za mało niepełnosprawna są śmieszne i małołostkowe. Całe nasze społeczeństwo powinno się od przedszkola uczyć empatii! Pewna moja koleżanka opowiadała mi kiedyś, jak zmieniło się jej życie, gdy przyznała się w pracy, że choruje na stwardnienie rozsiane: „Połowa uznała, że jestem trędowata i umieram, a druga połowa, że nic mi nie jest i tylko wykorzystuję diagnozę, żeby mieć mniej obowiązków i odpowiedzialności, za to więcej wolnego.” To pewnie przerysowany obraz i nie jest reprezentatywny dla każdej tego typu sytuacji, ale dobrze pokazuje, jaka w ludziach drzemie silna potrzeba oceniania innych. Pokazuje też, jak niechętnie pozwalamy innym, żeby mieli trochę łatwiej od nas. Nawet jeśli w ostatecznym rozrachunku to „łatwiej” jest po naszej stronie.

Jakiś czas temu zaostrożono zasady przyznawania kart parkingowych osobom niepełnosprawnym. Osobiście uważam, że zmiany były słuszne i konieczne, ale nie chciałabym wdawać się teraz w dywagacje na ten temat. Zaciekało mnie przy tej okazji coś innego. W samej tylko Warszawie, w wyniku przeprowadzonej kontroli okazało się, że na 38 tys. kart aż 9 tys. należało do osób nieżyjących. Co czuły osoby o choczko korzystające z tych kart? Wstyd? Czy raczej dumę z własnego cwaniactwa?

Podsumowując: oby kasy pierwszeństwa zawsze były w pierwszej kolejności dla tych, dla których powstały. Oby specjalne miejsca parkingowe były zajmowane tylko przez osoby do tego uprawnione. Oby osoby niepełnosprawne mogły swobodnie korzystać z przysługujących im uprawnień w pracy i obyśmy wszyscy byli trochę bardziej wyrozumiali dla innych.

DCS

www.ptsr.org.pl


Klimat świąt Bożego Narodzenia chorych na stwardnienie rozsiane z Sieradza i okolic poczuli już 5 grudnia ub. r. A to za sprawą spotkania opłatkowego, na którym nie zabrakło wigilijnej wieczerzy, kolęd i wizyty Św. Mikołaja. Takie spotkanie pomaga chorym zaszczepić pozytywnego ducha, daje szczęście i poczucie wiary, że nie są sami w chorobie. Uczestnictwo rodzin, a szczególnie dzieci spowodowało dodatkowo rodzinną atmosferę.

Spotkanie opłatkowe odbyło się w restauracji Koneser. Było wspólne śpiewanie kolęd i pastorałek wraz z zespołem „Pożarniki” oraz wizyta Św. Mikołaja z podarunkami, na którego czekały dzieci. Prawdziwa radość i uśmiech gościły na twarzach wszystkich chorych, ich rodzin oraz zaproszonych gości.

W organizacji spotkania wspomógł Urząd Wojewódzki w Łodzi i Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Sieradzu.

BK



BIEG PO ZDROWIE

WPrzysusze, 18 października zeszłego roku, odbył się pierwszy **Przysuski Bieg Po Zdrowie**. Bieg był dedykowany chorym na stwardnienie rozsiane, podopiecznym Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Końskich. Organizatorem przedsięwzięcia było **Centrum Ubezpieczeń „Pod Zegarem”**, natomiast Stowarzyszenia pełniło rolę współorganizatora. Impreza rozpoczęła się o godzinie 8.30, kiedy to pod Urzędem Miasta i Gminy w Przysusze otwarto biuro zawodów. Obok biura znajdowało się również stoisko Stowarzyszenia, gdzie wszyscy chętni otrzymywali informacje o Stwardnieniu Rozsianym.

Wyznaczono dwie trasy biegu: Trasa Mega, której dystans obejmował 9 km, oraz trasa Mini o dystansie 4 km. Trasy były oznakowane i zabezpieczone przez OSP z Klwowa. Start i Meta znajdowały się pod Urzędem Miasta i Gminy Przysucha. Do zawodów zgłosiło się 71 osób. Najmłodszy uczestnik miał 8 lat, najstarszy ponad 60. Przed samym biegiem zorganizowano wspólną rozgrzewkę.

O godzinie 10.00 po sygnale „start” uczestnicy wyruszyli w trasę. W biegu uczestniczyło kilkoro członków Stowarzyszenia. Większość uczestników wybrała trasę Mini, jednak znaleźli się śmiałkowie, którzy pokonali trasę mega. Bieg zakończył się o godzinie 11.00. Ukończyli go wszyscy startujący!

Wszyscy uczestnicy otrzymali medale pamiątkowe, odbyło się również losowanie nagród, ufundowanych przez sponsorów biegu. Kulminacją imprezy było ogłoszenie wyników, oraz wręczenie pucharów w kategorii kobiet i mężczyzn, na obu dystansach.

Paulina Ligęza, przewodnicząca Rady Oddziału



PTSR ODDZIAŁ W SIERADZU PO NADZWYCZAJNYM WALNYM ZEBRANIU

19 grudnia w Sali Konferencyjnej w Starym szpitalu odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie wyborcze w Stowarzyszeniu.

Walne zebranie musiało odbyć się gdyż nasza koleżanka dotychczasowa przewodnicząca Rady Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oddział w Sieradzu **Maria Kulenty** została wybrana przewodniczącą Komisji Rewizyjnej Rady Głównej PTSR w Warszawie.

Wg obowiązujących przepisów, członek Komisji Rewizyjnej Rady Głównej nie może pełnić żadnych funkcji w radach oddziałów, dlate-

go byliśmy zobowiązani do zwołania walnego zebrania i wybrać nową radę oddziału w Sieradzu. Do rady oddziału kandydowało 13 osób, w głosowaniu tajnym do rady oddziału zostały wybrane następujące osoby: **Maria Ograbek, Anna Goszczurna, Elżbieta Lewandowska, Anna Glińska, Daniela Bekalarek, Bożena Klimczak i Piotr Andrzejak.**

Po ukonstytuowaniu się nowej rady oddziału PTSR o/Sieradz przewodniczącym Rady Oddziału w Sieradzu

został **Piotr Andrzejak**, wiceprzewodniczącymi **Bożena Klimczak** i **Daniela Bekalarek**, skarbnikiem ponownie została **Elżbieta Lewandowska**, sekretarzem **Anna Glińska**, członkami **Anna Goszczurna** i **Maria Ograbek.**

Zmieniła się również Komisja Rewizyjna Rady Oddziału, przewodniczącą komisji rewizyjnej została **Agnieszka Kopeć** zaś członkami komisji zostały **Marianna Stężalska** i **Teresa Rzepczyńska.**

BK

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen.



MERCK



NOVARTIS

BYĆ SZCZĘŚLIWYM

Członkowie Oddziału Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego swoje spotkanie opłatkowe zorganizowali 9 stycznia w drogomyskiej „Effacie”, przy parafii ewangelicko-augsburskiej, która jest teraz ich siedzibą.

– Cieszę się, że spotykamy się w tak liczonym gronie – mówił przewodniczący oddziału **Stanisław Pietrzyk**, mając nadzieję, że wszyscy będą się w tym roku wzajemnie wspierać stanowiąc wielką SM-ową rodzinę.

– Przychodzi taki czas, kiedy próbujemy sobie powiedzieć, czym jest dobroć. Być może jesteśmy mapą na której zaznaczają się akty braku dobroci. Być może zakodowane są w nas mo-

menty pełne zgrzyoty, ale wiemy, że w jakiś niezwykły sposób potrafimy o tym zapomnieć w czasie świąt. To jest cudowny stan niepamięci, kiedy ważniejsze są wspomnienia z dzieciństwa, kiedy na nowo wyraźne są rysy twarzy tych, którzy nas kiedyś otaczali – mówił o magii świąt gospodarz obiektu ks. **Karol Macura** życząc wszystkim nadziei oraz wewnętrzne-go światła rozjaśniającego mroki codziennego dnia.

Członkini komisji rewizyjnej **Urszula Pisarek** zainicjowała czytanie przez wszystkich po fragmencie niezwykłych życzeń o szczęściu, wygłoszonych w Nowy Rok przez papieża Franciszka: „(...) Być szczęśliwym, to przestać czuć się ofiarą problemów,

a stać się bohaterem własnej historii. To przemierzać pustynie w głębi siebie, umiając jednak odnaleźć oazę w zakamarkach swojej duszy (...).” Urszula Pisarek zdradziła także, że członkini oddziału **Regina Zachurczok** została członkiem komisji rewizyjnej przy Zarządzie Głównym PTSR w Warszawie oraz zapowiedziała prowadzone przez nią warsztaty decoupage, które odbywać się będą w drogomyskiej sołtysówce. Na koniec przyszła pora na najprzyjemniejsze dla wszystkich składanie sobie życzeń przy łamaniu się opłatkami i otwieranie przygotowanych sobie wzajemnie paczek.

(bs)

Fot. Barbara Siemińska



PRZY OPŁATKU O NASZYCH PLANACH

Przygotowania do spotkania opłatkowego, które odbyło się 16 grudnia 2015r. rozpoczęliśmy już w listopadzie. Chciałyśmy jak co roku przygotować naszym koleżankom i kolegom świąteczne niespodzianki. Miałyśmy z tym sporo zachodu, ale udało się. Jak zwykle w takich sytuacjach liczyć mogłyśmy na przyjaciół, a wśród nich na Caritas diecezji radomskiej.

W takim przedświątecznym spotkaniu udział bierze większość naszych członków. Stoły świątecznie przystrojone tworzyły nastrój. Na nich smakołyki, a pośród nich dostojne miejsce zajmował opłatek. Goście dopisali również. Oprócz władz miasta, które reprezentował sekretarz **Rafał Czajkowski**, przyjechali do nas **Piotr Dębski** i **Ewa Nosarzewska** z Biogenu Poland. Zaszczycili nas również swoją obecnością ordynariusz diecezji radomskiej JE ks. biskup **Henryk Tomasik** wraz ze swym sekretarzem ks. **Tomaszem Hercem**, jak również dyrektor Caritas w Radomiu ks. **Robert Kowalski** i od osiemnastu lat związany z nami ksiądz kanonik **Wiesław Lenartowicz**. Wspólna modlitwa z księżmi, dzielenie się opłatkami, składanie życzeń i kolędowanie wprowadziło rodzinną atmosferę. Jak zwykle przy takich spotkaniach nasi chorzy wymieniają się uwagami dotyczącymi leczenia i rehabilitacji. Są wśród nas tacy, którzy od 28 lat należą do Stowarzyszenia. Ich wspomnień nie było końca. Przy takich spotkaniach wspominamy tych, których, niestety, wśród nas już nie ma. Korzystając z tego, że byliśmy w tak liczonym gronie rozmawialiśmy o planach na kolejny rok. Oprócz zwykłych działań statutowych, wzorem lat ubiegłych, chcemy zorganizować koncert „Symfonia serc”, warsztaty wyjazdowe, no i oczywiście wycieczkę. Propozycji co do tego ostatniego pomysłu jest wiele. Włochy z ich cudowną architekturą i urokliwymi miastami - zaliczone przez nas dwukrotnie, Francja również, Ukraina też. Na dalekie wyjazdy sytuacja polityczna w Europie ostudza zapędy. Decyzja odłożona została na kolejne spotkanie. Nasi członkowie lubią taką wyjazdową formę spędzania czasu. To nas w szczególny sposób integruje. Wiadomo, że kolejny już rok można będzie dwa razy w tygodniu korzystać z rehabilitacji na basenie oraz rehabilitacji na sali. Będzie również kontynuowana rehabilitacja domowa dla tych, którzy już nie mogą chodzić. Pomysłów do działania jest wiele, oby starczyło sił, zdrowia i czasu do ich realizowania.

W tak milej atmosferze czas szybko upłynie. Kolejne takie spotkanie wkrótce, bo do Wielkanocy blisko.

HK



CZAS MA ZNACZENIE!

Najnowsze rekomendacje na temat diagnostyki, leczenia i dostępu do leków stosowanych w stwardnieniu rozsianym przedstawione na kongresieECTRIMS w Barcelonie.

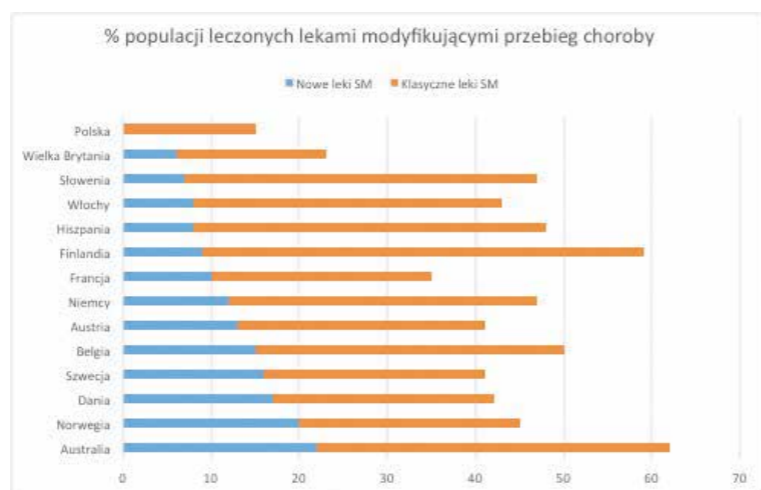
ECTRIMS to najważniejsze wydarzenie naukowe związane ze stwardnieniem rozsianym – w ciągu kilku dni daje możliwość spotkania i wymiany doświadczeń badaczy, klinicystów, neurologów, organizacji pacjenckich i przemysłu farmaceutycznego. To również okazja do zaprezentowania najnowszych badań – od obiecujących wyników badań klinicznych nowych leków, przez badania poszczególnych aspektów funkcjonowania z chorobą, aż po badania i prezentację rekomendacji porównawczych, odnoszących się w większej mierze do polityki zdrowotnej.

Międzynarodowy dokument „Czas ma znaczenie w SM” (Time matters in multiple sclerosis – international consensus recommendations on diagnosis, management and access to treatment), przedstawia rekomendacje zespołu ekspertów w czołowych uniwersytetów i szpitali zaangażowanych w badania nad SM. W skład zespołu weszli: **Gavin Giovannoni** (Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts and The London School of Medicine and Dentistry London UK), **Helmut Butzkueven** (Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne, Parkville, Australia), **Suhayl Dhib-Jalbut** – Department of Neurology, Rutgers Robert Wood Johnson Medical School, New Brunswick USA, **Jeremy Hobart** – Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Plymouth, UK, **Gisela Kolbel** – European Health Economics – Mulhose, France, **George Pepper** – Shift.ms, Leeds, UK, **Maria Pia Sormani** – Biostatistics unit, University of Genoa, Genoa, Italy, **Christoph Thalheim** – Patient Advocate in Multiple Sclerosis – Brussels, Belgium, **Anthony Traboulsee** – Department of Medicine, University of British Columbia, Canada, **Timothy Vollmer** –

Department of Neurology, University of Colorado Denver, Aurora, CO, USA.

Obecna sytuacja w rozumieniu leczenia w SM:

- kryteria diagnostyczne, opcje terapeutyczne, procedury monitorowania i nasze zrozumienie stwardnienia rozsianego gwałtownie się rozwija
- rzutowa postać stwardnienia rozsianego



nego nie jest już uważana za składającą się tylko z epizodycznych ataków na osłonki mielinowe w centralnym układzie nerwowym; rozszerzając się uszkodzenie tkanki białej i szarej jest ciągle w trakcie trwania choroby - aby skompensować uszkodzenia, mózg zdaje się mieć neurologiczną rezerwę – określoną zdolność do przekierowania sygnałów bądź możliwość adoptowania się niezniszczonych obszarów do przejmowania nowych funkcji.

Cel rekomendacji

Zbudowanie międzynarodowego konsensusu i rekomendacji dla poprawy diagnostyki, postępowania z chorobą i dostępu do leczenia SM na bazie zaawansowanego zrozumienia choroby.

Metody

Międzynarodowa grupa robocza obejmująca klinicystów, badaczy, wyspecjalizowane pielęgniarki, przedstawicieli badaczy z obszaru farmakoekonomiki i reprezentantów pacjentów przeprowadziło ustrukturyzowaną dyskusję w 2015 roku określając:

- osobisty i ekonomiczny wpływ SM

- obecne praktyki diagnostyczne, leczenie SM

- definicje aktywności choroby

- bariery w dostępie do leków modyfikujących przebieg choroby.

Rekomendacje:

Jako rezultat powstały rekomendacje dla zmian w polityce zdrowotnej (**wykr.1**), szeroko poparte przez organi-

zacje profesjonalne i pacjenckie.

1. Przyspieszyć konsultację i diagnozę.
a. Znaczące opóźnienia mają miejsce zanim osoba dostrzegająca symptomy sugerujące SM trafi do neurologa. Konieczna jest poprawa w zakresie dostępu do odpowiedniej opieki medycznej.
b. Neurologi zajmujący się stwardnieniem rozsianym są najlepszymi specjalistami do zapewnienia diagnozy i zadecydowania o multidyscyplinarnym podejściu do specjalistycznej opieki i leczenia.

c. Konieczne są kampanie podnoszące świadomość stwardnienia rozsianego i szkodliwego wpływu opóźnionej diagnozy na stan zdrowia mózgu.

2. Szybka interwencja dla maksymalizacji zdrowia mózgu przez całe życie.
a. Problemy poznawcze we wczesnym SM pogarszają jakość życia, codzienne funkcjonowanie i możliwość zatrudnienia.

b. Zachowanie objętości mózgu i rezerwy poznawczej (dwóch komponentów rezerwy neurologicznej) zabezpieczają przed spadkiem zdolności poznawczych i postępem niepełnosprawności w SM.

c. Zaadoptowanie jasnego celu tera-

pii – maksymalizowanie neurologicznej rezerwy, funkcji poznawczych i fizycznej sprawności poprzez redukcję aktywności choroby dla zachowania zdrowia systemu nerwowego.

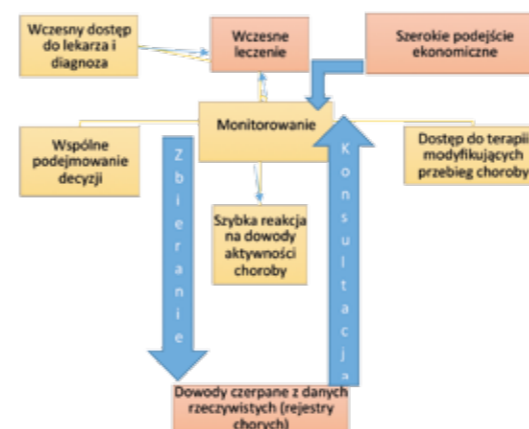
I. Używanie terminu „zdrowie mózgu” dla opisu neurologicznej rezerwy może pomóc osobom z SM w skonceptualizowaniu ich choroby.

a. Rozpoczęcie wczesnie terapii lekami immunomodulującymi i mierznie stylu życia.

b. Zaimplementowanie wspólnego procesu podejmowania decyzji który:
i. zapewnia dialog między osobami z SM i personelem medycznym
II. rozważa wszystkie opcje terapeutyczne w ramach leczenia modyfikującego przebieg choroby w sytuacji włączania albo zmiany leczenia.

3. Monitorowanie aktywności choroby i leczenie zgodne z jasno ustalonymi celami.

a. Zaadoptowanie ścisłych zasad leczenia z jasno określoną nieskutecz-



nością leczenia i umożliwienie szybkiej zmiany leczenia (wykres 2).

I. Jasne ustalenie celów terapii.

II. Proaktywne monitorowanie aktywności choroby.

III. Zbieranie danych.

b. Zaadoptować definicję choroby, która zawiera wszystkie parametry mające znaczenie w przewidywaniu przyszłych rzutów i postępu niepełnosprawności, która rozwijałaby się wraz z rosnącym zasobem dowodów.

c. Przeprowadzać badania rezonansu magnetycznym w celu monitorowania nowych zmian i objętości mózgu (jeśli to możliwe) we wcześniej zdefiniowanych odstępach czasu oraz kiedy to konieczne.

d. Nagrywać indywidualne dane formalnie w bazach danych i rejestrach

chorych aby ułatwić indywidualną decyzję co do terapii.

4. Działać szybko i tworzyć dowody.
a. Działać szybko w przypadku suboptymalnej odpowiedzi pacjenta na terapię poprzez rozważenie zmiany na inny lek z innym mechanizmem działania.

b. Tworzyć dowody zbierane w prawdziwym życiu (nie badaniach klinicznych) oparte na rejestrach chorych na temat długotrwałej efektywności i bezpieczeństwa leczenia immunomodulującego oraz strategii terapeutycznych do użytku decydentów, oceniających technologie medyczne, płatników i pracowników służby zdrowia.

5. Zastosowanie wszechstronnego (poszerzonego) podejścia ekonomicznego dla ewaluacji terapii pod względem kosztów-korzyści.

a. Koszty, szczególnie koszty pośrednie i koszty nieformalnej opieki, rosną wraz z postępem niepełnosprawności.

b. Rekomendowana strategia (wykres 1) ma potencjał redukcji postępu niepełnosprawności i uniknięcia niektórych z kosztów długoterminowych.

c. W wielu krajach i ich zapisach prawnych dostęp do terapii SM jest ograniczony. W 14 krajach o wyższych dochodach, procent osób otrzymujących terapię SM modyfikującą przebieg choroby różniły się w 2013 roku dość znacznie – od 13% do

69% osób otrzymujących leczenie (wykres 3).

d. Aby poprawić dostęp do leczenia decydenci powinni rozważyć wszystkie koszty wszystkich stron podczas przeprowadzania ewaluacji ekonomicznej, nie tylko te, które rodzą się na gruncie opieki zdrowotnej i opieki społecznej (przede wszystkim koszty prywatne i koszty nieformalnej opieki świadczonej przez bliskich).

e. Powinno się wspie-

rać dalsze badania, rozwój i używanie efektywnych kosztowo strategii terapeutycznych oraz alternatywnych modeli finansowania.

Wnioski

Konieczne są znaczące zmiany w polityce zdrowotnej żeby właściwie wykorzystać zaawansowanie w zakresie diagnostyki, nowe metody leczenia i monitorowania oraz lepsze zrozumienie istoty stwardnienia rozsianego – a co za tym idzie uzyskiwać lepsze wyniki leczenia.

Rekomendacje poniżej mają na celu wspomaganie strategii terapeutycznych uwzględniających proaktywne monitorowanie choroby, wspólne decydowanie i poprawę dostępu do leczenia:

a. Minimalizowanie opóźnień w zakresie diagnozowania SM i czasu oczekiwania na włączenie terapii

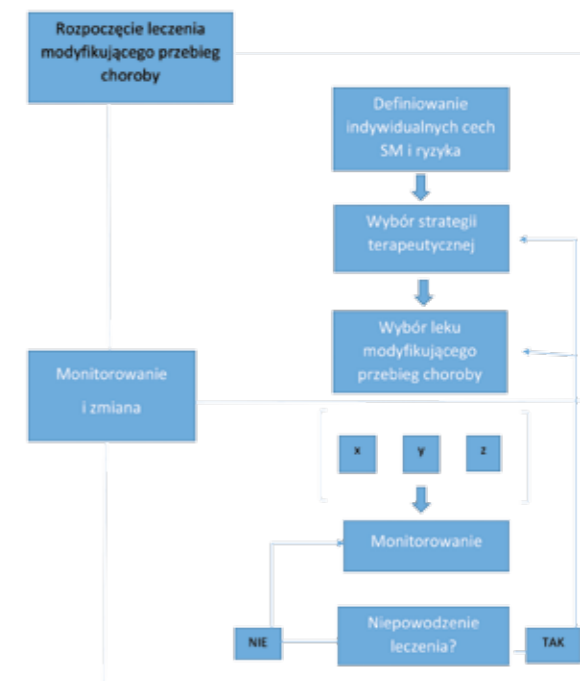
b. Ustalanie celów leczenia i ciągłego zarządzania leczeniem, które będzie optymalizowało wyniki leczenia każdej osoby z SM.

c. Konsultowanie najlepszych danych przy podejmowaniu decyzji o leczeniu.

d. Formalne przechowywanie wyników monitorowania aby generować realne dowody „żywe”, wzięte z życia.

To podejście umożliwi lekarzom i innym zainteresowanym stronom starania w celu zapewnienia najwyższy możliwy standard opieki.

Magdalena Fac-Skhirtladze



Wstydlivy temat

Anna Drajewicz



Dzisiaj o dzikich lokatorach mieszkających sobie wygodnie w naszych organizmach. Wygodnie, bo tak „ochoczo” dostarczamy im m.in. cukier, za którym przepadają. O tym, jakie jego spożycie ma katastrofalne skutki, pisałam w ostatnim numerze SmExpressu. Pasożyty to problem ogólnoswiatowy. Według WHO blisko 90 % populacji „ma w sobie” przynajmniej jednego z nich!

Są pierwotną przyczyną powszechnych, trapiących ludzkość chorób; m.in. alergii, nowotworów, schorzeń neurologicznych, gastrycznych, psychiatrycznych. Np. przerost trzeciego migdałka często jest wywołany przez zakażenie lamblia i glistą ludzką – gdy się ich pozbedziemy, migdał przestaje odrastać.

Podobnie jest z nagminnie ostatnio diagnozowanym ADHD; w większości przypadków nadpobudliwość dziecka ma przyczynę w owsikach, które nieustannie je „nakręcają”. Wydzielają bowiem toksyny, które powodują rozdrażnienie lub depresję. W ogóle pasożyty wytwarzają tak wiele toksyn, że człowiek powoli traci zdrowie, systematycznie przez nie zatruty. Poza tym wywołują wiele objawów, na które lekarze przepisują liczne leki; a one nie tylko nie poprawiają zdrowia, ale, co gorsza, pogarszają (skutki uboczne). Dodatkowo pacjenci ponoszą niemałe koszty finansowe takiego niepotrzebnego leczenia. To ogromna cena za masowe, niekontrolowane spożycie wspomnianego wcześniej cukru, ale też mleka i pszenicy, które pasożyty uwielbiają. Niech twoje jedzenie nie będzie dla nich zaproszeniem.

Jakie objawy powinny cię zaniepokoić? Przewlekłe bóle brzucha, „przelewianie”, wzdęcia, zaburzenia wypróżnień. Wszystko zależy od rodzaju i wielkości pasożyta. Czasami są tak nietypowe, że trudno je z nimi skojarzyć, np. zmiany w układzie nerwowym, związane z obecnością larwy tasiemca. Zmiany też mogą występować w psychice. Interesującym jest, że reakcje różnią się diametralnie u kobiet i mężczyzn. Panie, pod wpływem toksoplazmozy są bardzo ufne i otwarte,

w przeciwieństwie do panów, którzy pod jej wpływem są zamknięci i agresywni. Mężczyźni zakażeni glistą to często piraci drogowi, powodujący poważne wypadki. Z kolei dzieci mogą mieć chorobę lokomocyjną.

Pasożyty wpływają znacząco na neuroreceptory, co zmienia sposób postrzegania świata. Jeśli od dłuższego czasu męczą cię niewyjaśnione dolegliwości, z którymi nijak nie możesz sobie poradzić, zdiagnozuj się koniecznie w kierunku pasożytów. Można to zrobić bez skierowania – w specjalistycznych laboratoriach szansa na ich wykrycie przy badaniu trzech próbek kału sięga 50 %. Jeżeli okaże się, że masz nieproszone lokatorów, bez zwłoki podejmij z nimi walkę! Jest mnóstwo sposobów ich zwalczania, wybierz metodę najlepszą dla ciebie i przede wszystkim skuteczną. Nie pij tylko rytcyny; „wkurzony” pasożyt wypuszcza wtedy człony, z których wylęgają się larwy. Te przekraczają śluzówkę jelit i wędrują... np. do mózgu, do oka. Można też odrobaczać się raz do roku, bez robienia badań.

Apeluję szczególnie do tych, którzy mają w domu zwierzęta, bo one (psy, koty, chomiki itd.) zarażają najczęściej pierwotniakiem - lamblia. Jednym z najgroźniejszych skutków posiadania tego pasożyta jest uszkodzenie kosmków jelitowych, co może doprowadzić do nietolerancji laktozy czy glutenu. Warto tu wspomnieć o sposobach zniszczenia pasożytów z produktów żywnościowych. Tylko temperatura w zamrażalniku poniżej 35 st. Celsjusza i obróbka termiczna daje im radę. Uwaga na mięso z grilla (nie ma wystarczająco wysokiej temp.), tataro. Natomiast sushi z surową rybą to prawdziwa rosyjska ruletka! Gdy już uporasz się z pasożytami, nie bądź hojny – nie dostarczaj im „smakołyków”. Wystarczą dwa miesiące zdrowej diety, aby zregenerować jelita, bo prawidłowo funkcjonujące, uszczelnione florą z synbiotyków jelita, to sprawnie działający układ odpornościowy.

Zapamiętaj: pasożyty pozwalają sobie na tyle, na ile my im pozwalamy. Żaden z nich nie jest zainteresowany

tym, żeby cię zabić. Przeciwnie – chcą żyć twoim kosztem jak najdłużej i wydać na świat jak najwięcej potomstwa. Pozwolisz im na to?

BURAKI

są tanie i niskokaloryczne, a picie z nich soku przynosi same korzyści. To świetne lekarstwo na anemię, niską odporność, nadciśnienie, wzdęcia i zaparcia, a także wiele innych dolegliwości. Uważa się, że wzmacniają system nerwowy i poprawiają pamięć. To powszechne warzywo jest skarbnicą witamin i minerałów.

Buraki zawierają potas, wapń, żelazo, magnez, mangan, kobalt, witaminy A, C i B1. Ponadto występuje w nich kwas foliowy - już 200 g buraka pokrywa połowę dziennego zapotrzebowania. Wieloletnie badania naukowe dowiodły, że sok z buraka i marchwi zatrzymuje rozwój guza, wypłukuje stare, chore komórki nowotworowe i zwiększa skuteczność działania enzymów utleniających, przy czym sok z buraka może zwiększyć zdolności utleniające o 400-1000 %! Poza tym sprawia, że organizm traci mniej tlenu, przez co odczuwamy mniejsze zmęczenie. Jest polecany wszystkim; dzieciom, osobom dorosłym, kobietom w ciąży. Tylko osoby cierpiące na cukrzycę powinny ostrożnie delektować się tym napojem, ze względu na dużą zawartość cukrów. Dla osób, które krzywią się na sam zapach buraczków, polecam mieszać go z sokiem marchwiowym. Do szklanki tej pysznej mikstury dodajcie parę kropel oliwy – przy okazji oczyścisz swój przewód pokarmowy. Tak sporządzona, ma niezwykle łatwość łączenia się z błoną śluzową układu pokarmowego i w ten sposób umożliwia dotarcie wartościowym składnikom nawet do jelita grubego. Na zdrowie!

www.ptsr.org.pl

ORHAN PAMUK



Spacer po Stambule

Orhan Pamuk, laureat Nagrody Nobla w 2006 roku, na swoją nową powieść kazał czekać czytelnikom całe pięć lat. Ale było warto! „Dziwna myśl w mej głowie” to historia Mavluta Karatasa – ulicznego handlarza wędrującego wieczorami po najuboższych dzielnicach Stambułu. W ciągu dnia łapie każdą dorywczą pracę. Sprzedaje jogurt, piławę lub kelneruje. Jest to też opowieść o jego rodzinie i znajomych, jednym z nich jest bliski przyjaciel - Kurd. Ale prawdziwym bohaterem powieści jest Stambuł. Śledzimy rozwój tej metropolii od końca lat 60., do roku 2012. Przeobrażenie miasta widzimy oczami Mavluta.

W powieści jest też intryga miłosna. Dosyć namiętna i... pomyłkowa. Ma-

vltut zakochany w pewnej dziewczynie, postanawia ją porwać. Wszystko udaje się zgodnie planem, tylko... Porwana zostaje nie ta dziewczyna. Jednak wcale to nie przeszkodziło żyć parze w szczęśliwym i kochającym związku.

Główny bohater jednak najbardziej był spełniony, gdy wędrował po ulicach Stambułu. Z każdym rokiem przyglądał się zmieniającemu się miastu, które powoli przestawało być podobne do miejsca, do którego przyjechał wiele lat temu ze wsi. Jak zauważa jeden ze znajomych Mavluta: Karatas się przez te lata nie zmienił w ogóle w przeciwieństwie do miasta.

„Dziwna myśl w mej głowie” Orhan Pamuk, Wydawnictwo Literackie 2015

Dziennik odejścia

Henning Mankell - pisarz i dziennikarz, sławę zyskał dzięki serii powieści kryminalnych o oficerze policji Kurcie Wallanderze z Ystad. W jego powieściach pokrętna i wielowątkowa fabuła dorównuje psychologicznej analizie motywów i działania sprawcy. Był bohaterem dziesięciu książek Mankella. Dwa lata temu autor ostatecznie pożegnał się ze swoim komisarzem.

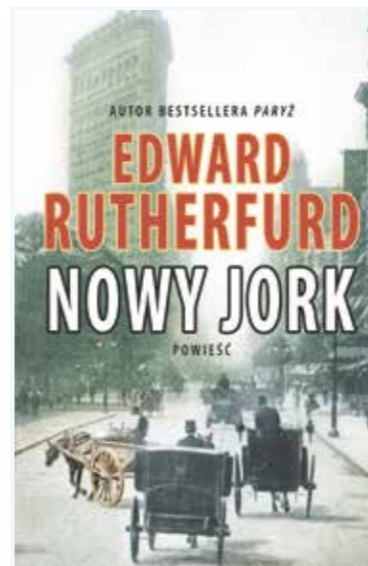
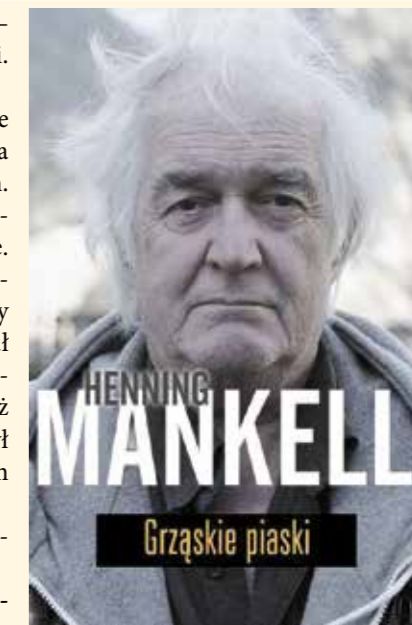
W grudniu 2013 roku, Henning Mankell miał w miarę niegroźny wypadek samochodowy. Jechał na spotkanie z szefową teatru w Maputo, z którym współpracuje od lat. Mieli porozmawiać o Hamlecie, w którego wcieliłby się czarnoskóry aktor. To co początkowo wydawało się niegroźnym bó-

lem karku, skończyło się diagnozą – rak. Nowotwór płuca z przerzutami. Było to ósmego stycznia 2014 roku.

Po tej wiadomości przerwał prace nad nową powieścią. Jak wspomina pogrążył się w grząskich piaskach. Jak wspomina, taką wizję odchodzenia człowieka miał w dzieciństwie. W końcu jednak postanowił nie marnować czasu, pokonał paraliżujący go strach i usiadł do pisania. Spisał całe swoje życie, najważniejsze zdarzenia i osoby, które spotkał. Jest też o chorobie, leczeniu. I jak zaznaczył nie chciał stawiać nad tym wszystkim kropki... By nie zapeszyć.

Dostajemy bardzo osobisty wręcz intymny dziennik.

„Grząskie piaski” Henning Mankell, W.A.B. 2015



Dawno temu w Nowym Jorku

Edward Rutherford jest autorem monumentalnej, bestsellerowej opowieści o Paryżu. Teraz wziął się za miejsce dla wielu bardziej magiczne niż stolica Francji. Chodzi oczywiście o Nowy Jork – miasto bogactwa, przepychu, ale także biedy. Jest tu również rzesza emigrantów z całego świata, dla których Nowy Jork był szansą, by zacząć wszystko od nowa.

W historii miasta wplecione są losy wymyślonych bohaterów, tak by nadać opowieści więcej emocji i dramatyzmu. Przeżywamy ich sukcesy, martwimy się porażkami. Jak przyznaje sam autor, niektóre postaci były inspirowane

prawdziwymi osobami. Wolał tylko zastąpić ich zmyślnymi, dla ich bezpieczeństwa.

Ale na kartach powieści spotkamy również autentycznych bohaterów, którzy mieli ogromny wpływ na rozwój miasta. Poczynając od odkrywców Nowego Świata, a na Rudolphie Giulianim kończąc.

I pomyśleć, że wszystko zaczęło się w 1664 roku przybyciem odkrywców... I nazwy Nowy Amsterdam. A potem ponad czterysta lat minęło nie wiadomo kiedy... Pasjonująca lektura historyczno – obyczajowa.

„Nowy Jork. Powieść” Edward Rutherford, Czarna Owca 2015



NIEZALEŻNOŚĆ

W RAMACH KAMPANII INFORMACYJNO-EDUKACYJNEJ
„SyMfonia Serc”,
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)

ogłasza

ósmą edycję konkursów:
poetyckiego i fotograficznego,

których celem jest aktywizacja osób chorych
i niepełnosprawnych.

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

Konkurs adresowany jest do nieprofesjonalistów.

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

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do 30 czerwca 2016 r.

Prace oceniać będzie jury konkursowe.

Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

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

Organizatorem konkursu jest

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

Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki

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

lub adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl