

SMExpress



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA POZIANEGO

**PTSR otrzymał nagrodę św Kamila.
To wyróżnienie za pracę dla osób chorych**

STR. 8-9

W NUMERZE:

25 LAT PTSR NA POMORZU

CZYTAJ STR. 4-7

CZAS MA ZNACZENIE -
KONFERENCJA PTSR

CZYTAJ STR. 10-11

TANECZNE SPOTKANIA W CIESZYNIE

CZYTAJ STR. 14

WESOŁE OSTATKI W KOLE W GDYNI

CZYTAJ STR. 16-17

Droży Państwo



Kolejny numer SM Expressu trafia do Państwa rąk. Tym razem wiele informacji z działań RG, ale też sporo z działań oddziałów. Nie sposób nie zacząć od święta Oddziału Pomorskiego, który świętował swoje 25-lecie. Uroczystość była naprawdę wspaniałą, mieliśmy wszyscy okazję się spotkać, porozmawiać o naszych sprawach. Organizatorzy jednak zadbali także o to, abyśmy się nie nudzili. I tak, obok ciekawych wycieczek były też zajęcia ze specjalistami różnych dziedzin, było sporo ciekawych spotkań. A wieczory umilały nam gorące rytmy i mało komu nogi same się do tańca nie rwały.

Oddział Pomorski to bardzo prężnie działająca organizacja i życzymy im, aby kolejne 25 lat działania to było sa-

mo pasmo sukcesów. Serdeczne gratulacje.

Powróćmy jednak do spraw codziennych. 29 lutego miałem okazję, wraz z prof. Krzysztofem Selmajem, spotkać się z ministrem Radziwiłłem oraz wiceministrem Łandą. Muszę przyznać, że o ile szedłem na spotkanie z dużą nadzieją na poprawę sytuacji chorych na SM, to wyszedłem nieco ostudzony. Mam nadzieję, że ministrowie tylko na początku zachowują dystans do poruszanych kwestii, a w miarę poznawania specyfiki funkcjonowania ministerstwa, nieco się otworzą. Póki co podejście do spraw SM jest pełne dystansu, na większość uwag padają dane statystyczne i wszechobecna farmakoekonomia. Wszyscy zdajemy sobie sprawę, że jest trudno w opiece zdrowotnej, ale to nie powód, żeby odrzucać wszelkie próby zmian. Podobne odczucia miał po spotkaniu prof. Selmaj, tak więc nie była to tylko moja opinia. Oczywiście będziemy nadal pukać do drzwi ministerstwa i jestem

pewien, że mimo niezbyt zachęcającego początku, wszystko ułoży się dobrze. Ważna jest deklaracja obu panów, że chcą stać po stronie chorych.

Kolejne spotkanie miałem z Rzecznikiem Praw Obywatelskich. I tu muszę powiedzieć, że rozmowa w zupełnie innym tonie. Mamy deklarację wspierania naszych działań i poparcia w próbach wprowadzania zmian korzystnych dla chorych. Mimo, iż Rzecznik nie jest ośrodkiem decyzyjnym, to jednak jego poparcie na pewno nie zaszkodzi w forsowaniu zmian, które tak naprawdę mogą być tylko na lepsze.

W weekend, gdy obchodziliśmy urodziny oddziału pomorskiego odbyła się też ważna konferencja w Łodzi. Relację z niej znajdzie Państwo w następnym numerze, ponieważ chcemy przygotować ją bardzo dokładnie.

Zachęcam zatem do lektury SM Expressu wierząc, że każdy znajdzie coś interesującego dla siebie.

POŻEGNANIE

W dniu 23 lutego 2016 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu wraz ze społeczeństwem sieradzkim pożegnało z głębokim żalem i smutkiem **DARIUSZA OLEJNIKA wieloletniego**

STAROSTĘ SIERADZKIEGO, człowieka prawego, wrażliwego na potrzeby innych, niezwykle zaangażowanego w działania w podnoszeniu świadomości związanej ze stwardnieniem rozsianym i upowszechnianiem wiedzy o chorobie.

W roku 2015 otrzymał odznaczenie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego „Ambasador SM”.



SM Express

Redaguje zespół: Tomasz Poleć - 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 Miasek. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

SM Express

www.ptsr.org.pl

PTSR NA KONGRESIE WYZWAŃ ZDROWOTNYCH

Dwudziestego lutego br. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego miało okazję uczestniczyć w Kongresie Wyzwań Zdrowotnych organizowanym przez Grupę PTWP SA, która jest wydawcą kilkunastu branżowych magazynów i portali oraz organizatorem kongresów, konferencji, seminariów i wydarzeń specjalnych, a także szkoleń, na czele z Europejskim Kongresem Gospodarczym – European Economic Congress (EEC) – jedną z najbardziej prestiżowych imprez odbywających się w Europie Centralnej.

Kongres odbywał się w dniach 18-20 lutego 2016 r. i był bardzo ważnym wydarzeniem. Wystarczy wspomnieć, że w jednym miejscu spotkali się przedstawiciele niemal wszystkich środowisk związanych z ochroną zdrowia. W Kongresie uczestniczyli m.in.: przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, konsultanci krajowi i kierownicy klinik, przedstawiciele WHO.

W trakcie wydarzenia oceniano obecny stan systemów ochrony zdrowia w Polsce i innych krajach. Padło także wiele bardzo ważnych zapowiedzi i deklaracji, m.in. polityków odpowiedzialnych za opiekę zdrowotną w naszym kraju. Ostatnim dniem kongresu był Dzień Otwarty HCC, pod hasłem „Medycyna jest dla ludzi”. Celem tego wydarzenia było umożliwienie mieszkańcom Katowic oraz wszystkim zainteresowanym bezpośredni kontakt z Gośćmi Kongresu – specjalistami wybranych dziedzin medycyny oraz szerzenie wiedzy związanej ze zdrowiem i medycyną. Tematyka takich otwartych spotkań dotyczyła szeroko rozumianej promocji zdrowego stylu życia, edukacji zdrowotnej, a także znaczenia właściwie prowadzonej profilaktyki.

Nie zabrakło także przedstawicieli organizacji pozarządowych, w tym i Polskiego Towarzystwa Stwardnienia

Rozsianego. Przez cały dzień na stoisku PTSR zainteresowani mogli zapoznać się z podstawowymi informacjami na temat zarówno stwardnienia rozsianego i działalności PTSR, żadna z osób odwiedzających stoisko nie odeszła od niego bez otrzymania ulotek i materiałów informacyjnych. W ramach szerzenia wiedzy o SM przeprowadzaliśmy także, dla chętnych, symulację komputerową „Mam SM” oraz rozdawaliśmy płyty, dzięki którym można wykonać ją w domu. Z zadowoleniem odnotowaliśmy, że zainteresowanie naszym stoiskiem było duże, a osoby przebywające na kongresie chętnie podejmowały temat życia z SM. To budujące, że nasze działania spotykają się ze zrozumieniem i pozytywnym odbiorem. Takie wydarzenia jak to sprawiają, że jeszcze chętniej będziemy brali udział w podobnych inicjatywach.

MK, SWS



Infolinia PTSR - 22 127 48 3

25 LAT PTSR NA POMORZU

Oddział Pomorski PTSR obchodził w miniony weekend swój jubileusz. Obchody 25-lecia Oddziału połączone były ze spotkaniem oddziałów, konferencją i szkoleniem. Ale po kolei:

Początki stowarzyszenia

Dokładnie Oddział Wojewódzki PTSR z siedzibą w Gdańsku został powołany do życia 22 stycznia 1991 roku. Ale już 4 lata wcześniej na prośbę dr. med. **Bogumiła Przeździaka**, w Przychodni Rehabilitacyjnej przy ul. Grodzkiej w Gdańsku odbyło się pierwsze spotkanie kilkunastu chorych, mające na celu utworzenie koła chorych na SM przy Oddziale Wojewódzkim Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem w Gdańsku. Odtąd spotykali się oni co drugi miesiąc w świetlicy Domu Kombatanta na Zaspie, w Gdańsku. Wkrótce rozprowadzono wśród chorych poradnik SM, wydrukowany przez wydawnictwo „Pelikan”. W ślad za nim wydano i rozprowadzono poradnik „Życie ze stwardnieniem rozsianym”, przetłumaczony z języka angielskiego przez prof. **Romana Mazura**. W lipcu 1988 roku **Henia Filipek**, zaangażowana od początku w tworzenie stowarzyszenia, uruchomiła akcję „sklep mięsny dla chorych na SM”. Dzięki tej wymagającej niesamowitego wysiłku akcji członkowie Koła mogli już dokonywać zakupu mięsa i wędlin na kartki w wyznaczonych sklepach bez makabrycznego stania w kolej-

kach. Tak więc przekornie można powiedzieć, że to dzięki komunie i pustym półkom sklepowym chorzy na SM zmobilizowali się do działania!

Działania

Dopóki nie ma skutecznego leku zawsze będzie istnieć potrzeba integrowania się osób chorych na SM i ich bliskich. Ta zwyczajna ludzka chęć bycia razem w sytuacjach trudnych zaowocowała szybkim wzrostem liczby członków PTSR oraz powstawaniem nowych kół terenowych.

I tak już w 1993 roku powstają koła w Gdyni, Sopocie i Starogardzie Gdańskim, potem w Gdańsku, Kartuzach i Tczewie. Po 2000 roku dołączyły koła w Kościerzynie, Pucku, Kwidzynie, Chojnicach, Wejherowie i Pruszczu Gdańskim. Niedawno zaczęło działać bardzo prężnie koło Twardziele. Ilość kół terenowych w naszym województwie jest najwyższa w skali kraju. Dzięki tak dużej ilości kół mamy większe możliwości pomocy chorym i ich bliskim na terenie Pomorza – także w małych miejscowościach.

Dzisiaj możemy oferować chorym i ich bliskim mnóstwo form rehabilitacji fizycznej, psychologicznej, społecznej, intelektualnej. Chorzy mogą rozwijać się, mogą realizować marzenia, mogą znaleźć – wśród podobnie dotkniętych przez los – zrozumienie i wsparcie. W szeregach stowarzyszenia mogą brać udział w przeróżnych spotkaniach integracyjnych, okolicznościowych, tematycznych. Mogą rozwijać swoje zainteresowania sportowe, intelektualne, językowe, taneczne, artystyczne i wiele, wiele innych. Mogą uczestniczyć w zajęciach rehabilitacji grupowej hipoterapii i nauce jazdy konnej, mogą wyżywać się w kręgielni itp. Organizujemy mnóstwo wycieczek krajoznawczych krajowych i zagranicznych. Wychodzimy do kina, teatru, na koncerty. Przygotowujemy eventy okolicznościowe, dzięki którym chorzy zapominają o swoich dolegliwościach.





Wyciągamy chorych z domów, wierząc, że uczestnictwo w życiu społecznym i integracja z innymi chorymi pozwoli im odnaleźć się w życiu z chorobą. Pomagamy też osobom pozostającym w domach organizując im rehabilitację przyłózkową, wizyty domowe lekarzy specjalistów, rehabilitację psychologiczną. Odwiedzamy ich w domach, aby wiedzieli, że nie są sami.

Działacze

W szeregach pomorskiego stowarzyszenia zawsze byli i są ludzie o wielkich sercach. Do nas nie przychodzą osoby, łaknące zysków, bo takich po prostu nie ma. Działamy, bo chcemy pomóc sobie i innym. Wiemy, że razem łatwiej, że razem można więcej. Z początkami stowarzyszenia związane były dwa ważne nazwiska: **Henryka Filipek** i **Stanisław Krawczyk**. Po nich przyszli inni. Dzisiaj działań jest tak dużo, że zaangażowanych w pracę jest mnóstwo osób wrażliwych i chcących pomagać.

Jubileusz

Obchodziliśmy go w dniach 4-6 marca w hotelu „Victoria” w Wejherowie/Bolszewie w okolicy Gdyni. Przybyli goście z oddziałów z całej Polski. Była świetna okazja do poznania się i integracji. Piątkowy wieczór upłynął pod znakiem dobrej zabawy, konkursów i występu Elvisa Presleya! Tak, tak, Presley żyje! Kto nie był z nami, niech żałuje!

Sobotnie przedpołudnie spędziliśmy uczestnicząc w konferencji pt. „Aktywność jako skuteczny lek na SM”. Prezentację na ten temat przygotował lekarz psychiatra **PaWEŁ Jastrzębowski**, współpracujący z Kołem Gdynia i wykonujący dla chorych z Gdyni wizyty domowe. Drugą część konferencji zajęła prezentacja psycholog **Joanny Bożek**, współpracującej również z tym kołem od lat.

Po południu mieliśmy okazję uczestniczyć w warsztatach plastycznych oraz w aquarobiku. Zajęcia miały uzmocnić uczestnikom jak ważna jest aktywność chorych w różnych dziedzinach życia. Jako dowód doskonałej artterapii pokazano uczestnikom konferencji występy „aktorów” chorych na SM z Koła Gdynia. Uczestnicy konferencji mogli się też przekonać, jak fajną rzeczą jest skuter dla niepełnosprawnych. Pokaz zorganizował dla nas zaprzyjaźniony z Kołem Gdynia pan **Tomasz Wojewódzki**. Zarówno konferencja jak i pokazy utwierdziły uczestników w przekonaniu, że warto dbać o własną aktywność i wykorzystywać każdą sposobność, żeby realizować swoje pasje. Dzięki temu choroba nie ma szans postępować.

W południe natomiast odbyły się uroczystości związane z 25-leciem Oddziału Pomorskiego PTSR. Uroczystość miała miejsce w Pomorskim Parku Naukowo-Technologicznym w Gdyni. Sala Morska tego parku wypełniona była po brzegi. Na uroczystość przybyli zaprosze-

ni goście z urzędów miast, lekarze, przedstawiciele MOPS i PCPR miast pomorskich, przedstawiciele kół terenowych Oddziału Pomorskiego, oraz przedstawiciele oddziałów z całej Polski. Obejrzelśmy między innymi prezentację przedstawiającą historię i działania Oddziału Pomorskiego PTSR. Mile zaskoczyli nas chorzy gdynianie, którzy wystąpili w piosence „Chąłupy”. Swoim wspaniałym występem pokazali, że choroba nie musi być wcale przeszkodą w realizacji marzeń, wręcz przeciwnie – często dzięki niej można odkryć w sobie drzemiące talenty.

Po części oficjalnej była kropelka szampana i wielki urodzinowy tort. A potem niezła wyzerka. Wieczorem bawiliśmy się na parkiecie hotelu „Victoria”. Przewodniczący kół terenowych otrzymali z rąk przewodniczącej Oddziału Pomorskiego PTSR, **Aleksandry Orłowskiej** podziękowania, róże i skromne okolicznościowe upominki.

Zabawa taneczna urozmaicana była konkursami, płasami, a gwóździem programu były wspomniane wcześniej, występy zespołów aktorskich wywodzących się z Koła Gdynia. W niedzielę organizatorzy zaproponowali wycieczkę do Gdyńskiego Oceanarium oraz smaczny „morski” obiad w słynnej restauracji „Pokład”. Szkoda, że 25-lecie można obchodzić tylko raz na ćwierć wieku! Chętnie powtórzylibyśmy to już jutro.

A.B.

KONKURS NA NAJLEPSZĄ PRACĘ DYPLOMOWĄ O STWARDNIENIU ROZSIANYM

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
zaprasza do udziału w II edycji konkursu
na najlepszą pracę dyplomową
dotyczącą problematyki
stwardnienia rozsianego organizowanego PTSR.

W konkursie brać udział mogą prace licencjackie i magisterskie, obronione w latach akademickich 2013/2014 oraz 2014/2015, 2015/2016

Prace nadsyłać należy do 31 lipca 2016 formie elektronicznej /plik pdf/ na adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl; oraz w wersji papierowej do siedziby Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa.

Praca może zostać zgłoszona przez jej autora bądź promotora na specjalnym druku zgłoszeniowym.

Prace oceniane będą przez jury konkursowe.

Wśród przysłanych prac, nagrodzona zostanie jedna, najlepsza praca.

Wyniki ogłoszone zostaną na stronie www.ptsr.org.pl do 20 sierpnia 2016

Przysłane prace nie będą zwracane autorom.

Zwycięzca odbierze nagrodę podczas wernisażu odbywającego się 2 września w Fundacji Batorego przy ul. Sapieżyńskiej 10 a w Warszawie.

Na Wernisaż zaproszeni zostaną wszyscy autorzy, którzy przysłali swoje prace na konkurs. Wszyscy otrzymają Dyplomy Uczestnictwa. Przyjazd na wernisaż odbywa się na koszt własny uczestników.

Formularz zgłoszeniowy dostępny jest na stronie www.ptsr.org.pl

Organizatorem konkursu jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działające na rzecz osób chorych na SM w Polsce. Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki pod numery tel. (22) 258 71 75, 535 533 238 lub adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl



X FORUM LIDERÓW ORGANIZACJI PACJENTÓW

Od 2007 roku w Światowy Dzień Chorego Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej wraz z Zakonem Kamilianów Posługujących Chorym organizuje Forum Liderów Organizacji Pacjentów, które jest połączone z galą wręczenia Nagród im. św. Kamila oraz szkoleniami dla liderów organizacji pacjentów. Forum trwa trzy dni i jest okazją do podniesienia wiedzy oraz zawarcia znajomości z działaczami z innych organizacji co często kończy się nawiązaniem współpracy. Tegoroczne Forum rozpoczęło wystąpienie prof. **Doroty Karkowskiej**, która przedstawiła założenia do projektu nowego modelu: „Pozasądowy tryb dochodzenia roszczeń”. Po wykładzie odbyło się spotkanie z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia podczas którego zadawane były pytania podsekretarzowi stanu **Piotrowi Warczyńskiemu**. Na spotkanie nie przybył **Jarosław Pinkas** – sekretarz stanu w MZ. Na większość pytań odpowiedzi były wymijające.

Wieczorem odbyła się już X gala wręczenia Nagród im. Św. Kamila – patrona chorych i służby zdrowia. Główną ideą tej nagrody jest promowanie osób oraz instytucji, które w sposób szczególny przyczyniły się do budowania kultury miłosierdzia, akceptacji i solidarności z osobami cierpiącymi i ich rodzinami. „*Nagroda jest symbolem pomocy niesionej każdemu choremu, bez względu na jego światopogląd, wyznawaną wiarę czy rodzaj choroby*” – (Ks. Abp Władysław Ziółek, metropolita senior Archidiecezji Łódzkiej, członek kapituły Nagrody św. Kamila). Gala wręczenia nagród jest miłą okolicznością do wyrażenia wdzięczności obecnym na uroczystości liderom organizacji pacjentów z całej Polski, środowisku lekarskiemu i pielęgniarskiemu oraz innym pracownikom służby zdrowia. W tym roku w uroczystości tej uczestniczyło ok. 450 osób reprezentujących powyższe środowiska. Przyjęto założenie, że na-

grody w poszczególnych kategoriach wręczają goście honorowi, którymi są obecni w danym roku przedstawiciele najwyższych władz kościelnych i państwowych. W tym roku w X jubileuszowej gali władze państwowe reprezentowali była premier rządu RP, minister zdrowia, przedstawiciel Kancelarii Premiera RP, Rzecznik Praw Pacjenta, Rzecznik Praw Dziecka oraz parlamentarzyści. Władze kościelne reprezentowali: metropolita Archidiecezji Warszawskiej kardynał **Kazimierz Nycz**, nuncjusz apostolski w Polsce, sekretarz generalny Episkopatu Polski, biskup ordynariusz Diecezji Warszawsko – Praskiej oraz piskup pomocniczy Archidiecezji Warszawskiej. Listy do uczestników gali na ręce prowincjała Prowincji Polskiej Zakonu Kamilianów skierowali: premier rządu RP, wicemarszałek Sejmu, minister pracy rodziny i polityki społecznej, prymas polski. Listy i pozdrowienia zostały odczytane podczas gali przez prowa-



dzających uroczystości, **Katarzynę Skrzynecką** i **Piotra Gąsowskiego**. Wręczenie nagród odbywa się zawsze w przepięknej scenografii oraz oprawie artystycznej, którą w tym roku zapewnili najbardziej znani w Polsce artyści: **Eleni** – piosenkarka greckiego pochodzenia oraz znakomity talent muzyczny młodego pokolenia i zwycięzca programu The Voice of Poland 2013 - **Mateusz Ziółko**. Artystom towarzyszyła Królewska Orkiestra Symfoniczna. W tym roku we wszystkich kategoriach łącznie zostało nagrodzonych 17 wybitnych osób, których wspólną pasją jest troska i opieka nad chorymi. Tegoroczna Gala miała szczególne znaczenie dla chorych na stwardnienie rozsiane ponieważ Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego otrzymało wyróżnienie w kategorii „Stowarzyszenia i organizacje pacjentów będące wzorem opieki nad cho-

rymi i ich rodzinami” w imieniu PTSR odebrała je **Helena Kładko**, wiceprzewodnicząca Rady Głównej. W laudacji podkreślono m.in. „*Za bohaterską pomoc chorym na SM oraz ich rodzinom, za determinację w zwracaniu uwagi całej Polski na chorobę ludzi, od których wielu odwraca swoje oczy. Za przywracanie nadziei wszystkim, którym jej zabrakło.*”

Jak wspominałem podczas forum zawsze zaplanowane są szkolenia i w tym roku też tak było. Szkolenia tegoroczne obejmowały projekt realizowany przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej „Sieć dla zdrowia”. Zajęcia odbywały się przez dwa dni: wtorek i środa

Organizatorzy sprawili nam niespodziankę zapraszając we wtorek po zajęciach szkoleniowych uczestników do Teatru Komedia na spektakl „Konserwator” Erica Assousa w reżyserii **Tomasza Dutkiewicza**.

EM





CZAS MA ZNACZENIE W SM

postulaty PTSR

Dlaczego w Polsce mamy do czynienia z niższą skutecznością leczenia stwardnienia rozsianego? Czy populacja polskich pacjentów różni się od pacjentów leczonych w innych krajach bądź testowanych w badaniach klinicznych? Nie – kluczowe znaczenie ma fakt, jak szybko po rozpoznaniu choroby pacjent zostanie włączony do leczenia! Właśnie tej kwestii poświęcona została konferencja prasowa PTSR.

5 lutego w siedzibie Polskiej Agencji Prasowej odbyła się konferencja prasowa poświęcona dostępowi do leczenia SM w Polsce. Punktem wyjścia dla zorganizowania konferencji stał się dokument - międzynarodowe wytyczne „Czas ma znaczenie w SM” („Time matters in MS”) które prezentowaliśmy Państwu w poprzednim numerze SM Expressu zwracając uwagę na postęp w dziedzinie neurologii i przeformułowanie celów terapeutycznych w związku z poszerzającym się spectrum dostępnych leków. Niestety, w Polsce wytyczne te pozostają tylko teorią.

Profesor **Krzysztof Selmaj** w wykładzie pt. „Krajobraz terapeutyczny w SM” pokazał, jak duże zmiany zachodzą w zakresie badań nad nowymi cząsteczkami – lekami na SM na świecie. Obecnie jest już blisko

12 preparatów możliwych do zastosowania w stwardnieniu rozsianym. Badacze i klinicyści stopniowo odważają się nawet mówić, iż celem terapeutycznym może być już nie tylko zatrzymanie czy spowolnienie progresji niepełnosprawności, ale także wolność od aktywności choroby (rzutów, postępów niepełnosprawności, nowych zmian w rezonansie). Kluczowe w procesie terapeutycznym jest włączanie leczenia jak najszybciej – dzięki współczesnej diagnostyce jesteśmy w stanie z dużą pewnością diagnozować stwardnienie rozsiane dzięki aktywności choroby widocznej w rezonansie magnetycznym. Znając sposób działania poszczególnych leków powinniśmy również mieć możliwość adekwatnego ich wyboru w odniesieniu do przebiegu SM u danego pacjenta – rozważając bądź to zastosowanie terapii najbezpieczniejszej i obarczo-

nej najmniejszymi skutkami ubocznymi, bądź to odpowiednio agresywnej i skutecznej, kiedy obserwujemy wysoką aktywność i gwałtowny przebieg choroby.

Profesor **Adam Stępień** zaprezentował sytuację dostępu do leczenia w Polsce. Ciągłe leczymy znacznie mniej pacjentów, aniżeli by tego wymagało. Programy lekowe są mocno ograniczone, podobnie jak zasady kwalifikacji do leczenia. Mimo, iż pod względem liczby neurologów na mieszkańca jesteśmy czołówce Europy, to jednak pacjent nie otrzymuje leczenia każdorazowo, kiedy w świetle danych klinicznych byłoby ono dla niego wskazane. Jak szacuje prof Stępień, nawet 28 000 pacjentów w Polsce z postacią rzutowo-remisyjną mogłoby być leczonych w świetle międzynarodowych wytycznych. Tymczasem leczymy zaledwie 6829 pacjentów lekami I linii – interferony i octan glatirameru, oraz 644 osoby lekami II linii – natalizumabem i fingolimodem (dane z grudnia 2015). Dostęp utrudnia również relatywnie niewielka liczba ośrodków oferujących leczenie lekami II rzutu – jest ich tylko 35 w całej Polsce, w województwie lubuskim zaś nie ma ani jednego takiego ośrodka.



Magdalena Fac-Skhirtladze, sekretarz generalna PTSR, przedstawiła główne założenia dokumentu „Czas ma znaczenie w SM”, pokazując, jak poszczególne wytyczne w zakresie szybkiej diagnozy i leczenia, możliwości indywidualizacji terapii poprzez odpowiedni dobór leków i ich zmianę w przypadku niepowodzenia terapii, monitorowania wyników w Polsce pozostaje fikcją. Jakie elementy są kluczowe w procesie leczenia?

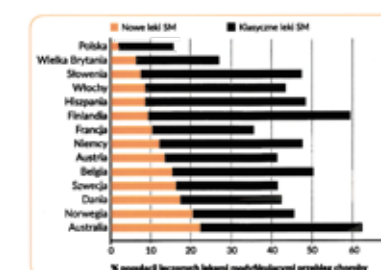
nia, monitorowania i dostosowania terapii do potrzeb i odpowiedzi na leczenie danego pacjenta pokazują poniższe diagramy, które jeszcze raz przypominamy:

Rys. 1, rys. 2 i rys. 3.
Doktor **Jacek Zaborski**, podsumowując zwrócił uwagę iż w krajach o podobnej zasobności co Polska, jak choćby u naszych sąsiadów w Czechach i Słowacji, leczenie włącza się w 1-3 miesiące od diagnozy – zaś

wszelkie opóźnienia traktowane są jako błąd w sztuce lekarskiej. Jest to wprowadzone jako zapis ustawowy. Okazuje się więc, że kraje o podobnej zasobności jak Polska są w stanie leczyć pacjentów efektywnie i szybko i zachowywać ich w lepszym zdrowiu.

Na zakończenie Przewodniczący PTSR **Tomasz Połec** przedstawił postulaty PTSR, które zamieszczamy poniżej.

MF



POSTULATY

**POLSKIEGO TOWARZYSTWA
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

1. Przypieszenie diagnozy poprzez zapewnienie szybkiego dostępu do neurologa (skierowanie i szybka ścieżka diagnozy) i badań diagnostycznych w SM.
2. Jak najszybsze rozpoczęcie leczenia modyfikującego przebieg choroby.
3. Przyjęcie wytycznych leczenia, monitorowania i postępowania przy niepewności leczenia zgodnych ze standardami międzynarodowymi i rozwiązań dających możliwość efektywnego i szybkiego zmienienia terapii w przypadku jej nieskuteczności.
4. Dostęp do nowoczesnych terapii przyjętych w wytycznych międzynarodowych i zaakceptowanych przez wytyczne Europejskiej Agencji Leków oraz powszechnie refundowanych w innych krajach europejskich – leczenie na europejskim poziomie.
5. Stworzenie rejestru chorych dla celów lepszego prowadzenia chorych, zbierania danych służących poprawie sposobu leczenia, jak również jako informacji dla osób ustalających politykę lekową, badaczy itd.
6. Koszty stwardnienia rozlanego to przede wszystkim koszty funkcjonowania z niepełnosprawnością, wypadania z rynku pracy, świadczeń socjalnych. Powinny być one uwzględnione w analizie ekonomicznej efektywności leczenia.
7. Adekwatne do potrzeb kontraktowanie świadczeń w ramach programów lekowych na poziomie kraju i poszczególnych województw.
8. Otwarty dialog między lekarzem a pacjentem przy ustalaniu celów i metod leczenia – proces decyzyjny powinien być dwustronny, angażujący pacjenta i lekarza.
9. Nowoczesne definiowanie celów terapii – zdrowie mózgu, wczesne reagowanie i indywidualizacja procesu leczenia jako cel nadrzędny.

JUBILEUSZ 10-LECIA WARSZTATÓW TERAPII ZAJĘCIOWEJ W USTRZYKACH DOLNYCH

Ustrzyckie Warsztaty Terapii Zajęciowej zostały otwarte 19 grudnia 2005 roku, a w styczniu 2016 roku obchodziliśmy uroczyste 10 lat ich istnienia. Spotkanie jubileuszowe odbyło się w „Sali weselnej Manhattan” (dawny „Dom górnika”). Witając przybyłych gości, a także uczestników WTZ oraz instruktorów pani kierownik **Lidia Sochań** przedstawiła historię warsztatów i ich rozwój. Podczas uroczystości, na dużym ekranie, prezentowane były zdjęcia pokazujące historię placówki.

Na jubileusz zostali zaproszeni goście z różnych organizacji i instytucji związanych z osobami niepełnosprawnymi oraz władze powiatowe i gminne, a także dyrektor PFRON w Rzeszowie **Maciej Szymański**. Gośćmi byli: **Marek Andruch** - starosta bieszczadzki, **Artur Woźny** - wicestarosta bieszczadzki, **Katarzyna Sekuła** - wiceburmistrz Ustrzyk Dolnych, **Ryszard Urban** - przewodniczący Rady Powiatu Bieszczadzkiego oraz ksiądz dziekan **Roman Szczupak**. Przybyli też przedstawiciele ośrodków pomocy społecznej z Ustrzyk Dolnych,

Czarnej oraz Lutowisk, Domu Pomocy Społecznej w Moczarach, Bieszczadzkiego Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej „Promyk Nadziei” i Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Ustrzycki oddział PTSR ściśle współpracował z warsztatami, a warsztaty zapraszały przedstawicieli RG PTSR na Bieszczadzki Dzień Osób Niepełnosprawnych. Już w 2010 roku gościli idących dookoła polski pod hasłem „Obchodzę Polskę – Obchodzę mnie ludzie z SM”, **Marka Chorażego** i **Konrada Strycharskiego**.

Uczestnicy WTZ przygotowali występ satyryczny na kanwie wiersza „Lokomotywa”, były też piosenki o regionie i „Bieszczadzkie anioły” odśpiewane przez uczestników. Każdy z zaproszonych gości otrzymał wykonane na zajęciach duże plastrony aniołów, a uczestnicy warsztatów mniejszą wersję, ale ze swoim imieniem. Natomiast instruktorzy otrzymali po jednej różę. Był oczywiście dla wszystkich dobry obiad, kawa lub herbata, ciasta i dużych rozmiarów tort, a także tańce. Imprezie towarzyszyła wystawa prac uczestników warsztatów oraz zdjęcia w formie wystawy.

EM





TANECZNIE W EFFACIE

Od lewej: Waldemar Dudek i mniszy tancerze Bartłomiej Krzempek, Barbara Pudelko, Marcelina Stokłosa i Wojciech Krzempek.

Lutowe spotkanie członków Oddziału Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego upłynęło w tanecznych rytmach. – *Zaprosilem artystów z MGOK w Strumieniu, którzy uczą się tańca pod okiem Waldemara Dudka. Życzę wam dobrej zabawy i żebyście ten taniec poczuli w sercu* – mówił przewodniczący **Stanisław Pietrzyk**.

Wpierw na parkiet weszli debiutanci **Barbara Pudelko** i **Bartłomiej Krzempek**, a potem w gorących rytmach samby, cza-czy i jive'a zaprezentowali się ich starsi koledzy, prawdziwi profesjonaliści **Marcelina Stokłosa** i **Wojciech Krzempek**. Nie był to jednak koniec tanecznych atrakcji, gdyż tancerze porwali też w tany widownię, czyli **Aleksandrę Filapek**, **Edwarda Pisarka**, **Beatę Włodarską** i... proboszcza ks. **Karola Macurę**, gospodarza obiektu, w którym odbywają się spotkania, czyli Centrum Parafialnego „Effata” w Drogomyślu, a ponadto Ambasadora SM. Okazało się, że poza licznymi talentami artystycznymi posiada jeszcze ten jeden, dotąd ukryty.

Potem tradycyjnie lutowi solenizanci otrzymali kwiaty, było ciasto, kawa i kalendarze w prezencie od pastora. Przewodniczący zakomunikował także smutną wiadomość, jaką była odmowa przyznania grantu przez powiat dla PTSR. – *Jestem zaskoczony i zniesmaczony, że tyle razy odmówiono wam wsparcia* – nie ukrywał ks. K. Macura.

(bs)

Zdj. Barbara Siemińska



Aleksandra Filapek i Edward Pisarek dali się porwać do tańca młodym tancerzom.



Ks. Karol Macura pokazał, że taniec nie jest mu obcy.

SPOTKANIE NOWOROCZNE

Siódmego stycznia tego roku, w Nadbużańskim Kole w Białej Podlaskiej PTSR o/ Sieradz odbyło się spotkanie świąteczno - noworoczne. Honorowym gościem był wiceprezydent Miasta Białej Podlaskiej **Michał Litwiniuk**.

Spotkanie otworzyła przewodnicząca Koła **Grażyna Sikora**, która w imieniu Rady przekazała życzenia świąteczno-noworoczne wszystkim uczestnikom. Następnie zabrał głos **Michał Litwiniuk**. Prezydent podziękował za zaproszenie i również złożył życzenia noworoczne. Następnie wszyscy podzielili się opłatkiem.

Potem było pyszne ciasto, owoce, kawa i herbata. Rozmawiano o planach na 2016 rok w Nadbużańskim Kole i nie tylko. Pan prezydent w trakcie rozmów poinformował, że Urząd Miasta w Białej Podlaskiej dołoży starań, aby w ramach posiadanych środków wspomóc Nadbużańskie Koło tak, by jego członkowie mogli realizować swoje marzenia.

Grażyna Sikora



CZERWONE OSTATKI W GDYŃSKIM KOLE

Czerwień, najgorętsza ze wszystkich barw, od najdawniejszych czasów była kolorem życia i skrajnych uczuć. Kolor ten ma setki znaczeń, z których wiele jest sprzecznych, zaś żadne nie jest uniwersalne.

Pozytywne konotacje czerwieni to te kojarzone z miłością (czerwona róża, czerwone serduszka walentynkowe) i pasją (gorące uczucia – płomień). Czerwień symbolizuje też siły witalne, życie i piękno. Z ogromnej ilości symbolizowanych przez nią cech, do najważniejszych należą: ekstrawertyzm, odwaga, antydepresyjność, asertywność, determinacja, przyjazność, ciepło i wrażliwość.

W sobotę 13 lutego gdyńskie koło PTSR zorganizowało spotkanie dla swoich podopiecznych - w ubraniu z czerwonym akcentem przy łyku czerwonego wina oraz pysznej niespodziance ufundowanej przez Manufakturę Owoców w Czekoladzie Magic Fruits.

W związku ze zbliżającym się dniem Św. Walentego zachęciło w tym dniu chorych na SM do profesjonalnego podejścia do tematu i dołączenia się w całościowym ubiorze w kolorze czerwonym – dla osoby chorej ubranej z największą ilością czerwonego akcentu przewidziano atrakcyjny upominek, którym był kubek z akcji „SM-walcz o siebie”. Zwyciężyła **Marysia P.** – nasze gratulacje, bo „...SM da się zmiądrzyć.”

Spotkanie stało się okazją do wspólnych rozmów oraz wysunięcia propozycji i postulatów podopiecznych koła na dalsze działania kulturalno-twórcze. A w trakcie poczęstunku Koło Gdynia wspominało swoją zabawę karnawałową, która została sfilmowana i powstał filmik ze wszystkimi występami naszych podopiecznych.

A.B.



SZTUKA KOMUNIKOWANIA SIĘ

O komunikacji interpersonalnej mówimy najczęściej na dwa sposoby jako o komunikacji werbalnej czyli tej wyrażanej za pomocą słów i niewerbalnej tzn. wyrażanej za pomocą mowy ciała, na którą składają się gesty, mimika twarzy, postawa ciała, kontakt wzrokowy etc. Jak prowadzić rozmowę, aby nie mieć takiego poczucia o jakim pisze Oscar Wilde „często prowadzę ze sobą długie rozmowy i jestem przy tym tak mądry, że czasami nie rozumiem ani jednego słowa z tego co mówię”.

Komunikacja może zaistnieć jeśli mamy nadawcę i odbiorcę, kiedy dochodzi do wymiany słów bądź pojawia się mowa ciała. Aby ten dialog toczył się płynnie wiadomo, że ma on przebiegać w obu kierunkach, czyli jeden słucha, drugi mówi i na odwrót. I już na samym początku możemy zacząć popełniać błędy a mianowicie często nie potrafimy słuchać. Zamiast skupić się na rozmówcy, często zaczynamy bujać w obłokach, albo dokonujemy oceny lub czynimy swoje nadinterpretacje jak również szukamy ukrytej prawdy między wersami. Nie potrafimy być na tu i teraz w rozmowie, cieszyć się z kontaktu z rozmówcą czy chcieć go zrozumieć. To wszystko stanowi barierę w uważnym słuchaniu.

Innym problemem może okazać się gadulstwo, gdzie bez znaczenia będzie czy rozmówca słucha uważnie czy też nie, bo osobę mówiącą nie bardzo będzie to zajmowało, liczy się tylko możliwość wygadania się. Kiedy skończy może okazać się, że dla drugiego rozmówcy nie starczyło już czasu.

Myszę, że częstą przyczyną trudności w relacjach między ludźmi, czy przyczyną pogorszenia bądź zerwania relacji jest właśnie komunikacja. Brakuje zrozumienia w rozmowie, ale często i asertywności, aby dopytać, co rozmówca miał na myśli. Zastanów się jakie są twoje oczekiwania kiedy z kimś rozmawiasz. Czy chciałbyś aby rozmówca patrzył na ciebie kiedy mówisz, czy jest ważny dla ciebie kontakt wzrokowy? Pewnie życzyłbyś sobie także, aby nikt do nas nie krzyczał, nie obrażał nas, nie używał wulgaryzmów, żeby nas szanował w rozmowie, żeby nie przymuszał do potwierdzenia czy wyrażenia zdania jeśli nie mamy takiej woli. Mamy także prawo oczekiwać, aby rozmówca nas słuchał i okazywał zainteresowanie choćby poprzez reakcje niewerbalne; mimika, gesty, a zapytany o coś, żeby nie odpowiadał „a co mówiłeś, bo na chwilę się wyłączyłem”.

Dobrze by było, aby słuchacz czasem zadał nam jakieś pytanie, aby mieć pewność, że faktycznie nas słucha, albo parafrazował nasze wypowiedzi, czyli powtórzył własnymi słowami to jak zrozumiał wypowiedź rozmówcy np. jeśli dobrze zrozumiałem to..., albo z tego co mówisz rozumiem, że... Nie lubimy pewnie też kiedy nasza rozmowa jest przerywana i nie mamy możliwości dokończyć zdania. Może także się zdarzyć, że będziemy mieli różne zdanie od rozmówcy na jakichś temat i co wtedy? Czy jest to już powód do kłótni, czy można dalej w takiej sytuacji dyskutować? Kiedy znajdziesz się w takiej sytuacji wysłuchaj swojego rozmówcę, to że ma inne zdanie na dany temat, nie znaczy, że ciebie nie lubi i że myśli o tobie źle bo się z nim nie zgadzasz. Szanuj swojego rozmówcę i jego poglądy, ty nie musisz się z nimi zgadzać, a on ma prawo myśleć inaczej. Nie bój się także wyrażać swoich poglądów z obawy przed oceną innych.

W kontakcie z drugim człowiekiem ważna jest także asertywność, czyli wyrażanie swojego zdania, poglądów, emocji, bez naruszania praw innych. Kiedy podchodzimy otwarcie do komuni-

kacji, dzielimy się swoimi myślami, emocjami jesteśmy w zgodzie z sobą, nie będziemy odczuwać dyskomfortu podczas rozmowy, nie będziemy zastanawiać się co rozmówca o nas myśli, czy się z nami zgadza, bo my swej dyskusji będziemy pewni siebie. Inaczej sytuacja zaczyna wyglądać, kiedy chowamy swoje argumenty, nie mówimy o nich, zaczynamy czuć niepokój, nasze myśli są rozbiegane i na pewno nie skupione na rozmowie. Pojawiają się myśli porównujące kto mądrzejszy, kto bardziej kompetentny, szukasz w myśli odpowiedzi zamiast słuchać rozmówcy, zaczynasz się domyslać, czytać w myślach rozmówcy co on o tobie myśli, twoje ciało robi się spięte i najchętniej już byś podziękował rozmówcy za rozmowę. Można uniknąć tego typu sytuacji jeśli nauczymy mówić się wprost, oczywiście zgodnie z zasadą nie urażania nikogo.

Człowiek asertywny jest o wiele szczęśliwszy, bo potrafi mówić czy to o sukcesach, czy o porażkach po prostu swobodnie wyraża siebie, potrafi powiedzieć „nie” i potrafi egzekwować swoje prawa, nie czuje lęku przed krytyką tylko potrafi ją przyjąć. Kiedy oberzemy taką postawę żadna rozmowa nie będzie nam straszna, bo także damy sobie przyzwolenie na to aby czegoś nie wiedzieć i nie mieć do siebie o to pretensji. Kiedy już postanowimy się z kimś pokłócić, ważne jest aby przestrzegać zasady kłóćmy się na dany temat co oznacza, że nie wyciągamy spraw sprzed trzech lat, staramy się nie włączać osób trzecich, nie obrażamy siebie nawzajem, mówimy o swoich uczuciach, odnosimy się do zachowania nie do osoby na przykład mówimy: źle się zachowałeś w tamtej sytuacji zamiast jesteś do niczego, wyrażamy także swoje oczekiwania. Kiedy następuje eskalacja konfliktu i widzisz, że dziś się nie dogadacie po prostu odpuść i przełóż rozmowę na inny czas, bo czasami można powiedzieć w emocjach o parę słów na dużo.

Komunikujemy się cały czas, może to nas uszczęśliwiać, a może stać się także źródłem stresu, napięć prowadzących do wycofania się z kontaktów. Niekiedy brak umiejętności prowadzenia rozmowy może spowodować, że zamiast w rozmowie być ludźmi asertywnymi

mi stajemy się ulegli bądź agresywni. Uległość polega na tym, że przytakujemy, zgadzamy się z rozmówcą, choć tak naprawdę mamy inne zdanie czy oczekiwania, jednak boimy się je wyrazić. W sytuacji komunikatu agresywnego wyrażamy swoje zdanie często w sposób nazbyt ostry, bezpośredni, niekoniecznie licząc się drugą stroną. Takie wadliwe rozmowy przeprowadzają osoby które nie są zaznajomione z asertywnością, czyli prawem wyrażania swojego zdania bez naruszania praw innych.

Często też boimy się rozmawiać, gdyż wydaje się nam, że nie jesteśmy wystarczająco dobrymi rozmówcami czyli za mało błyskotliwi, inteligentni, niepoprawni stylistycznie, czy wręcz nasza mowa może być nie rozumiana przez innych. Skupienie uwagi na tym czy jesteśmy wystarczająco elokwentni może stać się niebezpieczne zwłaszcza w pakiecie z niskim poczuciem wartości wówczas możemy ocenić siebie bardzo negatywnie, co stanowi może o wycofywaniu się z rozmów, a także o unikaniu kontaktów towarzyskich, aby tylko uniknąć rozmowy. Może to się stać przyczyną alienacji i zamknąć człowieka w domu. Bądźmy zatem dla siebie wyrozumiali i kierujmy się swoim dobrem, swoimi potrzebami, a mniej tym co mogą pomyśleć o nas inni. To co mogą pomyśleć inni, jest tylko domysłem, tym co nam się wydaje, a co niekoniecznie musi mieć odzwierciedlenie w faktach. Pamiętajmy o tym, że czynimy ogrom zniekształceń w naszym myśleniu np. czytając ludziom w myślach, odgadując co mają na myśli, bądź przepowiadając przyszłość niestety często negatywnie. Takie zniekształcenia myślenia mogą powodować, że zamiast skupić się na rozmówcy, zaczynamy fantazjować, szukać w myślach o co chodzi rozmówcy, nie dowierzając jego słowom. Nim zagalopujesz się w ocenie rozmówcy, zwróć uwagę na fakty, czy masz dowody, aby podważać jego zdanie, jakie dowody a nie domysły przeważają za twoim myśleniem. Częstym błędem w komunikacji z innymi jest szukanie odpowiedzi na to co mówi rozmówca zamiast aktywne słuchanie, albo też nie wysłuchanie do końca tylko skojarzenie z jakimś

innymi doświadczeniami i wystawienie rozmówcy oceny czy etykiety. Wygląda na to, że ludzie podczas konwersacji często błędzą w swoich myślach, zamiast słuchać. Spróbuj nie szukać w rozmowie rzeczy które was dzielą lecz zwróć uwagę na to co was łączy, może w jakiejś kwestii macie wspólne stanowisko.

A teraz parę słów o komunikacji niewerbalnej, która dostarcza nam na przykład informacji o emocjach rozmówcy, które możemy wyczytać z mimiki, a co jest nie zawsze dostępne w najnowszych formach komunikacji elektronicznej, która cieszy się ogromną popularnością. Niekiedy kontakt face to face jest zastępowany kontaktem na czacie, co może w przyszłości spowodować trudności komunikacyjne w realu, bądź unikanie takich kontaktów bezpośrednich, które zaczęły się jawić jako stresujące. Kiedy prowadzisz rozmowę bezpośrednią widzisz wyraz twarzy, oczu, gesty, postawę ciała, dzięki którym zyskujesz dodatkowe informacje o rozmówcy, możesz sprawdzić czy to co mówi jest zgodne z tym na co wskazuje strona bezsłowna. Masz pełen obraz, którego nie ma w mailu czy na forach internetowych. Zatem można pokusić się o stwierdzenie, że komunikacja, która nie wymaga udziału przedmiotów jest czymś szczególnym. Ponieważ trudno jest uniknąć kontaktów a zakładam że unikanie ludzi nie jest naszym celem więc warto popracować nad sztuką konwersacji, aby nie stała przyczyną nieporozumień. Dlatego zwróć szczególną uwagę na rozmówcę, słuchaj i zadawaj pytania, wyrażaj emocje, nie przerywaj, bądź myślami przy twoim rozmówcy, jeśli musisz być krytyczny wyraż swoje zdanie w taki sposób, aby nikogo nie obrazić i najważniejsze bądź wyrozumiały dla siebie. Juliusz Słowacki w Beniowskim pisał tak: „Chodzi mi o to, aby język giętki powiedział wszystko co pomyśli głowa: a czasem był jak piorun jasny, prędko, a czasem smutny jako pieśń stepowa, a czasem jako skarga nimfy miętki, a czasem piękny jak aniołów mowa...Aby przeleciał wszystka ducha skrzydłem. Strofa być winna taktem, nie wędzidłem.”

Dorota Kamińska

Pracownia Psychologiczna SEDNO



My tu sobie planujemy...

Anna Drajewicz



Znowu życie dało mi lekcję. Poranek 21. listopada wstawał jak każdy inny. Myślałam już przy porannej kawie i zaplanowanych na ten dzień sprawach. Wystarczył niefortunny krok, po nim upadek, przenikliwy ból w lewej kończynie, żeby nagle wszystko się zmieniło. Ból nie ustępował więc telefon po pogotowie; szpital, zdjęcie. Okazało się, że złamałam nogę w udzie.

Trzy dni później, w dzień urodzin, operacja. Tydzień po niej zmiana „lokalu”; wjechałam na oddział rehabilitacji. I tam się zaczęło przywracanie mojej sprawności, mozolne stawianie pierwszych kroków o chodzik, potem o kulach. Wreszcie najtrudniejsze – chodzenie po schodach. Ból, ćwiczenia, przekraczanie granic, determinacja, samozaparcie, ale też wizualizacja, modlitwa i pozytywne myśli. Wściekłość na totalną zależność od innych powoli ustępowała małym radościom; samodzielnemu wstawaniu z łóżka, siadaniu na wózek i – co za szczęście! – sama jadę tą „tymczasową bryką”, sama podjeżdżam do umywalki i myję ręce oraz twarz. Wreszcie, po dwóch miesiącach, jak na skrzydłach, wróciłam do domu.

Powoli oswajałam znajome wnętrza, doskonaliłam chodzenie, cieszyły kolejne dowody samodzielności. I nagle... niefortunny krok, upadek, przenikliwy

ból, telefon na pogotowie. Szpital, zdjęcie, tym razem złamanie pod kolanem. Powrót do domu „w długiej” ortezie, która całkowicie uniemożliwia zgięcie nogi. Czekać na lekarza, jeszcze na SORze, wypłakałam chyba wszystkie łzy. Co teraz będzie, kto się mną zajmie w domu, jak sobie poradzę z codziennymi i podstawowymi sprawami? W takiej podbramkowej sytuacji „zdając egzamin” (bądź oblewając) wasze znajomości i przyjaźnie. Jeszcze w szpitalu sztab lojalnych ludzi cały czas wspierał mnie swoją obecnością. Przynosił też kasze, ryby, sałatki, owoce, tarty i inne zdrowe pyszności, które nie skończyły się, gdy siedzę już w domu, bo znowu ze wszystkim jestem zależna od pomocy innych. Lekcja od życia trwa. To bezcenny skarb, takie oddane, bezinteresowne i życzliwe osoby wokół ciebie. Bez nich, nie wiem jak dałabym radę. W zasadzie to wiem: nie dałabym rady. Bardzo Wam dziękuję, za wszystko, za każdą najdrobniejszą rzecz. Wasza pomoc i wsparcie - bezcenne!

Czas spędzony w szpitalu sprzyjał refleksji, obserwacjom i wyciąganiu wniosków. Dłużył się okropnie po południu, kiedy nie było zajęć z rehabilitacji i zabiegów. Tak ważne były wtedy odwiedziny; obecność życzliwych osób osładzała pobyt, była znakomitą leką na chandrę i przeganiała „niewesołych myśli”. Przyjaciele,

partnerzy, żony czy mężowie – jesteście „prawdziwie bogaty”, gdy murem stoicie za tobą. Doceniam to i ich, przede wszystkim. Jak myślę, w jaki - czasem głupi sposób - ryzykujemy rozpadem tych szlachetnych więzi...

Wszystkim znane są tzw. ciche dni, mające początek – w większości przypadków – z błahego powodu. Strona pokrzywdzona, obrażona i skamieniała w doznanej krzywdzie, jest głucha i nieczuła na przeprosiny i kajanie się winowajcy. Nic do niej nie dociera; staje się katem, mściwie czerpiąc satysfakcję z poniżania drugiej strony konfliktu. A dla niej ta sytuacja jest bardzo niekomfortowa. W smutku cierpi, cierpliwie czeka i ponawia próby rozmowy. Ale ile można mówić przepraszam, ile można zabiegać o rozmowę wyjaśniającą, tłumaczącą jej punkt widzenia i motyw postępowania? Nawet największa cierpliwość ma w końcu swój kres. Pojawia się złość, może i wściekłość. I to najczęściej w momencie, gdy „pokrzywdzony” ochłonął, zrozumiał, że kocha i chce wybaczyć. Jak mają się dogadać, kiedy oboje są na różnym poziomie? Nie dopuszczajcie do takich sytuacji. Można dać sobie chwilę na przemyślenie i nabranie dystansu do sprawy, ale niech ta chwila nie przeciąga się w nieskończoność! Oddany, stojący przy tobie „na dobre i złe” człowiek jest skarbem, którego nie warto tracić z powodu bzdur. Jeżeli coś naprawdę istotnego was poróżni, rozmawiajcie ze sobą, wyjaśniajcie sprawę na bieżąco, nie dopuszczając do kumulacji zarzutów bądź „zamiatań pod dywan”. Biblia pięknie to ujmie: „niech słońce nie zachodzi nad waszym zagniewaniem”. Warto sobie wziąć tę radę do serca.



ANANAS

- Jeden z moich ulubionych owoców. Rzeński, tropikalny smak i ciekawy aromat to tylko jedne z wielu zalet tego owocu. Jest bogatym źródłem wielu witamin. Znajdziemy w nim między innymi witaminę A, grupy witamin B, witaminę PP oraz witaminę C. Ananas jest także źródłem wielu minerałów. Są w nim wapń, żelazo, magnez, fosfor, potas, sód i cynk. To także bogate źródło węglowodanów (do 15 g na każde 100 g). Nie przeszkadza to jednak ananasowi być jednocześnie owocem polecanym osobom starającym się zrzucić zbędne kilogramy, ponieważ jest również bogatym źródłem naturalnego błonnika wspomagającego pracę układu trawienno-wydełkowego, wymagane nie tylko w dietach odchudzających, ale również w tej zdrowej, codziennej. W ananasach znajdziemy też bromelinę. To grupa enzymów proteolitycznych wytwarzanych przez roślinę w celu ochrony przed



larwami owadów. Bromelina jest dla nich substancją toksyczną. Inaczej wygląda oddziaływanie tej substancji na organizm człowieka, dlatego wykorzystywana jest w leczeniu urazów sportowych, problemów trawienno-wydełkowych, zapalenia żyl i zapalenia zatok. Przyspiesza gojenie trudnych ran. Ma również działanie antykrzepowe, przeciwpłytkowe i przeciwozłonowe. W związku z tymi właściwościami bywa stosowana pomocniczo w chorobach wieńcowych, stanach zapalnych stawów oraz podczas leczenia alergii i chorób układu oddechowego. Właściwości owoców ananasa są również

wykorzystywane w kosmetyce. Owoc, dzięki dużej zawartości witaminy C, jest bazą kosmetyków likwidujących przebarwienia, rozjaśniających cerę i wzmacniających naczynka krwionośne. Obecność bromeliny i kwasów organicznych pomaga w delikatnym złuszczeniu martwego naskórka. Dzięki zawartym w ananasie minerałom kosmetyki na jego bazie doskonale odżywiają skórę.

Ananassprawdza się nie tylko w roli bazy kosmetyków. Świeży owoc i jego sok doskonale nadaje się do toników i maseczek, które z powodzeniem możemy nakładać na skórę twarzy i dekoltu.

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen.



„KOŃCÓWKA” PENSJI, CZYLI PAY-ROLL

Podsumowując miniony rok 2015, poszczycić się możemy wieloma osiągnięciami na polu poprawy jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym. Jednak jest jeszcze bardzo dużo do zrobienia i zabiegać musimy o to, aby rok obecny i następne były nie mniej owocne. Rozpoczęliśmy nowy rok naszej merytorycznej działalności, mamy wiele dobrych chęci, a w głowach wiele pomysłów aby realizować zadania w różnych obszarach działalności PTSR. Jednak, sen z oczu spędza nam sprawa ich finansowania. O ile więcej moglibyśmy zrobić na rzecz naszego środowiska, gdybyśmy mieli zagwarantowane finansowanie! Duża część naszej pracy musi zostać poświęcona zdobywaniu funduszy na realizowanie poszczególnych projektów. Ideałem jest możliwość zatrudnienia fundaisera z prawdziwego zdarzenia, ale w tych organizacjach, których nie stać na opłacenie takiego stanowiska – wszyscy pracownicy i wolontariusze muszą starać się aby wprowadzać różne źródła finansowania. Choć wydaje się, że źródeł tych jest bardzo wiele, problemy finansowe są najpoważniejszą przeszkodą hamującą rozwój lub wręcz będącą przyczyną zakończenia lub nie podejmowania działań. Według danych Akademii Rozwoju Filantropii w Polsce dla 77,3 proc. organi-

zacji pozarządowych najpoważniejszym problemem w prowadzeniu działalności są trudności w pozyskiwaniu funduszy.

Dla naszego stowarzyszenia istnieje wiele dostępnych możliwości pozyskiwania dochodów na cele statutowe np.: darowizny, granty, składki członkowskie, odpisy 1% podatku dochodowego od osób fizycznych, zbiórki publiczne, kampanie, akcje charytatywne, dotacje ze środków publicznych i prawnych oraz inne. Dzisiaj pragnę podzielić się z Państwem jednym narzędziem, które swoją prostotą i efektywnością doskonale nadaje się do wprowadzenia w naszej organizacji. Biuro ZG PTSR wprowadziło je w roku ubiegłym. Pięć firm i instytucji (na 26 wysłanych próśb) przystąpiło do programu społecznej odpowiedzialności, inspirowania pracowników i uwrażliwiania ich na aktualne problemy społeczne.

Pay-roll (payrol giving) jest formą dobrowolnego, regularnego wsparcia finansowego przekazywanego przez pracowników firm lub instytucji na rzecz organizacji. Co miesiąc, określona kwota potrącana jest przez pracodawcę z pensji danego pracownika.

Zwykle jest to końcówka wynagrodzenia – od kilku do kilkudziesięciu złotych. Często, do każdej złotówki przekazywanej przez pracownika, firma dokłada drugą, podwajając tym samym kwotę, która trafia do organizacji. Odpisy od wynagrodzeń mogą być dokonane tylko na podstawie pisemnej deklaracji pracownika, w której wyraża on wolę przekazywania konkretnej kwoty na wskazany cel. Pracownik może w każdej chwili zrezygnować z udziału w programie, a także zmienić wysokość udzielanego wsparcia. Raz w miesiącu, księgowość firmy przekazuje zebraną łączną kwotę na konto bankowe organizacji pozarządowej. Ponieważ odpisy przekazywane są w formie darowizny, pracownik może skorzystać z odpisu podatkowego do wysokości 6 proc. podstawy opodatkowania, a firma do 10 proc.

Payrol giving, czyli program składki pracowniczej, to idealne rozwiązanie dla osób, które chcą mieć swój udział w finansowaniu wartościowych inicjatyw społecznych. Jest niewielkim utrudnieniem dla księgowości, ale dla pracownika przynosi same korzyści – satysfakcję, że się pomaga bez konieczności wypełniania przekazów bankowych czy biegania na pocztę. Dla firmy jest elementem kształtowania pozytywnego wizerunku społecznego.

Scholastyka Śniegowska



Piękna i... polityka

Aktorka Pamela Dosantos jest atrakcyjną, pończotną kobietą, która sięgnęła gwiazd. Niezaprzeczalnie pomógł jej w tym talent, ale również jak twierdzili zazdrośni złośliwcy – pończotne uda i... dobre serce, które potrafiła bezgranicznie okazać najważniejszym meksykańskim politykom. Jednak pewnego dnia idylla się kończy, aktorka zaszła za skórę komuś wpływowemu. Zostaje znaleziona martwa. Sprawą zajmuje się Tomas. Zmęczony życiem i wypalony dziennikarz. Píše krótką notatkę, bez żadnej weryfikacji

o zabójstwie pięknej aktorki. Nieopatrznie podaje miejsce, w którym ją znaleziono. A jest to kilka metrów od posiadłości wpływowego polityka rządu – Augusta Salazara. I tu zaczynają się ogromne kłopoty Tomasa. Zaczyna się polowanie na niego... Powieść napisana jest w formie dziennikarstwa śledczego. Poznajemy historię Pameli, ale również ludzi polityki, którzy pojawiali się wokół niej. Jest tu również historia miłosna, sekrety władzy, świat korupcji i mafii.

„Skorumpowani” Jorge Zepeda Patterson, Świat Książki 2016

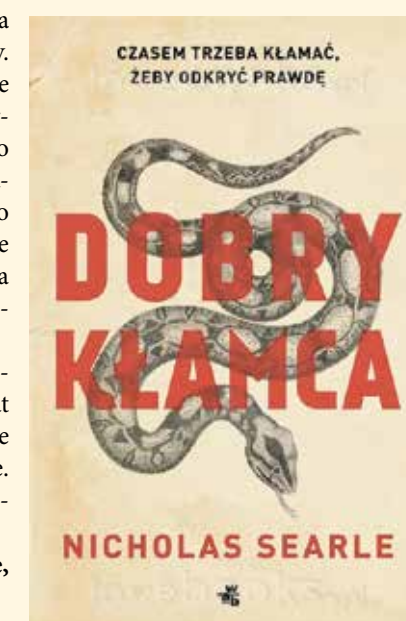
Gra pozorów

O tej książce na długo przed jej premierą krążyły legendy. Powieść porównywano do książek Johna le Carre i Patricii Highsmith. Dodajmy, że jest to debiut literacki Nicolasa Searle'a. I trzeba przyznać, że to całe zamieszanie wokół „Dobrego kłamcy” po lekturze wydaje całkowicie zrozumiałe. Główny bohater powieści to Roy Courtney. Zawodowo zajmuje się oszustwem i intrygami. Uczynił z tego swój sposób na życie. Stał się prawdziwym mistrzem w swoim fachu, mało kto był mu w stanie dorównać przebiegłości i pomysłowości w wystawianiu ludzi do wiatru. Gdy go poznajemy jest już na zasłużonej emeryturze, ale... ciągnie wilka do lasu. Teraz wyszukuje swoje ofiary na portalach randkowych. Idzie

mu całkiem dobrze. Aż pewnego dnia natrafia na profil zamożnej wdowy. Roy uznaje to za zrzęcenie losu. Takie przecież najłatwiej oszukać... Tym bardziej, że ich znajomość nabiera ostrego przyspieszenia i Roy szybko wprowadza się do jej domu. Ale to jest dopiero początek. Roy już liczy ile zainkasuje z majątku pięknej wdowy. Jednak ona też ma, nie zawsze uczciwe plany wobec swojego adoratora...

Akcja przeplata się wydarzeniami bohaterów z ich życia począwszy od lat 30. XX wieku do współczesności. W tle pojawiają się też wątki historyczne. Świetna powieść z zaskakującym zakończeniem.

„Dobry kłamca” Nicolas Searle, W.A.B 2016



Historie z życia

Marcin Kołodziejczyk to bez wątpienia jeden z najlepszych reporterów piszących o Polsce. Każda opisywana przez niego historia wydaje się tym jedynym, najważniejszym wydarzeniem w życiu bohaterów. W swoim debiutanckim zbiorze tekstów „B. Opowieści z prowincji” opowiadał o polskiej prowincji. W „Dysforii. Przypadkach mieszczan polskich” zajął się klasą średnią, z wnikliwością przyjrzał się ich horyzontom życiowym, mentalności i językowi, którym się posługują. W najnowszym zbiorze historii z życia przygląda się ludziom i ich utraconym szansom oraz tym, którzy nawet takich nie mieli. Prezentuje świat wydawałoby się w mało znaczących, codziennych

historiach. Jest tam, gdzie nie docierają kamery telewizyjne, z uwagą przysłuchuje się ludziom pod sklepem, czy na dworcu.

Czasem sięga po sensację, którymi żyła cała Polska, a które były szczegółowo omawiane przez prasę bulwarową. Zbiór historii, a dodajmy zebrano tu materiały z piętnastu lat pracy reportera, układa się w obraz Polski i Polaków, którzy chcą i już niemal czują się częścią zachodniej Europy – bogatej i kulturalnej, ale często wychodzi z nich pewne zagubienie i wątpliwość, czy to już się stało? Że jesteśmy ludźmi Zachodu...

„Bardzo martwy sezon. Reportaże naoczne” Marcin Kołodziejczyk, Wielka Litera 2016



NIEZALEŻNOŚĆ

W RAMACH KAMPANII I
INFORMACYJNO-EDUKACYJNEJ
„SyMfonia Serc”,
Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego

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.

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

KONKURS DLA MEDIÓW 2016

W RAMACH KAMPANII
INFORMACYJNO-EDUKACYJNEJ
„SYMFONIA SERC”,
POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO (PTSR)
ogłasza

siódmą edycję
konkursu dla mediów.

Celem konkursu jest podnoszenie wiedzy
i świadomości społecznej związanej ze
stwardnieniem rozsianym w sposób, który zwiększa
akceptację społeczną osób chorych.
Konkurs skierowany jest do dziennikarzy
wszystkich mediów.
Zapraszamy do nadsyłania materiałów
podejmujących tematykę stwardnienia rozsianego.

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac
do 30 czerwca 2016 r.

Prace oceniać będzie niezależne jury
konkursowe, które wyłoni po jednym zwycięzcy
w każdej kategorii:

- ☐ Media drukowane
- ☐ Media elektroniczne
- ☐ Media telewizyjne
- ☐ Media radiowe