

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Raport Uczelni Łazarskiego  
- nadal nie jest dobrze w ŚM**

STR. 6-7

## W NUMERZE:

**ŻYCIE PO PRZESZCZEPIE**

CZYTAJ STR. 4-5

**W ŁODZI NEUROLODZY  
O WAŻNYCH SPRAWACH**

CZYTAJ STR. 10-11

**WALKA DANIELA  
Z WIATRAKAMI SYSTEMU**

CZYTAJ STR. 12-13

**W SEJMIE O UPOKARZANIU  
CHORYCH**

CZYTAJ STR. 22

## Droży Państwo



Może nie będzie to zbyt odkrywcze, ale czas chyba przyspieszył swój bieg, ponieważ coraz rzadziej wystarcza go, aby zrobić wszystko co by się chciało. Być może dzieje się tak, że PTSR ostatnio bardzo wiele rzeczy robi i stąd wrażenie, że to czasu brakuje.

Jednak faktem jest, że po wyborach rozpoczęliśmy naprawę ogromną ofensywę, która, jak mamy nadzieję, może przynieść korzystne zmiany. Oprócz spotkania z nowym Ministrem Zdrowia miałem okazję spotkać się z min. Beatą Kempą, która wyraziła duże zainteresowanie sytuacją osób chorych na SM i obiecała przybliżenie tych problemów Premier Beacie Szydło. Dla naszego środowiska jest to sprawa bez precedensu, będziemy bowiem mieli

szansę na przedstawienie wszystkich spraw na najwyższym szczeblu. A jest o czym rozmawiać.

Najważniejsze jak się wydaje jest poruszenie kwestii innego alokowania pieniędzy. Pora, aby państwo polskie zrozumiało, że bardziej opłaca się wydawać pieniądze na wczesne leczenie chorego, niż potem na wypłacanie mu renty. Bo chyba każdy z nas wolałby jak najdłużej zachować sprawność i samodzielność, niż przejść na „garnuszek ZUS”, który zresztą zbyt obfity nie jest. Liczymy więc na to, że uda się tę kwestię poruszyć i dzięki wsparciu władz najwyższych takie zmiany wprowadzić.

Inną, ale nie mniej ważną sprawą jest problem refundacji pieluchomajtek. Temat dla niektórych wstydlivy i być może dlatego rzadko poruszany. A problem tak naprawdę duży. Bo przecież środki absorpcyjne to podstawa codziennej higieny. Jak można wyobrazić sobie aktywizację osób niepełnosprawnych, często na wózkach, bez zapewnienia tej podstawowej sprawy. Wszelkie kampanie, mówią-

ce o potrzebie normalnego funkcjonowania ludzi z dysfunkcjami narządów ruchu są nieszczerze, gdy nie rozwiążemy prostego problemu środków higieny codziennej.

I jeszcze jedna sprawa, równie ważna w przypadku dostępu do leczenia. Od lat mamy problem z odpowiednią liczbą miejsc w programach refundowanego leczenia, ale ważne jest też, aby chorzy trafiali do tych programów jak najszybciej. Cóż z tego, że ktoś po latach oczekiwania wreszcie dostaje lek. Przez ten czas choroba czyni już ogromne spustoszenie i leczenie jest mniej skuteczne. Dlatego trzeba doprowadzić do tego, aby chory był jak najszybciej wprowadzany do leczenia, aby nie musiał czekać bezradnie obserwując, jak choroba szaleje niczym nie powstrzymywana.

Takie sprawy chcemy przedstawić władzy najwyższego szczebla. Mamy nadzieję, że zechce nas wesprzeć w wprowadzeniu dobrych rozwiązań w życie. Cóż – nadzieję trzeba mieć zawsze.

## DAR SERCA OD AKTORÓW

Bardzo miłą niespodzianką sprawili nam dwaj aktorzy serialu „Ranczo”. 3 marca gościli w biurze Rady Głównej PTSR panowie Jacek Kawalec oraz Bogdan Kalus, którzy oficjalnie przekazali nam nagrodę główną zdobytą w Wielkim Teście Wiedzy Ekonomicznej. Chwila przekazania nam czeku została uwieczniona przez ekipę telewizyjną, materiał będzie można obejrzeć na antenie TVP 1 przed kolejnym Wielkim Testem. Była to dla nas bardzo cenna i nadzwyczaj miła chwila. Ta nagroda to nie tylko środki na dalsze działania, ale także wyraz wsparcia, za które jesteśmy bardzo wdzięczni. To dla nas zaszczyt, że tak znakomici aktorzy wyrazili poparcie dla PTSR. Dziękujemy!



**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 Kowalska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

## LEKARZE O PROGRESJI W SM

Zagadnieniu progresji w stwardnieniu rozsianym oraz postaci wtórnie postępującej SM poświęcona była IV konferencja naukowo-szkoleniowa – „O stwardnieniu rozsianym inaczej. SM... po latach”, zorganizowana przez Klinikę Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Organizatorzy konferencji, na czele z dr hab. med. Beatą Zakrzewską-Pniowską, zwracali uwagę na wiele trudności i wyzwań pojawiających się przy leczeniu choroby w omawianej fazie oraz podkreślali konieczność wspólnego działania zespołu korzystającego z wiedzy różnych dziedzin nauki (lekarze, fizjoterapeuci, psychologowie, psychoterapeuci), zajmującego się pacjentem z postępującą postacią SM.

Warto krótko określić, czym jest progresja w SM: jest to neurodegeneracja mózgu, widoczna w obrazie rezonansu magnetycznego jako zmiany w istocie szarej oraz białej mózgu. Obserwowanie takich zmian podczas badania rezonansem jest istotnym wskazaniem rozwoju choroby

dla wtórnie postępującego SM. Im szybciej one postępują, tym szybciej pacjenci będą dostrzegać u siebie różne deficyty neurologiczne, a choroba będzie postępować. Połączony z progresją i narastaniem niepełnosprawności jest również widoczny zanik rdzenia.

Najważniejsze objawy wtórnie postępującego SM – te uwidaczniające się w codziennym życiu – to zaburzenia chodu, równowagi, niedowład, ataksje (niezborność ruchów), zmęczenie, spastyczność oraz zaburzenia zwieraczy.

Lekarze w czasie konferencji bardzo mocno podkreślali rolę rehabilitacji ruchowej i fizjoterapii przy niwelowaniu tychże objawów. Oprócz problemów natury ruchowej pojawiają się jeszcze zaburzenia funkcji poznawczych takie jak: zaburzenia pamięci, koncentracji uwagi, problemy z pamięcią słowną i szybkością przetwarzania informacji oraz obniżenie nastroju i ból.

U większości pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią SM, w wyniku progresji choroby, dochodzi

do przekształcenia jej postaci we wtórnie postępującą. Na konferencji wyróżniono jeszcze jedną postać postępującą SM: postać rzutowo-postępującą (inaczej rzutowo-przewlekłą), w której obecne są rzuty z łatwo obserwowalną progresją objawów pomiędzy nimi.

Poszukiwania nowych leków we wtórnie postępującym SM są na razie niezadowolające. Stosowanie wielu środków wciąż pozostaje w fazie badań; nadzieję dają pochodne fingolimodu (fingolimod stosowany jest obecnie w rzutowo-remisyjnej postaci SM gdy choroba ma ostry przebieg; pochodne fingolimodu badane są również przy innych chorobach autoimmunologicznych) oraz substancje takie jak lakwanimod, rituksimab, okrelizumab (spowalniające stopniowe ubytki mózgu i zmniejszające liczbę przewlekłych ognisk zapalnych). Badane jest również stosowanie natalizumabu we wtórnie postępującej fazie SM; wyniki są zachęcające, zwłaszcza w przypadku osób, które zostały włączone do leczenia wcześniejszej fazy choroby tą substancją. W fazie badań pozostaje również stosowanie statyn oraz dużych dawek biotyny. Prowadzone są również badania nad autologicznymi przeszczepami komórek (chory sam jest dawcą komórek), jednak wiążą się one z poważnymi działaniami niepożądanymi takimi jak zakażenia wirusowe, grzybicze i bakteryjne mogące prowadzić do zgonu.

Lekarze przypominali, że przyjmowanie interferonów łagodzi przejście z postaci rzutowo-remisyjnej do wtórnie postępującej. W tej fazie choroby podawanie mitoksantronu, cyklofosfamid, metotreksatu może spowalniać jej postęp. To, co leży w zasięgu dzisiejszej medycyny to łagodzenie objawów wtórnie postępującego SM oraz wspomniana już wyżej rehabilitacja ruchowa, mająca ogromny wpływ na możliwość poprawy jakości chodu i zmniejszenie spastyczności.

Małgorzata Nidecka



# UCZELNIA ŁAZARSKIEGO PREZENTUJE RAPORT „STWARDNIENIE ROZSIANE – ZARZĄDZANIE CHOROBA”

Środowisko pacjentów z SM wielokrotnie zwracało uwagę decydentów na konieczność systemowych rozwiązań w zakresie zarządzania chorobą. Doświadczenia pacjentów zrzeszonych w oddziałach, jak również korzystających ze wsparcia infolinii SM pokazują, iż pacjent na różnych etapach swojej choroby - od diagnozy aż po konieczność długotrwałego wsparcia w sytuacji utraty sprawności - jest pozostawiony bez odpowiedniej pomocy i systemowego wsparcia. Ku naszej satysfakcji, problem ów dostrzegli również specjaliści i badacze działający na polu zdrowia publicznego tworząc raport „Stwardnienie Rozsiane – Zarządzanie chorobą”. Wyniki drugiego już raportu poświęconego SM zaprezentowano podczas konferencji, która odbyła się 16 marca 2016 roku.

Poprzedni raport stanowił kompendium wiedzy na temat dostępnych, w ramach polskiego systemu świadczeń w zakresie programów lekowych, ale również kontraktowanie poradni neurologicznych i rehabilitacji na terenie całego kraju – był to jednak raczej obraz sytuacji istniejącej (raport zawiera dane o kontraktowaniu z 2014 roku), aniżeli proaktywna propozycja rozwiązań systemowych uwzględniająca potrzeby pacjentów i luki systemu. Tym razem eksperci uczelni pokusili się o przeanalizowanie istniejącego

systemu i zaproponowanie zmian na bazie istniejącego prawa i potrzeb pacjentów. Dr **Małgorzata Gałązka-Sobotka** przywitała uczestników i gości, w tym m.in. konsultantów krajowych w dziedzinie neurologii i rehabilitacji, przedstawicieli organizacji pacjentskich oraz przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia i NFZ. Dr **Jerzy Gryglewicz** zaś, zaprezentował sam raport. Kluczowym elementem zaproponowanych rozwiązań systemowych wg autorów raportu jest zapewnienie odpowiednio szybkiego dostępu do lekarza neurologa specjalizującego się w stwardnieniu rozsianym – obecnie zgodnie z raportem Watch Health Care okres oczekiwania na wizytę u neurologa to średnio 3 miesiące, co uniemożliwia szybkie reagowanie na potrzeby pacjenta, w przypadku nagłego zaostrzenia się jego stanu. Dodatkowy problem stanowi fakt, iż nie wszyscy lekarze neurologicy są wyspecjalizowani w SM – ten problem rozwiązać mogłoby utworzenie poradni referencyjnych, zarówno do leczenia pacjentów jak i opieki ambulatoryjnej. Zgodnie z propozycjami w poradniach neurologicznych lekarz koordynowałby całościową opiekę nad pacjentem, wraz z dostępem do pomocy psychologicznej i rehabilitacji zgodnie z potrzebami i stanem danego pacjenta. W ramach poradni stwardnienia rozsianego miałyby być realizowane m.in.

- ambulatoryjne świadczenia w zakresie neurologii obejmujące m.in. badania diagnostyczne laboratoryjne oraz obrazowe, świadczenia związane z leczeniem objawowym, leczenie zaostrzeń nie wymagające hospitalizacji, ale również monitorowanie skuteczności prowadzonego leczenia
- rehabilitacje medyczną realizowaną w ramach programu rehabilitacyjnego przygotowanego i opracowanego dla pacjentów z SM z uwzględnieniem różnych odmian schorzenia w oparciu o bazę lokalową poradni lub współpracy z funkcjonującym w najbliższej okolicy oddziałem rehabilitacyjnym
- porady psychologiczne realizowane w ramach szczegółowo opisanego programu wsparcia psychologicznego uwzględniającego specyfikę przebiegu leczenia SM w poszczególnych stadiach choroby
- w porozumieniu z oddziałem szpitalnym należy rozważyć możliwość udziału poradni w realizacji programów lekowych - to mogłoby wpłynąć na dostępność i możliwość leczenia pacjentów bliżej miejsca ich zamieszkania

Aby referencyjne ośrodki leczenia SM działały efektywnie kluczowa jest ich lokalizacja! Ważnym elementem jest też opracowanie modelu koordynacji Referencyjnych Ośrodków Leczenia SM oraz Poradni Leczenia SM

Inne ważne elementy systemu to:

- wdrożenie systemu monitorowania jakości udzielanych świadczeń
- opracowanie obowiązujących standardów leczenia SM
- wprowadzenie Karty Pacjenta Chorego na SM (zapewniającej kompleksowość leczenia i szybkość reagowania, na wzór karty dla pacjentów onkologicznych; w razie potrzeby uprawniałaby ona do świadczeń z pominięciem kolejki oczekujących definiując przypadek jako pilny)
- zniesienie limitów w finansowaniu świadczeń dla Poradni Leczenia Stwardnienia Rozsianego – dzięki temu pacjent otrzymywałby świadczenie dlatego, że jest mu potrzebne a nie dlatego, że limit świadczeń nie został jeszcze wykorzystany
- zapewnienie pacjentom z SM dostępu do kompleksowej rehabilitacji
- utworzenie centralnego rejestru pacjentów – co spółgra z planami Ministerstwa Zdrowia i wymogami europejskimi tworzenia map potrzeb zdrowotnych w poszczególnych jednostkach chorobowych

Niezwykle ważnym i ciekawym elementem pomijanym dotąd w rozwiązaniach systemowych jest też propozycja utworzenia w ramach ZUS programu prewencji rentowej – aby zapobiec absencji chorobowej pacjentów oraz wypadaniu z rynku pracy konieczne jest wprowadzanie proaktywnych działań na rzecz zachowa-

nia sprawności do pracy. W porozumieniu z Konsultantami Krajowymi w dziedzinie Neurologii i Rehabilitacji powinno się wprowadzić programy prewencji, które finansowane byłoby przez ZUS – wprwdzie wymaga to nakładów, jednak odpowiednio prowadzony program pozwoliłby w dłuższym okresie na oszczędności ZUS z tytułu późniejszego przechodzenia na rentę i mniejszej absencji chorobowej pacjentów mających zapewnioną kompleksową opiekę. Niezwykle interesująca była również prezentacja naczelnik Wydziału Gospodarki Lekami Małopolskiego NFZ. Pokazała, iż Małopolska wdraża część z tych rekomendacji – m.in. zlikwidowała kolejki oczekujących na leki oraz utworzyła poradnie SM, co mimo zniesienia limitów wcale nie wpłynęło na znaczący wzrost kosztów – w wielu przypadkach bowiem chroni pacjentów i system przed niepotrzebnymi hospitalizacjami wynikającymi z nieodpowiedniej opieki. Po prezentacji raportu odbyła się dyskusja, do której Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zostało zaproszone. Wzięli w niej udział również konsultanci krajowi, Fundacja Urszuli Jaworskiej. Głos mogli zabrać również zaproszeni goście. Zwróciliśmy uwagę na prywatyzowanie kosztów związanych z niepełnosprawnością, która często jest wynikiem tego, że leczymy za późno i nieodpowied-

nie rehabilitujemy pacjentów. Również śmiesznie niski poziom wsparcia w środki pomocnicze i technologie asystujące przerzuca koszty na chorych i członków ich rodzin. Niezwykle ważnym głosem był głos wójta małej miejscowości, zwracającego uwagę, iż to właśnie gminy muszą sobie radzić z osobami z ciężkimi dysfunkcjami poprzez swoje systemy wsparcia i że o tych pacjentach często system zupełnie zapomniał. Jest to zgodne z naszymi obserwacjami, związanymi z ograniczeniami w zakresie opieki pielęgnacyjnej o długoterminowej nad pacjentami w lokalnej Polsce. Zapraszamy do zapoznania się z raportem, który jest dostępny na naszej stronie internetowej w wersji elektronicznej. Cieszy nas, iż problemy osób chorych na stwardnienie rozsiane są coraz szerzej dostrzegane i zyskujemy sprzymierzeńców w postaci ekspertów. Wszystkich zainteresowanych raportem i prowadzonymi działaniami na poziomie centralnym związanymi z rzecznictwem dostępu do świadczeń zapraszamy do kontaktu i dzielnia się swoimi doświadczeniami ze zmagani z systemem, pod mailem [m.fac@ptsr.org.pl](mailto:m.fac@ptsr.org.pl) – pozostajemy do Państwa dyspozycji.

**Magdalena Fac-Skhirtladze,**  
sekretarz generalna PTSR



# ŻYCIE PO PRZESZCZEPIE SZPIKU



**Nazywam się Tomasz Iwaniuk, mam 38 lat i dwóch wspaniałych synków. Jestem na rencie z powodu SM, ale pracuję też zawodowo. Choruję od dwunastu lat, z różnym przebiegiem.**

Początkowo miałem po kilka rzutów rocznie. Prawie zawsze „padało” mi na oczy (pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego) a stan lewej ręki powoli, z każdym rzutem pogarszał się.

Pamiętam, że chyba tylko dwa lata miałem względnie spokojne kiedy mogłem odetchnąć od SM. Brałem wcześniej interferony i mitoxantron (1 wlew), a mój stan nadal się pogarszał. W 2009 roku miałem wziąć udział w badaniu klinicznym z jakimś dobrym lekiem, ale po kilku miesiącach przygotowań do kwalifikacji, mając pudełko z tymi tabletkami w dłoni, zostałem „odrzucony”. A wszystko przez bardzo restrykcyjne procedury, ponieważ ostatnim badaniem przed opuszczeniem kliniki w Poznaniu było badanie serca.

Nigdy nie miałem z nim problemu. Jedyne co mnie zdyskwalifikowało, to puls. Mam trochę powiększony mięsień sercowy, bo uprawiałem przez wiele lat sport, a bradykardia to normalne zjawisko u sportowca. Stańło na tym, że miałem puls 54, a minimum do kwalifikacji to 56. Błagałem tego chłopaka, że pobiegnę po schodach i puls będzie jak należy. Niestety, badanie szło online do Szwajcarii i nic z tego nie wyszło. Załamałem się, bo to była dla mnie nadzieja. Wyszedłem ze szpitala rycząc i opowiedziałem o wszystkim tacie, który czekał na mnie w aucie. Było mu przykro.

## A teraz przeszczep

Potem były rzuty i solu-medrol. Ten lek nie, bo jestem za stary i za długo

choruję. Tamten nie, bo coś tam znowu. I tak dotrwałem do roku 2015. Czytałem o przeszczepie szpiku komórkami macierzystymi, już w roku 2014. W teorii wszystko wydawało mi się logiczne. Pytałem lekarzy, ale oni nie mieli zdania, bo za mało wiedzieli o tej metodzie. W maju 2015 r. zostałem zaproszony na konferencję, na której się wypowiadałem i wtedy właśnie, zaraz po mnie, swoje prelekcje wygłosili między innymi lekarze z Katowic. Przedstawili statystyki, które do mnie przemawiały. Później, podczas przerwy na kawę, rozmawialiśmy z doktorem i panią profesor. To wtedy zdecydowałem się tak na sto procent. Zostałem poinformowany co mam po kolei załatwić i pod koniec czerwca znalazłem się na kwalifikacji do poboru komórek macierzystych, który nastąpił we wrześniu, a następnie na sam przeszczep, który odbył się 1 grudnia. Procedura przygotowania do tego zabiegu była raczej prosta. Trzeba było uważać, żeby nie zachorować, a także wyleczyć zęby. Jak czegoś nie wiedziałem, to albo pytałem znajo-

mych na portalu społecznościowym, którzy to przeszli, albo dzwoniłem do Katowic, gdzie udzielano mi rzetelnie i wyczerpująco informacji. Podczas procedury poboru komórek macierzystych miałem się raczej dobrze, to nic strasznego. Najbardziej męczące było leżenie w łóżku. Byłem wtedy w klinice dwa tygodnie, a za około 6 tygodni miałem się już stawić na sam przeszczep.

Nie wspominałem, że po sierpniowym rzucie, który był najmocniejszym w ciągu dwunastu lat mojego chorowania, nie prowadziłem już auta. Pojawiły się nowe ogniska w mózgu i mózdzku. Miałem problem ze wzrokiem, zaburzenia równowagi. Gdy mnie koleżanki widziały w szpitalu, to płakały. Czulem się niezręcznie i wtedy zdałem sobie sprawę, że teraz widać, że choruję i nie jestem w stanie tego ukryć. Zataczałem się, błądziłem wzrokiem, jak otumaniony. Najgorsze jednak działo się w głowie. Wtedy, po raz pierwszy zdałem sobie sprawę, że ja mam poważną chorobę, bo do tej pory jakoś ją ogarniałem. Teraz nie byłem w stanie być samodzielny, a przecież mieszkam sam. Wtedy do akcji ruszyła rodzina, sąsiedzi i moi przyjaciele. To dzięki nim przetrwałem najtrudniejszy okres w moim życiu. Jednak każde takie przeżycie wzmacnia mnie. Bo przeszedłem kolejny trudny etap. Teraz mniej boję się kolejnych rzutów.

## Nowe życie

Wróć jednak do przeszczepu. Położono mnie do szpitala 24 listopada. Następnego dnia zaczęła się procedura. Dostałem pierwszą dawkę chemii, plus kilka litrów innych płynów. I tak przez siedem dni. Czulem się coraz słabiej, ale nie beznadziejnie. Chemia miała spowodować, aby parametry krwi spadły do takich wartości, żeby można było wszczepić mi wcześniej pobrane komórki macierzyste. Nadszedł ten dzień. Pierwszy grudnia. Stałem się jałowy. Płytki równe zero, białe krwinki także. Dostałem komórki. Potem przez dwa tygodnie mój organizm wytwarzał już nowy szpik, przy codziennym monitorowaniu parametrów krwi. Wyszedłem po kolejnych dwóch tygodniach, lżej-

szy o siedem kilo. W domu jeździłem na badania kontrolne morfologii, raz coś rosło, raz spadało, ale generalnie szło ku lepszemu. Nie musiałem chodzić do lekarzy z tego powodu, to co było zakazane do jedzenia prze pół roku, jadłem już po miesiącu, nie unikałem zwierząt i żyłem normalnie. W sumie to nie polecam, bo komu innemu mogą przytrafić się przygody. Trzymajcie się raczej wskazań lekarzy, a organizm sam Wam powie kiedy przyjdzie na co czas.

Po upływie półtora miesiąca od przeszczepu wsiałem za kółko. Po pół roku nieprowadzenia auta. Motoryka lewej ręki mi się poprawiła, częściej jej używam (wcześniej leżała bez ruchu), używam sztuców w obu dłoniach, nie zataczam się, nie używam laski czy kul. Chodzę ładnie. Tak mi mówią.

Nadzieje, jakie pokładałam w prze-

szczepie są takie, aby już nigdy nie zdarzył mi się taki rzut jak ostatni, aby nie rozwijały się nowe ogniska w mózgu i abym mógł w końcu normalnie funkcjonować. I tak powoli się dzieje.

Gdybym miał to zrobić raz jeszcze, a mam w Katowicach komórki jeszcze na dwa przeszczepy, to nie zastanawiałbym się ani chwili. Zrobiłbym to ponownie.

Pamiętajmy, że to, że choroba się czasem odzywa, nie oznacza, że musi nami zawładnąć. To my decydujemy o własnym życiu, nie ona. Choroba tylko próbuje nam przeszkadzać w normalnym funkcjonowaniu. Ja doceniam życie dużo bardziej niż przed diagnozą. Dostrzegam i czuję więcej. Pozytywne nastawienie, radość, uśmiech, miłość. To wszystko mamy za darmo. Wystarczy tylko tego użyć.

opr. Angelika Boniuszko



# Monika Kładko

Moje życie z SM trwa dłużej, niż bez niego. Jedni na osiemnaste urodziny dostają wymarzone prezenty, a mnie los obdarował stwardnieniem rozsianym. Patrząc w przeszłość, nie zdawałam sobie sprawy z następstw tej choroby. Mając tamte lata myślałam, że jakoś sobie poradzę. I to radzenie wciąż trwa. Zdałam maturę, ukończyłam studia politechniczne i ... siedzę na wózku. Czas wypełniam pisząc poezje, słuchając muzyki i książek. Mam duszę romantyka więc ta forma spędzania czasu jest erzacem „normalnego” życia. Los i tak sprzyja mi. Wiersze moje ukazały się już w zbiorach ośmiu tomików. Dąbek „wyciągnął” moją poezję z szuflady.



## Niepełnosprawni

Tacy inni a jednak tacy sami,  
Ludzie, którzy myślą i czują,  
kochają i cierpią tak samo.  
Choć czasem nie pobiegną, nie wstaną.  
Z innej perspektywy świat oglądają..  
Czasem jest to tylko dotyk, smak i zapach .  
Czasem nie usłyszą gdy wołasz do nich  
Niepełnosprawni, choć inni  
a jednak tacy sami.

## Ktoś

Przez chwile  
miałam ciebie  
tylko dla siebie.  
A po chwili  
i ty zniknąłeś,  
Pozostawiając  
pustkę.

## Ucieczka

Czy można pokochać  
niedoskonałość?  
Czy akceptować ją  
tylko z daleka?  
Tak łatwiej,  
choć to boli.  
Wiec uciekaj  
ona cię  
nie dogodni.

## Biegunowość

Drżałam, gdy całowałeś,  
marzyłam by spotkać cię.  
Ukryłeś namiętność.  
Nie domyśliłam się.  
Nie wiedziałam:  
czy pragniesz,  
czy kochasz,  
czy ze mną chcesz być?  
Czekałam  
na gest,  
na jedno słowo.  
I tak skończyło się  
nieistniejące

## Obok ciebie

Zabrałeś w nicość moje pragnienie.  
Odpływając w dal oceanem mych łez.  
Nie potrafię już odnaleźć siebie.  
Gdy odejdę, pozostawię żal  
Więc śpię pod pierzyną wspomnień.  
Nie ma mnie bez Ciebie  
Pilnujmy marzeń by nie znikły.

## Pogubione uczucia

Pogubiłam swoje uczucie, idąc jasną ścieżką.  
Teraz nocami tęsknię za następnym dniem.  
Wyruszam w drogę, i znajdę je,  
Znajdując je w środku naszej samotności.  
Pozwalam, by wszystko działo się samo.  
Nie odnajdę siebie bez Ciebie.

## Głód życia

Jestem głodna ciebie.  
Przestrzeń nas dzieli,  
tęsknota łączy,  
brak uszlachetnia.  
Bez siebie nie istniejemy.  
Razem zaistnieć?  
Marzenie!?

## Pragnienie

Zabrałeś spokój duszy mojej,  
mym myślą nadałeś inny kształt.  
Pocałowałeś jesienną nocą.  
Poczułam anioła.  
Chciałam byś wziął mnie w ramiona,  
a ty odszedłeś, burząc spokój mych dni.  
Odnalazłam Cię, byś nagle zginął  
z tajemnicą mojego pragnienia..

## Afryka Ma.

Bez kres,  
aż po horyzont.  
Czas mierzony  
blaskiem słońca  
Muzyka  
równikowego dnia,  
tonąca w zieleni.  
Ciepło  
oddechu nocy,  
pejzażem  
naszego dnia.

## Skrzydła

Być młodym a ona skrzydeł dodaje,  
na których wzlecę nad światem.  
Z góry łatwiej widać,  
choć czasem smutny jest ten świat.  
Młodości dodaj mi skrzydeł,  
z nimi łatwiej przejdę przez świat.  
Choć los nie szczędzi nam łez i trosk  
upadki bolą,  
tak trudno się podnieść.  
Na co mi nogi, kiedy skrzydła mam.



## W ŁÓDZI O STWARDNIENIU ROZSIANYM

Z inicjatywy Katedry i Kliniki Neurologii Łódzkiego Uniwersytetu Medycznego, 3 i 4 marca w Łodzi zorganizowana została konferencja naukowa pt. „Stwardnienie Rozsiane”. Wydarzenie poświęcone było najważniejszym zagadnieniom dotyczącym choroby: terapii lekami immunomodulującymi i jej skuteczności długoterminowej, ciąży, neurorehabilitacji, kosztów leczenia oraz nowych opcji terapeutycznych.

Wraz z prof. **Krzysztofem Selmajem**, kierownikiem Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi i niekwestionowanym autorytetem w dziedzinie SM, symposium uroczyście otworzyła pani **Iwona Iwanicka** z Wydziału Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Łodzi, która podkreśliła jak wielkim zaszczytem jest organizacja tej konferencji w mieście, które otrzymało certyfikat „Zdrowego Miasta”, przyznawany za ochronę i promocję zdrowia. Tytuł został nadany Łodzi przez Światową Organizację Zdrowia (WHO).

Konferencja miała wymiar międzynarodowy i oprócz polskich mów-

ców, takich jak prof. Krzysztof Selmaj, prof. **Zbigniew Maciejek**, prof. **Konrad Rejdak**, prof. **Andrzej Potemkowski**, dr **Jacek Zaborski**, w wydarzeniu wzięli udział prelegenci z całego świata m.in. prof. **Giancarlo Comi** z Włoch, prof. **Mark Freedman** z Kanady, prof. **Thomas Berger** z Austrii, prof. **Jürg Kesselring** ze Szwajcarii czy prof. **Hans-Peter Hartung** z Niemiec.

Zagadnienia poruszane w trakcie konferencji były różnorodne i bardzo aktualne. Niezwykle istotnym, zwłaszcza z perspektywy pacjentek leczących się na stwardnienie rozsiane, okazał się wykład prof. Bergera, dotyczący SM i ciąży. Poruszył on wiele wątków związanych z ciążą i porodem, skupiając się na kwestiach dotyczących ryzyka wystąpienia rzutów w trakcie jak i po ciąży, porodu i znieczulenia, zdrowych urodzeń, karmienia i obalając mity, które często powstrzymują kobiety chore na stwardnienie rozsiane przed posiadaniem potomstwa.

Z kolei prof. Jürg Kesselring w swoim wystąpieniu podkreślał znaczenie rehabilitacji i jej wpływ na poziom niepełnosprawności u pacjentów z SM.

Zaznaczył, iż aktywność fizyczna jest niezwykle istotnym elementem terapii i zachęcał chorych do ruchu w celu poprawy ich ogólnej kondycji i hamowania postępu choroby.

Część konferencji poświęcono przedstawieniu skuteczności nowych terapii: teriflunomidu, alemtuzumabu, ocrelizumabu i fumaranu dimetylu a także ocenie długoterminowej skuteczności leczenia lekami immunomodulującymi.

Jedną z powtarzających się opinii, wyrażaną zarówno przez polskich jak i zagranicznych wykładowców (m.in.: prof. Comi, prof. Freedmana, prof. Hartunga, prof. Maciejka, prof. Bergera, dotyczący SM i ciąży. Potemkowskiego), była ta podkreślająca znaczenie jak najwcześniejszego rozpoczynania terapii lekowej SM. Specjaliści zauważali, że wdrożenie leczenia we wczesnych etapach choroby daje szansę na możliwie największe opóźnienie postępu choroby, hamowanie rozwoju niepełnosprawności i lepsze wyniki leczenia w perspektywie długoterminowej, zwłaszcza iż procesy zapalne i zwyrodnieniowe zaczynają się i dominują właśnie we wczesnych etapach choroby. Te opinie były spójne z postulatami



mi PTSR przedstawionymi 5 lutego na konferencji w Polskiej Agencji Prasowej „Czas ma znaczenie w SM” („Time matters in MS”), w czasie której Towarzystwo przedstawiło m.in. wytyczne w zakresie szybkiej diagnozy i leczenia oraz dostępu do nowoczesnych terapii.

Ponadto, prof. Potemkowski wskazał na istotność dobrej komunikacji chorego z lekarzem w całym procesie leczenia i jej wpływie na jakość życia pacjenta, ale również na skuteczność terapii. Podkreślił, że leczenie SM to nie tylko leczenie na starcie, ale również ustalenie strategii na kilkadziesiąt kolejnych lat. Jej cele powinny być komunikowane choremu, gdyż jedną z ważniejszych rzeczy dla pacjentów jest wiedza na temat ich dalszego życia z chorobą: możliwości pracy, kontynuowania nauki, pozostania samodzielnym. Na konferencji obecni byli również przedstawiciele PTSR. Sekretarz generalna Towarzystwa – **Magdalena Fac-Skhirtladze** opowiedziała uczestnikom o potrzebach pacjentów chorych na SM oraz ich percepcji choroby. Przedstawiła także główne formy pomocy oferowane przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Był to istotny głos w dyskusji, ponieważ podkreślał znaczenie społecznego aspektu SM. W trakcie konferencji pracownicy naszej organizacji, przy specjalnie przygotowanym stoisku, udzielali informacji dotyczących działań Towarzystwa oraz prezentowali materiały informacyjne i publikacyjne skierowane do osób chorych.

**Marta Szantroch**





# WALKA DANIELA

## O WŁĄCZENIE DO PROGRAMU LEKOWEGO DRUGIEJ LINII

**P**racowałem, pracuję i będę pracować tak długo, jak się da. Renta to ostateczność - mówi Daniel Litwiński, który właśnie opowiedział nam swoją historię związaną z chorobą.

Na przełomie lutego i marca 2012 roku miałem pozagłokowe zapalenie nerwu wzrokowego. Lewe oko zaszło mgłą. Wizyta u okulisty zakończyła się leczeniem tylko tego jednego objawu, bez jakiegokolwiek diagnostyki, ale z dobrym skutkiem. Moje tłumaczenie było jedno - przepracowanie. Następnie w maju - podwójne widzenie. Była środa wieczór, po pracy odpoczynek i „dwa zegarki” na dekodrze od kablówki. Następne-

go dnia to samo i decyzja - jutro idę do lekarza. Piątek rano lekarz POZ i szybka konsultacja laryngologiczna i neurologiczna zakończona skierowaniem na SOR. Po badaniu w szpitalu przez neurologa pada podejrzenie SM i zaproszenie na wtorek na rezonans.

Od wtorku badania: MRI, punkcja lędźwiowa itp. Następnego dnia wieczorem, diagnoza - SM. Od wystąpienia objawu minął tydzień, szybko się uwinęli. Leczenie objawowe (w czasie zaostrzeń) i czekanie na włączenie do programu lekowego, oraz szukanie w innych ośrodkach, ot taka walka z wiatrakami. Po rzucie w lutym 2014 roku decyzja

o zmianie stanowiska pracy, już nie mogłem wykonywać zawodu kierowcy, aczkolwiek pracuję do dzisiaj na innym stanowisku.

W marcu 2015 konferencja na temat dostępności leczenia w woj. pomorskim spowodowała, że zostały przekazane dodatkowe środki z NFZ. We wrześniu zostałem włączony do programu lekowego. Dokładnie 40 miesięcy po diagnozie (co do dnia). W ciągu sześciu miesięcy od rozpoczęcia leczenia wystąpiły trzy rzuty choroby, był miesięczny pobyt w szpitalnym oddziale rehabilitacyjnym - jedyny na skierowanie ze szpitala. Po za tym rehabilitacja we własnym zakresie i z gdyńskiego ko-

ła PTSR. Widać nieskuteczność leczenia, co potwierdza lekarz prowadząca program. Jednak, aby być włączonym do leczenia drugiej linii trzeba spełniać ostre kryteria Ministerstwa Zdrowia. Niestety obecnie wymagania co do przejścia do leczenia drugoliniowego są wysokie. Muszą pojawić się dwa poważne rzuty leczone szpitalnie, albo jeden ciężki rzut oraz dwie zmiany GD(+), albo trzy nowe zmiany w klasycznych sekwencjach rezonansowych. Między jedną a dwiema zmianami jest znacząca różnica. Jedna zmiana pojawia się w miarę często, to dwie zmiany sześć-siedem razy rzadziej. A to doprowadza do tego, że większość chorych nie kwalifikuje się do leczenia drugiej linii.

Te wymagania są znacznie wyższe niż wskazania rejestracyjne w Unii Europejskiej. Jest w nich mowa jedynie o tym, że pacjent ma mieć jedną zmia-

nę GD(+). Trzeba pamiętać, że leki drugoliniowe są przeciętnie dwa razy skuteczniejsze od pierwszoliniowych. Na świecie jest dostępnych kilka leków refundowanych w terapii drugoliniowej i są one dostępne w krajach naszego regionu, takich jak Czechy czy Słowacja. - *Od kiedy weszły programy lekowe, problem niedofinansowania przez NFZ jest trwały - uważa prof. Jarosław Sławek, wojewódzki konsultant ds. neurologii. - Lekarze stają w trudnej sytuacji konfrontacji z pacjentem, któremu muszą powiedzieć, że jest leczenie, skuteczne, ale my nie możemy mu go zapewnić, bo dyrekcja szpitala się nie zgadza, gdyż nie ma zapewnienia ze strony Funduszu, że będą przeznaczone na to środki. Tymczasem badania naukowe potwierdzają, że wcześnie i odpowiednio długie leczenie przekłada się na dłuższą sprawność.*

A.B.



# KONKURS

## „SM MNIE NIE ZATRZYMA...”

Z okazji obchodów Światowego dnia SM, który wypada w tym roku 25 maja, ogłaszamy konkurs!

**Na czym on polega?**

- Zrób zdjęcie pokazujące Twoją niezależność - w czym SM Cię nie powstrzymuje. Może to być zdjęcie w czasie pracy, aktywnego wypoczynku, wykonywania zajęć domowych, realizowania pasji, czyli ogólnie rzeczy, które robisz mimo choroby. Liczymy na waszą inwencję.

- Wrzuć zdjęcie na profil Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na Facebooku, wraz z krótkim rozwinięciem zdania „SM mnie nie zatrzyma...”.

- Dodaj do swojego zdjęcia i wpisu hashtag #strongerthanMS (wtedy Twoja wiadomość dotrze do całego świata włączając się w międzynarodową akcję). **Ponieważ Światowy Dzień SM obchodzony jest międzynarodowo, zależy nam aby osoby na całym świecie dowiedziały się o tym, jak chorujący w Polsce pozostają niezależni.**

Zdjęcia możecie wrzucać od dziś do 29 kwietnia. W każdy piątek jury konkursowe wybierze jedno zwycięskie zdjęcie, a autora nagrodzi upominkiem. Co więcej, ze zwycięskich zdjęć i podpisów utworzymy kolaż, który zaprezentujemy na konferencji z okazji Światowego Dnia SM i na naszym facebookowym profilu.

Warto, prawda? Gorąco was zachęcamy do podzielenia się z nami swoimi zdjęciami i refleksjami. Nie możemy się doczekać, kiedy je zobaczymy!

Pamiętajcie, że umieszczając zdjęcie na naszym Facebooku wyrażacie zgodę na to, abyśmy mogli je publikować w celach związanych z działalnością PTSR.

**Zapraszamy!**



# W GDYŃSKIM KLUBIE „POKŁAD” BAWILI SIĘ CHORZY NA SM

Sobotnie, karnawałowe przedpołudnie upłynęło nam na zabawie w gościnnych progach naszego sponsora klubu „Pokład”. Oprócz tańców i płaśów oraz dobrego jedzenia sponsorowanego przez „Jedz.Pij.Tańcz.” niespodzianką były przygotowane przez naszych podopiecznych występy – parodie. Zapewnili nam niecodzienne emocje natury artystycznej - chorzy wystąpili na scenie jako wokaliści i aktorzy. Do występów przygotowywali się już od jakiegoś czasu, tworząc scenografię, rekwizyty, stroje itp. Dużo zajęć, rehabilitacji, pracy i zabawy było podczas sobotnich prób w siedzibie gdyńskiego koła.

Na scenie wystąpiły takie gwiazdy jak:

„Maryla Rodowicz” w piosence „Kolorowe jarmarki”, „Boney M” w kultowej piosence „Daddy cool”, „Tercet Egzotyczny” w „Pamelo żegnaj”, „Zbigniew Wodecki” w niezapomnianej piosence „Chałupy welcome to”. Zabawa była przednia, a atmosfera super. A na rozgrzewkę, aby zachęcić do zabawy i rozgrzać publikę, wystąpił wspaniały duet białych misiów w piosence „Biały Miś”. W tę rolę wcieliła się Angelika wraz z Olą – przewodniczącą Koła Gdynia, panie dały wspaniały przykład i pokazały swój dyszans do siebie.

Na dodatek parodiowane zespoły były oceniane przez specjalnie powołane do tego jury i zespół, który wypadł najlepiej zdaniem jury, zdobył extra

nagrody - ufundowane przez sponsorów: 2 vouchery na masaż do [Manipura Centrum Masażu](#), voucher dwuosobowy na kolację do restauracji „Krokodyl” i voucher do JL Kosmetyka na zabieg kosmetyczny twarzy. Wygrał „Boney M” z chórkami! Doświadczenie niepełnosprawności nieuchronnie wiąże się z dramatycznymi przeżyciami i zmaganiem z ograniczeniami związanymi z istniejącym uszkodzeniem i niepełną sprawnością organizmu. Pogodzenie się z nieodwracalnością istniejącego stanu rzeczy i nabranie przekonania, że utracone wartości można zastąpić innymi, jest warunkiem wejścia osoby niepełnosprawnej na drogę rozwoju. Akceptacja tych dyspozycji i możliwości, które

pozostały mimo uszkodzenia, jest podstawą adaptacji życiowej. Dlatego koło Gdynia stara się nieść pomoc chorym na SM przez rehabilitację na skalę szeroko pojętą. Zabawa karnawałowa, podczas której uczestnicy integrowali się poprzez muzykę, taniec i zabawę, była rehabilitacją społeczną i w dodatku połączyła przyjemne z pożytecznym. Wszyscy dobrze się bawili. Całe wydarzenie zostało sfotografowane, zaś zdjęcia zamieszczono poniżej.

Raz jeszcze należy podkreślić, że rehabilitacja społeczna osób z niepełnosprawnością – chorych na SM jest złożonym, wieloetapowym i wielowymiarowym procesem, zmierzającym do maksymalnego usprawnienia

jednostek dotkniętych niepełnosprawnością. Usprawnienie to odbywa się na drodze wielu profesjonalnych działań o charakterze leczniczym, psychologicznym, pedagogicznym, społecznym i zawodowym, przy istotnym współdziałaniu samych osób chorych. Ostatecznym celem rehabilitacji jest osiągnięcie najwyższego możliwego poziomu samodzielności i niezależności osoby niepełnosprawnej, przejście z pozycji biorcy na pozycję dawcy – osoby produktywniej i tworzącej cenne społecznie wartości, a więc pełna integracja ze społeczeństwem, znajdująca wyraz w pełnym uczestnictwie w życiu społecznym.

A.B.





# WIELKANOC W ODDZIALE KOŃSKIE



**K**olejne już Wielkanocne Spotkanie PTSR oddział w Końskich odbyło się 19 marca 2016 r. i tak jak w latach poprzednich korzystaliśmy z gościny Ośrodka Sportu i Rekreacji w Sielpi. Spotkanie tradycyjnie połączono z warsztatami dla chorych na stwardnienie rozsiane. Na spotkanie licznie przybyli członkowie Stowarzyszenia wraz z rodzinami oraz zaproszeni goście. Uroczystość rozpoczęła się przemówieniem Wice Przewodniczącej PTSR Oddziału w Końskich – Marii Statkiewicz, która przywitała przybyłych na spotkanie członków Oddziału i zaproszonych gości.

Warsztaty składały się z dwóch modułów. Pierwszy poprowadziła Pani dr Małgorzata Fudala Kierownik Oddziału Udarowego Szpitala św. Łukasza w Końskich, która zajęła się tematyką bardzo bliską osobom chorym na SM dotyczącą życia codziennego ze stwardnieniem rozsianym. Drugi moduł poprowadziła Pani Maria Statkiewicz, która omówiła temat depresji w stwardnieniu rozsianym, oraz metody jej zwalczania.

Następnie głos zabrał Pan dr Waldemar Broła Patron Oddziału PTSR, który życzył wszystkim zebranym Wesołych Świąt oraz wytrwałości i realizacji zamierzonych celów.

Po części oficjalnej wszyscy wspólnie zasiedli do stołów, które uginały się pod świątecznymi przysmakami. W rodzinnej atmosferze, nie milkły serdeczne rozmowy, wspomnienia i dzielenie się tym, co piękne, a czasem trudne w naszym życiu.

Paulina Ligęza

[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

# NETWORKING DINNER

Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego podsumowała działania z roku 2015 podczas uroczystej kolacji – corocznej Networking Dinner



## Rzecznictwo Praw Pacjentów

EMSP zawsze sytuuje osoby chore w centrum swoich działań, dlatego jednym z prelegentów był pacjent z SM Pieter van Galen mówiący o tym, jak ważne jest pokazywanie doświadczenia osób chorych aby inspirować innych.

## Gotowi do pracy – Ready for Work

EMSP zaanonsowało nowy planowany projekt w obszarze zatrudnienia. To wspólna inicjatywa EMSP i The Work Foundation (Fundacja Pracy), reprezentowaną przez Dyrektora Fundacji Antonellę Cardone.

EMSP's Dyrektor Generalny Christoph Thalheim przedstawił możliwości kontynuacji projektu EU-ReMS (Europejskiego Rejestru Chorych na SM) w ramach strategii europejskiego Horyzontu 2020.

Na zakończenie Koordynator ds. Komunikacji Claudiu Berbecu przedstawił prezentację na temat nowej strony internetowej EMSP oraz jej możliwości.

PTSR jest aktywnym członkiem EMSP i angażuje się w działania na forum europejskim m.in. poprzez uczestnictwo w większości projektów - w bieżącym roku planowane szkolenie pielęgniarek z SM na gruncie kursu MS Nurse Pro, który będzie dostępny w języku polskim. Bierzymy również udział w Radzie EMSP – Executive Committee – poprzez uczestnictwo przedstawiciela PTSR w tym gremium.

Magdalena Fac-Skhirtladze  
Sekretarz Generalna PTSR



Maggie Alexander's prezentacja



Rejestry danych i wyniki z centralną rolą pacjentów



Nowa strona internetowa EMSP



# JAK PIELEGNOWAĆ ZWIĄZEK

**Święty Paweł w liście do Koryntian określa miłość jako najwyższą cnotę, jako uczucie bez którego nic nie ma sensu, jako stan który nie przemija. Przedstawia miłość jako cierpliwą, łaskawą, taką która nie zazdrości, nie dopuszcza się bezwstydu, nie pamięta złego, wszystko znosi i we wszystkim pokłada nadzieję. Jednak zejźmy na ziemię, zostawmy literaturę i przyjrzyjmy się naszej miłości czym się ona charakteryzuje i jak przedstawia się na co dzień.**

Codziennosc dostarcza wielu emocji stresu, smutku, złości, wzruszeń czy radości. Codziennosc to praca, obowiązki domowe, dzieci, sprawy do załatwienia, problemy. W codziennosci często zapominamy o miłości do partnera i okazywaniu jej poprzez słowa, gesty, wspieranie w stresujących sytuacjach. Zaczyna się postrzegać miłość jako zjawisko, które kiedyś było i teraz pewnie też jest skoro jesteśmy razem, pomyśli niejedna osoba, jednak coraz bardziej zapominając, że miłość trzeba także pielęgnować, nie wystarczy być razem.

Po wielu latach bycia ze sobą, często przestaje się pielęgnować związek. Na początku poznania były kwiaty, spacer, wspólnie spędzany czas, później codzienność niszczy do zainteresowania drugą osobą. Pojawiają się rozczarowania, pretensje i ten dotychczas idealny partner zaczyna się jawić jako osoba pełna wad i tak jak na początku patrzyło się na osobę przez różowe okulary, idealizując i spostrzegając tylko zalety, później widzi się więcej rzeczy które nas dzieli niż łączy. Zastanówmy się co składa się na szczęśliwy związek.

## Rozmowy

Jak wiele czasu spędzacie na wspólnych rozmowach, które nie dotyczyłyby tylko obowiązków, spraw do załatwienia, dzieci. Czy macie wasze tematy o których lubicie rozmawiać? Czy potraficie się wspólnie śmiać, żartować, wygłupiać? Jak przebiega wasza rozmowa? Zwróć uwagę na szacunek w waszej rozmowie. Jakich słów używasz zwracając się do partnera, pamiętaj, że one mogą wrócić

do ciebie. Nie chodzi o wzniosłe słowa i zalewanie kogoś słowami „kocham cię”, ale o zwykłe „co słychać”, „jak ci minął dzień”, może jakiś prosty komplement czy niewielka pochwała, może codzienne „dzień dobry” i „dobranoc” na koniec dnia. Zamiast krytyki, czepiania się i wypominania.

Niekiedy dialog sprowadza się też do przemilczenia pewnych spraw, pójsia na kompromis czy „ugryzienia się po prostu w język”, dla dobra związku. Niekiedy zamiast słów wystarczą drobne gesty, przytulenie, zrobienie herbaty czy po prostu towarzyszenie.

Mówcie o swoich oczekiwaniach wobec partnera, wyrażajcie swoje emocje, starajcie się być wprost, nie oczekujcie, że druga połowa się domyśli, że odgadnie wasze myśli. Tak się nie dzieje. Niekiedy zamiast mówić wprost okazujemy smutek, zdystansowanie czy złość z nadzieją, że partner zauważy nasz stan i empatycznie zapyta „co się dzieje kochanie?” Często partner nie odczyta waszych emocji. Mówienie wprost zaoszczędzi czasu i energii. Wydaje się też, że obrażanie, czy tak zwane ciche dni także nie zyskują aprobaty w związkach. Nieodzywanie się dostarcza wielu trudnych emocji, natrętne niekoniecznie logiczne myślenie, oddala was od siebie. Więc może zamiast trwać w milczeniu i unosić się błędnie interpretowaną dumą porozmawiać, bo zakładam, że prędzej czy później i tak zaczniecie ze sobą rozmawiać, więc po co tracić czas. Dialog w związku jest podstawą. Jeśli unikacie rozmów na trudne tematy, mając nadzieję, że się samo ułoży, to

wiedz, że się samo nie załatwi. Może przynieść złudzenie uregulowania tematu, jednak kwestia nie przepracowana tj. nieprzegadana wróci lub może narastać w emocje, czy dawać somatyczne objawy w postaci bólów głowy lub napięcia w ciele etc. Starajcie się żeby rozmowa była z poszanowaniem godności waszego partnera, czyli nie obrażaj, nie wyciągaj spraw sprzed kilku lat, doceniaj, szanuj zdanie swojego partnera, zaakceptuj, że może mieć inny punkt widzenia. W rozmowie dążcie do kompromisu, szukajcie tego co was łączy, a nie dzieli.

## Czas wspólny

Kiedy ostatnio spędzaliście czas we dwoje, bez osób trzecich w tym także bez dzieci jeśli takowe są. Czy zdarza się pójść na spacer, do kina, na kolację tylko we dwoje? Czy potraficie w domu spędzać czas razem? Robić wspólnie obiad czy pograć w jakąś grę. Zdarza się, że wspólne spędzanie czasu ogranicza się do wspólnego co wieczór patrzenia w kierunku telewizora w milczeniu. Jednak nie o taki czas chodzi. Spotkania ze znajomymi fajne są jednak to nadal nie będzie czas we dwoje. Spróbujcie podzielić swój czas na czas wspólny tylko we dwoje, na czas indywidualny, kiedy każde może się zająć sobą czy swoimi pasjami, jak i niech się znajdzie czas z dziećmi czy ze znajomymi, jednak nie kosztem waszego czasu. Postarajcie się każdego dnia znaleźć taki wasz wspólny czas. Często pary odkładają wspólne bycie na później. Jak dzieci podrosną, jak zarobią więcej pieniędzy, jak kupimy sobie lepszy samochód, jak znajdę lepszą pracę. Jednak życie trwa co dzień. Kiedyś czytałam pewne opowiadanie, gdzie życie człowieka było przedstawione jako podróż na wakacje. Człowiek sobie myśli jak już znajdę się w tym wymarzonej miejscy to dopiero sobie pożyję, jednak po drodze do tego wymarzonego miejsca także żyjemy, ale o tym zapominamy. Zawsze może się znaleźć jakiś powód, aby odłożyć wspólny wieczór na potem, a z za-

sem nim się obejrzymy może być już spora przepaść między dwojgiem ludzi.

## Obowiązki

Warto zastanowić się nad ich podziałem. Niezależnie od tego czy pracujecie oboje, czy jedno z was jest cały czas w domu, to prace domowe dobrze by było, żeby dotyczyły wszystkich domowników, żeby całe gospodarstwo domowe nie było na głowie jednej osoby. Ustalcie kto, kiedy i co sprząta, kto wynosi śmieci, czy w drodze z pracy można zrobić zakupy, a ponieważ naczynia same się nie zmyją, to kto mógłby się tym zająć. Zróbcie grafik i powieście go w widocznym miejscu i w miarę działania róbcie reorganizację jeśli zachodzi taka potrzeba.

## Inni ludzie

Jak często zdarza się, że porównujecie swojego partnera do innych mężów czy żon. Zapewne sami nie lubimy być porównywani więc też nie czynimy takich porównań. Czy inne osoby ingerują w wasz związek? Czy zdarza się wam kłócić o osoby trzecie, czy to o rodzinę czy o znajomych? Warto się temu przyjrzeć. Dla dobra związku dobrze byłoby, żebyście sami stanowili o sobie i swoim życiu, bez wpływów dobrej teściowej czy kolegi. Pewnie dobra rada nie zaszkodzi tylko żeby zachować zdrowe podejście do takiej rady i od razu nie

traktować jej jako jedyne idealne podejście, a na pewno nie mówić partnerowi, że mamusia tak mówi i ma rację, więc tak zróbmy.

## Dzieci

Często przyczyną nieporozumień w związku są odmienne zasady dotyczące wychowywania dzieci. Każdy z własnego domu rodzinnego wyniósł pewne schematy związane z rolą bycia ojcem czy matką. Każde z was może mieć różne zasady, czy reguły wiążące się z wychowywaniem dzieci ponieważ taki wzorzec wynieśliście z domu. Tutaj jak w każdej innej sytuacji podstawą jest dialog. Nie oskarżajcie się wzajemnie o bycie złym rodzicem, czy nie zrzucajcie winy za cechy dzieci na jednego z was. Nie podważajcie swojego zdania w obecności dzieci, spróbujcie rozmawiać o tym, co wam się nie podobowało w zachowaniu partnera kiedy dzieci nie będzie w pobliżu. Ponieważ pochodzicie z różnych domów, zbierzcie wszystkie zasady dotyczące wychowywania dzieci jakie wynieśliście z domu rodzinnego i rozmawiajcie o nich, tworząc wasze własne, co niekiedy oznaczać będzie eliminację pewnych zasad, które są nie do zaakceptowania przez partnera.

## Zdrada

Kiedy pojawia się zdrada w związku burzy się wszystko: zaufanie, bezpieczeństwo, poczucie wartości. Przy-

czyni zdrady są różne, mogą to być niezaspokojone potrzeby seksualne, brak akceptacji, zrozumienia, nuda i monotonia, która zakradła się do związku, czy zauroczenie kimś innym lub wpływ alkoholu. Jednak jak by nie była przyczyna zdrady pozostawia ślad w człowieku na długo, a niekiedy na zawsze. Jednak zdrada nie zawsze musi oznaczać koniec związku. Decyzja o pozostaniu razem wiąże się z tym, że zaczynacie od nowa budować waszą relację, bez wypominania, dopytywania o szczegóły zdrady. Szukajcie przyczyny, dłaczego tak się zadziało zamiast obwiniać, czy robić awantury. Być może oboje przyczyniliście się do tego, że w związku zaczęło się źle dziać. Tworzenie na nowo relacji będzie wymagało wiele trudu, cierpliwości, zapamiętania nad emocjami. Bądźcie jak tabula rasa, na której na nowo zaczniecie spisywać wasze doświadczenia, jednak nie zapominając i nie wypierając tego co się zdarzyło, aby móc stworzyć związek silniejszy, dojrzalszy, otwarty na dialog, który jest esencją szczęśliwego związku. Można także udać się po profesjonalną pomoc do psychoterapeuty, specjalizującego się w pomocy parom, które znalazły się w kryzysie.

Życie we dwoje nie jest łatwe, ale wykonalne. Obecnie coraz łatwiej przychodzi ludziom podjęcie decyzji o rozwodzie. Brak chęci do inwestowania w związek, pracowania nad relacją, rozwiązywania problemów. Często ludzie skupiają się na sobie, nie chcą tracić czasu na naprawianie związku, łatwiej jest się rozwieść i wytłumaczyć rozstanie niezgodnością charakterów. Bo wiadomą sprawą jest, że praca nad związkiem wymaga sporego nakładu sił, który i tak nie musi zakończyć się sukcesem. Jednak na szczęście nie wszystkie pary się rozwodzą, są i tacy, którym udaje się przeżyć ze sobą do końca ich dni, jeśli też chcecie zaliczyć się do takiego grona osób spróbujcie znaleźć wasz unikalny kod do szczęścia, równowagi i bliskości. Podstawą jak już pisałam wcześniej jest rozmowa. Nauczcie się siebie słuchać wzajemnie i gadajcie, gadajcie, gadajcie...

**Dorota Kamińska,**  
www.psychologzyradow.pl



# Z wiosną

Anna Drajewicz



*nowe możliwości,  
nowe nadzieje*

**P**opracujmy nad jakością naszych relacji. Niech będzie piękniej, radośniej w sercu, wiosennie! Na związki składają się między innymi słowa. Ze słów budujemy zdania, które mogą uskrzydlić lub pogrążyć w rozpacz i smutku. Usłyszanych negatywnych, nie warto brać sobie za bardzo do serca. W ogóle nie bierz życia zbyt na serio, bo... i tak nie ujdiesz z niego żywy. Przeczytałam ostatnio, że przetrwają najweselsi. Ci, którzy mają dużo dystansu i potrafią śmiać się z samych siebie. Zdrowieją zdecydowanie szybciej, bo nie użalają się nad sobą, tylko w tym czasie, na przykład, oglądają komedie. Leczenie śmiechem staje się coraz popularniejsze na zachodzie. Otwierają się nawet Kliniki Śmiechu, gdzie od rana do nocy wyświetlane są pacjentom żartobliwe i dowcipne filmy. I zaobserwowano, że takie osoby dużo szybciej wracają do zdrowia. I żyją dłużej, bo szybciej bije ich serce, reguluje się ciśnienie krwi, zwiększa się ilość limfocytów T, czyli naturalnych zabójców wirusów.

Uśmiechając się często mamy też dużo większe szanse na udany i satysfakcjonujący związek. W pogodnym nastroju łatwiej dogadać się z partnerem i rodziną, widzieć w nich dobre strony i intencje. Nasza uśmiechnięta buzia „przychylniej jest traktowana”, jesteśmy bardziej lubiani i ludzie odbierają nasz uśmiech jako dar dla nich.

Uśmiechnięta – stajesz się w oczach innych piękna.

Ale wróćmy do relacji w naszych związkach. Myślę, że odrobina hu-

moru jest w nich jak najbardziej potrzebna. Rozładowuje emocje i rozbraja partnera, jeśli ten zbyt zbytnio się zacietrzewił. Jest też lekiem na narzekanie i marudzenie. Jeśli już musisz, nie rób tego na głos; przysłowiowa jest przecież - niestety, drogie panie - gderliwa żona. Mąż też może sobie zasłużyć na taki epitet. Narzekanie działa jak skapująca systematycznie, kropla po kropli, woda. Wiedzieliście, że kapiąca na głowę to jedna z najgorszych tortur? Uderzające w skałę krople wody mają moc niszczenia kilkusetletnich kamieni. Swoją regularnością i uporem. Narzekanie i gderanie działa dokładnie tak samo. Przyjdzie ci ochota na marudzenie? Pomarudź sobie w myślach, a potem znajdź choć jedną rzecz, za którą możesz pochwalić swojego partnera, i właśnie to powiedz na głos.

Jeśli nasze związki mają być autonomiczne, to musi być w nich zachowana równowaga między czterema kluczowymi zachowaniami: braniem, daniem, odmawianiem i proszeniem. I trzeba mieć świadomość, że żadne z nich nie może być oczekiwaniem. Jeśli nim jest, gramy w niebezpieczną grę, w której „karzemy” partnera, jeśli ten nie domyśli się, dlaczego jesteśmy wkurzeni, zdenerwowani czy zwyczajnie nie chcemy się do niego odzywać. To bardzo niedojrzała postawa, prowadząca związek na manowce. Zamiast robić miny, przewracać oczami i rzucać (z cierpiętniczą miną) teksty typu: „nic się nie stało”, „domyśl się” lub „gdybyś mnie kochał,

od razu byś wiedział” powiedz prosto z mostu, o co ci chodzi. Nie komplikuj, rzeczowo przedstaw swoje racje. Ale i wysłuchaj uważnie drugiej strony. Jeśli na czymś ci zależy, najlepiej po prostu o to poproś. „Przytul mnie, proszę”, „porozmawiaj ze mną, proszę”, „zależy mi, abyś tam ze mną poszedł, proszę” - niby takie proste, ale jak ciężko czasem przechodzi nam przez gardło. Nie każ się domyślać partnerowi, o co ci chodzi, nie ryzykuj jego złej interpretacji, wykorzystuj buzię do mówienia i dogadania się. Jeśli to zaniedbasz, możesz (na przykład), po kilkunastu latach dowiedzieć się - jeśli druga strona wytrwa przy tobie - że pomidorowa, którą nie cierpiałas gotować, ale poświęcałaś się - wcale nie jest jego ulubioną zupą, że zjadał ją tylko po to, żeby ci nie robić przykrości.

Teraz będzie ciężki grzech: kontrolowanie. Mają z tym problem osoby z niskim poczuciem własnej wartości lub takie, które uważają, że partner ma im takie poczucie bezwzględnie zapewnić. Wiedza: z kim, gdzie, jak długo, kiedy, i po co, przywraca iluzję kontrolowania własnego życia i świata. Kontrolujący usprawiedliwia się szczytnym - w swoim mniemaniu - „tak cię kocham, że chcę wszystko o tobie wiedzieć”. Uważaj, to bardzo groźne; przyzna sobie szybko bezwzględne prawo do twoich uczuć, myśli, ciała, a w końcu do twojego komputera, portfela i telefonu. I nawet się nie obejrzyś, a obudzisz się pewnego dnia zamknięty w złotej klatce. Nikt tego nie wytrzyma.

# OLEJ Z KONOPI



Ostatnio wiele się o nim mówi. I słusznie. Otrzymywany jest w wyniku tłoczenia na zimno z nasion konopi siewnej. Charakteryzuje się zielonkawo-brązowym zabarwieniem (wysoka zawartość chlorofilu, który ma działanie łagodzące i przeciwzapalne), oraz korzennym, nieco orzechowym zapachem i smakiem. Olej konopny może zmniejszyć ryzyko wystąpienia zawału i zatoru, działa przeciwmiażdżycowo, poprawia funkcjonowanie układu krążenia, wspomaga serce i naczynia krwionośne. Oprócz tego obniża ciśnienie krwi i poziom cholesterolu, wspiera układ immunologiczny przyczyniając się do budowania silnej odporności organizmu. Działa też przeciwzapalnie. Osoby z chorobami reumatycznymi docenią go za właściwości zmniejszające stany zapalne stawów. Dodatkowo zawiera wiele substancji o działaniu regene-

rującym, jest doskonałym antyoksydantem. Preparaty na bazie konopi można stosować zarówno do pielęgnacji cery suchej i zniszczonej, jak i tłustej, z tendencją do zmian trądzikowych. Dzięki obecności kwasów NNKT olej ten zapobiega przedwczesnemu starzeniu się skóry, wygładza ją oraz nadaje miękkość i sprężystość. Stosowany bezpośrednio na skórę, działa ochronnie i kojąco w zmianach skórnych takich jak egzema, łuszczyca, atopowe zapalenie skóry, łojotok czy trądzik.

### Serum do twarzy

Zwilż skórę tonikiem, hydrolatem lub wodą termalną. Następnie, w jeszcze wilgotną skórę twarzy, wmasuj kilka kropel oleju z konopi. Zabieg taki najlepiej wykonać wieczorem, przed snem.

### Maska olejowa na włosy

Olej z konopi przywraca im blask

i elastyczność. Wystarczy łyżka oleju ogrzana w dłoniach i wmasowana we włosy. Jeśli masz problemy ze skórą, można też wmasować olej w skórę głowy.

Olej nakładamy przed myciem włosów i zostawiamy na przynajmniej 30 minut, niektórzy zostawiają olej na całą noc. Następnie myjemy głowę bardzo dokładnie szamponem (zwykle trzeba to zrobić dwa razy, aby całkowicie usunąć olej z włosów). Suszymy i układamy jak zwykle, najlepiej chłodnym nawiewem lub pozostawiamy do naturalnego wyschnięcia.

## SM Express

### UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



# Biogen.



# MERCK



# NOVARTIS

# UPOKARZAJĄCE LIMITY

**M**arcowe posiedzenie Parlamentarnego Zespołu d/s Pacjentów poświęcone problemom chorych na stwardnienie rozsiane. W spotkaniu udział wzięli parlamentarzyści na czele z przewodniczącym zespołu, posłem **Krzysztofem Ostrowskim**, przedstawicielem biura Rzecznika Praw Pacjenta **Markiem Cytackim**, przedstawicielami fundacji i stowarzyszeń pacjentkich jak również sami pacjenci. Polskie Towarzystwo Stwardnienia rozsianego reprezentowała wiceprzewodnicząca Rady Głównej **Helena Kładko** oraz sekretarz generalna biura RG **Magdalena Fac-Skirthaze**.

zmiany w rdzeniu kręgowym, upośledzającym przenoszenie sygnałów wzdłuż szlaków nerwowych prowadzących do pęcherza moczowego. W jednym jak i drugim przypadku potrzebne jest korzystanie z



zabezpieczających środków absorpcyjnych. Są to: cewniki, lub pieluchomajtki, wkłady anatomiczne, majtki chłonne i tu problem - limit! 60 szt. na miesiąc, gdzie prawidłowa mikcja odbywa się co cztery godziny, a co dopiero u nas chorych? Dwie pieluchy na dobę nie jest w stanie sprostać wymogom higieny pacjenta. Limitowana tak, niewystarczająca ilość pieluch doprowadza bardzo często do tragicznych w skutki zdarzeń.

rek odwołując się do praktyk, które stosowane są w innych krajach europejskich. Jakub Walicki z fundacji Neuropozytywni upomniał się o zniesienie pięcioletniego okresu leczenia lekami drugiej linii w postaci rzutowo-remisyjnej choroby. Doktor **Mariusz Kowalewski** poruszył problem niewystarczających środków finansowych przeznaczonych na rehabilitację osób z SM. Podkreślił, że w wielu przypadkach jest to jedyna forma pomocy dla tych, którzy ze względu na postęp choroby nie mogą być leczeni farmakologicznie. Zespół z zadanymi przez nas pytaniami ma zwrócić się do Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia i innych decyzyjnych instytucji i na kolejnym spotkaniu zaprosić ich przedstawicieli do dyskusji.

HK

Pomimo wcześniejszym zapowiedziom, że spotkanie poświęcone będzie chorym na SM większą jego część zdominowały problemy stowarzyszeń i fundacji zajmującymi się różnymi chorobami dziecięcymi, ze szczególnym uwzględnieniem chorób rzadkich. Zwracano uwagę na chorych, którzy po ukończeniu osiemnastego roku życia trafiają pod opiekę medycyny dla dorosłych. Zainteresowani wskazywali na trudności w dostępie do skutecznego i prawidłowego leczenia tych chorych. Drugą część spotkania zgodnie z zapowiedzią zdominowała tematyka stwardnienia rozsianego. Jednym z bardzo ważnych problemów chorych na co zwróciła uwagę Helena Kładko jest neurogeny pęcherz. Wiąże się to z nietrzymaniem lub nadmiernym moczem. Zaburzenia mikcji w SM występują ze względu na zachodzące

Zabezpieczenie w cewniki przy gromadzącym mocz pęcherzu jest wystarczające, bo wynosi 180 szt. na miesiąc. Wiceprzewodnicząca RG zwróciła uwagę, że pieluchomajtki w przypadku młodych kobiet spełniają potrójną funkcję. Upokorzenie nas wynikające z limitowania dwóch sztuk jest dla nas niepojęte. I wzorem lat ubiegłych, a czynimy to już jako PTSR od przeszło 12 lat, wnosimy o pochylenie się nad tym problemem i wreszcie rozwiązanie go. Kolejny problem to dostęp do refundacji nowych leków. Naświetliła ten problem **Malina Wieczo-**



## To, co w życiu ważne

Opowieść o tym jak mimo niezgody otoczenia realizować swoje ma-

ria i oddawać się uczuciom, choćby zakazanym.

Wszystko zaczyna się w Coney Island – mieście ze snu pijanego szaleńca i jak porzucone dawno i niechciane wesołe miasteczko. Ale to również miejsce, do którego lgną tłumy spragnionych szybkiej przyjemności i popołgowania swoim grzesznym fantazjom mieszkańcom powstającego właśnie Nowego Jorku.

Tu również mieszka Coralie. Jej pasją jest pływanie. Ale dziewczyna dorasta w przedziwnym Muzeum Osobliwości. Prowadzi je jej ojciec, profesor Sardi. Jest to mężczyzna poważny i surowy. Wśród swoich zbiorów ma nieprawdopodobne i niespotykane okazy natury: bliźnięta syjamskie, mężczyznę o spiczastej głowie, kobiety o tak długich włosach, że można

bez kłopotu po nich chodzić - służą jako dywan. Jednak i Coralie ma do odegrania swoją rolę w przedsięwzięciu swojego ojca. Ma zostać jednym z eksponatów...

Drugim bohaterem jest Eddie Cohen. Do Stanów Zjednoczonych przyjechał jako dziecko, uciekając z Europy z rodzicami przed prześladowaniami religijnymi. Pracuje z ojcem jako szwacz. Lecz jego pasją jest fotografia. Pewnego dnia drogi 18-letniej syreny i młodego fotografa krzyżują się w najbardziej niespotykany sposób, bo miłość jest tym, czego najmniej się spodziewasz. Oboje staną przed próbą i będą musieli poddać się instynktowi i emocjom. A to nie będzie łatwa decyzja.

„Muzeum osobliwości” **Alice Hoffman, Wielka Litera 2016**

## Być optymistą!

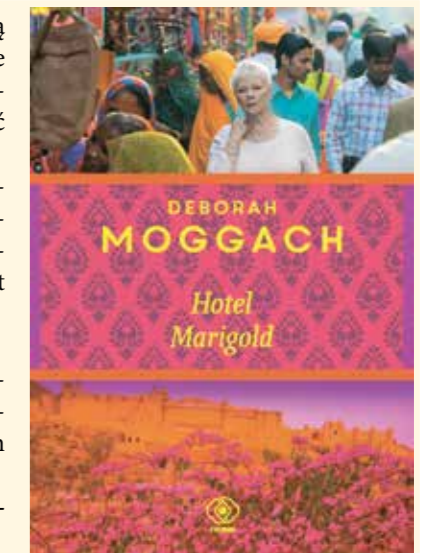
Główni bohaterowie już dawno skończyli osiemnaście lat. Wcześniej nawet nigdy się nie widzieli. W jesieni życia postanowili dać się namówić na wyjazd do Indii. Skusił ich świetnie wyglądający hotel. Przynajmniej w prospekcie reklamowym. A ponadto marzenia o pięknej pogodzie i tanich drinkach z sokiem z mango.

Opuszczają starą, dobrą Anglię. Po przybyciu na miejsce odkrywają jednak, że hotel dni świetności ma dawno za sobą, obsługa jest nieco ekscentryczna, a czasy Indii pod brytyjskim panowaniem to odległa przeszłość.

I chociaż różnią się wszystkim, są z różnych środowisk i mają całkowicie inne doświadczenia życiowe to szybko znajdują nić porozumienia, choć jej szukanie jest całkiem zabawne. Szybko też przekonują się, że na pełnię życia zawsze jest odpowiednia pora... Wystarczy tylko odrobina optymizmu i dystansu do siebie, nawet jeśli na głowie siwy włos się znajdzie. Doskonała, zabawna opowieść.

Na podstawie książki, w 2011 roku nakręcono film z m.in. Judi Dench, Maggie Smith, Billym Naughtym i Tomem Wilkinsonem w rolach głównych.

„Hotel Marigold” **Deborah Moggach, REBIS 2016**



## Na miłość zawsze jest czas

Julka to kobieta, której życie na pierwszy rzut oka wydaje się całkiem poukładane. Praca, przyjaciele, świadomość, że w trudnych momentach zawsze może liczyć na pomoc i wsparcie rodziny. Można powiedzieć: szczęściara. Sama Julka nawet nie czeka na miłość.

Wydaje jej się, że to uczucie całkowicie by zmieniło jej życie. I to wcale nie wiadomo, czy na lepsze, a przecież... Ma spokój, który lubi najbardziej ze wszystkiego, w miarę poukładane życie. Ma swoją ciotkę, z którą rozmowa

zawsze przynosi spokój i ukojenie, ma też najlepszą przyjaciółkę Nęłę. Więc miejsca na miłość jak widać brak. I wszystko to się zmienia pewnego dnia. Niespodziewanie spotyka człowieka, który bardzo szybko stanie się dla niej najważniejszy na świecie. Będzie wręcz pewna, że to jest ten mężczyzna, z którym chce spędzić życie. Tylko, czy odważy się zaryzykować? Czy zbierze się w sobie i całkowicie zmieni swoje życie i zawalczy o tę miłość i pójdzie za głosem serca? Odpowiedź i decyzja wcale nie jest łatwa.

Czas pokaże jak będzie...

„Czas pokaże” **Anna Ficner-Ogonowska, Znak 2015**





# 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](mailto: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