

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**Bez zmian w świadczeniach dla
opiekunów osób niepełnosprawnych**

STR. 3-4

W NUMERZE:

JESTEŚMY W OGONIE EUROPY

CZYTAJ STR. 4-7

PTSR AKTYWNY W SEJMIE

CZYTAJ STR. 8-9

PIERWSZE INFORMACJE O TEGOROCZNEJ
ABILIMPIADZIE

CZYTAJ STR. 16-18

PTSR NA BERLIŃSKIEJ KONFERENCJI

CZYTAJ STR. 22

Droży Państwo



Ten numer trafia do Państwa tuż przed Świątowym Dniem SM. Relację z tego wydarzenia zamieścimy w następnym, ja jednak chciałbym powiedzieć o jednej ważnej sprawie. W tym roku obchody Dnia udało nam się zorganizować w Sejmie co, mam nadzieję, pozwoli na odpowiednie nagłośnienie problemu chorych na SM. A że potrzeba mówić o tych sprawach w wątpliwości nie ulega. Choć w niektórych środowiskach (myślę tu o Ministerstwie Zdrowia, NFZ i innych zbliżonych do wymienionych) mówi się, że sporo zmieniło się na lepsze w SM, to jednak prawda jest taka, że zmian tych sami chorzy za bardzo nie dostrzegają. Nadal w wielu miejscach w Polsce trzeba czekać na miejsce w programie refundowanego leczenia, nadal brakuje podstawo-

wych spraw, które chorzy w Europie otrzymują bez problemu. SM to choroba, w której czas ma olbrzymie znaczenie. Po diagnozie choroby powinien być natychmiast poddany odpowiedniemu leczeniu, powinien trafić do systemu. Tymczasem musi on długi czas czekać, aż znajdzie się miejsce, aż znajdą się pieniądze, aż system po prostu zechce go zauważyć. Gdy niedawno miałem okazję rozmawiać z przedstawicielami władz odniosłem wrażenie, że zupełnie nie zdają sobie sprawy z realiów. Ta rozmowa niewiele różniła się od tych sprzed kilku miesięcy, kilku lat... Nadal słyszę te same argumenty o braku środków, o trudnościach w skutecznym organizowaniu opieki. Dlatego gdy pojawiają się kolejne pomysły jakichś systemowych zmian to aż się boję, że mogą zostać zepsute nawet te formuły, które dziś choć w części dają ludziom poczucie minimalnego bezpieczeństwa. Co tu mówić o jakiejś systemowej zmianie w opiece nad chorym nad SM, gdy wciąż państwo nie może sobie poradzić z wpisaniem SM na listę chorób

refundowanych w opiece paliatywnej. O jakiej zmianie możemy myśleć, gdy nie można sobie poradzić z refundowaniem takiej liczby pieluchomajtek, jaka byłaby wystarczająca. Gdy nieraz spotykamy się z przedstawicielami organizacji zajmującymi się stwardnieniem rozsianym z innych krajów, to otwierają oni oczy ze zdumienia, gdy słyszą o podobnych problemach. Nie mogą zrozumieć jak podstawowe środki higieny mogą być niedostępne. I wreszcie jakiej zmiany można oczekiwać od państwa, które nadal nie potrafi szybko i skutecznie wprowadzić nowoczesnych leków, w którym procedury trwają latami. Można mieć jedynie nadzieję, że nowy rząd choć zechce pochylić się nad naszymi problemami. Nadzieja jest – wkrótce mamy się spotkać z dwoma ministrami – zdrowia oraz rodziny, pracy i polityki społecznej. W siedzibie premiera RP. Może to będzie jakiś przełom w widzeniu problemów chorych na SM, ale też innych. Miejmy nadzieję.

NADAL TRACĄ NAJSŁABSI

Opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych domagają się wykonania wyroku Trybunału Konstytucyjnego i zrównania wysokości świadczenia rodzinnego.

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w dniu 16 marca br. zorganizowało w Centrum Partnerstwa Społecznego „Dialog” im. A. Bączkowskiego w Warszawie spotkanie poświęcone wprowadzeniu rozwiązań systemowych dotyczących opiekunów dorosłych osób nie-

pełnosprawnych. W spotkaniu wzięli udział reprezentanci organizacji społecznych, których celem jest wspieranie osób całkowicie niesamodzielnych a także przedstawiciele Rządu - Podsekretarze Stanu w Ministerstwie **Elżbieta Bojanowska, Bartosz Marczuk** oraz Dyrektor Departamentu Polityki Senioralnej MRPiPS **Sławomir Legat** – jednocześnie prowadzący spotkanie.

Na początku uczestnicy w kilkunastu minutowych wystąpieniach zaprezentowali swoje organizacje oraz zgłosili postulaty, które według nich powinny zostać spełnione w celu poprawy jakości życia osób, które z różnych względów wymagają całkowitej pomocy drugiej osoby.

Zgłoszone propozycje to m.in. lepszy i szybszy dostęp do opieki medycznej (lekarskiej, pielęgniarskiej), objęcie pomocą hospicyjną, która obecnie jest adresowana tylko do osób z chorobami nowotworowymi i w stanach terminalnych, rozwój dziennych ośrodków wsparcia, specjalistyczne szkolenia dla opiekunów. Jednakże głównym postulatem, który zdominował spotkanie było i jest niezwłoczne wykonanie przez obecny rząd wyroku Trybunału Konstytucyjnego K 38/13 z dn. 21.10.2014 roku. Wyrok ten mówi wprost, iż zapis w ustawie z dn. 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych w art. 17 ust. 1b jest niezgodny art. 32 ust. 1 Konstytucji. Aby zrozumieć sentencje wyroku musimy

NADAL TRACĄ NAJSŁABSI

wiedzieć jakie świadczenia przysługują opiekunom osób całkowicie niesamodzielnych, posiadających znaczny stopień niepełnosprawności. Otóż istnieją dwie formy wsparcia finansowego. Pierwsze świadczenie to **świadczenie pielęgnacyjne**, o którym mówi m.in. art. 17 ust. 1b ww ustawy tj. „świadczenie pielęgnacyjne przysługuje jeżeli niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała: nie później niż do ukończenia 18 roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25 roku życia. Wysokość świadczenia to **1300,00 zł** miesięcznie.

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje matce albo ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka, osobie będącej rodzinną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności – jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodziel-

nej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Drugą formą wsparcia jest specjalny zasiłek opiekuńczy, który przysługuje osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2012 r. poz. 788, z późn. zm.11)) ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, jeżeli: nie podejmują zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej – w celu sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, oraz po spełnieniu dodatkowych kryteriów. Kwota zasiłku to **520,00 zł**.

Według uczestników spotkania ze strony społecznej jedyną różnicą, jaka dzieli oba świadczenia i która według TK jest niezgodna z Konstytucją to wiek powstania niepełnosprawności osoby wymagającej opieki. Od niego zależy czy opiekun może starać się o wsparcie w wysokości 1300,00 zł czy 520,00 zł. **A przecież sprawowanie opieki nad osobą niesamodzielną zarów-**

no w przypadku osoby w wieku 18. lat jak i 50. to olbrzymie wyzwanie, które wiąże się m.in. z rezygnacją z aktywności zawodowej, społecznej i całkowite poświęcenie opiekuna na rzecz dobra osoby najbliższej. Wypowiedziom osób reprezentujących opiekunów towarzyszyły bardzo duże emocje, rozgoryczenie i bezsilność wobec stanowiska ministerstwa, które zaprezentował na koniec spotkania Dyrektor Sławomir Legat, który stwierdził, że w obecnym budżecie nie zostały zabezpieczone środki finansowe na realizowanie wyroku Trybunału Konstytucyjnego, czyli zrównania wysokości świadczeń obu grup opiekunów osób całkowicie niesamodzielnych. Jak sam stwierdził, winą należy obarczyć poprzedni rząd.

Cóż jakie to polskie – odbijanie „piłeczki” i twierdzenie, że ja nie jestem winny, winni są ci, którzy już nie rządzą. Daleki jestem od polityki, ale powyższy problem niestety łączy się z nią i jest od niej w pełni zależny. Reasumując, sytuacja opiekunów osób dorosłych całkowicie niesamodzielnych niestety w najbliższym czasie nie ulegnie znacznym zmianom na lepsze. Wysokość świadczenia, dla osób, które rezygnują z zatrudnienia na rzecz osoby wymagającej wsparcia i spełnią dodatkowe kryteria wynikające z ustawy nadal pozostanie w wysokości 520,00 zł, w przypadku kiedy niepełnosprawność osoby wymagającej pomocy powstała w wieku po 25. roku życia lub po 18., jeśli osoba ta nie kontynuowała nauki w szkole lub uczelni.

Marcin Skroczyński



SM Express Redaguje zespół: Tomasz Połec – redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Móraski, Helena Kładko, Renata Patzer, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Monika Żelazko, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

JESTEŚMY W OGONIE EUROPY

Seminarium Watch Health Care „Innowacje w leczeniu stwardnienia rozsianego a rozwiązania systemowe – ocena dostępności w Polsce”

26 kwietnia 2016 r. w Instytucie Biocybernetyki i Inżynierii Biomedycznej w Warszawie przy ul. Trojdena 4 odbyło się 31 seminarium edukacyjne pt. Innowacje w leczeniu stwardnienia rozsianego (SM) a rozwiązania systemowe – ocena dostępności w Polsce. W seminarium wzięli aktywny udział lekarze specjaliści i przedstawiciele organizacji pacjenckich.

Również Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego było silnie reprezentowane – przez Przedwodniczącego PTSR Tomasza Połcia oraz Magdalenę Fac-Skhirtladze, Sekretarz Generalną. To już kolejne spotkanie z cyklu debat i spotkań, w jakich mamy przyjemność brać udział w ostatnim czasie. Z racji doświadczenia organizatorów na tym seminarium uda-

ło się zgromadzić czołowych przedstawicieli lekarzy i aktywistów SM, jak również zapewnić uczestnictwo Konsultant Krajowej w Dziedzinie Neurologii prof. Danuty Ryglewicz.

Seminarium, podobnie jak inne działania Fundacji Watch Health Care (m.in. monitoring rzeczywistych kolejek i barier w polskim systemie opieki zdrowotnej) miało za zadanie przyjrzenie się wyzwaniom organizacyjnym i ekonomicznym polskiego systemu w odniesieniu do stwardnienia rozsianego. Cel ten determinował dobór prelegentów – pokazując



całe spectrum zagadnienia, łącząc doświadczenia lekarzy i badaczy z raportami z dziedziny ekonomiki zdrowia i rozwiązań systemowych. Dużo zainteresowania i emocji wzbudził też temat przeszczepu komórek macierzystych, zaprezentowany przez czołowy ośrodek w Polsce zajmujący się przeszczepami u chorych na SM.

Malina Wieczorek, organizatorka kampanii „SM - Walcz o siebie” zaprezentowała wyniki badania osób z SM przeprowadzonego w przeddzień kolejnej edycji kampanii. Główne wnioski dotyczyły problemów pacjentów z dostępem do informacji na temat choroby i leczenia, jak również nieobecność innowacyjnego leczenia dostępnego w innych krajach Europy. Zaprezentowała również przedpremierowo bohaterów i spoty kampanii, która od maja będzie emitowana w mediach. W bieżącym roku kampania ma wymiar niemal reportażowy, jest blisko osób z SM pokazując ich codzienne wyzwania, plany i nadzieje – pomimo choroby.

Profesor Danuta Ryglewicz, Konsultant Krajowa w dziedzinie Neurologii omówiła główne zagadnienia

związane z diagnozowaniem i leczeniem SM i wskazała na pozytywny trend wzrostowy w zakresie refundacji i poziomu dostępności do leczenia. Zwróciła też uwagę na duże rozwarstwienie w zakresie dostępności leczenia w poszczególnych regionach kraju.

Jak zwykle, bardzo interesujący wykład przedstawił neurolog – doktor **Waldemar Broła**. Tworca oddolnej inicjatywy rejestru chorych na SM w województwie świętokrzyskim zaprezentował dokonania własnego rejestru i stopniowe włączanie do niego chorych z innych województw. Zwrócił również uwagę na konieczność stworzenia ogólnopolskiego rejestru chorych, tak jak ma to miejsce w wielu innych krajach europejskich. Na bazie danych rejestrowych zaprezentował interesujące informacje epidemiologiczne w zakresie liczby chorych, procentu leczonych oraz wielu innych interesujących faktów niemożliwych do uchwycenia bez prowadzenia rzetelnych badań obserwacyjnych w ciągu całego życia chorych (nie tylko leczonych w ramach programów lekowych, jak to ma miejsce w przypadku danych zbieranych przez NFZ).

Profesor **Adam Stępień** omówił SM jako chorobę neurodegeneracyjną wskazując na konieczność wczesnego rozpoczęcia terapii. Poruszyły też problem stosowanych leków i ich specyfikę w odniesieniu do profilu skuteczności i bezpieczeństwa stosowania.

Profesor **Krzysztof Selmaj** poświęcił swoje wystąpienie parametrowi NEDA – mówiącym o nieaktywności choroby przy odpowiednim procesie leczenia. Brak aktywności choroby (rozumianej na kilku płaszczyznach – brak atywności rzutowej, liczba stanów zapalnych w mózgu, objętość mózgu czy brak postępu niepełnosprawności) to nie tylko parametr oceny leku w badaniach klinicznych i obserwacjach rzeczywistych, ale również podstawowy cel terapii w SM. Podkreślił wagę rozwoju neurologii w tym zakresie i stosunkowo dobre wyniki leczenia (powstrzymania choroby) przy odpowiednio dobranej terapii.

Jednym z ciekawszych wystąpień okazał się wykład profesor **Sławomiry Krycz-Krzemień** z Samodzielnego Szpitala Klinicznego im. A. Mieleckiego w Katowicach stosującego metodę leczenia SM po-

przez przeszczep komórek krwiotwórczych. Wskazała na niezwykle obiecujące wyniki autoprzeszczepów u do tej pory przeszczepionych chorych z rzutowo-remisyjną postacią choroby. Niestety, ośrodek wycofał się z przeszczepiania osób z wtórnie postępującą postacią choroby ze względu na suboptymalne wyniki dla tej grupy chorych. Wystąpienie to wzbudziło wiele kontrowersji w środowisku neurologów, podkreślających iż metodę tę należy uznać za eksperymentalną ze względu na zbyt małą liczbę przeszczepień by można ją objąć procedurą badań klinicznych. Profesor Krycz-Krzemien wskazywała, iż na świecie stosuje się tę metodę z powodzeniem i można mówić o znacznie większej ilości zabiegów aniżeli 100 dokonanych w Polsce. Zwracała też uwagę na fakt, iż pracujący z nią zespół to zespół interdyscyplinarny, składający się m.in. z neurologów.

Druga część konferencji poświęcona była wyzwaniom systemowym w leczeniu SM i organizacji opieki zdrowotnej. **Anthony Baron** (Charles River Association) przeprowadzający badania w krajach europejskich mające na ce-

lu porównanie systemów opieki zdrowotnej w siedmiu krajach europejskich odniesieniu do leczenia stwardnienia rozsianego (badanie to przeprowadzane było na zlecenie firmy Biogen). Pośród przyczyn i barier wskazanych w raporcie Polska wymieniana była w kontekście właściwie każdej z wyróżnionych barier – były to: długi proces diagnozy (i zróżnicowanie zależnie od regionu kraju), zbyt niskie nakłady na opiekę zdrowotną, brak nowych terapii, biurokracja, brak koordynacji działań, brak rejestru chorych czy słaby dostęp do diagnostyki (w Polsce sprowadzający się do konieczności długiego oczekiwania na badania rezonansem magnetycznym, mimo dostępności technicznej procedury). Jako plus (choć można to widzieć jako próbę systemowego wypełnienia luki i braków) wskazano możliwość finansowania leczenia z 1% podatku przekazywanego dla organizacji pożytku publicznego.

Wnioski z międzynarodowego badania były spójne w wielu miejscach z sugestiami polskiego raportu przygotowanego przez ekspertów Uczelni Łazarskiego, zaś prezentowanego

przez doktora **Jerzego Gryglewicza**. Kluczowymi rekomendacjami raportu była konieczność podnoszenia kwalifikacji personelu medycznego, koordynację działań między poszczególnymi placówkami i utworzenie placówek referencyjnych usytuowanych relatywnie blisko pacjenta, stworzenie karty pacjenta SM (umożliwiającej szybszą diagnostykę i leczenie oraz pomagającej w koordynacji działań i opieki – podobnej do karty onkologicznej) czy wreszcie utworzenia na tej bazie rejestru chorych na SM. Ważnym elementem rekomendacji jest również przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu chorych poprzez możliwość długie zatrzymywanie ich na rynku pracy i rehabilitację i wsparcie finansowane jako prewencja rentowa ze środków Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (obecnie SM nie ma secjalnego priorytetu w tej dziedzinie, a instytucjonalnie istnieją takie możliwości).

Na zakończenie miałam możliwość zaprezentowania raportu międzynarodowych ekspertów „**Czas ma znaczenie w SM**” (publikowany był w poprzednich numerach SM Express). Pokazując kluczowe ele-

menty efektywnej terapii i zmianę paradygmatu leczenia SM – gdzie celem staje się zdrowie mózgu przez całe życie, wskazywałam na bariery w polskim systemie w kontekście zaproponowanych rekomendacji. Ponownie – jest to zbyt późna diagnoza, suboptymalne możliwości leczenia przy włączaniu go zbyt późno, ograniczona możliwość doboru leków i brak innowacyjnych terapii w refundacji, brak rejestru chorych, niezrozumienie wszystkich kosztów związanych z SM i tego, że leczenie się opłaca. Ograniczone informacje przekazywane pacjentom w procesie diagnozy mogą zrywać potencjał trajektoryjny i powodować poważne skutki psychiczne i zdrowotne – od depresji przez korzystanie z często mało rzetelnej wiedzy w internecie. Konieczne jest też dobre zrozumienie przez pacjentów celów terapii SM, co wpływa na stosowanie leków i współpracę w procesie terapeutycznym z lekarzem.

Zwieńczeniem konferencji była debata, do której zaproszono przedstawicieli poszczególnych środowisk (lekarzy, pacjentów, ekspertów ekonomicznych).

Profesor Ryglewicz wskazała na etapy zmian, jakich należy dokonać – likwidację kolejek poprzez właściwą alokację środków na bazie określenia populacji chorych, oraz dostęp do nowych leków na SM stosowanych doustnie. Należy również dążyć do utworzenia ośrodków poprawiających koordynację opieki nad pacjentem oraz poprawić wiedzę lekarzy POZ. Podobnie, prof. **Bartosiak Psujek** (Konsultant Wojewódzka w województwie podkarpackim) poparła pomysł przeniesienia leczenia do opieki ambulatoryjnej jako formę redukcji kosztów. Zwróciła też uwagę na właściwie prowadzony proces rehabilitacji, szczególnie po rzutach choroby – kiedy rehabilitacja powinna być podejmowana jak najszybciej. Problemem jest też stworzenie oferty terapeutycznej dla chorych mających postępującą postać choroby. Dr Broła poruszył problem ograniczeń związanych z realizacją rejestrów chorych i konieczność wsparcia i rozwiązań systemowych



dla placówek, które w rejestr miałyby być zaangażowane.

Przewodniczący PTSR Tomasz Poleć zwrócił uwagę na problemy pacjentów z postępującą postacią choroby, niedostateczny czy wręcz urągający godności dostęp do pieluchomajtek oraz konieczność zapewnienia opieki paliatywnej pacjentów w najcięższej postaci choroby, co w dalszym ciągu nie znalazło zrozumienia wśród decydentów mimo pozytywnej opinii AOTM wydanej wiosną ubiegłego roku. Dr Gryglewicz podkreślił konieczność koordynacji systemów opieki zdrowotnej i społecznej. Profesor Selmaj wystąpił z mocnym głosem wskazującym na to, że kolejny raz już debatujemy, problemy są znane i nazwane, jednak zmiany dokonują się bardzo wolno i ciągle Polska znajduje się

w ogonie Europy jeśli chodzi o leczenie i rehabilitację w stwardnieniu rozsianym. Porównując sytuację Polski do Czech gdzie innowacyjne leki są dostępne, zaś leczenie wdrażane niezwłocznie spotkał się z ripostą dr Gryglewicza, który zauważył, iż nakłady Czech na opiekę zdrowotną (w kategoriach procentu PKB) są dwukrotnie wyższe.

Relację z konferencji można obejrzeć na kanale Watch Health Care na youtube pod linkiem

<https://www.youtube.com/watch?v=blMPrQbRoAY&feature=youtu.be>

Magdalena Fac-Skhirtladze
Sekretarz Generalna PTSR



POSIEDZENIE ZESPOŁÓW SEJMOWYCH



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego aktywnie uczestniczy w posiedzeniach parlamentarnych zespołów sejmowych dotyczących problematyki ludzi chorych i niepełnosprawnych. W czwartek 28 kwietnia odbyły się dwa takie spotkania. W obydwóch uczestniczyła v-ce przewodnicząca Rady Głównej **Helena Kładko**. O godzinie 11. rozpoczęło się posiedzenie zespołu ds. niepełnosprawnych. Przewodniczył mu senator **Filip Libicki**. Wśród zaproszonych gości byli: przedstawiciele Parlamentu, Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Spraw Zagranicznych i przedstawiciel Rzecznika Spraw Obywatelskich. Poruszone tematy można podzielić na trzy części:

1. Ocena funkcjonowania nowych uregulowań dotyczących kart parkingowych - wypowiedzi się przedstawiciele odpowiednich służb państwowych informując, że do dnia 28 kwietnia wydanych zostało 364 tysiące kart, co stanowi około 1/3 ogółu kart przed zmianą prawną. Wśród obecnych pojawiły się słowa krytyczne wobec obostrzeniu wydawania kart. Protest wnoszą m.in. chorzy układu krążenia, którzy uznają, że oni również powinni mieć prawo do takich przywilejów. Warto w tym miejscu dodać, że niektóre komisje przyznające prawo do kart parkingowych odmawiają ich chorym na SM. Wydaje się, że

lekarze nie zdają sobie sprawy, jak zmienną chorobą jest stwardnienie rozsiane i często na podstawie jedynie jednorazowego badania wydają negatywną opinię. PTSR już zwracał na to uwagę odpowiednim organom, ale będziemy nadal prowadzić kampanię, aby chorzy na SM nie byli pozbawiani tego prawa.

2. Przedstawiciele organizacji zrzeszających chorych z dziecięcym porażeniem mózgowym podjęli inicjatywę wystąpienia do Ministerstwa Spraw Zagranicznych o skierowanie wniosku do Organizacji Narodów Zjednoczonych o ustanowienie Światowego Dnia Dziecięcego Porażenia Mózgowego. W odpowiedzi przedstawiciele MSZ stwierdzili, że nie jest to takie proste. ONZ nie zajmuje się pojedynczymi chorobami. Stworzyłoby to precedens. W podobnym tonie wypowiedział się również przedstawiciel Rzecznika Praw Obywatelskich.

3. Zaproponowano też plan pracy zespołu na najbliższy rok. Padły różne propozycje zgłaszane przez przedstawicieli organizacji pozarządowych, uczestniczących w spotkaniu. Helena Kładko zaproponowała, by zespół zwracał szczególną uwagę na wzmocnienie roli organizacji pozarządowych zajmujących się problemami ludzi chorych w tworzeniu rozwiązań prawnych, które ułatwiły by im, pomimo niepełnosprawności, codzienne życie.

To był ostatni punkt tego spotkania.

O godzinie 14. odbyło się posiedzenie drugiego zespołu – Zespołu do Spraw Praw Pacjentów.

Głównym tematem spotkania, które prowadził przewodniczący zespołu - poseł **Krzysztof Ostrowski** były problemy leczenia dorosłych pacjentów z pierwotnym niedoborem odporności w Polsce. Na Sali, oprócz wielu posłów wchodzących w skład zespołu znaleźli się przedstawiciele licznych organizacji pacjentów jak i urzędnicy wysokiego szczebla z Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia.

Problem przedstawili chorzy z Dolnego Śląska. Przyjechali czteroosobową grupą merytorycznie przygotowaną do dyskusji. Problem zreferował dr nauk med. **Przemysław Zdziarski** specjalista chorób zakaźnych i immunologii klinicznej. Zwrócił uwagę na problem niewystarczających środków na leki jak i złą formułę hospitalizacji chorych. Przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia zaproponowali robocze spotkanie już u siebie na Miodowej.

Ponieważ grupa chorych z PNO nie jest zrzeszona w dyskusji zaproponowaliśmy, by założyli stowarzyszenie, wówczas łatwiej jest rozmawiać z decydentami. Zespół taki między innymi pomaga we wzmocnieniu roli organizacji pacjenckich, w tworzeniu rozwiązań prawnych w obszarze działań służby zdrowia. Poprzez te spotkania organizacje wzajemnie sobie pomagają dzieląc się doświadczeniem i pomysłami na dalszą lepszą aktywność w swoim środowisku jak i mają przede wszystkim aktywny wpływ na stanowienie prawa.

Mamy nadzieję, że te pierwsze spotkania stanowią jedynie rozgrzewkę do dalszych, już merytorycznych działań. Dobrze, że parlamentarzyści dostrzegają problemy osób chorych na różne schorzenia. Szkoda, że podobne zespoły muszą działać, łatając dziury systemu opieki zdrowotnej, który przecież powinien sam likwidować tego typu problemy. Ale może za kilka, kilkanaście lat nasze działania przyniosą wreszcie taki efekt, że zespoły tematyczne przestaną być potrzebne, ponieważ sam system będzie wystarczający. Oby.

HK

O STWARDNIENIU ROZSIANYM W SEJMIE

W trwającej od listopada ubiegłego roku VIII kadencji Sejmu, nowo wyłonieni członkowie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego spotkali się na pierwszym posiedzeniu 12 kwietnia 2016 r. Obrady otworzyła obecna Przewodnicząca - poseł **Anna Kwiecień**, która podkreśliła, iż dotychczasowe prace Zespołu były niezwykle owocne oraz wyraziła nadzieję, iż nowo powstały Zespół wraz z Ministerstwem Zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia, będzie działał równie skutecznie na rzecz całego środowiska SM, zarówno pacjentów jak i ich rodzin.

Do uczestnictwa w posiedzeniu zaproszeni zostali: **Jakub Banaszek** - Doradca Ministra Zdrowia, **Katarzyna Kurek** z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia, **Maciej Miłkowski** - Zastępca Prezesa NFZ ds. Finansowych, **Iwona Kasprzak** - Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekowej NFZ, **Andrzej Śliwczyński** - Naczelnik Wydziału Analiz, Programów Lekowych i Chemioterapii NFZ, **Mirosław Przewoźnik** - dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Stronę pacjentów reprezentowali przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: Przewodniczący - **Tomasz Połec**, Wiceprzewodnicząca - **Helena Kładko**, **Marta Szantroch** i **Joanna Figura**. Ponadto obecna była również **Agata Byszewska** z Fundacji Neuro-Pozytywni i **Urszula Jaworska** z Fundacji Urszuli Jaworskiej.

Część merytoryczna spotkania rozpoczęła się od wypowiedzi Tomasza Połcia, który przedstawił sytuację osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce i najważniejsze problemy, z którymi muszą radzić sobie na co dzień. Następnie zebrany posłom i przedstawicielom instytucji zaprezentowane zostały postulaty Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz propozycje zmian, które powinny zostać wdrożone, aby poprawiła się sytuacja społeczna i zdrowotna osób z SM. Przewod-

niczący zaznaczył, iż PTSR prowadzi obecnie wiele działań mających na celu modyfikację systemu zajmowania się tą grupą chorych. Zaprezentował także hasło PTSR, przyświecające podejmowanym przez organizację działaniom - „Czas ma znaczenie”. Idea w nim zawarta dotyczy przede wszystkim momentu włączenia pacjentów do leczenia refundowanego. Obecna sytuacja w Polsce często uniemożliwia chorym natychmiastowe rozpoczęcie terapii, czekają oni nawet kilka lat na otrzymanie refundowanych leków. Co więcej osoby z SM oczekują także na wizytę u lekarza specjalisty oraz niezbędne badania, więc diagnostyka oraz rozpoczęcie leczenia niepotrzebnie się wydłużają, a chorzy tracą zdrowie. Przewodniczący podkreślił jak ważne jest powstrzymanie rozwoju SM, ponieważ pozwala to osobom z SM na godne i samodzielne życie.

W trakcie spotkania dużo uwagi poświęcono dostępowi do rehabilitacji, a także jakości tych usług. Urszula Jaworska poruszyła problem braku rehabilitacji odpowiednio dostosowanej do potrzeb osób ze stwardnieniem rozsianym. Helena Kładko z PTSR podkreśliła, iż należy wprowadzić takie zmiany, które skrócą czas oczekiwania na rehabilitację. Dodatkowo, zwróciła uwagę na potrzebę poprawy dostępu do ośrodków sanatoryjnych, w których osoby chore na SM mają możliwość otrzymania profesjonalnej, dostosowanej do ich wymagań, opieki. Poseł **Marek Hok** - Wiceprzewodniczący Parlamentarnego Zespołu - zabierając głos w tej sprawie, skupił się na istotności odpowiednio świadczonej rehabilitacji w procesie zajmowania się osobami z SM, a także na tworzeniu, w każdym województwie, ośrodków referencyjnych z kadrą składającą się z wyspecjalizowanych fizjoterapeutów i lekarzy.

Katarzyna Kurek z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia odniosła się do tematu dostępu do terapii innowacyjnych w leczeniu stwardnienia rozsianego

podkreślając, iż trwają prace w zakresie analizy obowiązujących programów lekowych dla chorych na SM. Do tej pory MZ otrzymało pierwsze informacje dotyczące możliwych zmian, głównie w zakresie kryteriów kwalifikacyjnych, po których zapadną decyzję, w jakim zakresie będzie można poprawić obecne programy. Zaznaczyła także, że trwają prace nad zmianami w programie II linii leczenia, który jest na dzień dzisiejszy poddawany ocenie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT).

Pozostałe ważne tematy poruszone przez organizacje pacjenckie dotyczyły opieki paliatywnej oraz problemów z dostępem do refundowanych środków pielęgnacyjnych. Tomasz Połec zaznaczył, iż mimo pozytywnej rekomendacji AOTMiT o włączeniu stwardnienia rozsianego na listę chorób z gwarantowanymi świadczeniami z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, SM wciąż nie znalazło się w tym wykazie. Przewodniczący, wraz z Heleną Kładko, odnieśli się również do ograniczonego dostępu do niektórych z podstawowych środków pielęgnacyjnych (pieluchomajtek), który dla wielu pacjentów stanowi problem nie tylko finansowy, ale również zdrowotny. Przewodnicząca Anna Kwiecień poparła apel PTSR, aby MZ zwróciło uwagę na tę bardzo podstawową kwestię, zwłaszcza, że rozwiązanie problemu braku odpowiedniej refundacji tych środków pielęgnacyjnych nie powinno nastrożać wielu trudności. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia - Jakub Banaszek zapowiedział wnikliwe przyjrzenie się wspomnianym tematom.

Pierwsze spotkanie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego w tej kadencji Sejmu umożliwiło przedstawienie propozycji zmian i wymianę doświadczeń, podsumowanie efektów dotychczasowej kooperacji. Przyniosło także deklarację współpracy, która doprowadzić ma do kolejnych, owocnych przemian.

Marta Szantroch



11
**SIERADZKIE
WROTA
CZASU 2016**

Wrota czasu to impreza nawiązująca do tradycji rycerskich Sieradza i otwierająca sezon imprez plenerowych w mieście. Odbędzie się na Wzgórzu Zamkowym i Rynku Praskim. Wiodąca tam ulica Zamkowa zamieni się w tym czasie na średniowieczny jarmark. PTSR O/Sieradz otrzymał od organizatora, Urzędu Miasta w Sieradzu, bezpłatnie stoisko na jarmarku.

Członkinie naszego Stowarzyszenia już od kwietnia dzielnie przygotowują wyroby ze skóry, a pomysłów nie ma końca. Każdy wykonany element zamienia się w piękne kwiaty i obrazy, które będzie można nabyć w ramach zbiórki publicznej, a środki uzyskane przeznaczone będą na cele statutowe.

BK



SPOTKANIE Z NEUROLOGIEM W PTSR ODDZIAŁ W SIERADZU

Podczas comiesięcznego zebrania członków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oddział w Sieradzu w dniu 16 kwietnia 2016 r. odbyło się kolejne już spotkanie z lekarzem neurologiem. Było już spotkanie z dr Gruszką z Wrocławia, a odbyło się z dr **Robertem Grendą** kierownikiem oddziału neurologicznego Szpitala Wojewódzkiego im. Prymasa Kardynała Stefana Wyszyńskiego.

Przybyli członkowie Stowarzyszenia mogli wysłuchać między innymi o metodach leczenia stwardnienia rozsianego (SM), ale i innych chorób neurologicznych. Wszyscy chętni zadawali pytania panu doktorowi, na które otrzymali wyczerpującą odpowiedź.

Po spotkaniu z lekarzem odbyła się druga część zebrania, na której poruszane były tematy dotyczące PTSR O/Sieradz, między innymi projektów które zostały złożone i co będzie realizowane w najbliższym czasie. Podczas takich spotkań członkowie stowarzyszenia mogą porozmawiać ze znajomymi ale i spędzić miło czas.

Piotr Andrzejak
Fot. Konrad Masłowski





BABY DO GARÓW

CZYLI DWUETAPOWE OBCHODY DNIA KOBIET W GDYŃSKIM KOLE PTSR

Trzydzieści lat temu nikomu by do głowy nie przyszło, że mężczyźni mogą niańczyć niemowlęta, a kobiety podróżować po świecie na motocyklach. Dziś nikogo to nie dziwi. Możemy zastanawiać się nad rolami społecznymi, zmianami na przestrzeni lat oraz obecnością męskiego i kobiecego pierwiastka w każdym z nas. To ukazuje, czym się zajmuje psychologia rodzaju, czyli tzw. gender. Rozwój tej gałęzi nauki gwałtownie przyspieszył wraz ze wzrostem świadomości, że płęć fizyczna tylko w pewnym stopniu wpływa na różni-

ce w zachowaniu kobiet i mężczyzn. Reszta to nasze przekonania, stereotypy, uprzedzenia i wychowanie. Warto podkreślać zmiany, jakie dokonują się w postrzeganiu ról obu płci. Wbrew opinii konserwatystów, są to przeważnie zmiany na lepsze. Choć impreza była pod hasłem: „Baby do garów” 13 marca w Kole Gdynia obchodziliśmy Dzień Kobiet i Dzień Mężczyzn. Jak zawsze - było super. Co prawda nie było goździków ani rajstop, za to były miłe upominki, od sponsorów. Panowie (w ilości dwóch) też otrzymali upominki, bo

mężczyźni też mieli swoje święto....
Dziękujemy wspaniałym sponsorom za prezenty: firmie Monsieur Armand za pyszne makaroniki, firmie Skrzypovita za suplementy diety dla pań, a także pani Agnieszce W. za próbki szamponów Matrix.
Natomiast drugi etap świętowania odbył się 15 kwietnia w Peron 11 Bistro. Wydarzeniem tego dnia była konsumpcja własnoręcznie zrobionej pizzy. Było pysznie co widać po pozostawionych pustych talerzach na stole.

A.B.

19 - 21. 08. 2016

V Abilimpiada PTSR

**HOTEL „EKWOS”
GRĘBISZEW
POW. MIŃSK MAZOWIECKI**

Propozycje dyscyplin:

1. Biżuteria.
2. Ceramika (bez wypalania).
3. Decoupage.
4. Malowanie farbami wodnymi.
5. Malowanie na szkle.
6. Malowanie plakatu (farby wodne).
7. Reportaż fotograficzny.
8. Robótki na drutach
9. Sudoku.
10. Szachy.
11. Szydełkowanie.
12. Wyszywanie ścięgiem krzyżkowym.
13. Zdobienie jajek wielkanocnych.

OPIS

POSZCZEGÓLNYCH DYSCYPLIN:

1. Biżuteria.

Temat i technika: dowolny

Materiał: uczestnik przywozi ze sobą wszystkie materiały oraz narzędzia do wykonania pracy.

Kryteria oceny:

1. Pomysł	30
2. Technika pracy	20
3. Estetyka	20
4. Odczucie wizualne	30
Maksymalna ilość punktów	100
Czas pracy: maksymalnie 3 godziny.	

2. Ceramika (bez wypalania).

Temat: dowolny

Materiał: glinę dostarcza organizator. Miskę na wodę, wałek do ciasta, podkład (cerata, folia, szmata) przywozi uczestnik. Przyrządy i inne rzeczy przywiezione przez uczestnika podlegają ocenie komisji

Kryteria oceny:

Dotrzymanie tematu	20
Pomysłowość	30
Ocena zręczności	30
Czystość pracy	20
maksymalna liczba punktów:	100
Czas pracy: Maks. 6 godzin, dwa razy po 3 godziny ale w jednym dniu.	

3. Decoupage.

Temat: według zadanego tematu (wszyscy jednakowy)

Materiał: uczestnicy otrzymają od organizatora: podkład pod przyszłe dzieło, talerz, serwetki, klej, wodę oraz pojemnik na nią. Uczestnicy muszą mieć swój: pędzel, nożyczki i szmatki na wycieranie.

Kryteria oceny:

1. Realizacja zgodna z techniką decoupage	40
---	----

2. Czystość pracy	30
3. Ocena artystyczna	30
Razem maksymalna liczba punktów:	100

Czas pracy: 3 godziny

4. Malowanie farbami.

Temat: „SM i ja” lub „Światowy Dzień SM”.

Materiał: uczestnicy otrzymają od organizatora 5 arkuszy papieru A4.

Każdy z uczestników powinien posiadać swoje farby, pędzle, paletę, pojemnik na wodę, szmatkę na wytarcie pędzli, ołówki, itp. Uczestnik może przywieść szkice kilku wariantów swoich prac.

Kryteria oceny:

1. Oryginalność pomysłu	40 pkt.
2. Odczucie wizualne	30 pkt.
3. Dobór kolorystyki	30 pkt.
Maksymalna ilość punktów	100 pkt.
Czas pracy: 3 godz.	

5. Malowanie na szkle.

Temat: dowolny

Materiały: organizator zapewnia szkło format 30 X 25 cm. Uczestnik musi mieć własne farby oraz pędzle, jak również pojemniki na wodę.

Kryteria oceny:

1. Technika pracy	40
2. Estetyka	20
3. Wykończenie pracy	40
Maksymalna ilość punktów:	100
Czas pracy: maksymalnie 2 x 3 godziny	

6. Malowanie plakatu.

Temat: Światowy Dzień SM 2016 lub V Abilimpiada PTSR 2017

Materiał: każdy uczestnik otrzymuje 6 arkuszy papieru A4, 3 na szkice lub próby farb i 3 na plakat. Uczestnik powinien posiadać własne farby, pędzle, pojemnik na wodę, linijkę, krzywki, cyrkiel, ołówki, szablony do pisanie, itp. Jeżeli ktoś chce swoją pracę wykonać w technice kolażu powinien przywieść papier kolorowy, tapetę, nożyczki, klej, itp. Można korzystać z wcześniej wykonanych w domu szkiców.

Kryteria oceny:

1. Oryginalność pomysłu	30
2. Wizualne odczucia	20
3. Kompozycja formy plakatu	20
4. Kompozycja kolorystyczna	15
5. Wielkość napisów i ich rozmieszczenie	15
Maksymalna liczba punktów:	100
Czas pracy: maksymalnie 3 godziny.	

7. Reportaż fotograficzny.

Temat: przekazanie w reportażu bez słów: gdzie, co i jak się odbyło oraz ewentualnie emocje osób biorących udział w imprezie

Materiał: każdy uczestnik musi posiadać aparat fotograficzny z rozdzielczością minimum 3 mega piksele, z lampą błyskową, pamięć na min. 30 zdjęć, kabel USB.

Organizator zapewnia: płytę CD do nagrania zdjęć,

Infolinia PTSR - 22 127 48 50

komputer z odpowiednim oprogramowaniem oraz miejsce na wykonanie tych prac.

Przykłady zdjęć:

- miejsce w którym odbywa się impreza,
- zdjęcia uczestników biorących udział w poszczególnych dyscyplinach,
- zdjęcia gości, organizatorów, sędziów,
- inne programy towarzyszące imprezie głównej.

Wskazówki: osoba fotografująca powinna tak się zachowywać aby nie przeszkadzać osobom biorącym udział w innych dyscyplinach które fotografuje, sędziom oraz innym osobom. Uczestnik wykona max. 30 zdjęć które nagra na otrzymaną od organizatora płytę, z nich wybierze 10 zdjęć i ułoży je w takiej kolejności aby bez komentarza można było dowiedzieć się co fotografował. Po ukończeniu swojej dyscypliny uczestnik oddaje płytę komisji.

Kryteria oceny:

1. Przedstawiony temat	30
2. Wybór kompozycji	30
3. Kompozycja zdjęcia	20
4. Rozdzielczość zdjęcia	10
5. Całkowity czas	10
Maksymalna liczba punktów:	100

Czas pracy: w tym względzie będą udzielone instrukcje w pierwszym dniu imprezy, w gronie osób do niej zgłoszonych.

8. Robótki na drutach.

Temat: wszyscy uczestnicy otrzymają tuż przed konkursem jednakowy wzór do wykonania.

Materiał: uczestnicy mają przywieźć ze sobą druty nr 3; 3,5 i 4, nożyczki, metr krawiecki oraz igłę na ukończenie pracy. Organizator dostarczy przędzę średniej grubości

Kryteria oceny:

1. Dotrzymanie rozmiarów	20
2. Jakość pracy	20
3. Ilość wykonanej pracy	10
Maksymalna liczba punktów:	50
Czas pracy: 3 godziny	

9. Sudoku.

Ta konkurencja ma wykazać zdolności chorych na SM do logicznego myślenia i składa się z trzech etapów.

I etap trwa 30 minut i rozwiązuje się łatwe zadania, z niego sześciu najlepszych awansuje do II etapu.

II etap składa się z trudniejszych zadań i trwa 1 godzinę, do ostatniego etapu awansuje cztery osoby.

III etap składa się z zadań trudnych i trwa 1,30 godziny i ma wyłonić zwycięską trójkę.

We wszystkich etapach liczy się kolejność oddanych prawidłowych rozwiązań.

10. Szachy.

Czas trwania tej konkurencji jest zależny od ilości zgło-

szonych uczestników, ale nie może trwać dłużej niż 3 godziny. Konkurencję rozpoczyna losowanie kto z kim zaczyna grę, musi się odbyć mecz i rewanż w pojedynku dwóch zawodników. Za każde zwycięstwo przyznawane są punkty. Każdy uczestnik powinien rozegrać po dwa spotkania z każdym innym biorącym udział w zawodach. Zwycięstwo i dalsze miejsca wynikają z liczby punktów zdobytych w poszczególnych partiach.

Zwycięstwo to 2 pkt., mat (remis) 1 pkt.

11. Szydełkowanie.

Zadanie dla uczestnika : wykonanie zadanej pracy, zadanie zostanie ujawnione przed konkursem. Rysunek lub zdjęcie zadania uczestnicy otrzymają od komisji

Materiał: nici dostarczy organizator. Uczestnik musi mieć szydełko nr 4 (przy dwustronnym oznaczeniu z drugiej strony 1,25) oraz igłę na ukończenie pracy i nożyczki

Kryteria oceny:

- | | |
|---------------------------------------|---------|
| 1. Zgodność pracy z zadaniem tematem | 25 pkt. |
| 2. Rzetelność wykonania | 30 pkt. |
| 3. Wygląd pracy (estetyczne odczucie) | 30 pkt. |
| 4. Nakład pracy | 15 pkt |
| Maksymalna liczba punktów | 100 |

Czas realizacji: 3 godziny.

12. Wyszycie ściągami krzyżowym.

Temat: zostanie zadany n miejscu.

Materiał: organizator zapewnia kordonek i materiał ze wzorem do wyszywania. Uczestnik musi mieć własną igłę do wyszywania, nożyczki i tamborek.

Kryteria oceny:

- | | |
|---------------------------|-----|
| 1. Technika pracy | 40 |
| 2. Poziom estetyczny | 20 |
| 3. Ukończenie wyszywania | 40 |
| Maksymalna ilość punktów: | 100 |

Czas pracy: maksymalnie 3 godziny.

13. Zdobienie jajek wielkanocnych.

Temat i technika dowolna.

Materiał: każdy uczestnik odda do oceny komisji cztery sztuki jajek lub wydmsuszek. Uczestnik przywozi ze sobą: wydmsuszki lub jajka, farby lub inne potrzebne do wykonania zadania materiały. Jeżeli zdobienia wykonuje na podkładzie to może go wykonać w domu.

Kryteria oceny:

- | | |
|---|-----|
| 1. Kolorystyka | 30 |
| 2. Technika zdobienia (opanowanie danej techniki) | 30 |
| 3. Pracochłonność wzorów | 40 |
| Maksymalna liczba punktów: | 100 |

Czas pracy: 3 godziny.

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 przysłały 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

RADOŚĆ PO RAZ DRUGI



Mamy ogromną przyjemność poinformować, że w dniu 4 kwietnia 2016 ponownie gościliśmy w biurze Rady Głównej pana Jacka Kawalca, któremu tym razem towarzyszył Norbert Dudziuk - Norbi. Panowie wygrali Wielki Test o Podatkach, a nagrodę postanowili przekazać naszemu stowarzyszeniu. To dla nas bardzo wzruszające, tym bardziej, że pan Ja-

cek Kawalec już po raz drugi postanowił nas wesprzeć. Ten gest dodaje nam skrzydeł i jesteśmy za niego bardzo wdzięczni. Wręczenie czeku na kwotę 30 000 zł zostało uwiecznione przez telewizyjne kamery a efekty można będzie zobaczyć na antenie TVP 1 przed kolejnym Wielkim Testem.

MK

JACEK KAWALEC

Kiedy studiował na Wydziale Aktorskim PWSFTviT w Łodzi, zachęcony do fotografowania przez kolegów z wydziału operatorskiego i reżyserii, chętnie korzystał ze szkolnej ciemni. Godzinami taplał się w wywoływaczach i utrwalaczach, żeby coś ciekawego wyszło z tych jego zdjęć. Studia ukończył w 1985r., a dyplom obronił rok potem, chociaż zadebiutował na scenie pod koniec 1983r., a następnie pracował w teatrach: Komedia w Warszawie (1984-87), Polskim w Warszawie (1987-), aż wreszcie związał się z Teatrem Syrena w Warszawie. Na ekranie pojawił się po raz pierwszy w podwójnej roli jako Derkacz i Łoziński w filmie wojennym „Okruchy wojny”(1985) Andrzeja Barszczyńskiego i Jana Chodkiewicza. Jednak chociaż wystąpił w wielu rolach charakterystycznych w serialach TVP [m.in. w roli cinkciarza

K. pod hotelem „Victoria” w serialu „Zmiennicy”(1986)] i filmach kinowych.

Uczestniczył, jako konferansjer, w organizacji Festiwalu Zawodów Filmowych, Telewizyjnych i Teatralnych im. Gustawa Holoubka w Białymstoku w 2010 roku.

W 1992 został prowadzącym programu rozrywkowego Randka w ciemno, emitowanego w telewizji TVP1. Udział w programie przyniósł mu ogólnopolską popularność. Rolę tę kontynuował do 1998 roku, kiedy to został zastąpiony przez Tomasza Kammela.

W 2007 roku wystąpił w szóstej edycji programu Taniec z gwiazdami. Jego partnerką taneczną była Blanka Winiarska. Para odpadła w ósmym odcinku, zajmując 6. miejsce.

W 2014 roku wystąpił w drugiej edycji programu Twoja twarz brzmi



znajomo, gdzie zajął 5. miejsce. Za wygraną ósmego odcinka otrzymał 10.000 zł, które przeznaczył na rzecz szkoły dla niewidomych dzieci w Łaskach.

Choroba naszych czasów

Anna Drajewicz



Jak myślicie jaka choroba powinna nosić miano choroby współczesnej cywilizacji? Cukrzyca, nadciśnienie, depresja czy choroby z autoagresji? Otóż moim zdaniem to **samotność** jest najczęstszym powodem braku dobrostanu psychicznego i fizycznego. Takiego samego zdania jest dr Kjell A. Nordström, szwedzki ekonomista, który uważa, że w przyszłości więcej ludzi będzie umierało nie ze starości czy chorób, ale właśnie z powodu samotności.

Powodem tego są między innymi globalne zmiany: urbanizacja (w 2030 roku 80% ludzkości będzie żyło w śródmieściach miejskich, a one sprzyjają alienacji i wyobcowaniu; tzw. samotność w tłumie), rozwój technologii i zmiany demograficzne – społeczne (uczni prognozują, że za 30 lat 60% gospodarstw domowych będzie należało do singli – już dziś tak dzieje się w Amsterdamie i Sztokholmie). Samotność jako sposób na życie? Smutne, ale i przerażające. Dlatego ekonomista przewiduje rozkwit biznesów typu spa, czyli przemysłu dotyku, który będzie namiastką bliskości. I tam grube pieniądze ludzie będą płacić za coś, co powinni dostawać od siebie nawzajem. Potrzebujemy orga-

nicznie bliskości, przytulenia, dotyku. To fakt nie podlegający dyskusji. Dzieci wychowywane w tzw. zimnym chowie gorzej rozwijają się fizycznie i mają zdecydowanie uboższe życie duchowe i uczuciowe. Nie potrafią nawiązywać bliskich relacji, są agresywne albo wyobcowane. A umiejętność nawiązywania trwałych i satysfakcjonujących relacji z ludźmi jest niezbędna do tego, żeby nie być w przyszłości samotnym. Grono sprawdzonych, oddanych przyjaciół to największy kapitał. Mam przyjaciółkę, która przez 16 lat opiekowała się 89-letnią panią, leżącą na stałe w łóżku. Była przy niej praktycznie 24 godziny na dobę, myła ją, karmiła, dużo rozmawiała, oglądały razem filmy, słuchały koncertów w radio. W którymś momencie ta opieka stała się całym jej światem; zaniedbała znajomych, przyjaciół, nie miała dla nich czasu. Mija rok, od kiedy podopieczna zmarła. Halina do tej pory nie może otrząsnąć się z tej tragedii, nie może wypełnić pustki, jaka nagle powstała po odejściu starszej pani. Dodatkowo jej śmierć zbiegła się z wyprowadzką córki z wnuczkami, z którymi wspólnie zamieszkiwała. I nagle okazało się, że jest sama; nie ma z kim

„przegadać” rozpacz, przeżyć traumy, nie jest nikomu potrzebna.

To straszny stan, w jakim nieoczekiwanie się znalazła; nie może znaleźć sobie miejsca. Przeraża ją nagły ogrom wolnego czasu, niepotrzebność, jest na prostej drodze do depresji. Rano zmusza się, aby wstać z łóżka, proste decyzje: co na siebie włożyć, urastają do rangi nierozwiązywalnych problemów. Zaniedbane relacje spowodowały „samotność w prawie 200 tysięcznym mieście”. Nie jest nieszczęściem być niekochanym; prawdziwą tragedią jest nie umieć kochać. Nie tylko chodzi o miłość, chodzi o to, żeby czuć czułość do ludzi. Być otwartym, empatycznym, nieinteresownym w kontaktach. Pielęgnuj związki, bądź pomocnym i czynnym – czynione dobro wraca do ciebie pomnożone. Wielokrotnie się o tym przekonałam. Przypomniały mi się teraz słowa Jeremiego Przybory: „*Tym, co jest, tym się żyć; zawsze gorzej może być*”. Nie wiem, czy pasują do treści, ale myślę, że są bardzo mądre i warte zastanowienia. Ale poniższe, niewątpliwie oddają sedno: „*Obecność jest najwspanialszym prezentem jaki możesz podarować drugiemu człowiekowi*”. I jeszcze odnośnie budowania bliskości, moje osobiste spostrzeżenie. Na pewno nie budują jej i nie umacniają SMS-y, którymi opędzamy i „odfajkowujemy” życzenia świąteczne czy okolicznościowe. Nie cenię ich nadawców, jeśli mechanicznie powielają krążące w sieci wierszyki. Jeśli ktoś jest dla mnie ważny, poświęcę chwilę i napiszę życzenia specjalnie dla niego. Pokażę w ten sposób, że jest kimś wyjątkowym. „Kopiuj – wklej” czy „wyślij dalej” jest dla mnie wyrazem braku szacunku i odrabianiem pańszczyzny.

www.ptsr.org.pl



PAČZKI BRZOZY

to niesłusznie zapomniany surowiec zielarski. W gemmoterapii wykorzystywane są ze względu na ich wyjątkowe właściwości lecznicze. Wyciągi z pączków brzozy działają moczopędnie, przeciwozłonkowo, napotnie i przeciwgorączkowo, dlatego zalecane są przy wiosennych przeziębieniach. Posiadają właściwości przeciwartretyczne, przeciwrumatyczne, przeciwzapalne, stąd ich pomocnicze zastosowanie w chorobach stawów. Działają antyseptycznie, odkażająco; oczyszczają drogi moczowe, zapobiegają odkładaniu się osadów i kamieni w układzie moczowym. Z tego względu cenione są w utrzymaniu właściwej pracy nerek.

Preparaty z pączków brzozy uintensyfikują wydzielanie żółci oraz zwiększają wydalanie szkodliwych produktów przemiany materii i ksenobiotyków. Poza tym regulują gospodar-

kę hormonalną i wodno-elektrolitową. Napary, wyciągi lub maceraty z pączków brzozy mogą być też stosowane zewnętrznie do uregulowania wszelkich problemów dermatologicznych takich jak: wypadanie i brak połysku włosów, wypryski, zapalenia mieszków łojowych, łuszczyca, trądzik i owrzodzenia.

I na koniec ranking najbardziej „zatrutych” produktów, pełnych E i tablicy Mendelejewa, które możecie kupić w sklepie. Nr 5 – gotowe sałatki, szczególnie z napisem „domowe”. Nr 4 – lody, tym groźniejsze, nim bardziej intensywne, „balonowego” koloru. Nr 3 – desery typu tiramisu czy pana cotta. Nr 2 – przemysłowe ciasta, pełne szkodliwych tłuszczów trans. I wreszcie niechlubny lider – gotowe dania w słoikach, typu klopsiki bądź pulpety, zawierające podejrzaną masę mięsno – chrząstkową. Czytajcie ulotki!



SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen.



MERCK



NOVARTIS

WSPÓLNY, EUROPEJSKI FRONT W NTM

Bardzo interesujące oraz dające wiele nadziei także dla chorych na SM w Polsce było VI Światowe Forum Inkontynencji, które odbyło się 19 – 20 kwietnia w Berlinie. PTSR reprezentowały Helena Kładko i Eleonora Rosmańska, które zostały zaproszone do udziału w forum, jako osoby zajmujące się problemami nietrzymania moczu w SM.

Tematem przewodnim spotkania było: Znaczenie opieki w umożliwieniu niezależnego i godnego życia osobom z nietrzymaniem moczu. Światowe Forum Inkontynencji jest platformą wymiany wiedzy oraz doświadczeń dotyczących wpływu nieotrzymania moczu na jednostki, opiekunów i społeczeństwo. Celem Forum jest opracowanie zasad służących lepszej organizacji opieki nad pacjentem z nietrzymaniem moczu.

Uczestnikami Forum było 370 osób z około 40 krajów i byli to: decydenci, osoby odpowiedzialne za świadczenia zdrowotne i społeczne, organizacje pozarządowe, eksperci medyczni, pacjenci.

Przewodniczącym był **Jan Milsom** – profesor Departamentu Ginekologii

i Położnictwa Uniwersytetu w Goteborgu, Szwecja.

Współprzewodniczącym był profesor **Adrian Wagg**, specjalista w dziedzinie zdrowego starzenia z Uniwersytetu Alberta z Edmonton w Kanadzie.

Moderatorem była **Cathy Smith** była prezenterka i korespondentka BBC. W ciągu dwóch dni trwania konferencji zajmowano się następującymi problemami:

- Nietrzymanie moczu, starzejące się społeczeństwo i opieka długoterminowa;

- Wyzwania związane z nietrzymaniem moczu w różnych kontekstach;

- Potrzeba nowego podejścia do problemu opieki w NTM - głos pacjentów i opiekunów;

- Zmiany w realizacji i zarządzaniu opieką nad pacjentami z NTM.

Na zakończenie odbyły się trzy sesje analityczne krajów pod hasłem wiodącym: W stronę godnego i niezależnego życia, które zakończyły się konsensusem dotyczącym kierunków rozwoju, służącym lepszej opiece nad pacjentem z NTM, które mogą być wprowadzone w życie w różnych ośrodkach lokalnych, o różnej specyfice opieki zdrowotnej i społecznej.

Konferencja dała możliwość poznania wielu ciekawych osób, nawiązaniu kontaktów i wymianie doświadczeń w dziedzinie NTM, która dotyka chorych na SM. Zaproszono PTSR do dalszej współpracy oraz podpisania koalicji w Polsce na rzecz wspólnych działań w tej dziedzinie.

ER



Komisarz Fors na tropie

Malin Fors to policjantka z dużym doświadczeniem i zmysłem śledczym. Nie ma dla niej przestępstw i sprawców nie do wykrycia. Gdy podejmuje śledztwo jest pewne, że zrobi

wszystko, by je zakończyć sukcesem. Teraz ma na głowie dwie sprawy. Pewnego majowego dnia, znaleziono w lesie zwłoki nagiego, młodego mężczyzny. To było rano, a wieczorem zgłoszono zaginięcie szesnastoletniej dziewczyny. Wszystko wskazuje, że nastolatka została porwana. Początkowo obie sprawy wydają się całkowicie różne, ale... Malin podświadomie czuje, że obie sprawy jakos się łączą.

W trakcie śledztwa i zebranych materiałów, komisarz zaczyna zdawać sobie sprawę, że obie sprawy, mają być może jednego sprawcę. I poprzez swoje działanie, chce coś przekazać policji. Pozostaje odpowiedzieć na pytanie: tylko co? Odliczanie się zaczęło, a Malin i policja mają coraz mniej czasu...

„Ziemna burza” Mons Kallentoft, REBIS 2016



Głodny obraz świata

To jedna z najważniejszych książek bieżącego roku, wydanych w naszym kraju.

Martin Caparros to argentyński pisarz i reporter.

W swej monumentalnej książce zabiera nas w podróż po najbardziej ubogich regionach świata. Zjeździł świat, próbując zrozumieć, dlaczego nawet dzisiaj dla dużej liczby z nas największym wyzwaniem pozostaje znalezienie odrobiny jedzenia. Przemierza Niger, Sudan Południowy, Madagaskar, Bangladesz, Indie, Stany Zjednoczone, Argentynę. Pisze o Chinach i Barcelonie, w której, w momencie kiedy pisarz kończy pracę nad książką, przybywa ludzi szukających

resztek jedzenia w śmietnikach. Widzi umierające z głodu dzieci i ich bezradne matki.

Reporter w porywający sposób przedstawia walkę człowieka z głodem. A to przecież on był jednym z głównych czynników kształtujących naszą filozofię, sztukę, ekonomię, rolnictwo, gospodarkę.

Wydawałoby się wręcz, że XXI wiek powinien zakończyć walkę człowieka z głodem. Jednak okazuje się, że nic bardziej mylnego. Ponad 795 milionów ludzi na świecie wciąż cierpi głód. Co dziewiąty mieszkaniec Ziemi nie ma co jeść. Niemal połowa dzieci, które kończą życie przed piątymi urodzinami, umiera z powodu niedożywienia – 3 miliony każdego roku. Te liczby są przerażające.

Autor zadaje sobie pytanie: Dlaczego o współczesnym, głodzie się milczy? Pokazuje, że głód to nie tylko problem Afryki, czy Azji, ale także choroeba najbardziej rozwiniętych krajów świata Zachodu.

Próbuje również znaleźć odpowiedź, odpytując polityków, działaczy organizacji pozarządowych, lekarzy, pracowników korporacji i giełdy.

Większość odpowiedzi to głos bezsilności i próby tłumaczenia, że sprawą trzeba się zająć.

Caparros dowodzi, że głód nie jest wynikiem braku żywności dla tylu mieszkańców globu, ale jej skandalicznej dystrybucji. Z jednej strony ludzie umierają z głodu, a z drugiej tony jedzenia się marnuje.

Doskonałą ilustracją problemu jest mieszkanka Nigru pytana, co by zrobiła, gdyby pojawił się czarodziej, który spełniłby jej wszystkie marzenia? Odpowiada prosto: poprosiłaby go o dwie krowy.

Mogłaby wtedy wymieniać mleko na warzywa i owoce. Teraz je placki z jaglanej mąki. I to nie codziennie.

Mocna, wstrząsająca lektura!

„Głód” Martin Caparros, Wydawnictwo Literackie 2016



Siła tradycji

Ta książka to zbiór historii, trzynaście fascynujących opowieści - portretów

polskich rodzinnych firm. Poznajemy ich właścicieli, spadkobierców rzemieślniczej tradycji. To trzynaście rodzin, trzynaście profesji.

Firmy te przetrwały zabory, dwie wojny światowe oraz trudne dla prywatnej inicjatywy czasy Polski Ludowej. Aby funkcjonować w tych trudnych

czasach ich właściciele musieli wykazać się nie tylko solidnością i uczciwością, ale również pewnym nowatorstwem, czy wręcz wizjonerstwem.

Bohaterowie mają swoje firmy w Warszawie, Krakowie, Poznaniu i Łodzi. Ich zakłady są prowadzone niemal od trzech pokoleń. Są tu fotografowie, piekarze, lutnicy, fryzjerzy, rusznikarze, cukiernicy, szewcy.

Opowiadają pełne anegdot historie z działalności firmy, zdradzają przeżywane z pokolenia na pokolenie sekrety rzemiosła.

Książka zaczyna się od krakowskiej pracowni fotograficznej rodziny Garzyńskich. Poznajemy tajniki łódzkiego warsztatu samochodowego Braci

Wróblewskich. Już przed wojną produkowali ciężarówki. Pracownia Lutnicza Niewczyk&Synowie zrobiła skrzypce m.in.: dla Yehudi Menuhina. Nie można nie wspomnieć również o najsłynniejszej warszawskiej Pracowni Cukierniczej Zagoździński, której pączkami zajadał się nawet Marszałek Józef Piłsudski.

W książce znajdziemy jeszcze wiele ciekawych historii o rodzinnych przedsiębiorstwach. Do tego mnóstwo zdjęć z archiwów domowych, dawne reklamy, stare dokumenty, fragmenty korespondencji, drzewa genealogiczne. Istna perełka.

„Polskie firmy rodzinne” Anna Zasiadczyk, Artur Krasicki, Muza 2016



NIEZALEŻNOŚĆ

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

ogłasza

ósmą edycję
konkursów:

poetyckiego
i fotograficznego,

kórych 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
„SYMFOONIA 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