

Nr 36 Rok IV czerwiec 2016 ISSN 2299-9647

SMExpress



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wiosenna Konferencja EMSP w Oslo - str. 8-11

w numerze:

Pożegnaliśmy dr Hanke - str. 3

Światowy Dzień SM w sejmie - str. 4-5

Czym jest niezależność - str. 12-13

Nie złość się - str. 18-19



Droży Państwo



Ostatni miesiąc obfitował wiele ważnych wydarzeń. Niestety także smutnych. Odeszła od nas dr Hanna Hertmanowska, wspaniała neurolog i prawdziwa przyjaciółka osób chorych na SM. Oddział w Poznaniu poniósł ogromną stratę, ponieważ dr Hanka (tak ją nazywaliśmy) oddała naprawdę całe swoje serce pacjentom. Była jedną z osób, które przyczyniły się do powstania PTSR. Bardzo będzie nam Jej brakować, ale na zawsze będzie w naszej pamięci. Maj był także miesiącem, w którym obchodziliśmy Światowy Dzień SM. Tym razem udało nam się zorganizować obchody w sejmie licząc, że parlamentarzyści będą mieli blisko to zechcą uczestniczyć w konferencji. Niestety okazało się, że nadzieje były płonne, a do końca spotkania

dotrwał tylko jeden – poseł Andrzej Sośnierz. Dobrze, że akurat on, ponieważ jest to jedyny neurolog wśród parlamentarzystów, a przy tym doskonale zna system opieki zdrowotnej. Jest to ten człowiek, który pierwszy w Polsce wprowadził indywidualne karty magnetyczne dla pacjentów.

Bardzo dobrze tę sytuację podsumował prof. Selmaj, który powiedział, że po raz kolejny mówimy o naszych problemach sami ze sobą. Smutne to trochę, ale oddaje rzeczywiste zainteresowanie decydentów SM. Natomiast do bardzo udanej należy zaliczyć konferencję EMSP, która w tym roku odbywała się w Oslo i to akurat w czasie święta narodowego Norwegii. Tak więc obok wielu pożytecznych informacji specjalistycznych mogliśmy też poznać jak ten naród potrafi cieszyć się ze swojego święta.

Nie sposób też nie wspomnieć o innej ważnej uroczystości, mianowicie o 30-leciu Oddziału w Koszalinie.

Relację z tego spotkania zamieścimy w następnym numerze, ale dziś wspominam o tym, ponieważ cieszą takie wydarzenia. Pokazują one jak wielkie znaczenie mają nasze oddziały, w których przecież odbywa się tak naprawdę ta prawdziwa praca PTSR. To tam chorzy mogą czerpać wiedzę, otrzymać pomoc, wsparcie. To wreszcie z oddziałów płyną informacje, które potem Rada Główna może wykorzystać w rozmowach z przedstawicielami władzy. Z tego właśnie powodu cieszy taka rocznica i wszystkim oddziałom przy tej okazji życzymy wiele wytrwałości i siły do działania.

I ostatnia warta wspomnienia sprawa – dzięki uprzejmości organizatorów kilkanaście osób z naszej organizacji mogło uczestniczyć w koncertach Julio Iglesiasa. Mam nadzieję, że choć przez te kilkadziesiąt minut koncertu była okazja zapomnieć o codziennych kłopotach.

JULIO IGLESIAS W SOPOCIE!

Dzięki uprzejmości organizatorów koncertu przeżyliśmy wzruszające chwile w Operze Leśnej w Sopocie. Śpiewał dla nas niezapomniany Julio Iglesias.

Dzięki niemu niedzielny wieczór 5. czerwca upłynął nam pod znakiem wspomnień (nie tak całkiem) dawnych. Przepiękne, stare melodie i piosenki przeniosły nas w czasy prywatek i dawnych dyskotek. Ten wspaniały wieczór sprawił, że całkowicie zapomnieliśmy o troskach codziennego dnia. Wraz z Juliem i jego eterycznym głosem byliśmy w zupełnie innym świecie!

AO



SMExpress

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

NIE ŻYJE DR HANKA HERTMANOWSKA



serce dr HH

tego ranka niewyspane jej serce
chciało jeszcze odpocząć
położyła je więc na biurku
między kartami pacjentów
a ono chciało wygodniej
i poszło sobie do raj

Danuta Ławniczak
16.05.2016

Tak - dr Hanka Hertmanowska nie żyje. Musiałam to powtórzyć, bo trudno w ten fakt uwierzyć. Odeszła od nas nagle 16 maja 2016 roku.

Dr **Hanka Hertmanowska** – specjalista neurolog z Poznania, nasz człowiek – instytucja w dziedzinie stwardnienia rozsianego. Przez wiele lat swej praktyki lekarskiej od 1981 r. do 2012 r. była ordynatorem Oddziału Neurologii z Pododdziałem Intensywnego Nadzoru nad Chorymi z Udarem Mózgu i Zespołem ds. Stwardnienia Rozsianego w Szpitalu Wojewódzkim w Poznaniu. Od 1982 r. wdrażała pacjentów w Program Kompleksowej Kontrolowanej Monitorowanej Opieki Chorych na SM. Pani Doktor była mistrzem właściwej diagnozy (m.in. rozwiązując częsty dylemat: borelioza czy SM).

Dr Hertmanowska była współzałożycielką, m.in. z dr **Joanną Wojciechowską**, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Członkiem Doradczej Komisji Medycznej Rady Głównej PTSR. Jako wyraz podziękowania za szczególne zasługi dla PTSR otrzymała w 2013 r. tytuł Ambasadora SM

W 1993 r. założyła Oddział PTSR w Poznaniu, który prowadziła z niepotykanym zaangażowaniem, łącznie z własną pierwszą w Polsce poradnią SM, spotkaniami w sali rehabilitacyjnej, grupowymi wyjazdami

do sanatorium, terapiami szpitalnymi i domowymi. Oddział w latach 90-tych był uwielbiany przez chorych na SM nie tylko z Poznania. Po kilku latach przekształcony w Wielkopolskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Udaru Mózgu i przeniesiony do Michorzewa.

w celu stworzenia w tamtejszym pałacu SM-owego "naszego domu" – wielkiego marzenia Pani Doktor. Powstał Neurorehabilitacyjny Ośrodek Rehabilitacyjny, nie do końca spełniający owe marzenia.

Pani doktor Hertmanowska nadal nie rezygnuje. Założyła swój Neurologiczny Niepubliczny Zakład Opie-

ki Zdrowotnej Centrum Leczenia SM, Ośrodek Badań Klinicznych, w Plewiskach - i w nim daje pacjentom najnowocześniejsze, możliwe wszechstronne możliwości leczenia i ogromną pomoc w spojrzeniu na chorobę. Mając serce i umysł ciągle otwarty na zagadnienia stwardnienia rozsianego - ciągle dokonywała odkryć i badań na rzecz chorych na SM. Pani doktor wzmacniała chorych swoją postawą, służąc zawsze pomocą wsparciem i zrozumieniem - stwarzała im lepszą jakość życia. Mówiła, że szuka metody, by mogła oddawać chorym część swej energii. Podkreślała, że bardzo ważnym elementem terapii jest maksymalna aktywność. - *Ale najważniejsze jest*, - twierdziła - *by pacjent skupił się na tym, że żyje i czerpał maksymalną radość z życia. A leczeniem choroby zajmą się... lekarze.*

Zapewne nie pomyślała, że lekarze też chorują, nie pomyślała o sobie, nie postawiła sobie diagnozy, nie wypisała recepty...

Byłam na JEJ pogrzebie, dlatego mi w tę śmierć uwierzyć łatwiej niż tym, którzy nie byli.

Odeszła tak jak chciała, czyli w pracy – powiedziano nad grobem. Tylko o wiele, wiele lat za wcześnie. Miała 69 lat.

Tak - dr Hanka Hertmanowska nie żyje. SZOK I OGROMNA STRATA.

Danuta Ławniczak





Daniel (pracuje jako kierowca): „Czekałem na leczenie 40 miesięcy, chociaż diagnozę postawiono 7 dni od wystąpienia objawów”.



Grażyna (bizneswoman): „Nigdy nie przeszłam na rentę i nie korzystałam z pomocy państwa. Kiedy po 20 latach chorowania chciałam pojechać do sanatorium, usłyszałam, że z powodu SM nie przysługuje”.



Ola (pracuje w Fundacji Urszuli Jaworskiej, niebawem zostanie mamą): „My nie mamy być jak najdłużej w społeczeństwie. My jesteśmy częścią społeczeństwa. Po to są umowy o pracę i zwolnienia lekarskie, żeby nikogo nie dyskryminować z powodu choroby, bo chorują zarówno pracownicy, jak i pracodawcy”.



Tadeusz (nauczyciel): „Zostałem oskarżony, że do pracy przyszedłem pod wpływem alkoholu, bo się zataczałem”.



Kasia (menadżerka w korporacji): „Ujawniłam moją chorobę dopiero podczas kampanii”.

ŚWIATOWY DZIEŃ SM W SEJMIE

Pięć historii, każda inna – jak to w życiu i jak w życiu z SM. Tych historii są tysiące. Dokładnie nie wiadomo, ile, bo nie ma rejestru chorych. Szacuje się, że w Polsce to ok. 45 000 osób, z czego ponad 80% ma bardzo utrudniony dostęp do leczenia albo nie ma go wcale. Jesteśmy w ogonie Europy! I tak jest lepiej niż kiedyś (zaledwie ok. 5%), jednak ani chorzy, ani ich rodziny znaczącej poprawy nie odczuwają. Teraz tzw. pacjenci pierwszoliniowi są uprzywilejowani i szybciej otrzymują pomoc. Co z tego, skoro leczenie bywa nieskuteczne, a do leków nowej generacji powszechnego dostępu nie ma. A ten niepowszechny ogranicza się do dwóch (!) leków, obwarowanych twardymi warunkami, nieuzasadnionymi medycznie. Wskaźniki dostępności leczenia w tzw. drugiej linii to zaledwie 7%. Osobną kwestią jest okres między rejestracją a refundacją. Jeden z leków czekał 5 lat!

Bardzo się ucieszyliśmy, że obchody Światowego Dnia SM udało nam się zorganizować w Sejmie. Mieliśmy nadzieję, że w tak ważnej dla nas i dla całego społeczeństwa debacie liczny udział wezmą posłowie i senatorowie obecnej kadencji. Nieco się zawiedliśmy. Do końca wytrwał tylko jeden – **Andrzej Sośnierz**.

Leczenie SM jest szansą na niezależność i samodzielność osób dotkniętych tym schorzeniem. Prof. **Krzysztof Selmaj**, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi i szef Doradczej Komisji Medycznej przy PTSR podkreślił, że SM jest dużym problemem medycznym, ponieważ jest to choroba wyjątkowa z wielu powodów i właśnie dlatego, że dotyczy zwłaszcza ludzi młodych, na świecie jest traktowana w sposób szczegól-

ny. Także dlatego, że ma konsekwencje nie tylko zdrowotne, lecz również społeczne i rodzinne. Profesor jednoznacznie stwierdził, że badania nie pozostawiają złudzeń: stwardnienie rozsiane nie jest śmiertelne, ale w związku z częstymi powikłaniami może skracać życie. Stosowanie nowoczesnego leczenia ogranicza aktywność choroby.

Bardzo ważny jest czas, czego zdają się nie rozumieć osoby decyzyjne. W Polsce leczenie rozpoczynane jest zbyt późno. Nie ma jeszcze metody na odwrócenie skutków choroby, ale szereg badań pokazuje, że leki niszczą jej mechanizmy.

Dodatkowym problemem jest to, że w Polsce w poszczególnych województwach dostęp do leczenia nie jest jednolity. W niektórych nie ma wcale! Dobrym wzorem jest Małopolska i Kraków: **Małgorzata Felger**, członkini Rady Głównej PTSR i przewodnicząca krakowskiego oddziału, opowiedziała, w jaki sposób powstał dostęp do świetnej poradni w ramach NFZ.

Początkowe rozmowy były trudne i cały proces trwał dosyć długo, ale „nie da się” zostało zmienione w „zrobione”.

Dr **Jakub Gierczyński** z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia zachęcał do zapoznania się z dwoma raportami umieszczonymi na stronie Instytutu, które były przygotowane na podstawie konsultacji z pacjentami i organizacjami. Wniosek jest prosty: w leczeniu SM niezbędna jest koordynacja kompleksowości opieki, wtedy uzyska się najlepsze efekty.

Dr Gierczyński stwierdził, że w Polsce nie ma adekwatnego finansowania leczenia SM. Potrzebni są wojewódzcy koordynatorzy, elektroniczna karta pacjenta (by był widoczny i nie stał w kolejkach) oraz zniesienie limitów finansowania.

Ten, komu znany jest problem SM, nigdy nie zakwestionuje rehabilitacji jako niezbędnego elementu podejścia do tej choroby. Okazuje się jednak, że dla orzeczników nie jest to takie oczywiste. Dane ZUS za 2014 r. są porażające: z rehabilitacji skorzystało 71 000 osób, w tym z SM – 129.

Na dzień dzisiejszy są tylko dwa ośrodki w Polsce, które specjalizują się w rehabilitacji osób z SM: to Centrum Rehabilitacji SM Borne Sulimo-

wo i Krajowy Ośrodek Mieszkalno – Rehabilitacyjny w Dąbku. **Krzysztof Czubak**, zastępca dyrektora Ośrodka i wiceprezes oddziału w Ciechanowie podkreślił, że w Dąbku pobyt pacjenta zaczyna się od spotkania z całym zespołem rehabilitacyjnym oraz – co w SM jest bardzo ważne – od ustalenia indywidualnego odżywiania.

Kompleksowa rehabilitacja to szansa na niezależność. „Niezależność – SM nas nie zatrzyma?” – pod takim hasłem ogłoszony był konkurs fotograficzny, na który wpłynęło mnóstwo wzruszających i pokrzepiających zdjęć. Osoby z SM się nie poddają, są aktywne, działają, pracują, pomagają innym. Są równoprawną częścią społeczeństwa. Ale są też tacy, którzy nie mają siły i stracili nadzieję...

Magdalena Fac-Skhirtladze, sekretarz generalna PTSR: „Jeżeli pacjent musi walczyć, żeby być częścią społeczeństwa, to znaczy, że my jako społeczeństwo zawiedliśmy”.

Dr **Mariola Kosowicz**, psychoonkolog, słusznie zauważyła, że choroba nie daje prawa do tego, by stygmatyzować kogokolwiek, bo każdemu można przypiąć jakąś łatkę. Przy-

Kiedy funkcje poznawcze zostają zaburzone (pamięć, kojarzenie, wnioskowanie, uważność), niezbędna jest rehabilitacja neuropsychologiczna. Chorzy nie wiedzą, że jest „coś takiego”!

Jeśli chory wpadnie w poczucie bezradności, zamyka się w sobie i wycofuje z relacji społecznych. W takiej sytuacji około 6% podejmuje próby samobójcze. I uwaga! Chorzy bywają bardziej zmęczeni niż zdrowi. Zmęczenie może być skutkiem braku aktywności! Jeśli osoba z SM skupia się tylko na sygnałach płynących z ciała i nie zajmuje się niczym innym, będzie tym wyczerpana. Badania pokazują, że wyuczona wytrwałość zwiększa odporność neurobiologiczną. Czyli warto podejmować nowe aktywności, bo w ten sposób trenujemy nasz mózg i zapobiegamy bezradności.

„SM – Walcz o siebie”

Podczas debaty nastąpiło oficjalne otwarcie kampanii, o której opowiedziała jej twórczyni, **Malina Wieczorek**. Smutne jest to, że w Polsce życie z SM to jednak ciągła walka: z ciałem, z mózgiem, ze świadomością społeczną, ze służbą zdrowia, z organami po-



Malina

wołanymi do pomocy społecznej... Malina powiedziała, że chorzy się nie poddają: będą walczyć o równe prawo do leczenia i do pracy. Każdy powinien obejrzeć spot. I zrozumieć przesłanie: stwardnienie rozsiane to nie wyrok. Odpowiednio dobrana terapia to szansa na normalne życie. Niestety nie zmienia się to, że osoby z diagnozą boją się, jak zostaną odebrane: przez bliskich, znajomych,

pracodawców. Wstydzą się mówić o objawach choroby. Bo nie ma powszechnego przekazu, że człowiek, który np. ma kłopoty z równowagą, może być trzeźwy.

Od niedawna zaczęto mówić, że SM dotyka nie tylko dorosłych, lecz także dzieci i młodzież. Prof. Sergiusz Józwiak, kierownik Kliniki Neurologii Dziecięcej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, przedstawił dane z Centrum Zdrowia Dziecka, z których wynika, że ok. 10% zachorowań diagnozuje się przed ukończeniem 16. roku życia, 3% przed ukończeniem 10 lat, a 1% przed szóstymi urodzinami. Kiedy 15 lat temu zaczynał rozmowy o SM u osób niepełnoletnich, nie było możliwości, by mogły podjąć leczenie. Przełom nastąpił półtora roku temu: interferon i copaxone można stosować w leczeniu w pierwszej linii bez ograniczeń wiekowych. Ale to koniec dobrych wiadomości, bo jak nie zadziała – niestety drugiej linii nie ma.

Z niezrozumiałych względów kryteria refundacji w Polsce są o wiele ostrzejsze niż w Europie, a oczekiwanie na podjęcie leczenia to rok, czasem dwa lata i dłużej.

Posel **Andrzej Sośnierz**, który jako jedyny z przedstawicieli parlamentarzystów (!) był obecny na całej debacie (jeden poseł i jedna pani senator wyszli tuż po rozpoczęciu), stwierdził, że NFZ należy zdecentralizować i że nie chcemy przyjąć do wiadomości, że Polska jest jednym z biedniejszych krajów Europy. Jednak są pomysły, które można by wdrożyć. Przewodniczący PTSR, **Tomasz Połec**, nie do końca się z posłem zgodził i podkreślił, że polski system sam tworzy osoby niepełnosprawne i sam je potem utrzymuje.

Brak leczenia powoduje niepełnosprawność i konieczność płacenia rent. Leczenie pozwala zachować samodzielność i niezależność; pozwala pracować i płacić podatki.

W tej chwili budżet jest rozdzielony: NFZ (czyli pieniądze na leczenie) ma ok. 70 mld zł, a ZUS (czyli opieka socjalna) ok. 30 mld. Dr Jakub Gierczyński podkreślił, że kompleksowa opieka w SM jest racjonalizacją wydatków, a niekoniecznie dodatkowym kosztem.

Helena Kładko, wiceprzewodnicząca Rady Głównej PTSR zaapelowała: „Nie wyleczymy wszystkich, ale zapew-

nijmy osobom z SM godne chorowanie!”. Bo co prawda został zniesiony limit leczenia w pierwszej linii (dzięki pracy w dwóch kadencjach Parlamentarnego Zespołu ds. SM), jednak tak prozaiczna sprawa jak refundacja pieluchomajtek nie jest załatwiona. NFZ refunduje tylko 2 sztuki dziennie (!). Problemy z nietrzymaniem moczu w tej przypadłości są powszechne. Ludzie nie przyjadą protestować, bo leżą lub siedzą na wózkach. Może sposobem będzie zebranie zużytych pieluchomajtek i przysłanie ich dysydemtom do Sejmu?

Tomasz Połec podkreślił, że będąc w środku Europy i zajmując się wzniosłymi rzeczami – czas wrócić do podstaw, aby ludzie z SM mogli godnie żyć. Ważne jest, by wprowadzić centralny rejestr oraz monitorowanie leczenia i danych. Trzeba stworzyć narzędzia dla płatnika, by mógł łatwiej podej-



Konferencja

mować decyzje o finansowaniu potrzeb osób z SM. Należy wypracować standardy leczenia. Niestety wpisanie SM na listę priorytetów Ministerstwa Zdrowia nie gwarantuje formalnych rozwiązań.

Ale leczenie to nie wszystko! Zwłaszcza że ZUS potrafi „uzdrawiać” ludzi z SM. Ważna jest rehabilitacja i wsparcie w codziennym życiu. Prof. **Jerzy Kotowicz**, neurolog, członek Doradczej Komisji Medycznej przy PTSR, zauważył, że dla ludzi w podeszłym wieku proza życia jest wyjątkowo trudna. Tak jak dla młodych diagnoza jest zderzeniem z czymś strasznym, tak dla starszych, od dawna przewlekle chorych, brak odpowiedniego materaca czy sprzętów ułatwiających codzienne funkcjonowanie jest wyzwaniem nie do pokonania.

Urszula Jaworska zdradziła: „Mamy założenia, mamy plan”. Jej fundacja od dwóch lat pracuje nad tym, by wprowadzić rozwiązania pozwalające objąć opieką skoordynowaną 100% chorych.

I tylko szkoda, że w Sejmie temat SM zainteresowanie wzbudził jedynie u posła Andrzeja Sośnierza. Prof. Krzysztof Selmaj podsumował: „Mówimy sami do siebie”. Przykre. Zwłaszcza że już na konferencji prasowej nikogo z parlamentarzystów nie było. Małgorzata Felger powiedziała, że ona i wiele innych osób przejechało ponad 360 km i jest im przykro, że w tak pięknym budynku Sejmu problemy osób z SM nie wzbudziły szerszego zainteresowania. A jak pokazuje krakowski doświadczenie z tworzeniem przychodni: wysłuchanie prowadzi do zrozumienia, którego teraz nie ma.

Straszne jest to, że aby mieć dostęp do terapii, polski pacjent musi być bardziej chory niż jego kolega z innego europejskiego kraju. Traci na tym i pacjent, i społeczeństwo. Tomasz Połec dał przykład: jeden z pacjentów we Wrocławiu dostał od NFZ informację, że będzie mógł skorzystać z rehabilitacji w 2027 roku... A opieka paliatywna nie przysługuje, dopóki chory nie nabawi się odleżyn.

Dziękujemy red. **Iwonie Schymalli** za prowadzenie debaty i konferencji prasowej z dużym wyczuciem i zaangażowaniem.

Zapraszamy do obejrzenia zarejestrowanej debaty:

<http://www.medexpress.pl/archiwalna-transmisja-debaty-niezalezosc-sm-nas-nie-zatrzyma/64012>

Anna Kossak

www.ptsr.org.pl

PRZED WSZYSTKIM CHCĘ POMAGAĆ

Rozmowa z Marią Kulenty, przewodniczącą Komisji Rewizyjnej Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Dlaczego zdecydowała się Pani kandydować?

Głównie za namową delegatów Walnego Zebrania, którzy uważali, że posiadam odpowiednią wiedzę merytoryczną do pełnienia tej funkcji. Ponadto jestem osobą która chętnie dzieli się posiadaną wiedzą i udziela pomocy.

Jak ocenia Pani pracę Przewodniczącej KR RG PTSR. z perspektywy minionych trzech lat. Czy to jest to, czego się Pani spodziewała?

Praca Komisji Rewizyjnej jest trudna a tym bardziej, że Zarządy Oddziałów za mało chcą korzystać z pomocy Komisji Rewizyjnej. Chcemy aby nasze działania głównie opierały się na pomocy, przeglądzie ewentualnie na wprowadzeniu obowiązujących dokumentów zgodnie z przepisami/polityką rachunkowości, bezpieczeństwa, regulaminów. Chciałabym, aby Oddziały wiedziały, że Komisja Rewizyjna ma służyć pomocą, a nie tylko być ich kontrolą. Jeśli chodzi o to, czy to jest to czego się spodziewałam, to zdecydowanie nie. Spodziewałam się, że Oddziały same będą się zgłaszać z prośbą o pomoc w wdrażaniu nowych przepisów i ewentualnym sprawdzeniu prawidłowości prowadzonych działań – jednak tak nie jest. Chciałabym aby oddziały same zgłaszały się z pytaniami w razie wątpliwości do swego funkcjonowania, lepiej wcześniej niż za późno.

W jaki sposób realizuje Pani swoje działania?

Jako przewodnicząca KR RG opracowałam wiele wzorów dokumentów, które powinny znajdować się w każdym Oddziale. Na bieżąco udzielam porad drogą telefoniczną Oddziałom, które się zgłaszają. W razie konieczności zostają oddelegowana przez RG do kontrolowania danego Oddziału.

Czy dobrze współpracuje się Pani z obecną Radą Główną PTSR?

Co do współpracy z obecną Radą Główną to jest praca wzorcowa. W tym samym czasie gdy zostałam przewodniczącą Komisji Rewizyjnej Rady Głównej PTSR przewodniczącym Rady Głównej został Tomasz Połec, który zaprasza na każde spotkanie Rady i Prezydium Ra-

dy Głównej przedstawiciela Komisji Rewizyjnej. Jest to tak ważne, gdyż uczestniczenie na bieżąco w tych posiedzeniach daje możliwość pełnego uczestniczenia w życiu RG. Chciałabym, aby Oddziały PTSR również zapraszały swoje Komisje Rewizyjne na posiedzenia Rady Oddziałów.

Serdecznie dziękuję za rozmowę.

B.K.



NIEZALEŻNOŚĆ TO STAN UMYSŁU

Wśród wielu obaw związanych z postępującą chorobą jaką jest stwardnienie rozsiane jest strach, że stanemy się zależni od innych ludzi i nie będziemy w stanie decydować o własnym życiu. Wciąż jednak wiele zależy od nas samych.

Człowiek mniej więcej w okolicach drugiego roku życia zaczyna mieć potrzebę decydowania o sobie. Nic więc dziwnego, że gdy wraz z wiekiem nabędzie tę możliwość, groźba odebrania mu jej w dorosłym życiu wzbudzi lęk.

Dwie osobowości

Dla każdego człowieka niezależność oznacza co innego i różne są obszary, w których jej potrzebujemy. Sama diagnoza aż tak bardzo nie zmienia sposobu funkcjonowania. Pojawia się oczywiście obawa o pogarszający się stan zdrowia oraz pewne ograniczenia i zmiany, do których trzeba będzie się dostosować. Sama osobowość jednak nie zmienia się z dnia na dzień, człowiek nie staje się nagle osobą zależną od innych. Tendencje do bycia zależnym lub niezależnym przejawiamy już wcześniej.

- Dla osoby zależnej priorytetem będzie to, co myślą inni ludzie, co sądzą na jej temat oraz jak oceniają jej zachowanie. Od tego co mówią rodzice, mąż czy żona, lekarze, znajomi uzależnione jest postępowanie, a czasem nawet kierunek myślenia tej osoby – mówi **Ewa Osóbka-Zielińska**, psycholog, pracująca z chorymi na stwardnienie rozsiane.

Jak możemy się domyślić, takie zachowanie jest związane z niską samooceną. Bo skoro tak bardzo potrzebujemy opinii innych ludzi na temat naszego życia, to oznacza, że uważamy siebie za kogoś niezdolnego do podejmowania samodzielnych decyzji. Kogoś, kto nie do końca wie, jak powinien żyć.

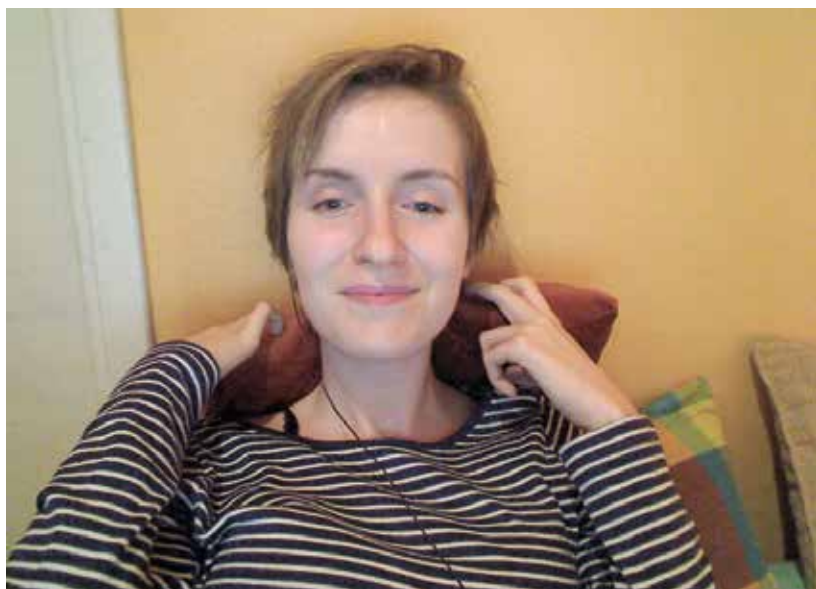
- Po drugiej stronie mamy osoby, które też mogą zbierać informacje od innych, ale stają się one dla nich tylko dodatkowym źródłem wiedzy, a decyzje podejmują sami. Te decyzje mogą być niezgodne z przekonaniami ich

bliskich, ale i tak się na nie decydują, bo wierzą, że są dla nich dobre i nikt nie może im narzucać, jak mają żyć – wyjaśnia psycholożka.

Warto podkreślić, że mało kto w każdej życiowej sytuacji zawsze będzie zależny bądź niezależny. Najczęściej jesteśmy typami mieszanymi z tendencją w którą stronę. Z tego powodu, np. tuż po diagnozie, która bardzo często spada na chorego niczym grom z jasnego nieba, osoba cechująca się dotąd dużą niezależnością może zwątpić w siebie.

To Ty rządzisz swoim życiem, nie SM

To, jak będziemy funkcjonować w chorobie zależy w dużym stopniu (nie wszystko od nas zależy, jak ktoś



Anna Bartuszek

straci pracę albo odejdzie bliska osoba to na to nie mamy wpływu) od nas. Pomimo ograniczeń fizycznych możemy nadal podejmować wiele decyzji dotyczących samego siebie, jak chociażby o tym, że będziemy walczyć z chorobą, a nie się jej biernie poddawać lub zmienić swoje priorytety życiowe tak, aby SM nie przeszkadzało nam w realizowaniu planów.

- Mam poczucie, że panuję nad swoim życiem w tych ramach, które choroba mi dała. Jest wiele rzeczy, które można robić niezależnie od SM. Może to kwestia mojego szczęścia, że mam takie zainteresowania, które można realizować i z pozycji łóżka, i krze-

śla. Może poza bieganiem, ale z tym już się pogodziłam. Nie można mieć wszystkiego. Staram się tak umeblować swoje życie, abym była z niego zadowolona i żebym nigdy nie miała poczucia, że choroba wybrała za mnie – mówi **Milena Trojanowska**, która na swoim blogu withasmile.pl dzieli się z czytelnikami swoją pasją do biegania.

Pierwsze oznaki choroby pojawiły się, gdy miała zaledwie 16 lat. Już 3 lata później podjęła decyzję o wyprawie z domu, a jej rodzice – pomimo licznych obaw – musieli ten fakt zaakceptować. Jak jednak mówi, poczucie niezależności wyniosła właśnie z domu.

Gdy trzeba przyjąć pomoc

Wraz z upływem lat choroba najczęściej postępuje. Szczególnie dla młodych osób może to oznaczać konieczność powrotu do rodziców. Dla kogoś, kto dopiero co rozwinął skrzydła, nie będzie to powrót radosny.

- Z powodu choroby musiałam rzucić pracę, nie stać mnie było na wynajmowanie mieszkania. Wiedziałam, że sama sobie nie poradzę, nie pójdę na zakupy. Wróciłam do rodziców, gdy miałam 27 lat – wspomina **Anna Bartuszek**. Jej codzienność, nie tylko tę związaną z postępującą chorobą, możemy śledzić na blogu annablack.blox.

pl. W ciągu kilku lat czytelnicy zdążyli nie tylko zaprzyjaźnić się z Anną, ale i z jej rodziną, której członkowie pojawiają się w opisywanych historiach. Świadomie piszę „zaprzyjaźnić”, bo ciężko ich nie polubić na podstawie tego, co możemy przeczytać. Dom wydaje się bardzo ciepły, a rodzice i dwaj bracia kochający Annę z wzajemnością. Mimo to konieczność powrotu była dla niej bardzo ciężka.

- Miałam poczucie przegranej. Wyprowadziłam się z domu jako pierwsza z naszej trójki i jako pierwsza wróciłam z podkulonym ogonem – mówi i nie ukrywa, że pomimo upływu lat wciąż nie pogodziła się utraconą niezależnością. Na blogu możemy przeczytać, że bliscy muszą pomagać jej zarówno w zamknięciu okna, gdy jej zimno, jak i higienie osobistej. I choć naprawdę docenia ich wsparcie i codzienną pomoc, marzy o tym, aby znów móc o sobie w pełni decydować. Decyzja Anny o powrocie do domu była trudna, ale bardzo rozsądna. Udawanie, że sobie świetnie radzimy, gdy wcale tak nie jest i odmawianie przyjęcia pomocy jest po prostu niedojrzałe i nie ma nic wspólnego z niezależnością.

- Osoba niezależna jest jednocześnie osobą dojrzałą. Wie, co może zrobić i jest świadoma swoich ograniczeń. Działa w obrębie tego, co może robić – zaznacza **Ewa Osóbka-Zielińska**. - Wiele spośród osób znacznie niepełnosprawnych żyje w poczuciu straty swojej niezależności. Im jest trudno przyjąć, że są pewne obszary, na które mogą mieć wpływ. Te obszary wraz z rozwojem choroby coraz mocniej się kurczą i czasem jedyne, o czym możemy zdecydować, to czy dziś będziemy się uśmiechać do ludzi. To bardzo bolesne wybory – dodaje.

Partnerzy

Relacje między chorym a opiekunem są bardzo trudne i niezwykle stresogenne dla obydwu stron. W przypadku SM spotykają się ze sobą najczęściej dwie osoby dorosłe, które bez względu na to, czy są w relacji rodzic-dziecko czy kobieta-mężczyzna muszą traktować się po partnerku. W każdej relacji należy indywidualnie określić granice, które będą komfortowe dla obu stron. Trzeba je wypróbowywać i sprawdzać. Należy



Ewa Osóbka-Zielińska

wziąć pod uwagę nie tylko ograniczenia chorego, ale też możliwości psychiczne i fizyczne opiekuna.

Opiekun nie jest naszym etatowym służącym, który zawsze musi mieć czas, ochotę i siłę chociażby na wożenie nas na zajęcia aktywizacyjne, na których nam zależy. On też ma prawo czuć się zmęczony czy być chorym i odmówić nam tego, czego w danym momencie oczekujemy. Reakcje chorego w takiej sytuacji mogą być dwojakie:

- Osoba zależna będzie mieć pretensje do bliskich, że jej czegoś nie umożliwiają, a niezależna zacznie zastanawiać się, jakie ma możliwości: może da się jakoś inaczej tam dostać, może organizowany jest jakiś transport dla osób niepełnosprawnych, może mógłbym zabrać się z innym uczestnikiem? Liczy się to, jak zareagujemy na problem – czy utknijemy na poziomie swoich pretensji do wszystkich dookoła czy coś zadziałamy w swojej własnej sprawie – wyjaśnia psycholożka.

Z drugiej strony opiekun nie może wykorzystywać swojej pozycji względem chorego. Może i ma do czynienia z osobą niepełnosprawną, ale to nie oznacza, że 30- czy 40-latek nie wie,

kiedy jest mu zimno, kiedy chce mu się spać, co ma ochotę oglądać w telewizji czy z kim spotykać.

Co zrobić, gdy mamy poczucie, że nie dogadujemy się z tą drugą osobą? Kłócimy się, mamy do siebie pretensje, czujemy się nie do końca komfortowo, a dotychczasowe próby porozumienia się spęłzły na niczym? W takiej sytuacji warto skontaktować się z psychoterapeutą (w PTSR są same psychoterapeutki kobiety), któremu nie tylko bez obaw będziemy mogli powiedzieć, co nam leży na sercu, ale też przy jego wsparciu będziemy w stanie zmodyfikować relację z tą drugą osobą, na której tak bardzo nam zależy. Taką pomoc możecie uzyskać m.in. na dyżurach psychologicznych w PTSR.

Czy zastanawiałeś się kiedyś, czym dla Ciebie niezależność? Czy Ty sam/a jesteś niezależnym człowiekiem? Odpowiedzi na te pytania będziemy szukaliśmy podczas tegorocznego Światowego Dnia SM, który odbył się właśnie pod hasłem NIEZALEŻNOŚĆ. Czy znaleźliście?

Agnieszka Gierczak

ŚWIADCZENIA PIELĘGNACYJNE I OPIEKUŃCZE

Komu przysługują?

Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej udzielane są:

choremu wymagającemu całodobowych świadczeń pielęgnacyjnych, opiekuńczych i rehabilitacyjnych, który powinien kontynuować leczenie; pacjentowi niewymagającemu hospitalizacji na oddziale szpitalnym, który w ocenie skalą **poziomu samodzielności** otrzymał **40 punktów** w skali Barthel **lub mniej** (wymóg

oceny skalą Barthel nie dotyczy dzieci do ukończenia 3 roku życia).

Kto ocenia stopień samodzielności? Stopień Samodzielność pacjenta oceniają:

przed przyjęciem do zakładu opiekuńczego – lekarz ubezpieczenia zdrowotnego i pielęgniarka ubezpieczenia zdrowotnego; w dniu przyjęcia do zakładu opiekuńczego oraz pod koniec każdego miesiąca – lekarz i pielęgniarka danego zakładu opiekuńczego.

Kto nie będzie przyjęty do Zakładu Opiekuńczego?

Jeżeli w ocenie skalą Barthel pacjent otrzyma 40 punktów lub mniej, a podstawą do objęcia go opieką jest **zaawansowana choroba nowotworowa, choroba psychiczna lub uzależnienie** nie będzie przyjęty do ZOL. Takim pacjentom przysługuje inna forma pomocy.

Pacjent z zaawansowaną chorobą nowotworową – po spełnieniu określonych wymagań – może zostać objęty



opieką paliatywną i hospicyjną, natomiast pacjentowi z chorobą psychiczną przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień.

Miejsce świadczenia opieki

Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej są realizowane w **warunkach stacjonarnych lub domowych**.

Wykaz zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych i opiekuńczo-leczniczych realizujących świadczenia z zakresu opieki długoterminowej znajduje się **na stronie internetowej właściwego Oddziału Wojewódzkiego NFZ**.

Rodzaje świadczeń:

- **Stacjonarne**

- **Domowe**

Świadczenia Stacjonarne

Realizowane w zakładach opiekuńczych dla osób dorosłych lub dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18 roku życia. Chory, który ukończył 18 lat i posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (dzieci i młodzież z zaburzeniami rozwojowymi), przebywa tam do czasu ukończenia nauki.

Świadczenia realizowane w warunkach stacjonarnych obejmują:

świadczenia udzielane przez lekarza, pielęgniarkę i psychologa; rehabilitację ogólną w podstawowym zakresie, prowadzoną w celu zmniejszenia skutków upośledzenia ruchowego oraz usprawnienia ruchowego; terapię zajęciową; leczenie farmakologiczne i dietetyczne; zaopatrzenie w wyroby medyczne (przedmioty ortopedyczne) stosowane podczas udzielania świadczeń gwarantowanych; edukację zdrowotną – pacjenta i jego rodziny lub opiekuna do samoopieki i samopielęgnacji w domu.

Świadczenia Domowe

Usługi domowe realizowane są poprzez: **Zespół długoterminowej opieki domowej** dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie

Zespół długoterminowej opieki domowej

dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie.

Świadczenie udzielane pacjentom:

z niewydolnością oddechową, którzy wymagają terapii oddechowej i którzy nie muszą przebywać na oddziałach intensywnej terapii lub w zakładach udzielających całodobowych świadczeń, lecz wymagają stałego, specjalistycznego nadzoru lekarza, profesjonalnej pielęgnacji i rehabilitacji.

Zadaniem Zespołu są badania diagnostyczne umożliwiające właściwą terapię oddechową w warunkach domowych. W szczególności to być m.in:

- badania obrazowe (w tym RTG i USG – w pełnym zakresie),
- badanie równowagi kwasowo-zasadowej krwi i gazów oddechowych w arterializowanej krwi kapilarnej.

Kto wypisuje skierowanie ?

Świadczenia są udzielane **na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego**,

Dokumenty, które należy dołączyć do skierowania:

karta informacyjna leczenia szpitalnego, wyniki badań pacjenta oraz kwalifikację do objęcia opieką w warunkach domowych: w przypadku pacjentów z przewlekłą niewydolnością oddechową, wymagających stosowania inwazyjnej wentylacji mechanicznej – wydaną przez lekarza specjalistę anestezjologii i intensywnej terapii zatrudnionego w szpitalu, w którym zakończono leczenie świadczeniobiorcy; w przypadku pacjentów z przewlekłą niewydolnością oddechową, wymagających stosowania nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej – wydaną przez lekarza specjalistę anestezjologii i intensywnej terapii lub lekarza specjalistę chorób płuc zatrudnionego w szpitalu, w którym zakończono leczenie świadczeniobiorcy.

Pielęgniarska opieka długoterminowa domowa.

Kto może być objęty?

Chory, który w ocenie skalą Barthel otrzyma 40 punktów lub mniej. Pacjenci objęci opieką hospicjum domowego, innego zakładu opiekuńczego udzielającego świadczeń gwarantowanych w warunkach stacjonarnych lub zespołu długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie oraz będący w ostrej fazie choroby psychicznej, nie są obejmowani pielęgniarską opieką długoterminową domową.

Świadczenia gwarantowane:

- świadczenia udzielane przez pielęgniarkę;
- przygotowanie chorego i jego rodziny do samoopieki i samopielęgnacji (w tym nauka radzenia sobie z niesprawnością);
- świadczenia pielęgnacyjne, zgodnie z procesem pielęgnowania;
- edukację zdrowotną chorego oraz członków jego rodziny;
- pomoc w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych związanych z samodzielnym funkcjonowaniem w środowisku domowym;
- pomoc w pozyskiwaniu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego do właściwej pielęgnacji i rehabilitacji chorego w domu.

Czas udzielania świadczenia:

- od poniedziałku do piątku w godzinach 08:00 – 20:00,
- soboty, niedziele i dni ustawowo wolne od pracy – w medycznie uzasadnionych przypadkach.

Warunkiem udzielania świadczenia:

- skierowanie lekarza, do którego dołącza się kartę oceny chorego do objęcia pielęgniarską opieką długoterminową domową.

Źródło informacji:

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 lipca 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz.U. poz. 960)

Opracowanie:
Joanna Figura



KONFERENCJA EMSP W OSLO

PODSUMOWANIE ROCZNEGO RAPORTU EMSP

Tegoroczna Wiosenna Konferencja Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego odbyła się w Oslo, które przywitało nas wiosennym słońcem i niemal letnimi temperaturami. Ale także gorącą temperaturą dyskusji, które kontynuowane były również po oficjalnych spotkaniach, czemu sprzyjało słońce, obecne do późnych godzin wieczornych z racji pory roku i położenia geograficznego Norwegii. Znamienym jest, iż właśnie Norwegia gościła tegoroczną konferencję – **John i Elizabet Golding**, wieloletni działacze ruchu na rzecz SM

w Europie godnie czynili honory gospodarzy, zadziwiając swoją energią i otwartością. Czas na konferencję był wymśniony – w tych właśnie dniach bowiem Norwegia obchodzi swoje święto państwowe – Dzień Norwegii, odpowiednik naszego Dnia Niepodległości. Na tym podobieństwa się kończą, bowiem Dzień Norwegii zachwyca kolorami i wigo-rem uczestników parad, trwających niemal pół dnia w Oslo, organizowanych wśród ulic centrum miasta. Uczestniczą w nich wszyscy – przede wszystkim dzieci, często angażując

się w znakomite popisy orkiestr dziecięcych, parady szkół. Również wszyscy mieszkańcy (tak - dorośli, poważni Norwedzy) aktywnie włączają się w to radosne święto – wyobraźmy sobie, że nagle cała Warszawa przebiera się w stroje ludowe i wychodzi cieszyć się niepodległością i wolnością – nawet największym sceptykom i mal-kontentom uśmiech nie może w takim dniu zniknąć z twarzy! Prócz konferencji, której relację przeczytają Państwo obok, odbyło się również spotkanie Executive Committee – władz EMSP, w któ-

rych mam zaszczyt uczestniczyć jako przedstawiciel PTSR, oraz Annual General Meeting – odpowiednik naszego Walnego Zgromadzenia, na którym delegowani członkowie organizacji narodowych przyjmują raport roczny i głosują bieżące kwestie wymagające decyzji. Podczas tego wydarzenia Polskę reprezentował Przewodniczący PTSR Tomasz Połec. W tym miejscu warto powiedzieć parę słów o Raporcie Rocznym 2015 – sprawy to może minione, ale stanowią cenne podsumowanie działań ruchu SM na poziomie europejskim. Prowadzone projekty i działania są imponujące – przede wszystkim, prócz stale prowadzonych projektów takich jak Barometr Sm – porównanie sytuacji osób z SM we wszystkich krajach europejskich (najnowsze wyniki dostępne będą zapewne w kolejnych miesiącach roku), to liczne działania w zakresie promowania aktywności osób z SM i zatrudnienia, jako formy aktywnego i pełnego życia pomimo choroby. Program „Uwierz i Osiągaj” (Believe and Achieve), który miał miejsce w ubiegłym roku, zaś koordynowała go Emma Rogan – również chorująca na SM, pokazał, iż młode osoby z SM są chętne i zdolne do pracy. Siedem osób uzyskało płatne zatrudnienie u korporacyjnych partnerów projektu – Biogenu i Novartis. W projekt zaangażowane było sześć krajów – Czechy, Grecja, Irlandia, Włochy, Portugalia i Hiszpania. Wszyscy zaangażowani w projekt uczestnicy wskazywali na wagę takiego doświadczenia – pozwoliło im ono na poczucie się pewniej, wzrosło ich po-

czucie własnej wartości i zdecydowanie odważniej popatrzyli w przyszłość pomimo choroby. Program „Tworzenie drogi dla uczestnictwa” (Paving the Path to Participation) również dotyczył zatrudnienia osób z SM i został stworzony dzięki europejskiemu grantowi. Dzięki niemu stworzono Europejski Pakt Zatrudnienia dla osób z SM i innych chorób neurodegeneracyjnych. Pakt był promowany przez EMSP w Parlamencie Europejskim od marca do maja bieżącego roku, uzyskując poparcie ponad 50 członków Parlamentu Europejskiego oraz wielu organizacji pacjenckich i osób działających na rzecz chorych. W ramach projektu „Under Pressure”, w którym Polska uczestniczyła aktywnie w latach ubiegłych, zaś w kampanii udział brała m.in. rodzina państwa Kładko, w roku bieżącym stworzono dokument z Estonii, pokazujący historię trzech osób żyjących z SM. W ubiegłym roku w ramach poprawiania dostępu do wysokiej jakości usług dla osób chorych w dalszym ciągu rozwijany był program europejskich szkoleń dla pielęgniarek MS Nurse Pro. Kurs przetłumaczono na język polski, i mamy nadzieję że w roku bieżącym zostanie on udostępniony środowisku pielęgniarskiemu, nad czym aktywnie pracujemy w PTSR. EMSP przeszło również gruntowny lifting strony internetowej – dzięki temu jest ona jeszcze bardziej aktywna i przyjazna dla użytkowników. W raporcie duża część poświęcona jest zeszłorocznej Konferencji Wiosennej, którą gościliśmy w Polsce. Wszyscy uczestnicy bardzo pozy-

tywnie wyrażali się o przygotowaniu konferencji, wrażeniach i jakości wystąpień. W ramach działań rzeczniczych EMSP wspierało również utworzenie trzech grup reprezentacji interesów w trzech obszarach w ramach prac Parlamentu Europejskiego. Grupy takie składają się z organizacji zaangażowanych w dane obszary oraz członków parlamentu Europejskiego i twórców polityk publicznych w Europie - można je porównać do działania naszego Zespołu Parlamentarnego ds SM. Obszary, w których EMSP było aktywne to 1. Dostęp do opieki zdrowotnej, 2. Mózg, umysł i ból, 3. Europejskie prawa pacjentów i transgraniczna opieka zdrowotna. Wezwanie do tworzenia planów na rzecz zdrowia mózgu (inicjatywa Europejskiej Rady Mózgu), aktywnie poparł **Jerzy Buzek** – członek Parlamentu Europejskiego, wyrażając opinię, iż w każdym kraju winno się stworzyć plan na rzecz zdrowia mózgu. Działania na forum europejskim mają doniosłe znaczenie również w związku z tym, iż kreują większe zrozumienie i priorytety działań, przekładające się na oczekiwania względem krajów członkowskich. Mamy nadzieję, iż nasze aktywne zaangażowanie w działania Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego przełoży się na poprawę sytuacji osób z SM w Polsce, zaś możliwość czerpania doświadczeń i ekspertyzy z organizacji parasolowych wpłynie na jeszcze lepsze rozwijanie działań i projektów na poziomie krajowym, a co za tym idzie – realną poprawę jakości życia osób z SM i ich bliskich.

MF-S





KONFERENCJA WIOSENNA EMSP

wspólnych działań mających na celu poprawę jakości życia osób z SM. Uroczystość tradycyjnie otworzyła Przewodnicząca EMSP – **Anne Winslow**. Towarzyszył jej Przewodniczący MS-forbundet – **Lars Ole Hammersland**, który opowiedział o pięćdziesięcioletniej działalności Towarzystwa w Norwegii. Następnie głos zabrali pozostali prelegenci, których wystąpienia były bardzo różnorodne i dotyczyły tematyki od wczesnego rozpoznawania i leczenia SM, poprzez najnowsze doniesienia dotyczące poszukiwania genetycznych znaczników choroby, SM pediatryczne, psychospołeczne aspekty choroby, aż po prowadzone obecnie badania, skupiające się na różnych aspektach życia ze stwardnieniem rozsianym: kosztów choroby, zatrudnienia, itd.

Pierwszy dzień konferencji otworzył wykład profesor **Evy Havrdovej** z Uniwersytetu Karola w Pradze. Dotyczył on postępu w dziedzinie SM, który dokonał się przez ostatnie lata. Podkreśliła, iż obecnie, dzięki zaawansowanym metodom leczenia można wpływać na naturalny przebieg choroby, a także zmniejszać wskaźnik progresji SM poprzez wczesną diagnozę i jak najszybsze rozpoczęcie terapii. Zaznaczyła, iż priorytetem jest, aby zagwarantować jak najwcześniejszą kurację wszystkim pacjentom, co niestety w wielu krajach nie jest realizowane ze względu na ograniczenia finansowe. Przedstawiła również listę zadań stojących przed lekarzami zaj-

mującymi się chorymi z SM, tj. na podejmowanie prób wczesnej diagnozy, wczesnego leczenia, monitorowania aktywności choroby, tworzenie multidyscyplinarnych zespołów specjalistów zajmujących się SM. Na koniec zwróciła się bezpośrednio do pacjentów, podkreślając, jak ważną rolę odgrywają w walce o lepszy dostęp do opieki wysokiej jakości, a także to, jak ważne jest przestrzeganie przez nich zaleceń, np. dotyczących prowadzenia zdrowego stylu życia.

Profesor **Pasquale Calabrese** z Uniwersytetu w Bazylei w swoim wystąpieniu skupił się na psychospołecznych aspektach chorowania na stwardnienie rozsiane. W czasie wykładu mówił o sprawach, które mogą wydawać się oczywiste, jednak często się o nich zapomina: choroba chroniczna wpływa nie tylko na organizm, ale także na relacje człowieka z ważnymi dla niego osobami i środowiskiem, w którym funkcjonuje, postrzeganie siebie, emocje, funkcje poznawcze itd. Stwardnienie rozsiane to, zdaniem profesora Calabrese, dysfunkcja biologiczna mająca ogromne biopsychospołeczne konsekwencje, która będzie stawiać, przed osobami chorymi, w ciągu całego swojego przebiegu, liczne wyzwania. Procesy poznawcze, jak również relacje międzyludzkie mają wpływ na cały proces chorobowy.

Ważnym punktem obrad były kwestie związane z pediatrycznym SM. Zaproszeni goście zwrócili uwagę na

fakt, że wciąż brak jest zatwierdzonych i wystandaryzowanych praktyk klinicznych, które można by stosować u małoletnich z SM. Neurolog **Rogier Hintzen** opowiedział o działaniach Międzynarodowej Grupy Badawczej dot. Pediatrycznego SM, której jest członkiem. Celem Grupy jest optymalizacja i poprawa opieki nad dziećmi ze stwardnieniem rozsianym i innymi zapalnymi chorobami Centralnego Układu Nerwowego, promocja edukacji i badań w dziedzinie pediatrycznego SM. Bardzo istotnym wkładem w dyskusję o pediatrycznym SM było wystąpienie **Elin Katrine Veslty**, mamy dziewczynki chorującej od 11 roku życia na stwardnienie rozsiane. Pani Veslty opowiedziała o codziennych zmaganiach z chorobą, zarówno o negatywnych jak i pozytywnych aspektach życia z SM, a także podzieliła się swoimi przemyśleniami – o tym, że rodzice chorych dzieci starają się robić wszystko, co mogą dla swoich pociech, ale często nie mogą zrobić zbyt wiele, jak również o tym, jak ważnym w walce z chorobą jest możliwość uczestniczenia jej córki w społeczeństwie. Wśród wielu innych wystąpień należy również wspomnieć o wystąpieniu **Giseli Kobelt**, przewodniczącej Europejskiej Ekonomiki Zdrowia (Europe-

an Health Economics), która przybliżyła zebranym gościom treść raportu „Czas ma znaczenie w SM” (wielokrotnie prezentowany też przez PTSR). Gisela Kobelt udzieliła ponadto informacji dotyczących wstępnych wyników międzynarodowego badania „Kosztów choroby”, w którym brali udział między innymi polscy chorzy na SM. Badanie ma za zadanie ocenić jakie koszty związane są z byciem chorym na stwardnienie rozsiane i jak przedstawiają się one w różnych krajach Europy. Pełne wyniki badania mają zostać zaprezentowane we wrześniu na kongresie ECTRIMS.

Øivind Grytten Torkildsen z Uniwersytetu w Bergen zaznaczył, że wczesne i efektywne leczenie może zmienić przebieg choroby. **Antonie Giæver Beiske** - Dyrektor Norweskiego Centrum SM Hakadal opowiedziała o swoim wieloletnim doświadczeniu w prowadzeniu rehabilitacji opartej na indywidualnych potrzebach osób chorych. Podkreśliła, że rehabilitacja powinna być prowadzona przez multidyscyplinarny zespół składający się z: neurologów, neuropsychologów, psychoterapeutów, pracowników socjalnych, pielęgniarki SM, urologów, logopedów, dietetyków.

W tym roku na Konferencji EMSP można było wysłuchać przemowy **Lori Schneider**, twórczyni *Empowerment through Adventure*, u której w 43 roku życia zdiagnozowano SM. Lori Schneider jest pierwszą osobą ze stwardnieniem rozsianym, która wspięła się na 7 Szczytów Ziemi. Mówczyni opowiedziała o swoich doświadczeniach związanych z chorobą i jej pasją - wspinaczką górską. Wielokrotnie podkreślała, że choroba nie powinna przekreślać marzeń. Zdobywanie kolejnych szczytów pozwoliło jej udowodnić sobie, że może zrobić wszystko, czego zapragnie. Równie ważny przekaz płynął z wystąpienia innego gościa - **Steinara Årseta**, który mimo SM, przeszedł ponad 3 000 km, z południa na północ Norwegii. Jego zamiarem było zwiększenie świadomości dotyczącej SM, ale również zainspirowanie chorych, by nie tracili nadziei. Bardzo miłym elementem Konferencji był udział jej uczestników w narodowym święcie Norwegii, które odbyło się 17 maja. W trakcie obchodów, przez Oslo przeszła kolorowa parada dzieci - uczniów szkół znajdujących się w stolicy.

Więcej informacji na temat konferencji można znaleźć na stronie www.emsp.org

Marta Szantroch



GDYŃSKIE KOŁO PTSR



W KAŻDĄ SOBOTĘ TWORZYMYSOŚ PIĘKNEGO...

Co sobotę korzystamy z przyjemnej formy rehabilitacji, która polega na uczestnictwie w warsztatach artystycznych. Jej celem jest zwiększenie sprawności manualnej, intelektualnej i fizycznej naszych osób chorych na SM. Udział w takich zajęciach ma duże znaczenie dla psychiki osób z dysfunkcjami – pozwala zapomnieć o własnych ograniczeniach, rozwija wrażliwość, buduje poczucie własnej wartości. Nasze zajęcia rękodzieła artystycznego – gdzie chorzy na SM za pomocą różnych technik (robienie kartek okolicznościowych, decoupage - na drewnie, szkłe, metalu, styropianie, mydle, malowanie na szkłe, biżuteria) tworzą własne prace plastyczne. Rozwijają w ten sposób swoje umiejętności manualne, uczą się precyzji, cierpliwości, a także wyciszają się. Łączą przyjemne z pożytecznym.

A.B.



MOŻESZ WESPRZEĆ PTSR ROBIĄC ZAKUPY INTERNETOWE

Chcesz robić dobre zakupy? Nic prostszego. Od teraz każdy, kto kupuje w internecie, może wesprzeć PTZR - nie płacąc ani grosza więcej niż za zwykłe zakupy. Umożliwia to serwis FaniMani.pl, w którym Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego ma swój profil. Jeśli internauta robiący zakupy online będzie chciał wesprzeć naszą organizację, wystarczy, że wejdzie na stronę <https://fanimani.pl/polskie-towarzystwo-stwardnienia-rozsianego/> - kliknie „Wspieram”, wybierze sklep i zrobi zakupy jak zwykle i gotowe. Określony pro-

cent wartości zakupów trafi do PTZR. W ten sposób można kupić praktycznie wszystko od obuwia i odzieży po książki, sprzęt AGD czy choćby artykuły spożywcze i wiele innych. Na portalu dostępnych jest ponad 800 sklepów internetowych, więc każdy znajdzie dla siebie coś interesującego. Warto przy tym wspomnieć, że takie wsparcie nic nie kosztuje, ponieważ darowiznę przekazuje sklep. To nowa forma wspierania organizacji pozarządowych i chcemy ją wykorzystać jak najlepiej. Gorąco zachęcamy do robienia sprawunków tą drogą

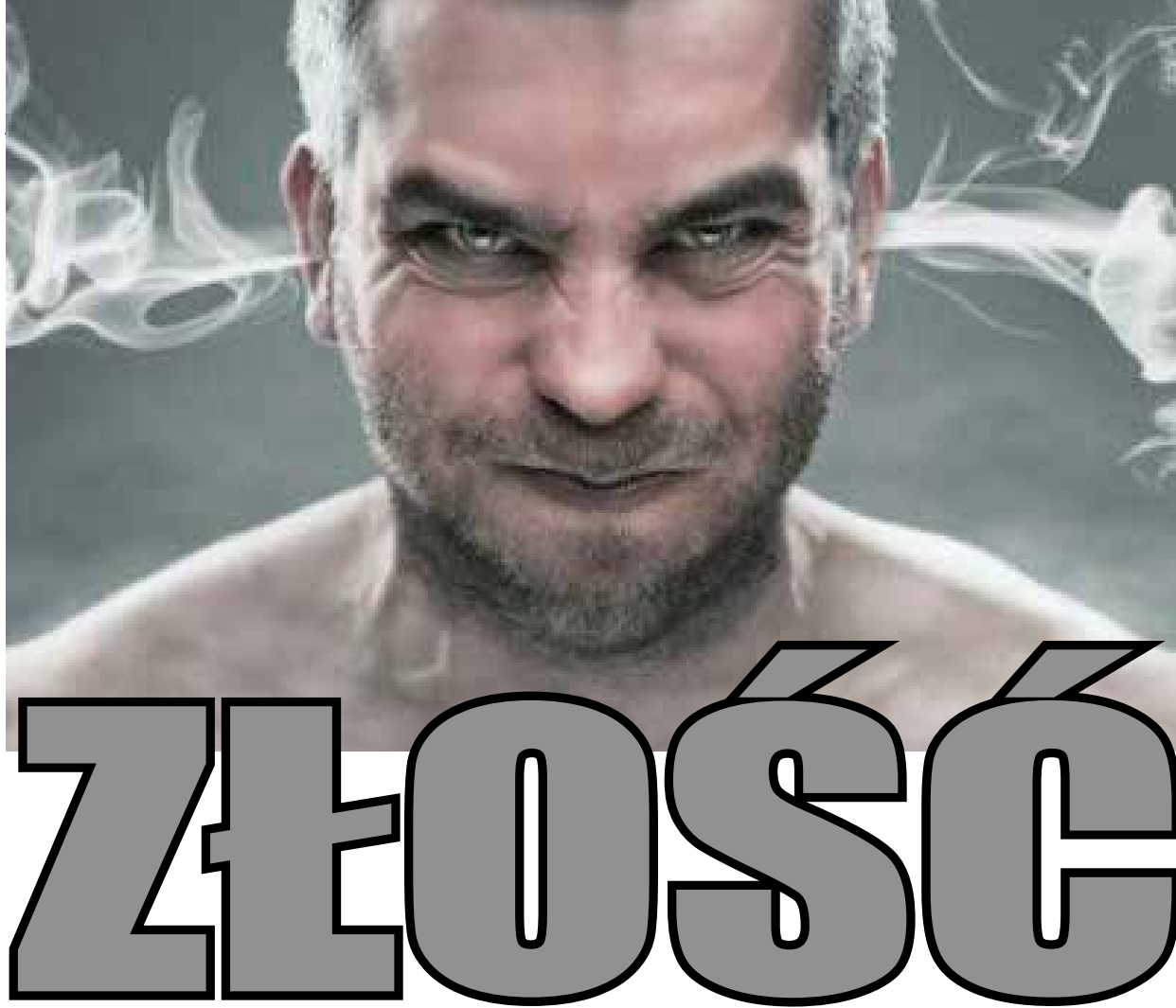
i do dzielenia się wiedzą o tym kanale wsparcia ze znajomymi. Im nas będzie więcej tym lepiej.

Siłą serwisu są drobne darowizny, które razem tworzą dużą kwotę. Będziemy wdzięczni, jeśli okażecie nam swoje wsparcie. Mamy w planach wiele działań, uzyskane środki, pozwolą nam wprowadzić je w życie. Obecnie ponad 18 mln Polaków kupuje w internecie, zatem serwis, dzięki któremu można przy okazji pomóc wybranej organizacji jest szansą dla wielu inicjatyw non-profit, w tym dla PTZR.

MK



Wspieraj nas za darmo
kupując w ponad 800 sklepach przez **faniMani.pl**



Na imię mi ZŁOŚĆ

Złość jest emocją. Raczej uważana jest za uczucie negatywne i niepotrzebne w porównaniu do innych emocji. Doświadczył jej chyba każdy poczynawszy od wieku dziecięcego. Złość podobnie jak i inne emocje pozwalały nam przetrwać w procesie ewolucji. Złość nie musi pełnić wyłącznie funkcji destrukcyjnej, spostrzeganej jako furia i wylewanie żółci z siebie. Można wykorzystać sygnały płynące z ciała w postaci złości jako informację np. że zostały złamane zasady, albo nasze potrzeby nie zostały zaspokojone, bądź zostaliśmy niesprawiedliwie potraktowani lub po prostu coś nie idzie tak jak byśmy tego oczekiwali. Ważne jest uświadomienie sobie sytuacji, która wywołuje złość, aby można było dotrzeć do myśli i sprawić, aby były bardziej konstruktywne.

Bo to myślenie o danej sytuacji nakręca spiralę złości. Kiedy zapętlimy się w myśleniu negatywnym o zaistniałej sytuacji to będziemy odczuwać złość, irytację, gniew z dużo większym natężeniem, gdyż sami jesteśmy w stanie zgotować sobie niebawem czarne scenariusze i nakręcić się jeszcze bardziej.

Złość piękności szkodzi

Spostrzega się człowieka złościącego się jako furiata, który krzyczy, obraża innych do którego strach się odezwać, bo nigdy nie wiadomo czym zaskoczy. Kolokwialnie mówi się, że „złość piękności szkodzi”, a to by oznaczało, że jakoś niekorzystnie wpływa na wygląd. Jak wygląda mimika twarzy czy jak się zachowuje ciało osoby złościącej się? Mogą to być jakieś grymasy czy zaciśnięte zęby, twarz może przybrać czerwone rumieńce, ciało jest spięte, żywa gestykulacja, pobudzenie całego organizmu w postaci przyspieszonego bicia serca czy nieregularnego oddechu, trudność usiedzenia w miejscu. Złość może mieć bardzo destrukcyjny charakter jeśli ktoś doświadcza jej przewlekłe. Niektórym niewiele potrzeba, aby ulec frustracji. Życie powodów do złości daje nam dużo, jednak to od nas zależy jak zareagujemy, czy schematycznie tj. złością, czy spróbujemy wypracować sobie inny sposób reagowania. Często w akcie złości mówimy czy robimy rzeczy, których później się wstydzimy i nie wiemy jak wybrnąć z takiej sytuacji, kiedy już się kogoś zaata-

kowało. Niekiedy czujemy zbierającą się złość i szukamy obiektu, który pomoże nam rozładować napięcie, może to być drugi człowiek, przedmiot czy zwierzę.

Ile razy zdarzyło się wam kogoś zupełnie bez powodu zaatakować słownie pod wpływem złości, albo kto ma doświadczenia wyżywiania się na rzeczach, bądź demolowania wszystkiego co popadnie. Wydaje się straszne? Nic nadzwyczajnego, to są zachowania złoślika. Jeszcze gorszą formą złości wydaje się złość skierowana na siebie, kiedy to albo w myślach upokarzamy siebie, albo fizycznie osoby zadają sobie ból. Jaka forma złości by to nie była, lepiej by było nauczyć się konstruktywnie rozładowywać emocje, gdyż nie chodzi też o to, aby tę złość dusić w sobie i nie dać poznać po sobie, że jakaś sytuacja wyprowadziła nas równowagi, bo tłumienie emocji, również może niekorzystnie wpływać na nastrój.

Rozzłoszczone środowisko

We wszystkim jak się okazuje trzeba wypośrodkować. Życie osoby łatwo ulegającej frustracji nie nale-

ży do najłatwiejszych. Często osoba sama ze sobą już nie może wytrzymać, chciałaby inaczej reagować jednak się nie udaje, a swoją impulsywnością powoduje, że wszyscy się od niej odwracają lub jest z nimi w konflikcie. Nadmiar myśli i emocji powoduje, że osoba czuje jak by miała za chwilę eksplodować. Rodzina już niekiedy nie ma pomysłów jak jej pomóc i często z schodzi z drogi, aby nie dawać pretekstu do złości. Zwróć uwagę czy w słowniku twoich wyrazów nie ma czasem zwrotów „muszę” czy „powinienem”, gdyż takie nastawienie może wywoływać frustrację, ponieważ gdy coś muszę czy powinienem, a sytuacja się nie potoczy tak jak byśmy tego oczekiwali to zaleje nas rumień złości. Dlatego proponuję podejść łagodniej do poszczególnych sytuacji bardziej myśląc: spróbuję, dołożę wszelkich starań, chcę, jest to dla mnie ważne etc. O złości także warto jest po prostu mówić w sposób asertywny zamiast krzyczeć czy tłumić ją. Jeśli jest jakaś sytuacja, która wywołuje w tobie złość to powiedz „nie podoba mi się, że się spóźniasz, złości mnie to”, „jestem zła na ciebie że nie kupiłeś tego o co cię prosiłam” zamiast tupać nogą i rzucania wulgaryzmami.

Wylewanie z siebie żółci tak naprawdę tylko wpłynie niekorzystnie na relacje z innymi ludźmi i wrzeszczenie nie rozwiąże problemu. Zamiast skupiać się na błahych sprawach pomyśl i zacznij dostrzegać pozytywne rzeczy wokół ciebie. Zazwyczaj nie mamy problemu z dostrzeżeniem tego co negatywne, ale mamy problem zauważania małych rzeczy, które mogą być źródłem pozytywnego nastroju. Pamiętaj, że życie zazwyczaj składa się z drobnych rzeczy, których na co dzień nie zauważamy, więc nie czekaj na wielkie wydarzenia, które dopiero wtedy uczynią cię spokojnym. Spróbuj w każdym dniu szukać dobrych rzeczy, a mniej skupiać uwagę na niesprawiedliwościach, złamanych zasadach czy powinnościach. Skup się na tym na co możesz mieć realnie wpływ. Jeśli masz tendencję do drażliwości, spróbuj więcej czasu poświęcić na relaks i zadbanie o swoje potrzeby. Tak naprawdę powodów do złości mamy co dzień wiele, choćby to, że budzik za wcześnie zadzwonił, pada deszcz, muszę iść do pracy albo że skończyła się moja ulubiona kawa. Im więcej będziesz myśleć o tym co cię złości tym złość będzie większa, więc dobrze by było nauczyć się przerywać to błędne koło prowadzące w ostateczności do szału, oszczędzając swoje zdrowie i nerwy innych. Pomyśl czasem o swoich bliskich. Twój krzyk to jedyny sposób żeby dotrzeć do bliskich? Znajdź inną drogę, aby wyrażać swoje zdanie. Zaczynaj każdy dzień z myślą, że nie ulegniesz działaniu złości, że dołożysz wszelkich starań, aby zachować spokój. Jeśli nawet znajdziesz pretekst do frustracji spróbuj podejść do tego z dystansem dając sobie szansę na inne myślenie o sytuacji. Może się wydawać, że osoba, która krzyczy, przeklina, jest silna, ale tak naprawdę to z powodu braku siły tak się zachowuje. Siłą nie jest agresja, ale umiejętność rozwiązywania problemów z zachowaniem podstawowych zasad komunikowania się: szacunku, szansy dania się wypowiedzieć, nie przypierania do muru argumentami itd. Staraj być cierpliwym, proś zamiast stawiać wymagania, nie szantażuj. Przestań skupiać się tylko na sobie i na swoich subiektywnych odczuciach.

Poskromić złość

W sytuacjach złości myślenie człowieka jest bardzo zniekształcone, zadawaj sobie pytania sprawdzające logiczność i racjonalność twoich zachowań, zapytaj kogoś bliskiego, zaufanego, co on myśli na temat obiektu twojej złości. Nawet jeśli już złość weźmie górę i zostanie wypuszczona cała lista niecenzuralnych słów, pamiętaj, że zawsze możesz przeprosić kogoś za swój wybuch złości. Kiedy zauważysz u siebie negatywny nastrój to może lepiej unikaj ludzi i sytuacji, które mogłyby uwolnić w sposób niekontrolowany złość. Jeśli zżera cię złość na kogoś może warto pomyśleć o wybaczeniu, które ma być wybaczeniem dla ciebie, aby uwolnić się od złości i pielęgnowania tego uczucia w sobie.

Wiele osób żywi złość do innych i pielęgnuje ją w sobie niczym roślinkę, dokarmiając każdą kolejną rozzłoszczoną myślą. Pamiętaj - wybaczenie ma być dla ciebie, abyś zadbał o swoje zdrowie i tym sposobem może zyskać kolejnych parę lat życia. Jeśli przewidujesz jakąś drażliwą sytuację, spróbuj się do niej przygotować. Możesz sobie zrobić technikę wyobrażeniową w której będziesz widział siebie jako człowieka opanowanego, spokojnego, który w obliczu nawet najbardziej drażniącego scenariusza zachowasz równowagę.

Spróbuj technik oddechowych, polegających na nabieraniu powietrza, a przy wydychaniu powietrza mówienia słowa „spokój”. Bądź napięty i rozluźnianie wszystkich mięśni ciała. Każdy sposób będzie dobry, gdyż daje szansę na walkę z uczuciem złości. Jeśli masz jeszcze wątpliwości czy jesteś nałogowym złoślikiem, usiądź i zrób listę sytuacji w których poniosłeś jakiegokolwiek koszty w wyniku gniewnego zachowania. Może też tak być, że złość w twojej rodzinie była od zawsze i tak naprawdę nie znasz innego sposobu reagowania, wtedy możesz zacząć obserwować innych ludzi jak oni się zachowują jak reagują w różnych sytuacjach i uczyć się od nich bardziej konstruktywnych sposobów. Bo przecież różni ludzie nawet na te same sytuacje mogą reagować odmiennie, dlatego tak się dzieje? Ważny wydaje się nastrój, w jakim się znajdujemy w danym momencie, ich doświadczenia wcześniejsze, myślenie o sobie.

Człowiek, który dobrze myśli o sobie nie dostanie raczej ataku szału z powodu krytyki, jaką usłyszy na swój temat czy osoba, która ma dobre doświadczenia nie da się wyprowadzić z równowagi pierwszą lepszą sytuacją. To czy dalej podejmiesz życie w złości tak naprawdę zależy tylko od ciebie, czy będziesz chciał podjąć trud, aby nauczyć się bardziej konstruktywnych sposobów radzenia ze złością, czy zostaniesz przy dobrze sprawdzonym, lecz wywołującym sporo kontrowersji sposobie.

Dorota Kamińska
psycholog, psychoterapeuta

Anna Drajewicz

Znacie Janusza Leona Wisniewskiego?



Miałam okazję porozmawiać z nim dwa razy. Pierwszy, na autorskim spotkaniu, kiedy promował swoją książkę napisaną wspólnie z rosyjską pisarką. W Rosji Wisniewski jest uwielbiany, zawsze owacyjnie witany, na spotkania przychodzą tłumy. Ja bardzo cenię jego twórczość; w każdej powieści znakomicie buduje sylwetki głównych bohaterów – z psychologicznym zacięciem i ogromnym znawstwem tematu – umieszcza fakty i swoje przemyślenia o złożoności ludzkich zachowań, o namiętnościach rządzących naszym życiem i postępowaniem. O hormonach, które wyzwalały takie a nie inne nasze reakcje, o sile tkwiącej w miłości, nienawiści, zdradzie i pożądaniu. Przedstawiając kobiece

sylwetki przeważnie używa słów ciepłych, serdecznych i mających dużo emocji pozytywnych, z których wynika niezbić jego ogromny podziw i fascynacja nami, kobietami. Autor cały czas drąży istotę i chce poznać i zrozumieć złożoność naszej psychiki. I chociaż dla wielu już jest jej wielkim znawcą, z wielką pokorą i skromnością zaprzecza temu, tłumacząc, że dużo o kobietach czytał, nie ma nic po niemiecku, rosyjsku, angielsku i polsku z psychologii kobiet czego by nie przeczytał, często w oryginale. Ale nawet taka ogromna wiedza nie upoważnia go do tego, żeby mógł powiedzieć, że nas zna. Cóż za ujmujący, wrażliwy człowiek. Jestem pod wielkim wrażeniem jego osobowości, sposobu bycia i stylu literackiego!

Jest znakomicie wykształcony, ma niebywałą wiedzę: to magister fizyki i ekonomii, doktor informatyki, doktor habilitowany chemii. Jest wybitnym naukowcem, znanym i poważanym przede wszystkim w Niemczech, gdzie mieszka i pracuje dla amerykańskiej firmy IT. Drugą twarz poznał czytelnicy jego powieści w 15 krajach świata, a każda kolejna trafia na listy bestsellerów. Potrzeba pisania wzięła się z chęci napisania czegoś innego niż przekaz posiadanej wiedzy, co jest tematem jego rozpraw naukowych i felietonów. Jak sam mówił, zapragnął podzielić się tym, co czuje, co mu w duszy gra. I tak zrodziła się „Samotność w sieci”, która miała być jednorazowym romansem naukowca z literaturą, a okazała się początkiem fascynującej przygody literackiej.

Czytają go głównie kobiety, do których serc odkrył drogę i dla których jest wybitnym znawcą ich dusz i skrywanych namiętności. Jego książki pełne są porywających i kipiących od emocji wątków. Używa kobiecego, zmysłowego języka: pełnego niedopowiedzeń, czasem szeptów, przemilczeń i aluzji. Pisząc o tak delikatnej materii jak miłość, wykorzystuje całą paletę porównań, przenosi, przymiotników. Kreśli bogactwo uczuć od porywów namiętności, pożądania, do zaborczej zazdrości czy nienawiści. Mistrzowsko oddaje zawilgości i kręte ścieżki kobiecej duszy. Panowie, sięgnijcie po jego powieści; to znakomity



POKRZYWA



Pokrzywa

to nie tylko chwast.

sposób na poznanie i zrozumienie naszej natury.

Drugi raz rozmawiałam z nim całkiem niedawno, końcem ubiegłego roku. Tym razem na spotkaniu z okazji promocji kolejnej powieści „I odpuść nam nasze...”. Teraz zachęcam panie, aby sięgnęły po tę pozycję; zrozumiecie, co się dzieje w umyśle i sercu zdradzanego mężczyzny. Bardzo często czuje się poniżony, odarty z honoru, wystawiony na zbiorowe pośmiewisko.... Zadałam pisarzowi bardzo ważne pytanie: dlaczego mężczyźni, w większości przypadków, odchodzą od chorych na SM kobiet, natomiast my zostajemy przy partnerach/mężach i dzielnie ich wspieramy? Nie odpowiedział od razu. Po długiej chwili wyznał, że być może dlatego, że mężczyźni, w przeciwieństwie do kobiet, są bardzo słabi psychicznie. Wielu z nich ucieka od bliskości, bo boi się, że nie dadzą rady wytrzymać cierpienia ukochanej kobiety i bycia wobec niego zupełnie bezsilnym. Nigdy nie pomyślałam w ten sposób. Może coś w tym jest, jak myślicie?

Na wsi od wieków traktowano ją z szacunkiem ze względu na właściwości lecznicze i wartości odżywcze. Zawiera wiele cennych witamin, mikroelementów i soli mineralnych pomocnych m.in. przy leczeniu kamicy nerkowej i artretyzmu. Pokrzywa od dawna wykorzystywana jest w medycynie naturalnej. Na przednówku z pokrzywy gotowano kiedyś zupę. Dzisiaj gospodynie dodają do karmy dla zwierząt jej posiekane drobno liście. Medycyna ludowa zaleca, żeby przy wiosennym zmęczeniu pić co dzień na wzmocnienie sok ze świeżo zerwanych pokrzyw. Kurację tę warto stosować również latem, a zimą dobrze jest popijać herbatkę przyrządzoną z pokrzywy suszonej. Taki napar - ziele zalane wrzątkiem i pozostawione przez kwadrans pod przykryciem - pomaga walczyć ze stresem. W połączeniu z innymi ziołami działa nawet wtedy, gdy mamy... pokrzywkę.

Pokrzywa to prawdziwa skarbnica aktywnych związków niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania naszego organizmu. Specjaliści zajmujący się ziołolecznictwem uważają ją wręcz za naturalny antybiotyk. Ta niepozorna roślina ma właściwości moczopędne, niezastąpione w leczeniu kamicy nerkowej i innych schorzeń układu moczowego. Wspomaga wydalanie z organizmu szkodliwych substancji, np. złożeń kwasu moczowego. Pokrzywa jest także pomocna m.in. w leczeniu dny moczanowej (artretyzmu). Równocześnie przeciwdziała zatrzymywaniu płynów w organizmie. Picie naparów lub dodawanie świeżych liści młodej pokrzywy do sałatek ułatwia przemianę materii i wzmacnia apetyt. Związki w niej zawarte oczyszczają układ trawienny, odprowadzają złoże żółciowe, a także korzystnie wpływają na pracę trzustki, wątroby i żołądka. Pokrzywę stosuje się w chorobach wątroby i przewodu pokarmowego, nieżytach żołądka i jelit, a także przy biegunkach. Częste picie pokrzywowej herbatki podobno jest w stanie powstrzymać rozrost komórek nowotworowych (ale to na razie w fazie badań). W następnym numerze przedstawię kolejne rośliny, które leczą.

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen



MERCK



NOVARTIS



Bardzo interesujące było szkolenie, które odbyło się w Szkole Biznesu Politechniki Warszawskiej, pt. „Zasady realizacji programu lekowego leczenia stwardnienia rozsianego”. Organizatorem była „Kancelaria Doradcza – Rafał Piotr Janiszewski”. Adresatami wydarzenia były w szczególności placówki realizujące Programy Lekowe SM. Szkolenie miało na celu usystematyzowanie wiedzy na temat poprawności realizacji programu lekowego i sprawozdawania udzielonych w tym zakresie świadczeń do NFZ. Zajęcia poprowadzili **Rafał Janiszewski** oraz **Artur Falek**.

Program obejmował następujące tematy: programy lekowe oraz ich umiejscowienie w systemie finansowania świadczeń, finansowanie programów lekowych, zasady refundacji oraz lista oczekujących do świadczeń a realizacja programu lekowego. Ponadto omówione zostały opisy programu, zasady kwalifikacji do leczenia w ramach programu, monitorowanie stanu pacjenta w programie oraz zasady dokumentowania leczenia i sprawozdawczości w programie. Omówione zostały zasady kontroli programów oraz ich rozliczeń.

W szkoleniu udział wzięli przedstawiciele świadczeniodawców (lekarze realizujący programy lekowe

oraz pracownicy działów rozliczeń), a także przedstawiciele organizacji pacjenckich, takich jak PTSR. To co wydaje się najważniejsze z punktu widzenia pacjentów, to czas oczekiwania na włączenie do programu. Zgodnie z interpretacją art. 20 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej i finansowanych ze środków publicznych (po ostatnich zmianach z grudnia 2015 r.) **lekarze, którzy kwalifikują pacjentów do leczenia w programie SM powinni ich włączyć niezwłocznie czyli jako „przypadek pilny” ponieważ długi czas oczekiwania wpływa na pogorszenie się stanu pacjenta i zmniejsza jego szanse terapeutyczne.**

Włączanie do leczenia powinno odbywać się na podstawie następujących kryteriów medycznych opartych na aktualnej wiedzy medycznej:

- 1) stanu zdrowia świadczeniobiorcy;
- 2) rokowania co do dalszego przebiegu choroby;
- 3) chorób współistniejących mających wpływ na chorobę, z powodu której ma być udzielone świadczenie;
- 4) zagrożenia wystąpienia, utrwalenia lub pogłębienia niepełnosprawności.

Osoba chora zakwalifikowana do leczenia, nie może zatem ponosić szkody z tytułu czekania na leczenie, ponieważ takie czekanie może

w konsekwencji doprowadzić do wystąpienia lub utrwalenia się jej niepełnosprawności. Oznacza to, że pacjent z SM zakwalifikowany do terapii powinien być włączony tak szybko jak to możliwe. Jeśli dana placówka nie ma możliwości włączenia do programu na bieżąco, chory powinien otrzymać informacje gdzie jest to możliwe. Od 1 stycznia 2016 r. to lekarz kwalifikujący ustala czas oczekiwania na świadczenie i on odpowiada za konsekwencje z tego wynikające. Miejmy nadzieję, że powyższe przepisy będą miały zastosowanie w praktyce, a ich przestrzeganie przyspieszy proces włączania pacjentów do programów.

Joanna Figura

Źródła zapisów dotyczących list pacjentów oczekujących na świadczenia:

- art. 20 ust. 11 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 września 2005 r. w sprawie kryteriów medycznych, jakimi powinni kierować się świadczeniodawcy, umieszczając świadczeniobiorców na listach oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej

- Wytyczne Zespołu Krajowego Konsultanta.



Miłość nie jedno ma imię

Ta książka jest zbiorem miłosnych historii. Jednak tak jak w życiu nie są to opowieści pełne słodyczy i przyjemności. Bo chociaż kochać i być kochanym to prawdziwe szczęście, to jednak zawsze wiąże się z wyborem, za który kiedyś może przyjść zapłacić.

Autorka Elżbieta Turlej poprzez te wszystkie opowiedziane historie pokazuje też nas wszystkich, zmiany w komunikacji damsko – męskiej jakie zaszły przez ostatnie dwadzieścia pięć lat.

Wśród jej bohaterów znajdziemy m.in.: karlicę, która mimo swojej niepełnosprawności próbuje założyć rodzinę. Jest tu też niemal osiemdziesięcioletnia Genowefa, która jako młoda kobieta żyła w czasach,

w których rozwód był hańbą, więc odrzuciła, być może wielką miłość swego życia. A także historia pewnej pisarki, fanatyczki liczb, która zaczęła pisać, by wyjść z depresji po stracie kochanka, a potem męża. Poznamy losy więźniarki, szukającej uczucia za kratami oraz samotnej, wyzwolonej matki, wielbicielki seriali szukającej szczęścia na portalach randkowych. Dziewiętnaście historii ukazujących w przejmujący, a czasem zabawny sposób, co przez ostatnie ćwierć wieku zrobiliśmy z naszą bliskością, intymnością. Poznajemy historie uczucia realnego, wymarzonego, istniejącego lub nie, i nigdy nieprzeżytego. Jak w lustrze każdy może znaleźć również siebie.

„Love. Inne historie miłosne” Elżbieta Turlej, Wielka Litera 2016

Najbardziej poszukiwany bezrobotny

Główny bohater książki – dodajmy wydarzenia literackiego we Francji w ubiegłym roku – Vernon Subutex, to z pozoru zwykły, niepozorny facet. Przez całe swoje dorosłe życie prowadził sklep z płytami CD. Praca przynosiła mu nawet pewien prestiż w środowisku, a u kobiet podziw. Jednak jak to bywa w życiu wszystko się kończy. I oto nastał ten czas. Już nikt nie przychodził do sklepu. Trzeba było związać interes. Jeszcze przez jakiś czas sprzedawał płyty i gadżety na Ebayu. Jednak i to się szybko skończyło. Nie miał szans na nową pracę. Brak doświadczenia. A żadna firma nie chciała wysłać na szkolenie faceta około pięćdziesiątki. Nieperspek-

tywiczny. Nie ma na opłacenie czynszu, więc ląduje na bruku. Jedynym jego majątkiem jest walizka i kasety z nagraniem szczerzego wywiadu słynnego Alexa Bleacha, który właśnie został znaleziony martwy w pokoju hotelowym. Vernon sądzi, że uda mu się na tym materiale nieźle zarobić. Nie wie, że pewna szycha wynajmuje ludzi, żeby go za wszelką cenę odnaleźli. Boi się, że kasety mogą zawierać jakiegoś na niego haka.

Na razie Vernon wie, że w miarę spokojne życie na ulicy, wśród nowych przyjaciół. Jednak poszukiwania zostały rozpoczęte...

Jest to pierwsza część tryptyku.

„Vernon Subutex” Virginie Despentes, Otwarte 2016



Przepowiednia

Nastoletnia córka hrabiego Neville'a ucieka z domu. Rozpoczęte na szeroką skalę poszukiwania odnoszą skutek. Dziewczyna zostaje znaleziona u wróżki. Jedzie ją odebrać sam hrabia. Wróżka oznajmia na odchodne, że hrabia zabije kogoś. Stanie się to w czasie słynnego w całej okolicy garden party wydanego przez rodzinę hrabiego. Ofiarą będzie jeden z zaproszonych gości. Ma to być ostatnie przyjęcie w posiadłości hrabiego. Arystokrata jest bankrutem.

Jednak w związku z przepowiednią nie zamierza odwołać imprezy. Sprawdza tylko, kogo z zaproszonych gości najbardziej nie lubi. Tych osób jest 25. Nielubiana okazuje się nie jedna osoba. W podjęciu decyzji ojcu pomoże córka, która słyszała przepowiednie.

Świetna wciągająca książka.

„Zbrodnia hrabiego Neville'a”, Amelie Nothomb, Wydawnictwo Literackie 2016



NIEZALEŻNOŚĆ

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

ogłasza

ósmą edycję
konkursów:

poetyckiego
i fotograficznego,

których celem jest aktywizacja osób chorych
i niepełnosprawnych.

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

Konkurs adresowany jest do nieprofesjonalistów.
Hasło tegorocznej edycji konkursów to: „Niezależność”,
zachęcamy by podzielić się z nami swoją interpretacją
tematu, ubraną w formę wiersza lub zdjęcia.
Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac
do 30 czerwca 2016 r.

Prace oceniać będzie jury konkursowe.
Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

Organizatorem konkursu jest
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działające na rzecz osób chorych na SM w Polsce.
Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki tel. (22) 696 57 51, 535 533 238
lub adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl
Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach, które są do pobrania
w Załącznikach.

KONKURS DLA MEDIÓW 2016

W RAMACH KAMPANII
INFORMACYJNO-EDUKACYJNEJ
„SYMFO니아 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