

Nr 37 Rok IV lipiec 2016 ISSN 2299-9647

SMExpress



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Ważne sprawy na spotkaniu z minister Beatą Kempą - str. 18

w numerze:

30 lat Oddziału w Koszalinie - str. 4-7

Negocjujemy z ZUS - str. 8

Neurologrzy w Kazimierzu - str.14-17

Aktywnie na Dolnym Śląsku - str. 22-23

Droży Państwo



Wydawało się, że najbardziej aktywnym dla naszej organizacji będzie maj. Było przecież dużo różnych wydarzeń, Światowy Dzień SM, konferencje, spotkania. Wydawało się, że tak intensywnego miesiąca już nie będzie.

Tymczasem okazało się, że w czerwcu działań było jeszcze więcej. Część z nich opisujemy w tym numerze, ale sporo będzie też w następnym.

Takim najważniejszym chyba zdarzeniem było bez wątpienia spotkanie z minister Beatą Kempą, szefową gabinetu premier Beaty Szydło. Szczególnie dla mnie wydarzenie to miało wielkie znaczenie, ponieważ od kilku lat starałem się, wraz z Radą Główną, uzmysłwić decydentom, jak ważne jest znalezienie środków na jak najszybsze leczenie SM. O ile w poprzednich latach nasz

pomysł trafiał na mur obojętności, o tyle teraz widać światelko w tunelu.

Nie dość, że udało się doprowadzić do spotkania pod egidą premier RP (bo przecież minister Kempa reprezentuje Panią Premier) to jeszcze wyraźnie widać, że jest ona szczególnie zainteresowana sprawą chorych na SM. Nasz pomysł został przyjęty bardzo życzliwie i minister wyraźnie popiera zwiększenie środków na leczenie, co pozwoli na utrzymanie chorych w sprawności, a tym samym utrzymanie ich na rynku pracy, na ich samodzielność. Ale co najważniejsze, pozwoli im godnie żyć.

Ponadto znajdują Państwo relację z walnego zebrania, które odbyło się w Warszawie. Myślę, że powinno to zainteresować te osoby, które nie uczestniczyły w nim, a chcą wiedzieć co się w PTSR dzieje. Jedną z ważnych spraw, którą poruszamy to kwestia potrzeby zmiany statutu. W ostatnich latach sporo przepisów uległo zmianie i musimy nasz statut dostosować do tych warunków.

Polecam też obszerną relację z obchodów 30-lecia istnienia oddziału w Koszalinie. Łza się w oku kręci, gdy uświadomimy sobie, jak ten czas szybko zleciał, a jednocześnie przychodzi refleksja, jak wiele zmieniło się w sprawach SM. Jak zupełnie inne realia są dziś, a jakie były na początki drogi PTSR.

W gazecie znajdują też Państwo relację z naszej wizyty w ZUS, która rozpocznie być może pewne zmiany w korzystaniu z tzw. rehabilitacji prewencyjnej. Celem jej jest pomoc we utrzymaniu osoby na rynku pracy. Być może uda się nakłonić ZUS, aby osoby z SM mogły w bardziej efektywny sposób korzystać z tych zabiegów.

Szczerze polecam też relację z konferencji neurologów, która odbyła się w Kazimierzu. Myślę, że znajdują tam Państwo wiele ciekawych tematów, ponieważ konferencja skupia najwybitniejszych polskich neurologów.

Mam nadzieję, że każdy znajdzie w numerze coś interesującego dla siebie.

KROK KU NORMALNOŚCI

Zniesiono nieprzyjemne i niepotrzebne badanie urodynamiczne w diagnozowaniu nietrzymania moczu u osób z zespołem pęcherza nadreaktywnego.

Badanie urodynamiczne służy ocenie czynności narządów dolnych dróg moczowych. Polega na wprowadzeniu do pęcherza cewnika do wypełnienia pęcherza moczowego solą fizjologiczną lub wodą destylowaną i rejestrowaniu ciśnienia w pęcherzu, ilości moczu oraz szybkości jego oddawania. Członkowie UroConti wspominają badanie jako traumatyczne przeżycie, w trakcie którego obnażony od pasa w dół pacjent,

wykonuje różne czynności - trzeba wstawać, siadać, kasłać, podskakiwać. Na dodatek zwykle badanie wykonywane jest w warunkach, które w połączeniu ze stresem, wstydem i poczuciem obniżenia godności, potęgują dyskomfort chorego.

Pacjenci domagali się zniesienia badania od 2011 roku. Cierpieli i albo chcąc uniknąć badania kupowali lek za własne pieniądze z pełną odpłatnością albo w ogóle rezygnowali z leczenia.

Gratulujemy sukcesów w 5-letniej walce Stowarzyszeniu UroConti z którym współpracujemy i popieramy zgłaszane postulaty! To ważne również dla części osób z SM.

Polecamy artykuł na ten temat w Ryunku Zdrowia:

<http://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Bzdurny-przepis-o-badaniu-urodynamicznym-usunieto,163392,8.html>

W Polsce na nietrzymanie moczu cierpi ponad 4 miliony osób i ich liczba rośnie ze względu na zmiany demograficzne i cywilizacyjne - mimo tego wydają się niewidoczne dla systemu, nie dostając wystarczającego wsparcia. Również kompleksowość wsparcia, wymagana przy przypadłości mającej różne podłoże i sposoby postępowania łączące farmakoterapię i fizjoterapię, będące w gestii różnych specjalistów, ciągle pozostaje dla pacjentów w sferze życzeń i dalekich od praktyki rekomendacji.

MF-S

SM Express

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

SM Express

www.ptsr.org.pl

KOLEJNE WALNE ZEBRANIE DELEGATÓW ZA NAMI

12 czerwca w Sali Urzędu Dzielnicy Śródmieście odbyło się Walne Zebranie Delegatów PTSR. Delegaci z wszystkich oddziałów spotkali się, by m.in. zatwierdzić sprawozdanie finansowe i merytoryczne za rok 2015.

Nasi delegaci jak zwykle nas nie zawiedli i tłumnie stawili się, by uczestniczyć w zebraniu, nierzadko mając za sobą długą podróż z drugiego końca Polski.

Na miejsce przybyły 42 osoby uprawnione do głosowania. Cieszy nas, że nasi członkowie mają świadomość jak ważne jest, by spotkać się i omówić sprawy stowarzyszenia. Wszak to właśnie na Walnym Zebraniu mamy okazję porozmawiać nie tylko o tym, jak wyglądała sytuacja PTSR w roku ubiegłym, ale także o tym jak chcemy by wyglądała w przyszłości. Jednym z najważniejszych punktów programu było przedstawienie sprawozdania merytorycznego i finansowego za rok ubiegły.

Pierwsze z nich przedstawiła **Magdalena Fac-Skhirtladze**, opowiadając o głównych działaniach merytorycznych, poczynionych przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. To ważne dla usystematyzowania wiedzy i uzmysłowienia sobie, jak wiele udało się zrobić oraz jak wiele się dzieje w życiu naszej organizacji. Następnie sprawozdanie finansowe przedstawiła **Katarzyna Zawada**, zapoznając zgromadzonych z poczynionymi w roku ubiegłym wydatkami oraz z przychodami stowarzyszenia. Przy tej okazji głos zabrała **Maria Kulenty**, która w imieniu Komisji Rewizyjnej przedstawiła protokół z oceny sprawozdań. Po jej wypowiedzi pozostawiona została przestrzeń do zadawania pytań i bardzo cieszy fakt, że Państwo z tej przestrzeni skorzystali.

Gdy już wszystko zostało przedyskutowane, nastąpił czas głosowania. Obydwa sprawozdania zostały przyjęte jednogłośnie, co bardzo skrupulatnie policzyła komisja skrutacyjna. Podczas zebrania pojawił się także



wątek nowego statutu. Nie jest tajemnicą, że nadeszła pora na zmiany, bowiem nasz poprzedni statut zdążył się już zdezaktualizować. Idziemy do przodu i musimy to uwzględnić. Nie jest to jednak proces prosty i wymaga wiele pracy i przemyśleń. Przewodniczący PTSR, **Tomasz Połeć** zaproponował by stworzyć komitet statutowy, w którego skład wejdzie jedna osoba z każdego oddziału. W ten sposób w tworzenie nowego statutu będą mogły zaangażować się wszystkie oddziały. Pomysł ten został przyjęty przez uczestników zebrania jednogłośnie. Termin nadsyłania zgłoszeń do komitetu statutowego minął 30 czerwca, zatem już niebawem można się spodziewać, że jego prace ruszą.

Po wszystkich obradach i głosowaniach przyszedł czas na mniej formalne rozmowy i spotkania przy posiłku. Jak zawsze, cieszy nas każda taka okazja. Walne Zebranie to nie tylko czas sprawozdań i podsumowań, ale także czas i miejsce na rozmowy między oddziałami, na dzielenie się swoimi działaniami i sukcesami, których mają Państwo coraz więcej. Atmosfera, którą możemy się cieszyć przy każdym spotkaniu sprawia, że czujemy, że Walne Zebranie nie jest jedynie konieczną formalnością, ale także spotkaniem z przyjaciółmi. Do zobaczenia zatem, przy kolejnej okazji.

Magdalena Konopka



30. lecie ODDZIAŁU PTSR W KOSZALINIE

To nie lada święto! Biorąc pod uwagę, że w ubiegłym roku obchodziliśmy 25. lecie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, 30. lecie robi wrażenie! Zjawili się także ci, którzy pamiętają początki i rejestrację w 1986 roku. Podczas uroczystości niejednemu łza się w oku zakręciła... Przewodnicząca Oddziału, Helena Hanna Konarska, uroczystie wszystkich przywitała drżącym ze wzruszenia głosem.



Pani Helena to serce tego Oddziału.

Sama bardzo chora, nigdy nie odmawia pomocy. Jest kochana i szanowana. Każdy, kto mógł, przyjął zaproszenie na tę uroczystość. Wśród znamienitych gości byli członkowie Rady Głównej wraz z Przewodniczącym, przedstawicielki Centrum Rehabilitacyjnego SM w Bornem Sulinowie, członkowie Doradczej Komisji Medycznej przy Radzie Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, przedstawiciele innych organizacji i stowarzyszeń, a także prezydent Miasta Koszalin we własnej osobie.

Aktualne możliwości leczenia nowo zdiagnozowanego SM.

Spotkanie rozpoczął **Zdzisław Maciejek**, prof. dr hab. nauk medycznych i członek Doradczej Komisji Medycznej, który przedstawił dane z kraju i ze świata dotyczące skuteczności le-

czenia tuż po postawieniu diagnozy. Po sejmowej debacie już wiemy, że Polska jest na szarym końcu Europy jeśli chodzi o dostęp do refundowanego leczenia i rehabilitacji. Profesor nie pozostawił złudzeń: można zachować sprawność i nie zostać osobą niepełnosprawną, ale absolutnie kluczowe jest jak najwcześniejsze podjęcie leczenia. Już w momencie wystąpienia zespołu CISM, czyli wstępnego okresu choroby, w Polsce nieleczonych.



Leczenie zespołu CISM może zahamować proces choroby!

Czyli można się uchronić przed konwersją do klinicznego SM. Badania pokazują, że nawet 10% chorych nie będzie potrzebować leczenia SM, jeśli podejmie się leczenie zespołu CISM. Dane mówią, że wśród tych, któ-

rzy otrzymali leczenie Avonexem we właściwym czasie, sprawność zachowuje 79%, a wśród osób leczonych bardzo wcześnie – nawet 95%. Wśród osób leczonych Betaferonem, po 11 latach od podjęcia leczenia 73% nadal pracuje.

Pierwszy rok w zachorowaniu jest kluczowy.

Jeśli leczenie nie zostanie wdrożone, następują nieodwracalne zmiany neurozwyrodnieniowe. W Polsce, jeśli chory dobrze się czuje, to nawet kiedy rezonans wykazuje dużo ognisk, leczenia nie otrzymuje. A to jedyny sposób na uniknięcie niepełnosprawności. Leczenie powinno być stosowane tak długo, jak długo jest skuteczne. Przerwanie prowadzi do drastycznego zaostrzenia choroby.

W rejestracji są już nowe leki, u nas nie będą refundowane.

Ograniczenia administracyjne robią dużo zła. Dostęp do leczenia uniemożliwiają urzędnicy, tworząc krzywdzące przepisy. Nie rozumie-

ją, że w SM zwykle występuje pogorszenie albo radiologiczne, albo kliniczne. Wymyślili, że pacjenci mają mieć obydwa na raz, co występuje rzadko, czyli znaczną grupę ludzi pozbawiają leczenia i skazują na kalectwo. Nie biorą pod uwagę, że lek powinien być dostosowany do pacjenta, a nie pacjent do leku.

O leczeniu powinien decydować lekarz, a nie urzędnik.

Obecnie badania kliniczne przechodzi Otrienizumat, lek na postępującą postać SM. W Polsce nie zanoszą na to, by był refundowany, a szkoda, bo to ogromna szansa dla tych, którzy stracili nadzieję. Pan profesor wielokrotnie podkreślał: to absurd, żeby chorzy nie mieli dostępu do nowoczesnego leczenia.

Rehabilitacja jest nieodzownym elementem w walce z SM.

Renata Rautszko, fizjoterapeutka z Centrum Rehabilitacyjnego SM Borne Sulinowo, opowiedziała o tym, jak przebiega rehabilitacja i na co



mogą liczyć pacjenci ośrodka. Trzeba przyznać, że wykaz jest imponujący, ale najważniejsze jest to, że potrzebujący otrzymają fachowość i oddanie interdyscyplinarnego zespołu oraz indywidualnie dobrane zabiegi i ćwiczenia. Pani Renata podkreśliła, że myśli odzwierciedlają stan fizyczny i jeśli są pogodne, to ciało lepiej się czuje, a jeśli są zbyt mroczne, ciało od razu miewa się gorzej.

Czym się zajmuje Rada Główna?

Przewodniczący Rady Główniej PTSR, **Tomasz Połec**, powiedział, że takie spotkania są dobrą okazją do tego, by pokazać, co robi na co dzień niewidoczna Rada Główna: przede wszystkim nie ustaje w wysiłkach, by zmieniono patrzanie na leczenie SM. Używa wszelkich środków, aby dotrzeć do osób decyzyjnych i poprawić los osób chorych oraz ich rodzin. Bo przecież często się zdarza, że kiedy choruje jedna osoba, współmałżonek musi zrezygnować z pracy i na rentę czy zasiłek trafia cała rodzina. A wcale nie musi tak być.



Ponownie udało się powołać Parlamentarny Zespół ds. SM.

A nie było łatwo. To wiceprzewodnicząca Rady Główniej, **Helena Kładko**, wydreptała tę ścieżkę w Sejmie (pierwszy Zespół, pracujący przez dwie kadencje pod przewodnictwem posłanki **Alicji Dąbrowskiej**, został powołany po rozmowach z panią poseł przeprowadzonych przez piszącą te słowa). Tam, gdzie potrzebne są działania centralne - na ministerstwa czy NFZ - wkracza Rada Główna. Zniesienie ograniczenia czasowego w leczeniu w pierwszej linii jest faktem, który zaistniał dzięki bombardowaniu Ministerstwa Zdrowia przez Radę Główną.

Rada Główna prowadzi szereg działań, których na co dzień nie widać.

Zabiega o opiekę paliatywną dla osób z SM, prowadzi infolinię, pomoc psychologiczną, konkursy, PLIR, Abilimpiadę, SyMfonię Serc... W podsumowaniu działalności Rady Główniej można powiedzieć, że działa ona tam, gdzie trudno by było dotrzeć poszczególnym Oddziałom, które wykonują tę najważniejszą pracę: z chorymi i ich rodzinami.

Prawdziwa siła tkwi w Oddziałach.

Helena Kładko, wiceprzewodnicząca Oddziału PTSR w Radomiu



i wiceprzewodnicząca Rady Główniej PTSR, zwierzyła się, że siłę do chodzenia po korytarzach i do rozmów z urzędnikami nabyła przez sytuację, w jakiej sama jest: ona jako chora chodząca i jako matka chorej córki, która właśnie przez system znalazła się na wózku. To ona „wychodziła” utworzenie obecnego Parlamentarnego Zespołu ds. SM. Podkreśliła, że bez pomocy i aktywności Doradczej Komisji Medycznej pewne działania

i sukcesy byłyby niemożliwe. Zachęcała do tego, żeby korzystać z siły, którą daje wspólnota w Oddziale, żeby bombardować miejscowe władze, które mogą pomóc lokalnie.

Rada Główna działa tam, gdzie lokalnie nie da się dotrzeć.

Niedawno padła publiczna deklaracja ze strony wiceministra w Ministerstwie Zdrowia, że w nowym koszyku świadczeń znajdują miejsce cztery na dobę refundowane pieluchomajtki. A kolejnym i niejedynym zresztą wyzwaniem jest, by doprowadzić do zniesienia pięcioletniego limitu leczenia w drugiej linii. Jest w niej około 1200 osób, które po zabraniu leczenia z dużym prawdopodobieństwem trafią na wózki.

„Obietnice to za mało!”

Prezydent Miasta Koszalin, pan **Piotr Jedliński**, zachęcał do aktyw-



ności i „nie odpuszczania” urzędnikom. Panu prezydentowi towarzyszyła **Anna Ginda**, pełnomocniczka ds. Osób Niepełnosprawnych przy Urzędzie Miasta Koszalin. Powiedziała wiele ciepłych słów zarówno w odniesieniu do osób z SM, jak i przewodniczącej Oddziału Koszalin – pani Helenie. Było wzruszenie, była radość ze współpracy, są nadzieje na kontynuację.

Jak Jubileusz – to i życzenia.

Jak Jubileusz – to i podziękowania...





W tym przede wszystkim dla pani Heleny Hanny Konarskiej za oddanie i serce przez te wszystkie lata...



rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koszalinie:

Piotr Jedliński – Prezydent Miasta Koszalin;

Przemysław Krzyżanowski - Vice Prezydent Miasta Koszalin;

Andrzej Kierzek - Vice Prezydent Miasta Koszalin;

Mirosław Mikietyński - były Prezydent Miasta Koszalin; Prof. Dr. Hab. nauk med.

Zdzisław Maciejek - za okazane serce, opiekę medyczną i pomoc w rehabilitacji;

Dr Mariusz Kowalewski -

Dyrektor Centrum Rehabilitacyjnego SM w Bornem Sulnowie;

Tomasz Poleć – Przewodniczący Rady Głównej PTSR;

Anna Ginda – Pełnomocniczka ds. Osób Niepełnosprawnych przy Urzędzie Miasta Koszalin, za wspaniałą współpracę i ogromne zrozumienie osób chorych;

Dyrekcja Teatru Variete Muza - za długoletnią współpracę;

Dorota Anikiej - Prezes Centrum Rehabilitacyjnego SM w Bornem Sulnowie;

Dr Anna Firlej - ordynator Oddziału Neurologii Szpitala Woj. w Koszalinie;

Dr Urszula Aleksiejew-Knitter - neurolog, spec. ds. rehabilitacji;

Dr Marek Żmuda - neurolog;

Dr Janusz Gudajczyk - neurolog;

Lista osób nagrodzonych statuetkami za pomoc i współpracę społeczną w działalności na





Dr **Halina Wyrębkiewicz** - neurolog;
Sędzia **Stanisława Strauchman** - za
długoletnią współpracę;

Bogumiła Szczepanik - Dyrektor
Miejskiego Ośrodka Pomocy Spo-
łecznej w Koszalinie;

Jerzy Żalejko - księgowy, za kompe-
tencję i pomoc;

**Joanna Bogucka-Pieścik i Andrzej
Pieścik** - sponsorzy, za wielokrotne
wsparcie finansowe;

Jerzy Lewosz - sponsor;

Helena Bogucka - za działalność
społeczną, w stowarzyszeniu od po-
czątku założenia Oddziału;

Wiesława Lewosz - za działalność
społeczną;

Helena Hanna Konarska - prze-
wodnicząca Oddziału Koszalin,
członkini Rady Głównej PTSR - za
długoletnie działania społeczne.

Podziękowania za owocną współ-
pracę otrzymali:

Grzegorz Andrzej Niski - Przewod-
niczący Okręgowej Unii Pracy w
Koszalinie;

Stanisław Żabiński - Przewodni-
czący Stowarzyszenia Osób Niepeł-
nosprawnych „Ikar”;

Wanda Szuster - Prezes Stowarzy-
szenia „Koszański Klub Amazonka”;

Krystyna Kasper - Stowarzyszenie
Diabetyków w Koszalinie;

Zofia Rudecka - Prezes Stowarzy-
szenia Malarstwa w Koszalinie;

Wioletta Zapalska - Prezes Stowa-
rzyszenia „Opoka”.

Serdeczne podziękowania dla
Członków Oddziału za aktyw-
ną, długoletnią pracę społeczną
na rzecz osób z SM w Koszalinie
otrzymali:

Zbigniew Sypka;

Andrzej Jantos;

Teresa Krajczyńska;

Elżbieta Światała;

Zenobia Kowalska;

Elżbieta Hołub;

Irena Bindas;

Kazimierz Szyja;

Grażyna Strusińska;

Sebastian Chmiel.



SPOTKANIE PTSR Z ZUS

Miło nam poinformować, iż w czerwcu odbyło się spotkanie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z **Małgorzatą Nietopiel**, Dyrektorem Departamentu Prewencji i Rehabilitacji Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Na spotkaniu obecne były też dr. Nauk medycznych **Grażyna Hart** - Naczelną Lekarkę Zakładu, Dyrektorkę Departamentu Orzecznictwa Lekarskiego, **Anna Sójka** – Wicedyrektorkę DPR ds Rehabilitacji i **Elżbieta Szupień** – lekarz nadzorujący realizację programu rehabilitacji. PTSR reprezentowali: **Tomasz Połec** oraz **Magdalena Fac-Skhortladze**.

Spotkanie miało na celu zbudowanie zrozumienia dla potrzeby prewencji rentowej dla osób z SM, które z racji choroby są narażone na przedwczesne wypadnięcie z rynku pracy. Z drugiej jednak strony, właściwie prowadzone rehabilitacja w ramach prewencji rentowej daje szansę na aktywne i pełne życie osób z SM – również i ta kwestia została przez władze ZUS dostrzeżona.

Udało nam się też zbudować konsensus co do potrzeby stworzenia usługi rehabilitacji zgodnej z wytycznymi światowymi i potrzebami chorych na SM – proces ten jednak wymaga konsultacji i ustaleń oraz wdrożenia standardów, więc nie stanie się to z dnia na dzień.

W obecnej chwili otrzymaliśmy obietnicę czy wręcz zachętę dla wszystkich osób z SM, które spełniają wymogi prewencji rentowej, do starania się o turnusy rehabilitacyjne w ramach oferowanego świadczenia. Wobec braku osobnej procedury dla pacjentów z SM, zazwyczaj kierowani są oni na turnusy narządów ruchu, jednak prewencja rentowa ma charakter rehabilitacji wszechstronnej i intensywnej, co może być dobrym i cennym rozwiązaniem dla wszystkich zainteresowanych. Również czas oczekiwania nie jest bardzo długi, więc warto korzystać z tego rozwiązania.

Mogą z niego skorzystać osoby:

- ubezpieczone zagrożone całkowitą lub częściową niezdolnością do pracy,
- uprawnione do zasiłku chorobowego lub świadczenia rehabilitacyjnego po

ustaniu tytułu do ubezpieczenia chorobowego lub wypadkowego,

- pobierające rentę okresową z tytułu niezdolności do pracy rokującą jednocześnie odzyskanie zdolności do pracy po przeprowadzeniu rehabilitacji.

Poniżej prezentujemy szczegółowy opis świadczenia rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej ZUS (na podstawie informacji ze strony ZUS): <http://www.zus.pl/default>

1. Kierowanie na rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej ZUS

Wniosek o rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej ZUS - do druku

Wniosek o rehabilitację leczniczą może być również sporządzony na dowolnym formularzu i powinien zawierać:

- imię i nazwisko chorego,
- PESEL,
- adres zamieszkania i numer telefonu,
- rozpoznanie medyczne w języku polskim
- oraz opinię czy po przeprowadzeniu rehabilitacji istnieje pozytywne rokowanie odzyskania zdolności do pracy.

Główne założenia programu rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej ZUS

Zakład Ubezpieczeń Społecznych od 1996 r. realizuje program rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej. Rehabilitacja prowadzona jest w ośrodkach rehabilitacyjnych współpracujących z ZUS i polega na

kompleksowym oddziaływaniu procedurami diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnymi i psychologicznymi, połączonym z edukacją zdrowotną.

Celem rehabilitacji jest przywrócenie zdolności do pracy osobom, które w następstwie choroby są zagrożone długotrwałą niezdolnością do pracy i jednocześnie rokującą odzyskanie tej zdolności po przeprowadzeniu rehabilitacji. W realizacji programu priorytetem jest jak najwcześniejsze skierowanie osoby ubezpieczonej do ośrodka rehabilitacyjnego, ponieważ im wcześniej rozpoczęta zostanie rehabilitacja, tym lepsze efekty można uzyskać.

Do kogo skierowana jest rehabilitacja lecznicza

Program rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej skierowany jest do osób:

- ubezpieczonych zagrożonych całkowitą lub częściową niezdolnością do pracy,
- uprawnionych do zasiłku chorobowego lub świadczenia rehabilitacyjnego po ustaniu tytułu do ubezpieczenia chorobowego lub wypadkowego,
- pobierających rentę okresową z tytułu niezdolności do pracy rokujących jednocześnie odzyskanie zdolności do pracy po przeprowadzeniu rehabilitacji.

Jak uzyskać skierowanie na rehabilitację leczniczą

Podstawą skierowania ubezpieczonego lub rencisty do ośrodka rehabilitacyjnego jest orzeczenie o potrzebie rehabilitacji leczniczej wydane przez lekarza orzecznika ZUS.

Orzeczenie o potrzebie rehabilitacji leczniczej lekarz orzecznik ZUS może wydać:

- na wniosek lekarza prowadzącego leczenie, przy czym wniosek o przeprowadzenie rehabilitacji leczniczej może być sporządzony na dowolnym formularzu (wniosek o rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej ZUS),
- podczas kontroli zaświadczenia lekarskiego o czasowej niezdolności do pracy,





- przy ustalaniu uprawnień do świadczenia rehabilitacyjnego,
- podczas orzekania o niezdolności do pracy dla celów rentowych.

Wniosek o przeprowadzenie rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej może wystawić każdy lekarz prowadzący leczenie, a osoba, której ten wniosek dotyczy, składa go w dowolnej jednostce ZUS.

Jeżeli lekarz orzecznik ZUS wyda orzeczenie o potrzebie przeprowadzenia rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej, osoba zainteresowana otrzymuje zawiadomienie o skierowaniu do ośrodka rehabilitacyjnego.

Formy i profile rehabilitacji

ZUS kieruje na rehabilitację leczniczą w systemie stacjonarnym i ambulatoryjnym w następujących grupach schorzeń:

w systemie stacjonarnym:

narząd ruchu, układ krążenia, układ oddechowy, schorzenia psychosomatyczne, schorzenia onkologiczne po leczeniu nowotworu gruczołu piersiowego.

Rehabilitacja dla kobiet po leczeniu nowotworu gruczołu piersiowego schorzenia narządu głosu,

w systemie ambulatoryjnym:

narząd ruchu, układ krążenia, w tym monitorowany telemedycznie.

Kto pokrywa koszty rehabilitacji

Pełny koszt rehabilitacji uwzględniający w szczególności koszty leczenia, zakwaterowania i żywienia pokrywa ZUS. ZUS refunduje również koszty dojazdu do ośrodka rehabilitacyjnego z miejsca zamieszkania i z powrotem - do wysokości ceny biletu najtańszego środka komunikacji publicznej.

Co obejmuje program rehabilitacji leczniczej

Kompleksowa rehabilitacja lecznicza prowadzona jest na podstawie indywidualnie ustalonego programu ukierunkowanego na leczenie schorzenia będącego przyczyną skierowania na rehabilitację oraz na schorzenia współistniejące. Program uwzględnia w szczególności:

- różne formy rehabilitacji fizycznej, tj. kinezyterapię indywidualną, zbiorową i ćwiczenia w wodzie oraz zabiegi fizykoterapeutyczne z zakresu ciepłolecznictwa, krioterapii, hydroterapii, leczenia polem elektromagnetycznym wielkiej i niskiej częstotliwości, leczenia ultradźwiękami, laseroterapii, masażu klasycznego i wibracyjnego, rehabilitację psychologiczną, w tym między innymi psychoedukację i treningi relaksacyjne, edukację zdrowotną ukierunkowaną na przekazanie informacji w zakresie:

- nauki zasad prawidłowego żywienia,
- znajomości czynników ryzyka w chorobach cywilizacyjnych,
- podstawowej wiedzy o procesie chorobowym uwzględniającej profil schorzenia,

- znajomości czynników zagrożenia dla zdrowia w miejscu pracy,
- podstawowych informacji o prawach i obowiązkach pracodawcy oraz pracownika,
- udzielania instruktażu odnośnie kontynuacji rehabilitacji w warunkach domowych po zakończeniu turnusu rehabilitacyjnego.

Czas trwania rehabilitacji leczniczej

Rehabilitacja lecznicza w ośrodku rehabilitacyjnym trwa 24 dni, przy czym czas jej trwania może być przedłużony lub skrócony przez ordynatora ośrodka rehabilitacyjnego po uprzednim uzyskaniu zgody ZUS, w przypadku:

- pozytywnego rokowania co do odzyskania zdolności do pracy w przedłużonym czasie trwania rehabilitacji,
- wcześniejszego przywrócenia zdolności do pracy,
- zaistnienia innych przyczyn leżących po stronie osoby skierowanej na rehabilitację.

Ośrodki współpracujące z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych

ZUS nie posiada własnych ośrodków rehabilitacyjnych i prowadzi rehabilitację leczniczą na podstawie umów zawieranych z krajowymi ośrodkami rehabilitacyjnymi, spełniającymi określone przez Zakład wymagania prawne, kadrowe, lokalowe i medyczne. Ośrodki wybierane są w drodze konkursu ofert ogłaszanego przez Zakład na podstawie rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 12 października 2001 r. w sprawie szczegółowych zasad i trybu kierowania przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych na rehabilitację leczniczą oraz udzielania zamówień na usługi rehabilitacyjne (Dz. U. z 2011 r. Nr 131, poz. 1457).

opr. MF-S





AKTYWNI W SM Z WROCŁAWIA

Utworzona przy dolnośląskim oddziale PTSR na początku roku turystyczna grupa „Aktywni w SM” skupiająca chorych ma za sobą pierwsze wspólne wycieczki. Celem grupy jest realizacja marzeń oraz wspólne spędzanie czasu, poznawanie ciekawych miejsc na terenie miasta Wrocławia oraz całego naszego województwa.

Pierwsze nasze wspólne kroki skierowaliśmy do nowego muzeum wody „Hydropolis” we Wrocławiu, gdzie dowiedzieliśmy się wszystkiego o wodzie. Zarówno tego dobrego jak i złego, co ona czyni. Jest to bardzo ciekawe miejsce na mapie Wrocławia a zarazem bardzo no-

woczesne. Wraz z przyjściem wiosny podjęliśmy decyzję o zwiedzeniu obiektów pocysterskich, które znajdują się na terenie naszego województwa. Decyzja ta spowodowana była faktem, że w roku ubiegłym nasze obchody światowego dnia SM organizowaliśmy właśnie w takim miejscu - na terenie Sanktuarium w Krzeszowie zwanego perłą baroku.

W tym roku nasze wyjazdowe wycieczki rozpoczęliśmy od zwiedzania pocysterskich zabudowań w Henrykowie, w skład których wchodzi barokowy zespół klasztorny z kościołem Wniebowzięcia Najświętszej Marii Panny i św. Jana Chrzyciela.





To miejsce powstania Księgi Henrykowskiej – zabytku piśmiennictwa polskiego. Księga Henrykowska to kronika założenia i uposażenia opactwa Cystersów w Henrykowie, spisana po łacinie po 1268, zawiera zdanie w języku staropolskim „Day, ut ia pobrusa, a ti poziwai”, w 2015 wpisana na listę „Pamięć Świata” UNESCO. Jest to pierwsze zdanie drukowane w naszym języku.

Historia obiektu sięga 1222 roku. Przez lata był rozbudowywany jego świetność przerwały dopiero wojny pomiędzy Prusami a Austrią 1741–1762. Od tego momentu obiekt powoli popadał w ruinę. Udało się jednak do dnia dzisiejszego zachować bardzo dużo dzieł sztuki. W 1990 z inicjatywy kardynała Henryka Gulbinowicza opactwo w całości przeszło na własność archidiecezji wrocławskiej. Jeszcze w tym samym roku utworzono w pomieszczeniach klasztoru oddział Metropolitalnego Wyższego Seminarium Duchownego we Wrocławiu dla kleryków I roku. W 1997 utworzono Dom Opieki Społecznej im. świętej Jadwigi Śląskiej, a w 2002 Katolickie Liceum Ogólnokształcące im. bł. Edmunda Bojanowskiego.

Kolejne miejsce na naszym szlaku cysterskim to Lubiąż. Jak zupełnie inny obiekt spotkaliśmy w tym miejscu. To opactwo jest jednym z największych zabytków tej klasy w Europie, będąc jednocześnie największym opactwem cysterskim na świecie. Ten piękny obiekt przeżył wiele wojen z wyjątkiem II wojny światowej. W czasie II wojny światowej

w lochach klasztoru Niemcy uruchomili produkcję części do rakiet V1 i V2, zatrudniając do niej więźniów i rozpoczynając jego niszczenie. Dewastację klasztoru dokonali w 1945 Rosjanie – szukając skarbów zniszczyli trumny Piastów Śląskich (przypuszcza się, że skradli insygnia władzy Piastów – jabłko, berła, miecze).

Wojsko radzieckie stacjonowało w Lubiążu do 1948 a po tym okresie rozpoczęło się przenoszenie, czego się dało do odbudowywanej Warszawy. Bardzo przygnębiające wrażenie robi jedna zachowana przepiękna rama po obrazie przy klasztornej kościele. Mieliśmy zaszczyt odwiedzić wszystkie pomieszczenia tego obiektu nawet te, które na co dzień są zamknięte dla zwiedzających, klasztor, pałac, kościół, piwnice i strych. Puste pozbawione sprzętów i wyposażenia pomieszczenia robią przygnębiające wrażenia, ale czuć w powietrzu magię i wielkość tego obiektu. Obecnie obiekt jest powoli remontowany i przywracana mu jest dawna świetność.

Idąc szlakiem cysterskim nie mogło nas zabraknąć w Trzebnicy. I tu w końcu coś, co nie uległo zniszczeniu przez armię radziecką i powojenną władzę ludową. Dzięki uprzejmości siostry Zdzisławy, która od lat jest chora na SM mogliśmy zobaczyć znacznie więcej niż przeciętni zwiedzający a opowieści brata Marcina o Opactwie i Piastach Śląskich na długo zostaną w naszej pamięci.

Słuchaliśmy z zainteresowaniem nie zdając sobie sprawy z upływające-

go czasu. To właśnie od brata Marcina usłyszeliśmy historię cystersów na ziemiach śląskich oraz historię Św. Jadwigi Śląskiej żony Henryka I Brodatego, księcia wrocławskiego, matki Henryka II Pobożnego. Na naszej trasie pocysterskiej pozostał nam jeszcze jeden obiekt w Kamieńcu Żąbkowickim, który odwiedzimy w miesiącu lipcu.

Zaczynając nasze wycieczki postanowiliśmy sobie za cel napisanie i wydanie przewodnika dla osób niepełnosprawnych po Dolnym Śląsku. Z przykrością muszę stwierdzić, że zabudowania pocysterskie są piękne, ale nieprzystosowane dla potrzeb osób niepełnosprawnych. Jednak nasza grupa dzięki wzajemnemu wsparciu nawet na wózkach pokonała wszystkie schody i przeszkody. Odwiedzamy nie tylko miejsca związane z cystersami. Byliśmy na 7. festiwalu piwa, który odbywał się we Wrocławiu oraz część naszej grupy mogła uczestniczyć w koncercie Julio Iglesiasa.

Bardzo cieszy nas fakt, że z każdą naszą imprezą jest nas coraz więcej. Powstała wyjątkowa grupa wspierająca się nawzajem. Tak właśnie spełnia się marzenia, tak powstają prawdziwe przyjaźnie. Planów mamy dużo i cały czas marzymy, że spotkamy miejsca, które opiszemy w naszym przewodniku dla niepełnosprawnych. Po zdobyciu Kamieńca Żąbkowickiego będziemy chcieli odwiedzić zamki i pałace, których w okolicach Wrocławia jest bardzo dużo.

Ryszard Kuczyński



I ZAWODY ŁUCZNICZE PTSR ODDZIAŁ DOLNOŚLĄSKI



Na początku czerwca na terenie Ośrodka Sportów Wodnych Starostwa Powiatu Wrocławskiego w miejscowości Borzygniew nad Zalewem Mietkowskim u stóp góry Ślęza odbyły się I zawody łucznicze pod nazwą „Strzała będzie latać”.

Zawody połączone były z wykładem o zasadach prawidłowego żywienia w SM. Po cyklicznych już zawodach w kręgle to właśnie strzelanie z łuku ma być formą letniego spędzania czasu połączonego z aktywnością ruchową. Nasze spotkanie rozpoczęliśmy od wykładu, aby następnie przenieść się na miejsce zawodów gdzie obok było zorganizowane ognisko.

Uczestnicy wyjazdu mogli zwiedzić ośrodek, skorzystać z atrakcji wodnych oraz najodważniejsi z kąpeli w jeziorze. Miła atmosfera, urokliwe miejsce oraz piękna pogoda spowodowały, że imprezę należy zaliczyć do udanych. Jest to kolejna nasza impreza mająca na celu promocję aktywnego spędzania wolnego czasu. Była ona możliwa dzięki uprzejmości Zarządu Starostwa Powiatu Wrocławskiego, który współfinansował zawody w ramach wsparcia osób niepełnosprawnych poprzez popularyzację zdrowego trybu życia. W ramach tego programu w miesiącu wrześniu będziemy jeszcze organizowali wycieczkę autokarową na górę Ślęza gdzie z góry będziemy podziwiali Zalew Mietkowski oraz ośrodek, w którym teraz gościliśmy.

Bardzo nas organizatorów i pomysłodawców cieszy fakt, że w naszych imprezach sportowych uczestniczy coraz więcej osób a dzięki rozpoczętej współpracy z Zarządem Powiatu Wrocławskiego mogliśmy do uczestnictwa zaprosić nową grupę chorych z terenu powiatu.

RK





WARSZTATY DLA CHORYCH NA SM

Radomski oddział PTSR w ramach realizowanego projektu dofinansowanego przez firmę BIOGEN zorganizował 6-dniowe warsztaty w Turnie. Uczestniczyło w nich 20 osób chorych wraz z opiekunami. Przez trzy dni, 13-16 czerwca, pobytu prowadzone były zajęcia w formie warsztatów terapii zajęciowej, na które wszyscy uczestnicy ochoczo przychodzili, wykonując przeróżne rzeczy: szycie etui na telefon z filcu, robienie pięknych kwiatów z filcu, szycie torebek z filcu. Zaraz po śniadaniu wszyscy schodzili do sali na dole budynku, aby zająć się wyznaczonymi na dany dzień zadaniami.

Zajęcia miały na celu usprawnienie rąk, udowodnienie chorym, że potrafią tworzyć piękne rzeczy. Ponadto wspólne spędzanie kilku godzin dziennie to wspaniała integracja oraz pokazanie alternatywnego sposobu na spędzanie wolnego czasu.

Determinacja chorych aby równo wyciąć, skleić, aby wykonać przedmioty tak żeby się wszystkim uczestnikom podobało, była ogromna. Ponadto świadomość, że te wszystkie rzeczy wykonywane przez uczestników będą stanowiły prezenty sprzedawane w ramach zbiórki publicznej w trakcie tegorocznego koncertu dodawały emocji, powagi i niesamowitego skupienia. Większość uczestników była zaskoczona faktem, że potrafią sami

zrobić takie piękne rzeczy, mimo nie-sprawności rąk.

Taka forma spędzania wolnego czasu bardzo spodobała się uczestnikom. Kolejne dwa dni były to warsztaty szkoleniowe prowadzone przez dr **Halinę Baćmagę**, która jako ordynator oddziału rehabilitacji neurologicznej w Krychnowicach, zna wielu naszych chorych, a także ma ogromne doświadczenie z chorymi na SM. Jednego dnia odbył się wykład na temat metod i możliwości leczenia w Polsce. Otrzymaliśmy wiele informacji o nowych lekach nierefundowanych w Polsce, o programach lekowych. Następnego dnia Pani doktor przedstawiła nam wiele metod rehabilitacji, które stosuje na swoim oddziale. Dyskusjom i pytaniom nie było końca. Nawet nie przypuszczaliśmy, że istnieje wśród chorych tak ogromna potrzeba konsultacji indywidualnych, tak wiele jest niepewności.

Kolejny dzień to wykład szkoleniowy **Heleny Kładko** na temat praw pacjenta. Jest to temat bardzo ważny i wciąż aktualny, albowiem wiele zasad ulga ciągłym zmianom. W ramach rehabilitacji ruchowej odbyliśmy 1,5 godzinny spływ kajakowy.

Po tych wszystkich emocjach

wspólnie usiedliśmy przy kawie, herbatce i ciasteczkach, długo dyskutując o różnorodnych możliwościach spędzania wolnego czasu i ogromnym zadowoleniu, jakie daje wykonanie przez siebie różnych przedmiotów. Wszyscy uczestnicy byli zadowoleni, że mogli wyjechać ze swoich domów i usłyszeć tak wiele informacji na temat leczenia, rehabilitacji. Żaden z chorych, ani jego rodzina sami nie byłiby w stanie zorganizować takiego wyjazdu.

Opracowała: Eleonora Rosmańska



KONFERENCJA NEUROLOGICZNA W KAZIMIERZU

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego stara się uczestniczyć we wszystkich ważnych dla naszego środowiska wydarzeniach, zarówno w kraju, jak i za granicą. Dzięki temu mamy dostęp do informacji kluczowych dla naszego środowiska. Tym razem wybraliśmy się na konferencję neurologiczną. SM – owi poświęcono cały blok.

Prof. **Jacek Losy** przedstawił szereg badań dot. występowania rzutów u już leczonych pacjentów. Wyniki pokazują, że występują istotne statystycznie różnice: mniej rzutów zaobserwowano u osób przyjmujących fumaran dimetylu i teryflunomid, niż u tych leczonych interferonem beta 1a s.c. W Polsce czekamy na pojawienie się tych dwóch leków z nadzieją, że teryflunomid zostanie włączony do pierwszej linii.

Interferon beta 1a s.c. vs. leki doustne - odsetek rzutów - wyniki

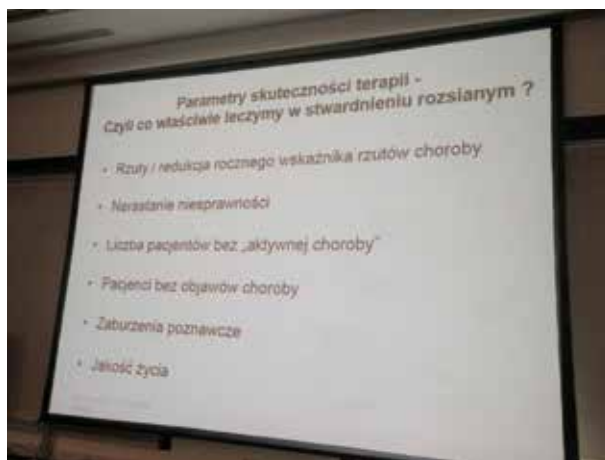
Grupa	Wzrost	Wiek	Przebieg	Skuteczność
Interferon beta 1a s.c.	160	40	10	10
Fumaran dimetylu	160	40	10	10
Teryflunomid	160	40	10	10

Zaobserwowano istotnie wyższy odsetek pacjentów, u których wystąpił rzut w ciągu roku od rozpoczęcia terapii.

W grupie otrzymującej fumaran dimetylu vs IFNβ1a s.c.

W grupie otrzymującej teryflunomid vs IFNβ1a s.c.

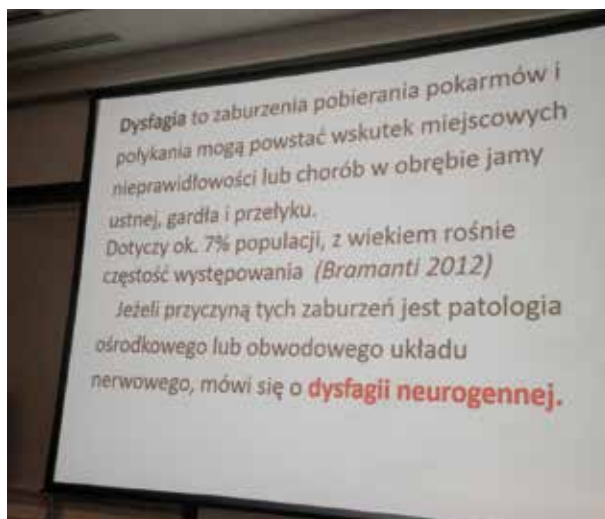
Dr n. med. **Jacek Zaborski** wyjaśniał, jak „czytać” i porównywać badania kliniczne. Zwrócił uwagę, że trzeba brać pod uwagę łatwo mierzalne parametry (choć kwestia doboru narzędzi też jest istotną sprawą) i że nie każdy parametr jest istotny klinicznie. Kluczowe jest dobieranie właściwych leków do danego pacjenta. W Polsce jeszcze nie dzieje się to tak powszechnie, jak powinno. Na świecie pojawia się coraz więcej leków i to dobrze, bo warto mieć wybór, ale wiąże się z tym także pewna trudność w doborze tego właściwego. Nie ma też większego sensu porównywanie leków między sobą, bo to tak jakby porównywać czerwone słodkie jabłko z zielonym kwaśnym, a przecież oba są dobre, tylko zależy, do czego.



Dr n. med. **Marika Litwin** poruszyła tak istotną kwestię, jaką jest połykanie. To temat rzadko na konferencjach poruszany. Kiedy nie ma z nim problemów, nie myśli się o tym, że połykanie jest czynnością fizjologiczną, robioną odruchowo i automatycznie. Problemy z połykaniem mogą mieć różne podłoże, ale niezależ-

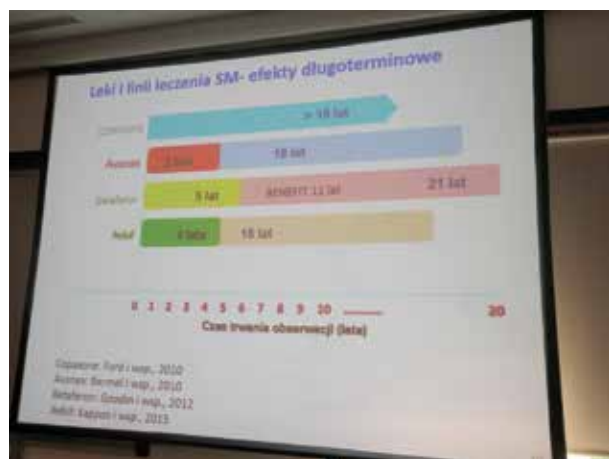
Dzień po konferencji otrzymaliśmy informacje, iż nasze starania w sprawie dostępu do leków częściowo przyniosły skutek!

Do refundacji od 1 lipca wszedł fumaran dimetylu (tecfidera) oraz plegridy (interferon przyjmowany rzadziej), jednak realnie w ramach programów lekowych leki te będą dostępne dla pacjentów najprawdopodobniej po wakacjach – jest to związane z procedurą zakupu i refundacji leków w szpitalach, co dzieje się dopiero po decyzji Ministerstwa Zdrowia.

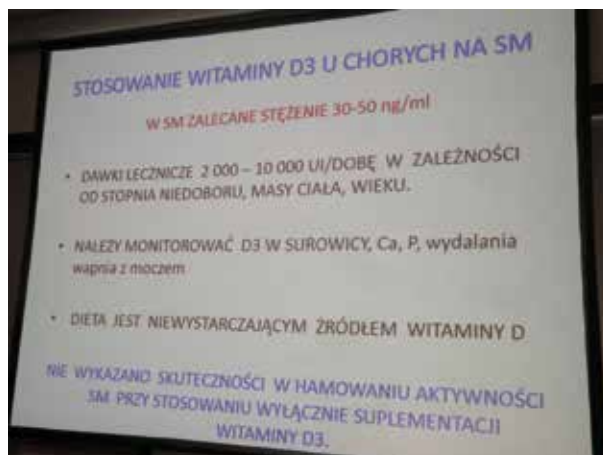


nie od niego – zawsze bardzo utrudniają życie. U osób z SM trudności z połykaniem występują od 34 do nawet 90%. Zachłystowe zapalenie płuc bywa częstą przyczyną zgonu. Zachęcamy do odwiedzenia strony: www.polykanie.pl

Prof. dr hab. n. med. **Konrad Rejdak** opowiedział o długoterminowych efektach leczenia SM. Nie ma badań dot. naturalnej historii SM. Najstarsze doniesienia, kiedy leki nie były dostępne, sięgają zaledwie lat 60. ubiegłego wieku. Nie ma wątpliwości, że choroba skracająca życie o 7 do 11 lat. Dlatego wprowadzenie nowoczesnego leczenia powinno ten trend zahamować. Trudność prowadzenia długoterminowych badań polega też na tym, że z różnych powodów pacjenci wypadają z rejestrów (zmieniają miejsce zamieszkania, typ leczenia). Badania nie pozostawiają złudzeń: im szybciej podjęte leczenie, tym jest skuteczniejsze. Po 21. latach obserwacji można stwierdzić, że wczesne leczenie hamuje postęp SM i przekłada się na poprawę jakości oraz wydłużenie czasu życia. Problemem pozostaje wpływanie na progresję choroby po wejściu pacjenta w fazę wtórnie postępującego SM.

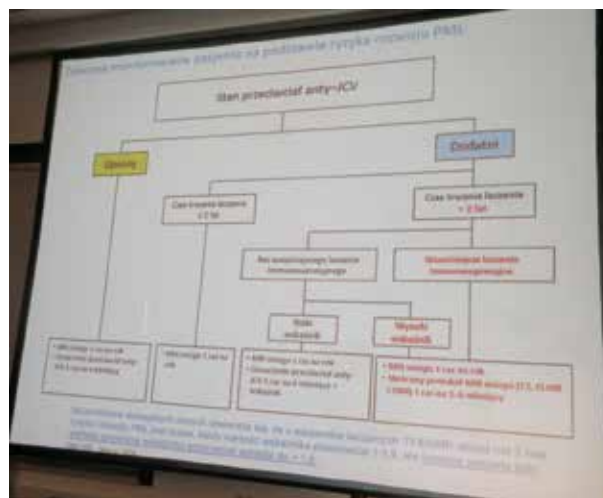


Prof. dr hab. n. med. **Halina Bartosik – Psujek** przedstawiła prostą, dostępną molekułę regulującą odpowiedź immunologiczną organizmu, czyli witaminę D. Badania pokazują, że u 94% osób z SM jest ona w deficycie i powinna być suplementowana. Jak wiemy, organizm sam ją wytwarza pod wpływem słońca. Problem polega na tym, że dni słonecznych u nas jest mało, ludzie słońca unikają, a jeśli już – używają kosmetyków z filtrami. Badania pokazują, że występowanie SM ma związek z położeniem geograficznym, a konkretnie z nasłonecznieniem: im dalej od równika – tym więcej SM. Wiemy, że upały są trudne do zniesienia, ale w pogodne dni warto zadbać o to, żeby wystawić do słońca jak największą niezakrytą powierzchnię ciała, bez kremów z filtrami. Poza tym ze względu na położenie naszego kraju, bez suplementacji trudno się obejść, ale należy ją robić pod kontrolą lekarza, bo przesada też nie jest wskazana.



Prof. dr hab. n. med. **Adam Stępień** wystąpił z prezentacją dot. nowych horyzontów w leczeniu SM. Przypomniał, że na razie leczenie SM polega na hamowaniu procesu zapalnego. Leczy się rzuty choroby, stosuje się leczenie modyfikujące jej przebieg, zwraca się uwagę na żywienie i modyfikację stylu życia (dieta wysokosodowa może korelować z większą aktywnością choroby, zaleca się zdrowe odżywianie, suplementację wit. D i zaprzestanie palenia tytoniu). Proponuje się leczenie objawowe i uzupełniające, a także rehabilitację. Nowoczesne leczenie powinno oddziaływać zarówno na stany zapalne, jak i zmiany zwyrodnieniowe. Jego celem jest brak objawów aktywności choroby, ale kluczowym elementem jest zahamowanie neurodegradacji.

Trzeba podkreślić, że efekty leczenia Natalizumabem są do tej pory najlepsze i podobnych nie osiągnięto przy innych lekach. Co ważne – mogą go brać osoby z wirusem JCV (wskaźnik podatności na wystąpienie zapalenia mózgu przy zastosowaniu leczenia/wystąpienie zapalenia mózgu przy zastosowaniu leczenia), oczywiście przy ocenie i kontroli poziomu przeciwciał.



Jest także nadzieja, że w tym roku zostanie zarejestrowany Daclizumab.

Z niecierpliwością czekamy na kolejne dobre dla naszego środowiska zmiany w Polsce.

Anna Kossak



Zalety terapii zachowawczej NTM

- każda grupa wiekowa kobiet
- brak negatywnego wpływu na wyniki leczenia planowanego lub przyszłego
- możliwość zmiany strategii na każdym etapie
- lepsze efekty prowadzonej farmakoterapii NTM
- zadawalające efekty nieopóźnione w skutkach
- proste
- niskie koszty terapii

PTSR NA KONFERENCJI UROCONTI

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego na Konferencji UroConti „W kierunku lepszych rozwiązań – leczenie i opieka nad pacjentem z NTM”

Dzięki współpracy ze Stowarzyszeniem Osób z NTM „Uro Conti” PTSR miał możliwość aktywnie włączyć się w organizowaną przez nich z dużym rozmachem ogólnopolską konferencję poruszającą kwestię nietrzymania moczu. Jest to problem, który często w polityce zdrowotnej wydaje się być w niewystarczającym stopniu dostrzegany przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, ale i lekarzy specjalistów. Tymczasem nietrzymanie moczu dotyczy kilka milionów osób w Polsce, zarówno mężczyzn jak i kobiety.

PTSR wśród prelegentów

Wśród znakomitych prelegentów poruszających szeroki zakres tematów istotnych z perspektywy funkcjonowania z tą przyrodą, jako jedna z prelegentek głos zabrała **Helena Kładko**, Wiceprzewodnicząca PTSR. Zwróciła uwagę na niejednorodność problematyki pęcherza nadreaktywnego w SM oraz tego, iż w przypadku pacjentów z SM problemem jest nie tylko nietrzymanie moczu, ale i jego zatrzymanie, które bez właściwej terapii może powodować ciężkie powikłania zdrowotne, łącznie z zatruciem organizmu. Podkreśliła też,

iż pacjenci często nie wiedzą do kogo mają się zwrócić o pomoc, prowadzący lekarze neurologi czasem bahatelizują temat w obliczu SM jako „choroby głównej”.

Tymczasem dolegliwości związane z pęcherzem neurogennym to codzienność pacjenta i jedna z bardziej kłopotliwych kwestii egzystencji z chorobą. Prócz właściwego leczenia i dostępu do specjalistycznych procedur, ciągle problemem i sytuacją urągającą godności jest kuriozalne ograniczenie refundacji środków absorpcyjnych do dwóch pieluchomajtek dziennie. Wprawdzie zapowiedzi zmiany tej sytuacji ze strony Ministerstwa Zdrowia padły, jednak ciągle nie możemy doczekać się relnych zmian – a chorzy z ntm płacą z własnej kieszeni za wkłady anatomiczne i pieluchomajtki, nierzadko również za leki i procedury (prywatne wizyty itp). Podczas konferencji przedstawiono nowy raport o kosztach NTM na

podstawie raportu „Pacjent z NTM w systemie opieki zdrowotnej 2016”. W Polsce na nietrzymanie moczu cierpi ponad 4 miliony osób i ich liczba rośnie ze względu na zmiany demograficzne i cywilizacyjne – mimo tego wydają się niewidoczne dla systemu, nie dostając wystarczającego wsparcia. Również kompleksowość wsparcia, wymagana przy przypadłości mającej różne podłoże i sposoby postępowania łączące farmakoterapię i fizjoterapię, będące w gestii różnych specjalistów, ciągle pozostaje dla pacjentów w sferze życzeń i dalekich od praktyki rekomendacji.

Niepotrzebne badanie urodynamiczne – strata systemowych pieniędzy i zagrożenie godności pacjenta

Dużo miejsca poświęcono na konferencji konieczności zmiany zapisów krzywdzących dla pacjentów – między innymi postulowanego od lat przez UroConti zniesienia inwazyjnego badania urodynamicznego, które mimo opinii towarzystw naukowych i ekspertów o jego bezzasadności pozostaje warunkiem dostępu do leczenia. Co więcej, zniesienie tego badania wiązałoby się z dużymi oszczędnościami budżetowymi, rzędu 15 milionów złotych.

Na szczęście, wprawdzie już po konferencji, ale przed wydaniem SM Expressu postulaty pacjentów zostały wysłuchane a niekomfortowe i niepotrzebne badanie zniesione (po 5 latach starań).

Ograniczenia neuromodulacji krzyżowej w leczeniu nadreaktywności



pęcherza moczowego – leczenie nie dla kobiet.

Blisko 2 lata temu AOTM pozytywnie zarekomendował zakwalifikowania neuromodulacji krzyżowej jako świadczenia gwarantowanego w zakresie leczenia szpitalnego nadreaktywności pęcherza moczowego oraz niedoczynności mięśnia wypieracza, a mimo to polskie pacjentki nadal czekają na wprowadzenie tego świadczenia.

- Sytuacja jest o tyle dziwna, że mężczyznom z ciężkimi postaciami NTM, dla których porównywalnym zabiegiem jest wszczęcie oraz wymiana hydraulicznego zwieracza cewki moczowej NFZ w całości refunduje leczenie od 10 lat – mówi **Anna Sarbak**, prezes Stowarzyszenia Osób z NTM UroConti. - Czyżby kobiety były w tym kraju gorsze?

Limit na środki absorpcyjne - polski absurd

Refundację środków absorpcyjnych reguluje rozporządzenie Ministra Zdrowia z grudnia 2013 roku w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Warunki uprawniające do nabycia refundowanych środków absorpcyjnych wykluczają wiele pacjentek, na przykład posiadających wysiłkowe nietrzymanie moczu. W Polsce nie wystarcza ono do otrzymania refundacji, choć jest to możliwe we wszystkich innych krajach Unii Europejskiej.

- *Limity cenowe i ilościowe dotyczące środków absorpcyjnych nie zmieniły się od 1999 roku* – mówi Anna Sarbak. - *Polskim pacjentkom przysługuje 60 pieluchomajtek w miesiącu, czyli*

dwie dziennie! Uwłącza to godności pacjenta.

Wielką niewiadomą są też zapowiedzi Ministra Łandy o zmianach w refundacji środków absorpcyjnych i jej centralnym zakupie. Mamy nadzieję, że wraz z optymalizacją (minimalizacją) ceny, pacjent nie straci na jakości.

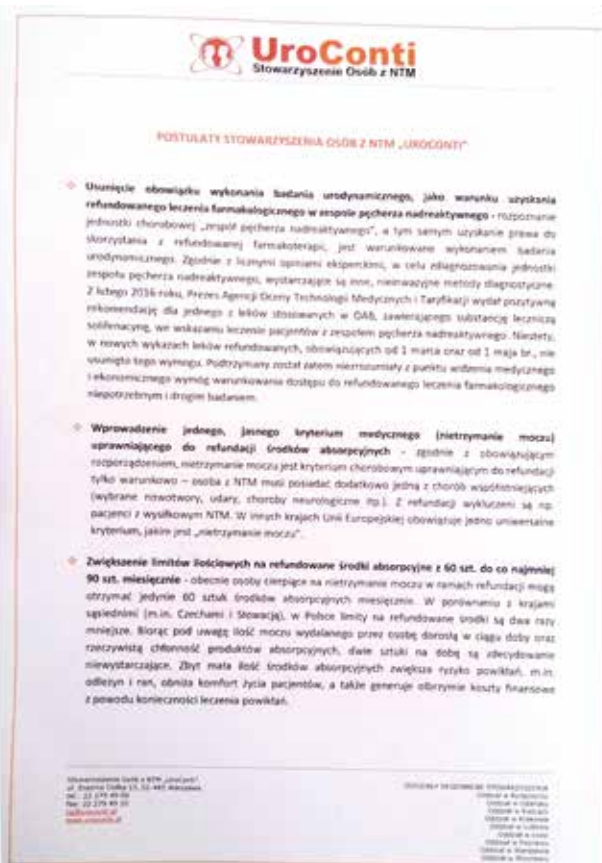
Ćwiczenia i profilaktyka

Dużą rolę w leczeniu schorzeń związanych z nietrzymaniem moczu odgrywa fizjoterapia. Postępowanie terapeutyczne łączące gimnastykę rehabilitacyjną z inną formą terapii przynosi pozytywne rezultaty i jest ważnym elementem wspomagającym leczenie. Niestety obecnie w Polsce żadna forma leczenia wchodząca w zakres fizjoterapii pęcherza nadreaktywnego nie jest refundowana z budżetu państwa. Znakomity wykład na ten temat przedstawiła p. Doktor Elżbieta Narojczyk-Świeściak.

Poradnik dla pacjenta z OAB

W ramach tegorocznych obchodów Światowego Tygodnia Kontynencji, opublikowany został także Poradnik dla pacjenta z zespołem pęcherza nadreaktywnego, w którym przedstawione zostały metody terapeutyczne stosowane w tym schorzeniu oraz inne praktyczne informacje dla pacjentów borykających się z tym schorzeniem. Poradnik można pobrać na stronie internetowej www.uroconti.pl oraz www.ntm.pl.

MF-S



BUDUJMY POLITYKI PUBLICZNE PONADRESORTOWO

Spotkanie PTSR z Minister Beatą Kempą i Ministrem Zdrowia Konstantym Radziwiłłem

Miło nam poinformować, iż nasze kilkumiesięczne starania postawienia kwestii stwardnienia rozsianego wysoko w agendzie polityki rządu przyniosły dziś skutek w postaci spotkania z Minister Beatą Kempą oraz Ministrem Zdrowia Konstantym Radziwiłłem i przedstawicielami departamentów Ministerstwa Zdrowia. Na spotkanie nie dotarła Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Elżbieta Rafalska, jednak został odczytany jej list, w którym wyraża zainteresowanie projektem PTSR.

Spotkanie miało na celu ukazanie, iż właściwa terapia i wszechstronna opieka zdrowotna i rehabilitacja osób z SM opłaca się, zaś koszty choroby winne być rozumiane szeroko i ponadresortowo. Postępująca niepełnosprawność w SM będąca wynikiem braku leczenia bądź zaniechań w zakresie rehabilitacji w nieuchronny sposób przekłada się bowiem na wysokie koszty społeczno ekono-

miczne – to absencja chorobowa, zagrożenie wypadaniem z rynku pracy i przedwczesnym przejściem na rentę, ale również wielkie obciążenia w postaci konieczności zapewnienia opieki osobie z daleko posuniętą niepełnością – te często są prywatyzowane i przerzucane na rodzinę, co nie oznacza, iż system i budżet państwa nie jest nimi obciążony.

Udało nam się zbudować zrozumienie dla zagadnienia opłacalności wczesnej i konsekwentnej terapii w SM, zaś Minister Kempa podjęła kwestię ponadresortowego ujęcia stwardnienia rozsianego, objęcia działaniami systemowymi i zintegrowanymi w ramach kilku Ministerstw - m.in. Ministerstwa Zdrowia, ale i Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wraz z podległymi jednostkami – ZUS, PFRON.

To spotkanie bez precedensu, które mamy nadzieję zaowocuje całościowymi i efektywnymi rozwiązaniami w systemowym podejściu do SM, które spotkały się z dobrym odbiorem, zrozumieniem i pozytywnym przyjęciem. Ministrowie obiecująco wypowiedzieli się o możliwości tworzenia do-

brzych praktyk i korzystania z propozycji i rozwiązań już istniejących, które się sprawdziły – m.in. poprawy dostępności do leczenia SM i poradni SM w województwie małopolskim, które to działania okazały się opłacalne w perspektywie systemowej i mogłyby zostać wykorzystane jako przykład do naśladowania. Odnieśliśmy się też do wcześniejszych postulatów PTSR oraz wytycznych i rekomendacji Raportu SM Uczelni Łazarskiego. W spotkaniu z ramienia PTSR uczestniczył Przewodniczący PTSR **Tomasz Połec**, **Magdalena Fac-Skhirtladze** – Sekretarz Generalna oraz mecenas **Krzysztof Maśliński**.

PTSR zaś nie ustaje w dalszej pracy nad poprawą sytuacji osób z SM w Polsce. Prócz kontynuowania prac ponadresortowych zgodnie z obietnicami Minister Kempy, prowadzimy ciągły dialog z Konsultantami Krajowymi w dziedzinie Neurologii i Rehabilitacji, aby przy ich poparciu i z wykorzystaniem wytycznych międzynarodowych wypracować optymalny leczenia i opieki nad osobami z SM.

Magdalena Fac-Skhirtladze





W dniach od 13 do 18 czerwca br. PTSR Oddział w Sieradzu realizowało projekt „Warsztaty Kulturalne” - sposobem na integrację osób niepełnosprawnych, chorych na SM, dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

W ramach tego projektu uczestnicy korzystali z przyjemnej formy rehabilitacji, to jest w warsztatach plastycznych. Miejscem warsztatów było położone na przesmyku między jeziorami Mamry i Niegocin miasto Giżycko.

Uczestnicy warsztatów – osoby niepełnosprawne, chorzy na SM przynależne nie tylko do PTSR O/Sieradz uczyli się wytwarzać ze skóry kwiaty / słoneczniki, róże, bratki /oraz obrazy. Dodatkowo robiono koszyki z wikliny papierowej. Wszyscy bardzo pilnie wykonywali cudne wyroby. Rozwijali w ten sposób swoje umiejętności manualne, uczyli się precyzji, cierpliwości.

Udział w takich zajęciach ma duże znaczenie dla osób z dysfunkcjami – pozwala zapomnieć o własnych ograniczeniach, rozwija wrażliwość, buduje poczucie własnej wartości.

Dodatkowym bodźcem było poznawanie Mazur. Pierwszym miastem było Giżycko z mostem obrotowym, następnie Muzeum Wsi Mazurskich-Owczarnia. Dopełnieniem zwiedzania był rejs statkiem, Giżycko – Węgorzewo - Giżycko.

Pobyty na Mazurach szybko się skończył a uczestnicy czekają na następne warsztaty, które pozwolą połączyć przyjemne z pożytecznym i spędzić czas poza własnym domem.

B.K.



Co z tym glutenem?

Anna Drajewicz



Moi drodzy, sami musicie sobie odpowiedzieć na pytanie, czy jego spożycie jest dla mnie korzystne, czy nie. Obserwujcie siebie; spróbujcie przez dwa tygodnie go nie jeść: jak się poczujecie, jak będziecie funkcjonować? Ja zrobiłam taki eksperyment; poczułam się zdecydowanie lepiej, dlatego teraz (jeszcze nie wyeliminowałam glutenu całkowicie) jem go sporadycznie. Jedno musicie wiedzieć; to zupełnie inny produkt niż jeszcze 50 lat temu. Ostatnio bardzo się nas zachęca do jedzenia pełnoziarnistego pieczywa, które oczywiście jest zdrowsze od białego, ale to dalej jest pszenica. W końcu istnieje potężne lobby spożywcze i farmaceutyczne, które podsycza hasła typu: „zdrowe, bo pełnoziarniste”. Mają w tym swój interes.

Dla nas, konsumentów, ważniejsze jest pytanie, czy współczesną pszenicę można jeszcze nazwać pszenicą? Jej przodkiem jest samopsza, zawierająca 14 chromosomów. Współczesna pszenica zawiera 42 chromosomy i ma nowe cechy, między innymi taką, że nie mogłaby przetrwać w stanie dzikim. Teraz to twórcy genetyków z lat 60. i 70., oraz najbardziej zmieniony genetycznie produkt żywnościowy na ziemi. Wykorzystując metodę splicingu, genetycy wstawiali i usuwali geny, aby uzyskać jak najwyższe plony. Jaki to będzie miało wpływ na nasze zdrowie, nie było tematem ich badań. Szkoda, bo być może wiele osób nie nabawiłoby się cukrzycy, zapalenia stawów, czy innych chorób będących następstwem złego odżywiania. Nasza pszenica, z której wypiekany jest chleb czy chrupiące bułki, to odmiany półkarłowate, odporne na pleśń, suszę, wysoką tempe-

raturę, a nawet wiele środków chwastobójczych. Ma duże, grube kłosa, bo ziarna ma być dużo.

Niestety, na tym kończą się jej pożądane cechy. Mówi się nam, że musimy jeść więcej „pełnego ziarna”. Zwykle oznacza to, że należy jeść więcej pszenicy. Według piramidy żywienia, ponad połowa kalorii powinna pochodzić z jej ziaren. Nie zgadza się z tym wielu dietetyków; chociażby dlatego, że pszenica pobudza nasz apetyt. Dzieje się tak, bo jednym z jej składników jest **gliadyna**. Nasz przewód pokarmowy rozkłada gliadynę na egzorfiny, które są związkami morfinopodobnymi i działają jak narkotyk. To one nasilają apetyt; wywołując napady głodu, uzależniają od jedzenia chleba i innych wypieków. Ponadto gliadyny, działając jak opium dla mózgu, powodując bardzo wiele przykrych dolegliwości. Na przykład, u dzieci chorych na ADHD, gliadyny mogą zaostrzać, a nawet pogłębiać objawy choroby, m.in. wybuchy złości, nadaktywność i brak koncentracji.

Osoby ze schizofrenią mogą mieć poważne halucynacje, a u osób chorych na depresję, w tym chorobę dwubiegunową i maniacką, gliadyny powodują wiele zaburzeń w odżywianiu; najczęściej ogromny apetyt, przeradzający się w obsesję na punkcie jedzenia. Gliadyny już w latach 70-tych stały się przedmiotem badań, szczególnie lekarzy psychiatrów, którzy pacjentom ze schizofrenią odstawili pszenicę i zauważyli u nich znaczącą poprawę.

Drugim białkiem występującym w pszenicy jest **gluten**. To pszenne białko, które ma działanie toksyczne. Powoduje zanik kosmków jelitowych, przez co wchłanianie pokarmu

jest mocno upośledzone. Mimo tego że jemy, nasz organizm nie otrzymuje wystarczającej ilości witamin i minerałów, bo po prostu ich nie wchłania tak jak powinien. Stąd np. bóle głowy, migreny, nieładna skóra, niepołączony apetyt i wiele innych problemów ze zdrowiem. Stąd się także bierze epidemia cukrzycy. Obecnie około 300 milionów ludzi choruje na tę chorobę.

Szacuje się, że tylko w Polsce jest ich około 3 milionów.

Jednym z głównych grzechów pszenicy jest to, że niszczy prawidłowy cykl glukozowo – insulinowy. Dzieje się tak dlatego, że zboże to zawiera też związek o nazwie **amylopektyna**. Dowiedziono, że amylopektyna zawarta w pszenicy podnosi poziom cukru we krwi bardziej, niż jakiegokolwiek inny węglowodan, nawet szybciej niż biały cukier! Jeśli jesz pszenicę na śniadanie, obiad i kolację, „pracujesz” nad przyrostem tłuszczu trzewnego, który otacza jelita, serce, wątrobę i nerki. A to prosta i szybka autostrada do powstania „pszennego brzucha”. Czy wiesz, że zjedzenie dwóch kromek pszennego chleba podnosi poziom cukru we krwi szybciej, niż 6 łyżeczek cukru? Jeśli ciągle fundujesz organizmowi takie skoki insuliny, po pewnym czasie doprowadzi to do insulinooporności, a stąd już tylko mały kroczek do cukrzycy. Dr W. Davis, orędownik diety bezpszenicznej, wymienia bardzo wiele korzyści z jej odstawienia:

- zmniejszenie apetytu,
- redukcja wagi ciała,
- obniżenie poziomu cukru we krwi,
- zmniejszenie bólu stawów,
- zmniejszenie objawów niedoczynności tarczycy i Hashimoto,

- koniec obsesji na punkcie je-
dzenia,
- obniżenie ciśnienia tętniczego
i stężenia trójglicerydów,
- wyraźne zwiększenie energii
życiowej,
- poprawę jakości snu,
- zmniejszenie objawów depresji.

A teraz na koniec trochę krypto-
reklamy. **Dieta bez pszenicy dr
Davisa**, to niejako przy okazji,
możliwość zrzucenia zbędnych
kilogramów. Dr Davis, amery-
kański kardiolog, przekonuje,
że eliminując z jadłospisu pro-
dukty pszenne i inne zawierają-
ce gluten, można chudnąć 5 kg
w dwa tygodnie. Przekonały się
o tym m.in. **Gwyneth Paltrow**
i **Victoria Beckham**. Nie wiem,
czy można tak spektakularnie
stracić wagę, ale na pewno traci
się kilogramy.

Jeśli nie chcesz pić **mleka kro-
wiego** (wiele osób jest na nie-
go uczulone), masz do dyspo-
zycji szeroki wachlarz mleka
roślinnego:

MLEKO SOJOWE	MLEKO RYŻOWE	MLEKO Z KONOPI	MLEKO OWSIANE
 bogate i kremowe. Świetne do wszystkiego, idealne do picia na surowo, gotowania, piecze- nia, itp. Scina się w gorących napojach. Staraj się wybierać mleko organiczne.	 rzadkie, o bardzo wodnistej konsystencji. Lekkie i natu- ralnie słodkie, świetnie do płatków śniadaniowych i go- towania, lecz zbyt wodniste do gorących napojów.	 kremowe, i w odróżnieniu od pozostałych, ma bogaty i silny smak, dlatego nie jest idealnym dodatkiem do gorących napo- jów. Nadaje się do gotowania, zwłaszcza pikantnych potraw.	 kremowe i naturalnie słodkie. Świetne do gotowania, ale zbyt ciężkie do pieczenia. Łatwo je przygotować w domu, wystarczy ugotować wodę z płatkami owsianymi, schłodzić i odcedzić.
MLEKO MIGDAŁOWE	MLEKO Z ORZECHÓW ŁASKOWYCH	MLEKO KOKOSOWE	MLEKO Z NERKOWCA
 kremowe i delikatnie orzechowe. Świetne do herbaty i kawy, jak również do gotowania i pieczenia. Łatwo je przygotować w domu, wystarczy namoczyć migdały w wodzie i zostawić na noc, następnie zmiksować je z wodą i odcedzić. Można osłodzić do smaku.	 lekkie o bogatym orzecho- wym smaku. Świetne w na- pojach i lekkich deserach, ale zupełnie nie nadaje się do gotowania i pieczenia. Łatwo je przygotować w domu, trzeba namoczyć orzechy w wodzie i zostawić na noc, następnie zmiksować je z wodą i odcedzić.	 gładkie, świeże, o delikatnym smaku. Jego konsystencję można porównać do mleka półtłustego. Idealne do wszystkiego, szczególnie do płatków śniadaniowych oraz gorących napojów i koktajli.	 gładkie, kremowe, lekko orzechowe i słodkie. Idealne do gotowania, deserów oraz przyrządzania kremów. Łatwo je przygotować w domu, trzeba namoczyć orzechy w wodzie i zostawić na noc, następnie zmiksować je z wodą i odcedzić.

SMExpress

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



Biogen.





DOLNY ŚLĄSK

DZIEŃ SM WE WROCŁAWIU



Jak co roku Światowy Dzień SM był powodem spotkania członków dolnośląskiego PTSR na wyjazdowym spotkaniu. W tym roku spotkaliśmy się w Arboretum w Wojsławicach, które jest filią Ogrodu Botanicznego Uniwersytetu Wrocławskiego. Jest to szczególne przyrodniczo miejsce nie tylko na Dolnym Śląsku, ale również wyjątkowe na mapie Polski czy Europy.

Historia ogrodu zaczyna się 1848 roku. Dogodne warunki przyrodnicze spowodowały, że rodzina von Aulock rozpoczęła przekształcanie naturalnego lasu w ogród. Przez lata ogród był rozwijany przez następnych właścicieli. Obecnie powierzchnia ogrodu wynosi już 62 hektary. Nadal rekonstruuje się stawy i ciekły wodne, zakłada systemy nawadniające, wytycza nowe alejki, a przede wszystkim sadi wiele roślin, dzięki czemu ich liczba zwiększyła się w ostatnich latach wielokrotnie. To właśnie tutaj znajduje się Narodowa Kolekcja Historycznych Odmian Różaneczników (Rhododendron) Rasy Łużyckiej, bukszpanów (Buxus) i największa w Europie kolekcja liliowców (Hemerocallis). Wybór miejsca naszego spotkania nie był przypadkowy.

Na przełomie maja i czerwca 62 hektary ogrodu pokrywają się kwiatami. Właśnie tutaj można zobaczyć wszystkie kolory w naturze. Dodatkowym atutem miejsc jest fakt, że ogród będący filią Uniwersytetu Wrocławskiego dołączył do idei Wrocławia „Miasta bez barier”. Właśnie tutaj została utworzona ścieżka dla osób niepełnosprawnych zwiedzających ogród a nawet jest możliwość wypożyczenia wózka inwalidzkiego.

Oczywiście ze względu na pagórkowaty teren zwiedzanie jest dalej trudne, ale przy odrobinie pomocy osoby niepełnosprawne mogą nacieszyć oczy tym wyjątkowym miejscem. My daliśmy radę.

Po zwiedzeniu ogrodu i poznaniu jego historii w wigwamie było zorganizowane ognisko i poczęstunek dla uczestników. Serdecznie polecamy to miejsce, bo mamy w naszym kraju wyjątkową perłę przyrodniczą gdzie zapach i kolory kwiatów powodują pozytywny zwrot głowy.

Nasze obchody Światowego Dnia SM były współfinansowane przez Zarząd Województwa Dolnośląskiego zgodnie z umową pomiędzy Zarząd Województwa Dolnośląskiego a PTSR o/Dolnośląski i miały na celu wsparcie osób niepełnosprawnych poprzez sport, turystykę i rekreację. Za co serdecznie dziękujemy.

RK



SŁUCHALIŚMY JULIO IGLESIASA



W czwartek wieczorem 2 czerwca we wrocławskiej Hali Stulecia zaśpiewał legendarny hiszpański piosenkarz Julio Iglesias, którego bez wątpienia można określić największym romantykiem naszych czasów. Hiszpan wystąpił w ramach trasy koncertowej „World Tour 2016” i swoje koncerty w Polsce rozpoczął właśnie od Wrocławia.

Na koncert zostali zaproszeni członkowie PTSR. Inicjatorem udziału i zaproszenia był Przewodniczący PTSR **Tomasz Połec**, któremu bardzo dziękujemy za możliwość obejrzenia i wysłuchania koncertu. Na koncercie mogliśmy usłyszeć najśłynniejsze przeboje hiszpańskiego piosenkarza – głównie romantyczne ballady oraz ogniste rytmy hiszpańskie i meksykańskie. Nie zabrakło również piosenek z najnowszego albumu „Mexico”, który ukazał się w październiku 2015 i jest 80 płytą artysty w historii.

Julio Iglesias śpiewa przede wszystkim o życiu, towarzyszącej mu miłości, o wszelkich jej blaskach i cieniach. Artysta zachwyca nie tylko muzyką, tworzy słowne obrazy. Aby zrozumieć jego twórczość należy wgłębić się w jego teksty. Śpiewa zawsze w pierwszej osobie a tekst zawsze dedykuje pojedynczemu odbiorcy – głównie kobiecie i dlatego z pewnością jest tak uwielbiany właśnie przez kobiety. Mimo upływającego czasu i już 73 lat życia artysty dało się wyczuć tak znany i charakterystyczny flirt Julio z publicznością. To był bardzo udany wieczór.

Ryszard Kuczyński

Infolinia PTSR - 22 127 48 50





Przypadkowe spotkanie

Kontakt z piękną nieznajomą może mieć nieprzewidywalne konsekwencje. Szczególnie, gdy ona sama skrywa pewną tajemnicę.

Ted, ma jechać w podróż służbową. W poczekalni lotniska Heathrow przysiadł się do intrygującej, samotnie siedzącej kobiety. Zaczynają rozmowę, którą umilają sobie drinkami. Od słowa do słowa Ted wyjawia, że ma problemy z żoną. Właśnie nakrył ją na zdradzie. I najchętniej zabiłby ją i jej kochanka.

„No to zabij” – radzi mu nieznajoma. To proste zalecenie uruchamia serię nieprzewidywalnych wydarzeń, gdy kobieta zgadza się pomóc Tedowi,

nie uchylając rąbka własnych tajemnic, dzięki którym wiadomo, że świetnie się nadaje do tej akurat pomocy. Dlaczego? Kim jest ta dwójka podróżnych? To żartownisie czy socjopaci? Szukają zemsty czy miłości? Wśród rozpedzonych wydarzeń ciężko nadążyć z oceną.

Książka wciąga nas całkowicie. Nie jesteśmy w stanie oderwać się od niej nawet na chwilę. A tajemnicza kobieta budzi po trosze naszą sympatię i zaczynamy jej nawet kibicować w poczynaniach.

Na podstawie powieści Agnieszka Holland nakręciła film.

„Czasami warto zabić” Peter Swanson, Marginesy 2016



Cudeńka i potworki

Pisarz, reporter i fotograf, Filip Springer to autor bestsellerowej „Miedzianki. Historii znikania”, w kolejnych: „Źle urodzone. Reportaże o architekturze PRL-u” i „Wannie z kolumnadą. Reportażach o polskiej

przestrzeni” wprowadzał czytelników w świat architektury. Poza tym jest autorem: „13 pięter” oraz „Zaczyn. O Zofii i Oskarze Hansenach”.

Tym razem zaprasza nas do podróży po Polsce. Sam przemierzył ją niemal wszędzie i wzdłuż. Efektem tej wyprawy jest fenomenalna książka – przewodnik, album po naszym kraju i architekturze ostatnich ponad stu lat.

Opisał budynki wyjątkowe, atrakcyjne, ale również takie, które może i są doskonałymi z punktu widzenia architektonicznego, jednak zupełnie nie pasują do miejsca, w którym zostały zbudowane. Sztandarowym tego przykładem jest warszawski Vitkac. Imponujący, trochę brutalny i przerażający. Okoliczni mieszkańcy długo, ale bezskutecznie walczyli z jego właścicielami. I choć to ścisłe centrum miasta, to przed nim nie kłębi się tłum klientów, tak jak przed

innymi centrami handlowymi. Bo i jego zamierzenie było inne. Twórcy chcieli, by budowla była wyniosła i sprawiała wrażenie niedostępnej.

Drugim takim obiektem jest dworzec tramwajowy w Łodzi. Jest duży, nowy, drogi. Wyróżnia się w okolicy. Tylko jak pisze autor – nie bardzo wiadomo po co. Zaprezentował też kilka architektonicznych potworków. Jednak większość opisanych obiektów – to oceny obiektywne. Książka wydaje się idealną pozycją niezbędną w wakacyjnej podróży, by się dowiedzieć co warto zobaczyć. Jest to też pewnego rodzaju przewodnikiem po polskich gustach, historii i ocenie tego co ładne, użyteczne i trochę zbudowane dla lepszego samopoczucia mieszkańców i władzy. A wszystko to zapisane w kamieniu, szkłe, betonie i aluminium.

„Księga zachwyków” Filip Springer, Agora 2016



Pikador, Cegielka, Heniek, czyli...

Henryk Gołębiowski bez tajemnic. Chyba każdy z dzisiejszych czterdziestolatków i starszych z zapartym tchem oglądał „Wakacje z duchami”, „Stawiam na Tolka Banana”, czy „Podróż za jeden uśmiech”? Jednym z bohaterów tych filmów był chłopak lekko sepleniący, z szelmowską miną. Był gwiazdą filmów lat siedemdziesiątych. Potem zniknął na długo. Po raz kolejny pojawił się po niemal dwudziestu latach. Zagrał w przejmującym filmie „Edi”.

„Zygazkiem przez życie” to wywiad rzeka z Henrykiem Gołębiowskim. W rozmowie z Tomaszem Solarewiczem szczerze opowiada o swoim

życiu. Wspomina występy w kultowych serialach.

Zdradza również, co się z nim działo, gdy zniknął z ekranów i dlaczego nie próbował sprawdzić się jako dorosły aktor. Tłumaczy jak po latach powrócił na duży ekran.

Opowiada o swojej córce – Róży i żonie Marzenie.

A wszystko dowcipnie, z dystansem. Biografia skrzy się od żartów, zabawnych zdarzeń i anegdot tak z życia prywatnego aktora, jak z planów filmowych. Czytając to wzruszamy się, by za chwilę śmiać się na cały głos.

„Henryk Gołębiowski. Zygazkiem przez życie”, Tomasz Solarewicz, Muza 2016