

Nr 47 Rok V kwiecień 2017 ISSN 2299-9647

SMExpress



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

NOWE MOŻLIWOŚCI TERAPEUTYCZNE W SM - STR. 3

W numerze:

- Wielkanocnie w oddziałach - str. 4-6
- Oddział warszawski ganiał zająca - str. 8-9
- Kongres Patient Empowerment - str. 10-11
- Szykujemy się do Abilimpiady - str. 12-15

Droży Państwo



Trudno nie wspomnieć dziś o ważnym wydarzeniu dla wszystkich chorych. Otóż od 1 maja wchodzi do refundacji dwa nowe leki, o które PTSR zabiegał już od dawna. Wreszcie udało się. Te dwa leki zamykają właściwie listę dostępnych obecnie możliwości terapeutycznych.

Ważna jest to wiadomość przede wszystkim z tego powodu, że chorzy w Polsce mają obecnie dostęp do najnowocześniejszych terapii farmaceutycznych. Oczywiście wszyscy mamy świadomość, że jak zwykle refundacja jest w niewystarczającej ilości, ale ważne, że zrobiono pierwszy krok do wyrównania standardów leczenia w Europie.

I jeszcze jedna rzecz jest warta podkreślenia – mianowicie po wielu

spotkaniach z decydentami, wielu rozmowach, przekonywaniu odniosłem wrażenie, że diametralnie zmienił się stosunek rządzących do problemów osób z SM. Już nie odczuwa się arogancji, ale naprawdę rozmowa ma formę dialogu i nasze racje są wysłuchane i analizowane. Miejmy nadzieję, że to stały trend, ponieważ do zrobienia jest bardzo wiele. choćby zwiększenie liczby pielucho majtek do jakiejś sensownej, a nie o jedną. Następnie konieczne wydaje się wpisanie SM na listę chorób refundowanych w opiece paliatywnej i szereg innych z szerszym dostępem do rehabilitacji na czele.

Ważne jednak, że nasz głos był słyszany i wzięty pod uwagę. Inną ważną sprawą, ale już dotyczącą naszego podwórka, to Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie, które zatwierdziło nowy statut. Statut o tyle przełomowy, że mający swe oparcie w nowej ustawie o organizacjach pozarządowych. Ta zaś nieźle wywróciła do góry nogami dotychczasowe zasady funkcjonowania OPP.

I tak Rada Główna będzie miała nieco szersze uprawnienia niż było to do tej pory. Również Główna Komisja Rewizyjna będzie miała prawo prowadzić nadzór nad pracą oddziałów. Ja wiem, że części z Państwa może się to wydać zastanawiające, ale jest to właśnie konsekwencja nowej ustawy. Teraz bowiem to Rada Główna ponosi odpowiedzialność za całą organizację, za jej błędy i pomyłki ze wszystkimi tego konsekwencjami. Dlatego organ zarządzający musi mieć też możliwość przyglądania się pracy oddziałów, aby móc w porę zareagować.

Myślę, że nasza organizacja będzie dzięki temu mogła funkcjonować jeszcze lepiej. Dlaczego to takie ważne? A dlatego, że tak naprawdę tylko PTSR działa na rzecz chorych w całej Polsce. To my łatamy dziury, których państwo nie dostrzega. To my zabiegamy, aby nawet ci, którzy już słabo radzą sobie z chorobą, mieli wsparcie.

Dlatego, drodzy Państwo, nie oglądajmy się na innych, ale róbmy swoje.



światowy dzień SM
31 maja 2017

czytaj na stronie 15

NOWE MOŻLIWOŚCI TERAPEUTYCZNE dla pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane

Dobre wiadomości dla chorych na stwardnienie rozsiane. Ministerstwo Zdrowia zrefunduje ważne dla pacjentów leki – alemtuzumabu i teryflunomid, które wielu chorym dadzą szansę na poprawę jakości życia. Nowa lista leków refundowanych wejdzie w życie 1 maja bieżącego roku. Dzięki zaangażowaniu środowiska pacjentów i lekarzy chorzy będą mieli dostęp do długo wyczekiwanej, skutecznej terapii.

Do tej pory w Polsce istniała luka terapeutyczna wiążąca się z brakiem dostępu do leczenia pacjentów z ciężką, aktywną postacią choroby, u których leki I rzutu nie były skuteczne, a u których lekarz widział potrzebę podania takiego leczenia. Z danych epidemiologicznych wynika, że w Polsce takich pacjentów może być kilkuset i właśnie dla nich alemtuzumab może być jedyną skuteczną opcją terapeutyczną. Nowoczesne leki hamują proces utraty sprawności oraz spowalniają rozwój choroby u osób z aktywną, rzutowo-remisyjną postacią SM oraz dają szansę tym pacjentom na normalne funkcjonowanie.

- Im wcześniej włączymy lek o wysokiej skuteczności, tym większa szansa na odsunięcie w czasie postępu niepełnosprawności. Co warto podkreślić, nowoczesne leki, oprócz spowalniania rozwoju choroby, charakteryzują się również bardziej komfortową dla pacjentów drogą podawania. To przekłada się na zdecydowanie wyższą jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane oraz mniejszą liczbę działań niepożądanych, którymi są uciążliwe efekty uboczne terapii – mówi prof. Jerzy Kotowicz, neurolog, wiceprzewodniczący Doradczej Komisji Medycznej Polskiego To-

warzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR).

O wpisanie alemtuzumabu na listę leków refundowanych od dawna apelowali m.in. eksperci, lekarze oraz liczne organizacje pacjenckie, które kilkakrotnie zwracały się do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o wprowadzenie nowych terapii. Ich starania przyniosły pozytywny skutek. 24 kwietnia br. ukazał

się projekt nowej listy leków refundowanych. Został na niej uwzględniony alemtuzumab, substancja od kilku lat dostępna dla chorych ze stwardnieniem rozsianym w większości krajów Unii Europejskiej m.in. w Czechach, Słowacji, w Chorwacji czy na Węgrzech. Polska jest jednym z ostatnich krajów UE, gdzie produkt ten podlega refundacji. Na listę leków refundowanych wpisany został również teryflunomid.

-Zgodnie z danymi NFZ, w Polsce choruje na SM ok. 45 tys. pacjentów. W Europie jest to szósta co do wielkości populacja pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Na tę chorobę kobiety zapadają ok. dwa razy częściej niż mężczyźni, a szczyt zachorowań przypada na wiek 20-40 lat. Ale zachorować mogą nawet dzieci lub osoby w wieku starszym, tzn. po 60 roku życia – mówi prof. Krzysztof Selmaj, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Stwardnienie rozsiane jest chorobą nieuleczalną. Jednak zastosowanie odpowiedniej terapii może znacznie zmniejszyć objawy choroby oraz kontrolować jej postępowanie. Odpowiednie monitorowanie postępu choroby pozwala opóźnić negatywne następstwa choroby. Najważniejsze

jest właściwe oraz szybkie rozpoznanie choroby. Kolejnym elementem jest dobór odpowiedniego leku oraz niezwłoczne rozpoczęcie leczenia.

-Muszę podkreślić widoczną zmianę w podejściu do potrzeb osób chorych na SM – mówi Tomasz Połec, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego – Dziś nie słyszymy już z ust decydentów „czy leczyć chorych na SM”, ale co zrobić, żeby jak największa ich grupa mogła korzystać z refundacji przy, jak wiadomo, mocno ograniczonych środkach. Staliśmy się, myślę o organizacjach pozarządowych, swego rodzaju doradcami w poszukiwaniu rozwiązań, ale też w pokazywaniu potrzeb osób chorych. Mam nadzieję, że taka atmosfera będzie już normą. Najważniejsze jednak, że od 1 maja chorzy i lekarze otrzymają kolejny oręż w zmaganiach z SM.

„Dziś możemy mówić o sukcesie wszystkich podmiotów pracujących na rzecz osób z SM. W tym momencie mamy w refundacji wszystkie leki dostępne w Europie. Oczywiście wiele jest jeszcze do zrobienia, ale kolejny krok milowy w leczeniu SM w Polsce mamy zrealizowany.” – podsumowuje Malina Wiczorek, prezes Fundacji SM-Walcz o siebie.

pot

Infolinia PTSR - 22 127 48 50

SMExpress





Wielkanocne

PALMY

czyli kolorowa i wielkanocna,
ostatnia sobota marca w Kole Gdynia

Palma wielkanocna jest nierozdzielnie związana z Niedzielą Palmową, obchodzoną tydzień przed świętami, rozpoczynającą liturgię okresu Wielkanocnego.

Ogólna dostępność palm wielkanocnych w okresie przedświątecznym sprawia, że coraz mniej osób decyduje się na samodzielne wykonanie palmy wielkanocnej. Jednak Gdyńskie Koło PTSR postanowiło spróbować swoich sił w samodzielne wykonanie palmy wielkanocnej. Tworzenie tych palem było wielką frajdą i sposobem na atrakcyjne spędzenie wolnego czasu. Poza tym podczas wykonywania palm, chorzy na SM mają okazję sprawdzić się w pracach manualnych, jest to też poniekąd rehabilitacja manualna przez przyjemność stworzenia czegoś pięknego.

Ten kolorowy warsztat odbył się dzięki uprzejmości Kwaciarni Fiore Mio w Gdyni.

Do wykonania tradycyjnej palmy wielkanocnej wykorzystuje się przede wszystkim gałązki wierzby (tzw. baze kotki), bukszpan, borówkę, gałązki drzewek iglastych (m.in. cisy, tuje...), widłaki, brzo-

we gałązki, zasuszone kwiaty, trawy, zboża, liście palm, gałązki dekoracyjnych krzewów np. forsycji, barwinek, a czasem nawet gałązki malin i porzeczek. Można wykorzystać także żywe kwiaty bądź też wykonać je z bibuły. Bibułowe kwiaty i tasiemki, to jeden z podstawowych elementów tradycyjnych, a zarazem barwnych palm wielkanocnych. Zastosowanie gałązek wierzby ma symbolizować odradzające się życie, zmartwychwstanie. Nieśmiertelność duszy symbolizują także rośliny zimozielone. Barwne akcenty

mają podkreślić radość z faktu zmartwychwstania Jezusa Chrystusa, a także nadejścia wiosny, odrodzenia. Wielkanoc to święto pełne radości, a Niedziela Palmowa wraz z palmami wielkanocnymi, jest zapowiedzią nadejścia wyjątkowych wydarzeń. Niezależnie od tego jaką palmę wielkanocną wybierzemy czy będzie zakupiona w markecie, czy też samodzielnie wykonana, najważniejsze jest to, abyśmy wiedzieli po co święcimy palmy wielkanocne, co symbolizują i dlaczego wykonywane są z takich, a nie innych materiałów.

A.B.





Wielkanocne PRZEŻYCIA

6

Tradycyjnie już w pierwszą po-
świętą sobotę, w dolnym ko-
ściele Św. Andrzeja Boboli odby-
ło się spotkanie świąteczne dla
członków Oddziału Warszaw-
skiego, ich rodzin i przyjaciół.
Spotkanie rozpoczęła Msza Święta
celebrowana przez Ojca **Wacława
Oszejcę**, który podczas wygłoszo-
nej homilii mówił o cudzie czło-
wieczym, nadziei i pracy społecz-
nej. Przypomnił nam wszystkim,
że Jezus jest w nas, a to co robimy
dla innych, robimy przede wszyst-
kim dla Boga i dla siebie.
W tym roku mieliśmy szcze-
gólnego gościa, bowiem pro-
sto z Watykanu przyjechał spe-
cjalnie do nas Ojciec **Andrzej
Majewski** – dyrektor radia wa-

tykańskiego. Ojciec Andrzej
spowiadał chętnych, rozmawiał
z chorymi i opowiadał o swojej
służbie u Papieża Franciszka.
Po tych duchowych przeżyciach
trzeba było zadbać o ciało. W sali,
na pięknie udekorowanych sto-
łach znalazły się mazurki, babę
wielkanocne, serniki, makowce,
pączki podarowane nam przez
znakomitych warszawskich cu-
kierników: **Zbigniewa Gryca-
na** i **Zygmunta Wypycha**. Spo-
tkania świąteczne organizowane
przez OW stwarzają możliwość
uczestniczenia w magicznych
chwilach, które są okazją do wy-
jścia z domu i spotkania się w tak
doborowym towarzystwie.

MK



**Gdyńskie Koło PTSR zadbało aby
chorzy na SM mieli świadomość
jak udzielić pomocy przedmedy-
cznej. Pierwsza pomoc powinna być
udzielana przez każdą osobę, która
ma choć podstawową wiedzę na jej
temat. Zamachy, katastrofy, wypad-
ki. W tych ostatnich najczęściej ofiar
jest na polskich drogach.**

Podczas podstawowego szkole-
nia z pierwszej pomocy podopiecz-
ni Gdyńskiego koła dowiedzieli się
wielu ciekawych rzeczy - jak udzie-
lić pierwszej pomocy? To ona może
uratować komuś życie - pomóc prze-
trwać do przyjazdu karetki.
Uczestnicy tych warsztatów posze-
rzyli swoją wiedzę o zasady i ogólny
zakres udzielania pierwszej pomocy
w nagłych wypadkach:

- interna – napady padaczkowe, za-
wały
- zadławienia, zakrztuszenia
- oparzenia
- rany i ciała obce
- wezwanie pomocy, numer 112
- masaż serca
- przedstawienie podstawowych pojęć
- defibrylator
- resuscytacja

Poruszony został również temat od-
powiedniego zaalarmowania nume-
ru 999 lub 112 – telefon na pogoto-

wie ratunkowe (numer 999 lub 112).
Podczas zgłoszenia alarmowego na-
leży podać następujące informacje:
kto wzywa pomoc, dokładne miej-
sce wypadku, rodzaj i opis wypadku,
kto został poszkodowany i ile osób
potrzebuje pomocy medycznej, jakie
czynności ratunkowe zostały wyko-
nane, czy istnieją zagrożenia. Nie na-
leży przerywać rozmowy, dopóki nie
zdecyduje o tym dyspozytor.

Oczywiście nie obojętne są praktyk na
ludzkim fantomie. A to wszystko od-
było się dzięki uprzejmości Fundacji
Krewaktywni - to ludzie z pasją, dla
których drugi człowiek jest wartością
priorytetową. Współpracują z klu-
bami Honorowych Dawców Krwi
współorganizując ambulansowe
i stacjonarne pobory krwi. Prowadzą
akcje edukacyjne pozwalające zro-
zumieć ideę honorowego krwiodaw-
stwa. Dodatkowo, podczas wszyst-
kich zbiórek rejestrują potencjalnych
dawców szpiku oraz wyjaśniają pro-
ces oddania, który dla wielu jest nie-
zrozumiały i budzi wiele wątpliwości.
Kolejnym obszarem ich aktywności
jest ratownictwo medyczne. Reali-
zują pokazy pierwszej pomocy oraz
uczą jak należy zachowywać się w na-
głych przypadkach, z czego skorzy-
stało Gdyńskie Koło PTSR.

A.B.



Infolinia PTSR - 22 127 48 50



PER ASPERA AD ASTRA

8 kwietnia 2017r. odbył się długo oczekiwany I Bieg Zająca organizowany przez fundację Active Life, a objęty patronatem honorowym przez Oddział Warszawski PTSR. Zawody odbyły się na malowniczej, leśnej trasie w Nieporęcie. Nasi zawodnicy czyli członkowie Oddziału Warszawskiego wystartowali w biegu na 2 km. Ci z nich, którzy potrzebowali pomocy w pokonaniu trasy biegli w towarzy-

stwie wolontariusza – zająca. Najlepszą z naszych zawodniczek okazała się **Iwona Stępińska**, która otarła się o podium, zajęła bowiem 4 miejsce. Tuż za nią uplasowała się **Urszula Kraszewska** – miejsce 6. Gwoli sprawiedliwości trzeba dodać, że wszyscy członkowie OW ukończyli bieg, wszyscy też wykazali się ogromną wolą walki. Po raz kolejny pokazali, że wystarczy chcieć, aby niemożliwe stało się możliwe.

MK





I MIĘDZYNARODOWY KONGRES PATIENT EMPOWERMENT

W dniach 24-25 kwietnia odbył się zorganizowany przez Instytut Komunikacji Zdrowotnej I Międzynarodowy Kongres Patient Empowerment. Czym właściwie jest patient empowerment? To umiejętne wykorzystanie do jak najlepszego dbania o swoje zdrowie narzędzi, które nam chorym są dane. Jednak, żeby móc ten cel jakim jest zdrowie osiągnąć, osoby chore powinny mieć wiedzę na temat przysługujących im praw, ale również obowiązków. O tym właśnie była mowa podczas kongresu.

W wielu wypowiedziach osoby chore i specjaliści z zakresu medycyny podkreślali, że chorzy powinni mieć wpływ na przebieg swojego leczenia. Komunikacja lekarz-pacjent jest skuteczna i efektywna wówczas, kiedy obie strony nawzajem się słuchają. Nikt nie podważa wiedzy lekarzy, ci jednak powinni pamiętać, że podję-

te decyzje terapeutyczne mają wpływ na całe życie danej osoby. W przypadku osób chorych na stwardnienie rozsiane dialog ten powinien dotyczyć doboru odpowiedniej terapii, której skutki uboczne będą jak najmniej uciążliwe dla konkretnej osoby.

W tej chwili program terapeutyczny w SM pozwala na taki wybór, warto więc z niego korzystać. Pytać należy też o inne kwestie takie jak rehabilitacja, kwestie urologiczne itd. Jeżeli lekarz nie pyta nas pierwszy czy mamy problemy z oddawaniem moczu albo czy występują u nas problemy poznawcze, powiedzmy to pierwszy. Weźmy sprawy w swoje ręce.

Dr **Janusz Meder**, prezes Polskiej Unii Onkologii, namawia, by być niepokornym pacjentem. Pytać, interesować się, wyrażać swoje zdanie. Stać się partnerem w rozmowie z lekarzem, nie tylko biernie słuchać. My,

osoby chore, powinniśmy być świadomi swoich praw. Niepokorny nie oznacza podważający zdanie lekarza, bo on wie lepiej jakie są efekty zastosowanie danej terapii albo jakie mogą czekać nas skutki uboczne. Jednak lekarz nie ma świadomości, jak to leczenie wpływa na różne aspekty naszego życia, jak bardzo uciążliwe są dla nas dane skutki uboczne. Szanując wiedzę i doświadczenie lekarzy pokazujemy jednocześnie, że ich decyzje mają ogromny wpływ na nas, nasze życie i nie rzadko życie naszym najbliższych.

W trakcie dyskusji nad tematem zaangażowania pacjentów w rozwój medycyny mocno wybrzmiał głos poparcia dla zaangażowania ruchów pacjenckich w projektowanie zmian w służbie zdrowia. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia zapewniał, że wola współpracy jest bardzo duża,

jednocześnie przypominając, że budżet jest ograniczony, zatem działania muszą być rozważnie, dobrze zaplanowane i efektywne.

W imieniu Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w debacie o porozumieniu w działaniu zabrała **Dominika Czarnota-Szałkowska**. Mówiła o wspólnym głosie organizacji wspierających osoby z SM w sprawie leczenia i sukcesach, jakie na polu walki o dostęp do leczenia odniesiono w Polsce w ostatnich latach. O odczarowaniu stereotypów dotyczących stwardnienia rozsianego mówiła **Malina Wieczorek**, prezes fundacji SM-Walcz o siebie. To sukces całego środowiska, które na wiele sposobów stara się szerzyć wiedzę na temat choroby i tym samym ułatwić chorym funkcjonowanie w otaczającym ich środowisku.

Milena Trojanowska



30.06 - 2.07. 2016

V Abilimpiada PTSR

HOTEL „EKWOS”

GRĘBISZEW

POW. MIŃSK MAZOWIECKI

Abilimpiada po raz piąty

Już piąty raz spotkamy się na naszej Abilimpiadzie. Tegoroczna rozpocznie się 30 czerwca i potrwa do 2 lipca. Konkurencji mamy 14, tak że każdy może znaleźć coś dla siebie. Poniżej znajduje się wykaz oraz opis konkurencji, prosimy zgłaszać swój udział do swoich oddziałów a poszczególne oddziały prześlą Wasze zgłoszenia do Biura Rady Głównej. Nagrody czekają. Zapraszamy.

Propozycje dyscyplin:

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

OPIS POSZCZEGÓLNYCH DYSCYPLIN:

1. Biżuteria.

Temat i technika: dowolny

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

Kryteria oceny:

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

2. Ceramika (bez wypalania).

Temat: dowolny

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

Kryteria oceny:

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

3. Decoupage.

Temat: według zadanego tematu (wszyscy jednakowy)

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

Kryteria oceny:

1. Realizacja zgodna z techniką decoupage	40
2. Czystość pracy	30
3. Ocena artystyczna	30
Razem maksymalna liczba punktów:	100
Czas pracy: 3 godziny	

4. Malowanie farbami.

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

Materiał: uczestnicy otrzymają od organizatora 5 arkuszy papieru A4.

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

Kryteria oceny:

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

5. Malowanie na szkle.

Temat: dowolny

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

Kryteria oceny:

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

6. Malowanie plakatu.

Temat: Światowy Dzień SM 2016 lub V Abilimpiada PTSR 2017

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

Kryteria oceny:

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

7. Reportaż fotograficzny.

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

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

Organizator zapewnia: płytę CD do nagrania zdjęć, komputer z odpowiednim oprogramowaniem oraz miejsce na wykonanie tych prac.

Przykłady zdjęć:

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

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

Kryteria oceny:

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

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

8. Robótki na drutach.

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

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

Kryteria oceny:

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

Czas pracy: 3 godziny

9. Sudoku.

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

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

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

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

We wszystkich etapach liczy się kolejność oddanych prawidłowych rozwiązań.

10. Szachy.

Czas trwania tej konkurencji jest zależny od ilości zgłoszonych uczestników, ale nie może trwać dłużej niż 3 godziny. Konkurencję rozpoczyna losowanie kto z kim zaczyna grę, musi się odbyć mecz i rewanż w pojedynku dwóch zawodników. Za każde zwycięstwo przyznawane są punkty. Każdy uczestnik powinien rozegrać po dwa spotkania z każdym innym biorącym udział w zawodach.



Zwycięstwo i dalsze miejsca wynikają z liczby punktów zdobytych w poszczególnych partiach.

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

11. Szydełkowanie.

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

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

Kryteria oceny:

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

Czas realizacji: 3 godziny.

12. Wyszywanie ściegiem krzyżykowym.

Temat: zostanie zadany n miejscu.

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

Kryteria oceny:

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

Czas pracy: maksymalnie 3 godziny.

13. Zdobienie jajek wielkanocnych.

Temat i technika dowolna.

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

Kryteria oceny:

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

Czas pracy: 3 godziny.

14. Zdobienie bombek choinkowych.

Temat i technika dowolna.

Materiał: każdy uczestnik odda do oceny komisji cztery bombki. Uczestnik przywozi ze sobą materiały potrzebne do wykonania zadania. Jeżeli zdobienia wykonuje na podkładzie to może go wykonać w domu.

Kryteria oceny:

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

Czas pracy: 3 godziny.

OSOBY Z SM

NA JEZYKACH CAŁEGO ŚWIATA

31 maja w Warszawie będą miały miejsce obchody Światowego Dnia SM. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaprasza wszystkich osoby z SM oraz te zainteresowane tematem do czynnego udziału w wydarzeniu. Patronat Honorowy nad obchodami Światowego Dnia SM objęła Pierwsza Dama, Agata Kornhauser-Duda.

„Życie z SM” to hasło przewodnie wszystkich wydarzeń zaplanowanych w związku z obchodami Światowego Dnia SM. W Polsce wybrzmi ono szczególnie podczas konferencji, w której najważniejszymi gośćmi będą osoby żyjące ze stwardnieniem rozsianym.

- Co roku, podczas najważniejszego dla naszej organizacji święta, staramy się wiele mówić o potrzebach osób żyjących z SM. Postulujemy o zmiany w polityce lekowej, procedurach leczenia, bo wiemy jak w tym względzie wyglądają uprawnienia osób z SM na całym świecie i chcemy, żeby w Polsce chorzy mogli liczyć na podobne standardy leczenia i opieki. W tych działaniach

nie ustaniemy, chcemy walczyć do końca. W tym roku pragniemy przede wszystkim dać możliwość dojścia do głosu osobom chorym. Niech opowiedzą o swojej codzienności, która pomimo wielu trudności, nie jest pozbawiona także kolorów – tak zachęca do obchodów Światowego Dnia SM przewodniczący Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, **Tomasz Połec**.

Każdy z Państwa może wziąć czynny udział w obchodach i pokazać swoją solidarność z chorymi w Polsce i na całym świecie. Aby to zrobić wystarczy 31 maja przypiąć do ubrania, torby pomarańczową kokardę dołączoną do tego numeru gazety – jest to symbol

stwardnienia rozsianego rozpoznawalny w wielu krajach. Pokażmy, że wspieramy osoby żyjące z SM. Choroba często nie jest widoczna, jej objawy nie są dostrzegalne na pierwszy rzut oka i dlatego w tym wyjątkowym dla środowiska dniu pozwólmy ją zauważyć. Niech potrzeby i problemy osób z SM, nasze potrzeby i problemy, będą widoczne. Przypinając pomarańczową wstążeczkę pokażemy światu, że choroba istnieje i że warto o niej mówić, ale nie można się jej wstydić. To bardzo ważne przesłanie dla nas wszystkich!

Konferencja z udziałem osób żyjących z SM oraz przedstawicieli środowiska medycznego odbędzie się 31 maja o godz. 12:00 w Warszawie w gmachu Fundacji im. S. Batorego przy ul. Sapieżyńskiej 10a. Dodatkowo wydarzenie będzie transmitowane online na wydarzeniu Światowy Dzień SM na portalu społecznościowym Facebook. Serdecznie zapraszamy.

Dodatkowe informacje można uzyskać pod numerem telefonu 535 535 175 lub mailowo: m.trojanska@ptsr.org.pl

Partnerzy projektu:**Patronat:**

Rzecznik Praw Pacjenta

Patronat medialny:

poradnikzdrowie.pl

SUROWA REWOLUCJA

Nie ulega wątpliwości, że świeże warzywa czy owoce to skarbnica witamin, wartości odżywczych oraz najważniejszy element zdrowej, zrównoważonej diety.

Dieta „Raw”, nazywana również witarianizmem opiera się na spożywaniu surowej żywności do której zaliczamy: owoce, warzywa, kiełki, orzechy, ziarna, wodorosty oraz naturalne tłuszcze. Zwolennicy tej diety podkreślają, że surowa żywność jest zdrowa, ponieważ nie jest rafinowana, przetwarzana chemicznie ani podgrzewana do temperatury powyżej 48 °C, dzięki czemu bogata jest w składniki odżywcze. Zjadanie pokarmów w ich naturalnym stanie, pozwala dostarczyć do naszego organizmu wszystkie minerały, witaminy, składniki odżywcze oraz enzymy, którymi obdarowała nas natura. Obróbki kulinarne (gotowanie, pie-

czenie itp.) powodują utratę aż do 70% tych cennych składników. Korzyści płynące ze stosowania tej diety to między innymi: wzrost energii, poprawa samopoczucia, utrata wagi, poprawa wyglądu cery, lepsze trawienie, mniejsza zapadalność na choroby typu cukrzyca, nadwaga, choroby sercowo-naczyniowe czy nawet nowotwory.

Zasady surowej kuchni:

Niektórzy witarianie spożywają produkty pochodzenia zwierzęcego (np.: surowy nabiał, mięso, jajka, miód, sushi, pyłek pszczeli)

Większość witarian to weganie (nie spożywają oni żadnych produktów pochodzenia zwierzęcego). Niektórzy decydują się na spożywanie produktów pszczelich.

Mrożenie owoców jest dozwolone, pomimo około 30% utraty składników odżywczych.

Warzywa blanszowane czy ugotowane przed zamrożeniem nie są dozwolone w surowej diecie.

Produkty puszkowane lub pasteryzowane nie są żywnością surową. Większość z nich została wcześniej poddana obróbce cieplnej (około 116°C) i zalega na półkach sklepowych przed długi okres. Większość puszek posiada wewnątrz warstwę plastiku, która (dzięki obecności biosfenolu A) odpowiedzialna jest za zaburzenie funkcjonowania układu hormonalnego, niepłodność, może również prowadzić do cukrzycy oraz nowotworów. Proces pasteryzacji ma na celu niszczenie wszystkich szkodliwych bakterii. Niestety, równocześnie zniszczone zostają też enzymy oraz niektóre wartości odżywcze.

Nikogo nie zaskoczy fakt, że spożywamy coraz większe pokłady przetworzonej żywności. Chyba jeszcze nigdy w historii ludzkości nie zjadaliśmy ich aż tyle. Bardzo łatwo możemy zaobserwować uginające się półki sklepowe od ciężaru praktycznie pozbawionych wartości odżywczych oraz witamin produktów.

Są w nich natomiast substancje zupełnie obce dla naszego organizmu (tłuszcze trans czy glutaminian sodu). Definicja żywności przetworzonej obowiązująca w surowej diecie obejmuje **wszystko to, co zostało wyprodukowane przez człowieka w fabryce i doprowadziło do zmiany lub rafinowania zawartych w pokarmach składników, po czym zostało zapakowane i odłożone na sklepowe półki z wielotygodniową datą przydatności do spożycia**. Zaliczamy do tej grupy nie tylko chipsy, ciasteczka czy zupy w proszku ale również np. pełnoziarniste płatki śniadaniowe. Do dużej grupy tych produktów dodane zostały konserwanty, barwniki, aromaty, wypełniacze, uwodornione oleje. Ciekawy jest fakt, że ludzie, którzy zjadają samą przetworzoną żywność potrafią zdecydowanie przekroczyć ilość dziennej dawki energetycznej (np. przy zapotrzebowaniu organizmu na poziomie 2000kcal zjadać ich 100% więcej czyli 4000kcal) a sytość ich ciągle zostaje niezaspokojona! Osoby takie mają również wysokie niedobory witamin i składników mineralnych. Głównymi atutami, które podkreślają zwolennicy diety Raw jest: uspokojenie zachcianek kulinarnych, wyeliminowanie podjadania, zrównoważenie wahań nastroju, podniesienie poziomu energii na który bezpośredni wpływ ma łatwiejsze trawienie przez nasz organizm surowych pokarmów (niż np. dużego kotleta czy fasolowego burrito). Żywność surowa jest mniej zbita niż zawierająca skrobię żywność przetworzona oraz zawiera enzymy (katalizatory białek) dzięki czemu wspomaga trawienie. Korzystnie wpływa na układ odpornościowy poprzez wysoką zawartość witamin C, beta karotenu oraz cynku. Surowa żywność pomaga wyzbyć się ospałości, suchości skóry, fałszywego głodu poprzez nawadnianie organizmu. Kolejnym plusem konsumowania surowego jedzenia jest zawartość fitoskładników czyli roślinnych związków chemicznych, które działają jak antyoksydanty – stabilizują gospodarkę hormonalną, odtruwają wątrobę, zapobiegają nowotworom oraz zwyrodnieniom płamki żółtej.



Kategorie surowej żywności czyli co właściwie można jeść...

Owoce - zawierają ogromne pokłady węglowodanów oraz witamin, stanowiących paliwo dla naszego organizmu: jabłko, pomarańcza, truskawka, ananas, papaja, morela, śliwka, daktyl, banan, owoce suszone.

Warzywa: papryka, ogórek, seler, pomidor, burak, brokuł, kalafior, cukinia, groszek, kukurydza itp. Niektórzy zjadają również surowego ziemniaka lub dynię. Warzywa są niskokaloryczne, zawierają dużo błonnika. Można spożywać ich tak dużo jak tylko się chce.

Warzywa liściaste – stanowią doskonałe źródło białka oraz istotnych minerałów (magnez, wapń, żelazo): kapusta, botwina, sałata, szpinak, rukola, rzeżucha.

Nasiona: dynia, len, szalwia, słonecznik. Są źródłem białka oraz ważnych minerałów.

Orzechy: orzechy laskowe, pinowe, migdały, orzechy makadamia, orzeszki sosnowe, orzechy nerkowca, pistacjowe, pekan, brazylijskie, surowe orzechy ziemne.

Ziarna: owies, ryż dziki, orkisz, gryka, kamut.

Kiełki: brokuł, cieciora, soczewica, fasola mung, koniczyna, komosa ryżowa, lucerna. Kiełki są tak zwaną bombą witaminową, którą bez większych problemów możemy wyhodować sami w domu metodą „słoikową” lub „tackową”.

Pokarmy fermentowane – zawierają dużo bakterii korzystnych dla naszego układu trawiennego oraz wzmacniających układ odpornościowy: kwaszona kapusta, kefir, jogurt kokosowy, rejuvelac (zakwaszony płyn z moczenia skielkowanego ziarna), pasta miso.

Tłuszcze – tłoczone na zimno, extra virgin: kokos, awokado, oliwki, olej z kokosu, z lnu oraz z oliwek.

Wodorosty – posiadają wiele istotnych minerałów i znakomicie zastępują sól.

Słodziki: surowy miód, stewia - suszone liście, jadaloszyn w proszku, syrop klonowy, nektar z agawy, cukier palmowy, odwodniony sok trzciny (rapadura).

Surowa dieta, to niewątpliwie skarbnica, witamin, makro i mikroelementów, przeciwutleniaczy oraz błonnika. Nie zawiera szkodliwych tłuszczów trans, ulepszaczy (barwników, konserwantów) oraz nasyconych kwasów tłuszczowych. Nie jest to jednak (jakby się mogło wydawać na pierwszy rzut oka) dieta ani prosta ani tania w przygotowaniu. Witarianie muszą wyposażyć się dobrej jakości noże, super szybkie blendery (do pokarmów płynnych), robot kuchenny (do pokarmów stałych), dehydrator – pełniący funkcję piekarnika z kontrolką temperatury, dzięki czemu posiłki nie będą przegrzane.



Można w nim przygotować chleb, frytki czy tortille. Należy również posiadać wyciskarkę oraz sokowirówkę dzięki czemu przygotowywanie niezbędnych świeżych soków będzie dużo prostsze. Należy doszkolić się z zakresu krojenia w kostkę, we wstążki, siekania, usuwania np. trzonu z jarmużu czy krojenia awokado. Trzeba dowiedzieć się jak używać mandoliny (zdecydowanie ułatwia życie przy krojeniu w paski lub plastry), szatkownicy typu V lub spiralnej krajalnicy do warzyw. Wszystkie te rzeczy sprawiają, że dania przygotowywane z surowych produktów są smaczne i sycące. Obecne w naszym menu egzotyczne potrawy takie jak korab czy kokosy sprawiają, że dania kuchni witarian z powodzeniem mogą konkurować z deserami tradycyjnymi. Surowa kuchnia oferuje szeroki wachlarz możliwości mimo, że potraw się nie podgrzewa. Przy całej liście plusów pojawiają się jednak ważne fakty o których nie należy zapominać. Po pierwsze **dieta dostarcza minimalnej ilości białka**. Należy dokładnie przeanalizować ten składnik odżywczy szczególnie jeśli chodzi o dzieci. **Należy skupić się na witaminie B12 oraz żelazie**, których jest mało w diecie witarian. Niedobór witaminy B12 może skut-

kować anemią, depresją, utartą pamięcią, zmęczeniem oraz nieodwracalnymi uszkodzeniami nerwów lub uszkodzeniem samego układu nerwowego. Najrozsądniejsze jest suplementowanie tej witaminy najlepiej domięśniowo lub podjęzykowo. Jeżeli chodzi o żelazo należy skupić się na odpowiedniej ilości pestek dyni w diecie, nasion słonecznika, jarmużu, sałaty rzymskiej, kapusty oraz takich ziół jak: bazylii, tymianek, koperek, pietruszka. **Niedobory wapnia powodują zagrożenia zdrowia kości**. W diecie skupiającej się głównie na owocach i warzywach będzie go zdecydowanie za mało. Należy spędzać odpowiednią ilość czasu na słońcu, suplementować witaminę D3 oraz spożywać pokarmy zawierające krzemionkę i magnez (pestki dyni, szpinak, pomarańcze, czereśnie, migdały, banany, figi, owoce, seler, ogórki, herbata z pokrzywy i skrzypu). Kolejnym minusem diety „Raw” jest **ryzyko zatrucia**. Kupując produkty na bazarach, targach lub nawet hodując je we własnym ogródku nie mamy pewności czy nie zostały skażone. Konieczne jest dokładne przyjrzenie się kupowanemu produktowi. Wybierajmy te, które są pozbawione pęknięć lub nakłuć i pamiętajmy o dokładnym myciu ich przed spo-

życiem. Należy również pamiętać, że nie zawsze możemy przejść na tego typu dania. Niektóre **schorzenia organizmu** zmuszają nas do eliminacji takiej diety.

Pamiętajmy, że przejście na surową dietę nie rozwiąże wszystkich naszych problemów życiowych. Jest wiele czynników wpływających na nasze zdrowie (fizyczne i psychiczne). Nie trzeba również wprowadzać surowej diety w 100%. Tak naprawdę każde ilości surowej diety jest korzystna. Wprowadzenie do codziennej diety surowego koktajlu oraz sałatki przed obiadem czy kolacją to już ogromny sukces.

Aneta Klimczak
dietetyk
właścicielka sklepu ze zdrową żywnością

www.zakupynazdrowie.pl

Sklep powstał z myślą o wszystkich tych, którzy pragną zdrowo się odżywiać, dbać zarówno o własne zdrowie jak i zdrowie swoich bliskich.

Jest to miejsce dla tych, których kuchnia inspirowała do zmiany stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzać do swojego menu nowe doznania smakowe.



MOJE ŻYCIE Z SM



„SyMfonia Serc” i Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ogłasza
**dziewiątą edycję konkursów
poetyckiego i fotograficznego**
których celem jest aktywizacja osób chorych
i niepełnosprawnych

Chcemy dowiedzieć się jak wygląda Wasze codzienne życie, co kochacie i co Was inspirowa.

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

Konkurs adresowany jest do nieprofesjonalistów.

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do 30 czerwca 2017 r.

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

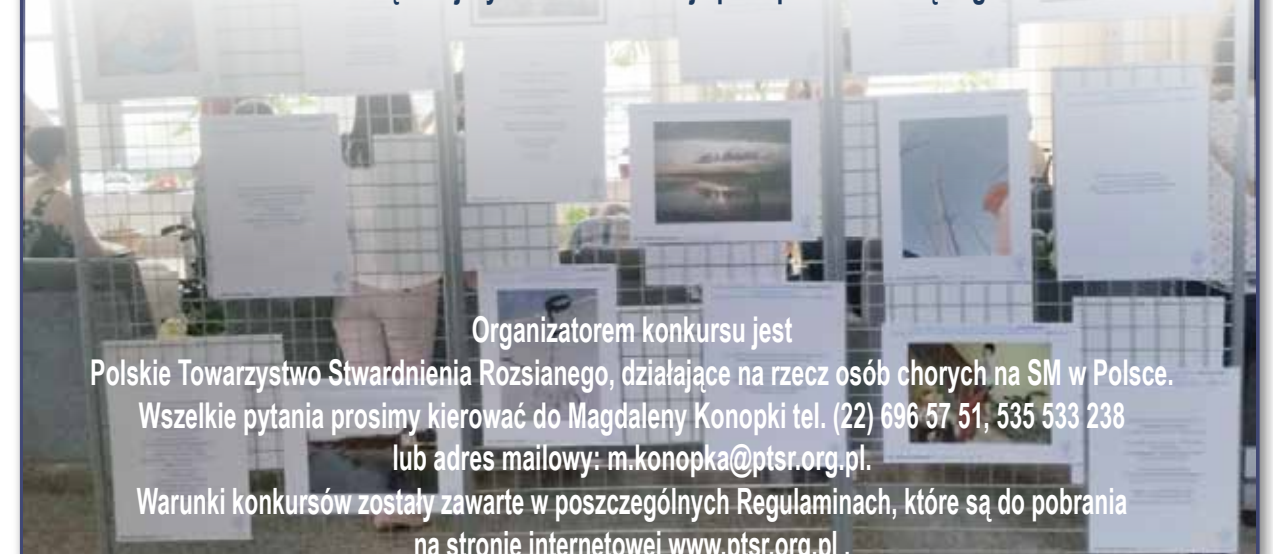
Hasło tegorocznej edycji konkursów to „Moje życie z SM”.

Zachęcamy by podzielić się z nami swoją interpretacją tematu, ubraną w formę wiersza lub zdjęcia.

Życie każdego z nas wygląda inaczej, każdy na dzień cieszy się z innych rzeczy, inne go smuca.

Chcemy dowiedzieć się, co jest w życiu z SM dla Was ważne i jak wygląda prawdziwa twarz choroby.

Prace oceniać będzie jury konkursowe. Najlepsze prace zostaną nagrodzone.



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

na stronie internetowej www.ptsr.org.pl.

Jakie KODY

sterują Twoim życiem?

Anna Drajewicz



Przychodzimy na świat wyposażeni w wewnętrzny komputer, na którym od początku życia zapisywane są programy. Na pierwsze zapisy największy wpływ mają rodzice. To oni uczą nas życia; w oparciu o swoje doświadczenia, zdobytą wiedzę, uznawane normy moralne. Na nieszczęście, nasze komputery nie mają programu antywirusowego.

Jeśli mamie i tacie wdrukowano nieprawdziwe zasady, fałszywe poglądy oraz krzywdzące stereotypy, nieświadomie przekażą to swoim dzieciom. Twoja podświadomość zarejestruje na przykład to, że będziesz czuł się bezpieczny i kochany tylko wtedy, kiedy pokonasz przeszkody, zwyciężysz przeciwników i udowodnisz swoją wartość. A to przecież nieprawda. Wróć na chwilę do czasów szkoły; czy często słyszałeś od mamy lub taty (gdy przynosiłeś pracę do domu): *dla czego nie piątka? Twój brat/siostra zawsze dostaje piątkę!* Co wtedy robiłeś? Siadałeś nad książką i kuleś, kuleś aż wykuleś na blachę. Żeby być lepszym... Tak bardzo chciałeś zdobyć miłość rodzica i pochwałę....

A co robiła podświadomość? Skrupulatnie zapisywała, że na aprobatę i miłość rodzica trzeba zasłużyć. Bo rodzic wymagający od dziecka perfekcji, jest serdeczny i akceptujący tylko wtedy, gdy przyniesiesz dobre stopnie. Komunikat jasny jak słońce: jestem dobry wtedy, kiedy jestem dobrym uczniem; wówczas zostanę pochwalony. W późniejszym życiu ten zapis wciąż jest aktualny, lecz „w dorosłym” wydaniu, czyli: muszę być wszędzie najlepszy, niezastąpiony. Codziennie, np. w pracy, udowadniasz, że jesteś the best. Usprawiedliwiasz sobie/rozgrzeszasz się

z kłamstwa, oszustwa, intryg, włazisz do tyłka szefowi – jeśli trzeba (np. popierając jego pomysły, chociaż wcale się z nimi nie zgadzasz), żeby tylko zasłużyć na jego przychylności i bycie w rankingach najwyższej oceny. Podświadomość wypala tę zależność na twoim twardym dysku. W jej mniemaniu, dla twojego dobra. Ale tym samym funduje fałszywe przekonanie, że na miłość i szacunek TRZEBA zasłużyć, nawet kosztem nagannego postępowania. Płacąc cenę wyrzeczenia się „siebie”. I tak realizujesz plan na życie innych ludzi, nie realizując własnego scenariusza. Efekt prosty do przewidzenia: to oni są zadowoleni, a ty? No cóż, niekoniecznie. Więc zjada cię frustracja, nerwy, stres; wpadasz często w szpony różnych uzależnień. To twoja błędnie zaprogramowana podświadomość każe ci postępować tak, żeby przypodobać się innym, bo... przecież na nic nie zasługujesz. Sam nie potrafisz sterować swoim życiem, dokonywać wyborów, decydować.

Hello! Wyrwij się z tego! Ja też miałam taki zapis, dlatego ciężki mi było uwierzyć w siebie. Że jestem coś warta, że potrafię. Przez długi czas miałam niskie poczucie własnej wartości. A takie mniemanie o sobie bardzo komplikuje życie, bo to, co o sobie myślisz, przekłada się na to, kim jesteś i za jakiego uważają ci inni ludzie. Jeżeli ty się nie doceniasz i nie szanujesz, nie oczekuj, że zrobią to inni. Dlatego zresetuj się. Zaczynaj od drobnych kroków, ale bądź konsekwentny. Codziennie rano popatrz w lustro - nie ukradkiem - z podniesioną głową. Uśmiechnij się promiennie. Do siebie. Jak najpiękniej! I powiedz głośno i wyraźnie: kocham siebie.

I zacznij się doceniać, nawet za najdrobniejsze rzeczy, które zrobisz prawidłowo. Bądź dla siebie dobry, nagradzaj się często, sprawiaj drobne przyjemności. I wygospodaruj czas dla swojej pasji. To bardzo skrótowo potraktowany temat wpływu fałszywych zapisów podświadomości na twoje życie.

Jeżeli kogoś zainteresowałam, niech sięgnie do znakomitej książki Beaty Pawlikowskiej „Księga kodów podświadomości”. Warto to zrobić, bo świat nie jest taki, jak myślisz. Świat jest taki, jak widzi go twoja podświadomość. A TY możesz zmienić jej kody.

Jeszcze raz o kawie rozpuszczalnej,

bo artykułem na jej temat, wywołałam „burzę w szklance wody”. Błagam, kawa rozpuszczalna to nie jest KAWA! Nie mylcie pojęć – to jakaś chemiczna mieszanka, która z prawdziwą kawą nie ma nic wspólnego. Jednym z najcenniejszych i najzdrowszych dla nas składników występujących w KAWIE są tzw. antyoksydanty – to przeciwutleniacze, które neutralizują w naszym ciele działanie tzw. wolnych rodników, cząstek odpowiedzialnych za stopniowe wyniszczanie organizmu; degradację DNA, a w konsekwencji przyspieszanie procesów starzenia. A wiecie, że w kawie rozpuszczalnej nie ma ich niemal wcale – są wytracane w wyniku przetwarzania ziaren!

To pierwszy problem, który wiąże się z kawą rozpuszczalną. Drugim jest fakt, że zgodnie z wynikami badań naukowych, w 90% brazylijskich i włoskich kaw rozpuszczalnych znajduje się ochratoksyna A – niezwykle toksyczna substancja. Podobne bada-

nia były prowadzone także w Polsce. W niektórych markach stężenie ochratoksyny A sięgało nawet 21,8 mikrogramów/kilogram – ponad czterokrotnie więcej od dopuszczalnej przez prawo unijne normy (5 mikrogramów/kg). Ochratoksyna A, regularnie przyjmowana w dawkach przekraczających dopuszczalną normę, ma potwierdzone działanie rakotwórcze, uszkadza układ odpornościowy oraz nerki. Ma także właściwości mutagenne – uszkadza strukturę naszego DNA. Co ważne, tego rodzaju substancja jest odporna na mrożenie i gotowanie, możecie więc być absolutnie pewni, że jeśli znajduje się w waszej kawie, znajdzie się także w waszym organizmie. Wystarczy? Ale to jeszcze nie wszystko. W tzw. „kawie” roz-



puszczalnej praktycznie nie występuje jedna z najważniejszych substancji – kofeina. Wypicie filiżanki takiego napoju nie zapewni typowego dla „małej czarnej” zastrzyku energii w ciągu ciężkiego dnia. Krótko mówiąc: jeśli chcecie żyć zdrowo, kawa rozpuszczalna powinna trafić na wydłużającą się listę rzeczy, od których powinniście trzymać

tym, którym w picu naturalnego, czarnego smakołyku przeszkadza ją fusy. Np. nie jest rujnujący zakup kawiarki, którą stawiamy na palniku. Wrzucenie do zbiornika, gdzie gromadzi się KAWA, laski wanilii, cynamonu i/lub kilku goździków, wspólnie ją uszlachetnia. Tak czy owak: kawę rozpuszczalną naprawdę gorąco odradzam.

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU

Biogen.

SANOFI GENZYME

SM Express Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Mórski, Helena Kładko, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, 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, Aneta Klimczak. 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

PRZEMOC

z bliska

Przemoc definiowana jest jako jedno-razowe albo powtarzające się umyślne działanie lub zaniechanie naruszające prawa lub dobra osobiste w szczególności narażające na niebezpieczeństwo utraty życia, zdrowia, naruszające godność, nietykalność cielesną, wolność, w tym seksualną, powodujące szkody na zdrowiu fizycznym lub psychicznym, a także wywołujące cierpienia i krzywdy moralne u osób dotkniętych przemocą.

Gdybyśmy mieli pokrótce scharakteryzować rodzaje przemocy to wyróżnimy:

1. Przemoc fizyczną, która jest naruszeniem nietykalności fizycznej, będzie to wszelkiego rodzaju szarpanie, szturchanie, popychanie, bicie, gryzienie, plucie, wyrywanie włosów etc.

2. Przemoc psychiczną tzw. emocjonalną, do której zaliczymy narusze-

nie godności osobistej mogą być to działania typu: wyśmiewanie, przezywanie, dokuczanie, nękanie, obrażanie, ośmieszanie, straszenie, grożenie, wyszydzanie, plotkowanie, rozpowszechnianie nieprawdziwych informacji na czyjś temat, szantażowanie, wykluczanie z grupy, wykonywanie wrogich gestów i min, manipulowanie relacjami, agresywne patrzenie, ujawnianie tajemnic.

3. Przemoc seksualna oznacza **naruszenie intymności poprzez** zmuszanie kogoś do aktywności seksualnej wbrew jego woli. Przymus może polegać na bezpośrednim użyciu siły lub emocjonalnym szantażu. Na przykład wymuszanie pożycia, obmacywanie, gwałt, komentowanie szczegółów anatomicznych, ocenianie sprawności seksualnej, wygląd, nieliczenie się z tym co mówi partner etc.

4. Przemoc materialna inaczej ekonomiczna ma na celu uzależnienie

finansowe np. ograniczanie dostępu do wspólnych środków finansowych, niezaspokajanie podstawowych potrzeb materialnych, uniemożliwianie podjęcia pracy zarobkowej, zaciąganie kredytów wbrew woli współmałżonka, okradanie, odbieranie zarobionych pieniędzy.

Zjawiskiem coraz bardziej rozpowszechnionym staje się także cyberprzemoc czyli agresja elektroniczna. Jest to stosowanie przemocy poprzez: nękanie, prześladowanie, zastraszanie, wyśmiewanie innych osób z wykorzystaniem internetu i narzędzi typu elektronicznego takich jak: SMS, e-mail, witryny internetowe, fora dyskusyjne w internecie, portale społecznościowe i inne.

Przemoc wyrządza krzywdę, urazy fizyczne jak i psychiczne, choroby typu zespół stresu pourazowego czy może stać się przyczyną chorób psychosomatycznych, ze względu na

życie w ciągłym stresie i lęku. Zdecydowanie niekorzystnie wpływa na poczucie wartości i myślenie o sobie. Zabiera człowiekowi godność i poczucie bezpieczeństwa. Obok sprawcy i ofiary często też jest jakiś świadek bądź grupa osób, która w sposób pośredni uczestniczyła w zdarzeniu. Jak taki świadek się zachowuje? Sprawca od świadka wymaga milczenia i zapomnienia o całej sytuacji, natomiast ofiara przemocy będzie miała inne oczekiwania czy nawet wręcz przeciwnie, będzie oczekiwać wsparcia, pamięci i powiedzenia o całym zajściu osobom trzecim. Czyli wiemy już, że taki świadek może stanąć po stronie sprawcy, albo ofiary wybór zależy od niego, jego podejścia do zjawiska jakim jest przemoc, od jego zasad, cech charakteru, poczucia własnej wartości czy odwagi.

W zjawisku przemocy najgorsze jest, że to człowiek, człowiekowi wyrządza krzywdę. Bo inaczej odbieramy krzywdę, która nastąpiła w wyniku zdarzenia losowego, naturalnego, a inaczej kiedy sprawcą tej krzywdy jest człowiek. Przemoc stawia człowieka w pozycji bezradnego, wywołując przerażenie i brak wiary, że ktoś może pomóc. Często osoba, która doświadcza przemocy czuje się osamotniona, bo po prostu wstydzi się komuś powiedzieć, że doświadcza przemocy.

Ofiara czuje się niepewnie i pozostaje bierna wobec aktów przemocy. Może być także zastraszana, że jeśli komuś ujawni to stanie się coś jeszcze gorszego, dlatego milczy stając się całkowicie zależna od sprawcy. Traumatyczne wydarzenia wywołują trwałe zmiany w funkcjonowaniu człowieka, wpływają na emocje, na nastrój, na pamięć czy wywołują zmiany osobowości. Zdarza się, że trudne wydarzenia nie dają żyć, ponieważ ciągle powracają fragmentarycznie. Zdarzenia traumatyczne w taki istotny sposób wpływają na człowieka ponieważ, przekraczają zdolności przystosowawcze, gdyż stanowią zagrożenie dla zdrowia czy życia w przeciwieństwie do mniejszych zdarzeń, które nie niosą ze sobą tego typu konsekwencji. Osoba doświadczająca przemocy, może czuć się niepewnie w relacjach społecznych.

Wsparcie społeczne i nie izolowanie się od ludzi jest bardzo ważne, jednak osoba zraniona przez człowieka może dystansować się od ludzi, ponieważ się zawiodła i uogólnia swoje myślenie na wszystkich. Kiedy ma się kontakt z osobą, która zaznała przemocy, należy zapewnić jej poczucie bezpieczeństwa i opieki. Dać poczucie zrozumienia i akceptacji oraz nie ponaglać w podejmowaniu działań, a raczej wysłuchać i towarzyszyć. Można udać się do ośrodków, które zapewnią specjalistyczną pomoc lub doradzą jakie są potencjalne rozwiązania sytuacji.

Miejsca, gdzie można zgłosić przemoc to między innymi: policja, prokuratura, ośrodki pomocy społecznej, komisje rozwiązywania problemów alkoholowych, oświata jeśli dot. dzieci, różnego rodzaju organizacje pozarządowe zajmujące się tematyką przemocy. Zdarza się, że ofiary przemocy próbując zrozumieć zaistniałą sytuację, szukają różnych wytłumaczeń i czasami same siebie obwiniają, że mogły spowodować swoim zachowaniem taką czy inną formę przemocy.

Przemoc prowadzi do powstania **syndromu wyuczonej bezradności** u ofiary przemocy. Wyuczona bezradność to poddanie się, zaprzestanie wszelkich działań wynikające z przekonania, że działania nie mają sensu, że i tak nic nie zmienią. Ludzie, którzy stosują mechanizm wyuczonej bezradności mają deficyty w trzech sferach:

1. **Pojawiają się stany depresyjne, lęku w sferze emocji.**

2. **Myślenie staje się zniekształcone, człowiek ma przekonanie o własnej bezsilności i niemożności zmiany sytuacji.**

3. **Brak jakiejkolwiek motywacji do zmiany swojej sytuacji.**

Syndrom sztokholmski jest zjawiskiem, który łączy się z przemocą, a mianowicie jest zjawiskiem psychicznym, wyrażający odczuwanie sympatii i solidarności ze sprawcą przemocy, które jest skutkiem silnej reakcji na stres oraz podejmowanych przez ofiarę przemocy prób zwrócenia na siebie uwagi i wywołania współczucia u sprawcy. Kiedy mówimy o przemocy trzeba też pamiętać o stereotypach z nią związanych, bo w tym kontekście także istnieją

i są bardzo niebezpieczne, gdyż dają społeczne przyzwolenie na stosowanie przemocy. Przykładowe stereotypy na temat przemocy:

1. Tylko bicie jest przemocą, pomijanie innych form przemocy jak: psychiczna, seksualna czy ekonomiczna. Bądź też formy naruszania granic osobistych w postaci szturchania, popychania nie traktowane są jako przemoc.

2. Powiedzenie, że swoje sprawy załatwia się w domu czy nie wynosi się na zewnątrz, że trzeba radzić sobie samemu, takie myślenie jest niebezpieczne bo odrzuca pomoc z zewnątrz, a niekiedy pomoc osób trzecich jest niezbędna i jedyną drogą ratunku.

3. Obwinianie siebie samego i branie na siebie winy, co nie może być prawdą, gdyż nikt nie godzi się na używanie przemocy wobec niego i nikt nie ma prawa wobec drugiego człowieka tak się zachowywać.

4. Przemoc nie zawsze zostawia ślady na skórze, są różne rodzaje przemocy.

5. Przemoc stosują nie tylko mężczyźni wobec kobiet, ale także kobiety też są sprawcami przemocy.

6. Przemoc istnieje nie tylko w domach gdzie jest alkohol, także w tych gdzie na pierwszy rzut oka wszystko wydaje się być w porządku. Pamiętajmy, że są różne formy przemocy. Przemoc w postaci bicia, szantażowania, wykorzystywania, krzywdzenia osób jest przestępstwem, tak samo groźnym i podlegającym karze, nie daje nikomu prawa do stosowania przemocy, nie zwalnia z odpowiedzialności prawnej, każdy ma prawo, a nawet obowiązek reagować na przestępstwo. Nikt nie zasługuje na krzywdzenie niezależnie od tego, co zrobił lub powiedział, nie wolno poniżać, bić innych ani się nad nimi znęcać.

Brak świadomości form przemocy, powoduje, że osoby nie mają świadomości, że wobec nich stosowana jest przemoc, przyjmują, że taki jest stan rzeczy i że należy się z tym pogodzić lub że inni też tak mają. Dlatego trzeba edukować i reagować.

Za przemoc zawsze odpowiedzialność ponosi sprawca, niezależnie od tego co zrobiła ofiara.

Dorota Kamińska
www.pracowniaalfa.pl





Wojna domowa

Pozornie wszystko jest poukładane, Ona, on i dziecko. Obowiązkami opieki nad synem dzielą się zgodnie. Są przecież nowoczesną rodziną. Konrad ma 40 lat, wyemigrował z Polski, mieszka w Dublinie. Wcześniej mieszkał w Paryżu i tam poznał Bellę – matkę swego syna i żonę. Teraz oboje przenieśli się do Irlandii. Jednak pewnego dnia kobieta oświadcza, że już go nie kocha i chce odejść oraz chce wyłącznej opieki nad ich synem. Chce również wrócić do Francji. Dla kochającego i troskliwego ojca to potężny cios. Syn jest jego oczkiem w głowie. Doskonale się rozumieją, uwielbiają wspólnie

spędzać czas. Ojciec i syn mają też wspólne hobby – kolej i dublińskie tramwaje. Wiele godzin spędzają nad domowym elektrycznym torowiskiem. I teraz miałby to wszystko stracić?

W skomplikowanej układance matczyno – ojcowskich relacji Konrad wydaje się bardziej odpowiedzialnym rodzicem niż jego francuska partnerka. Ale szanse w sądzie ma raczej mizerne. Podejmuje jednak walkę, syn jest dla niego całym światem i nie wyobraża sobie życia bez niego.

Książka pokazuje, że klasyczny model w rodzinie, wiecznie nieobecnego ojca, został zastąpiony ojcem świadomym i zaangażowanym. Ale dotyczy również konsekwencji tej zmiany.

„Zespół ojca”, Piotr Czerwiński, Wielka Litera 2017

Odszukać siebie

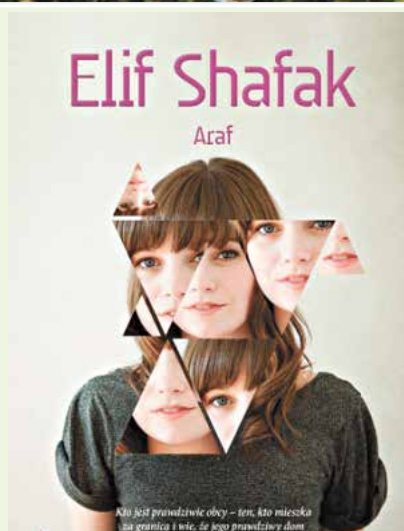
Jest to historia o kilku młodych ludziach, którzy przyjechali z różnych stron świata do Bostonu studiować. Muszą zostawić rodziny, nawyki, obyczajowość, a nawet język – między sobą rozmawiają po angielsku. A wcale nie jest to łatwe. Pięć osób i każda zupełnie inna. Omar pochodzi z Turcji ze Stambułu, Piyu jest Hiszpanem, Abed jest Marokańczykiem, Algre jest Meksykanką. Grupę zamyka Żydówka Gail, która jest Amerykanką. Jak widać sytuacja już na początku jest mocno zagmatwana. Ale komplikacji będzie jeszcze więcej. Omar szybko zakochuje się w Gail, która jest biseksualna i ma spore skłonności samobójcze. Do tego

dziewczyna nie czuje się dobrze we własnym kraju, ani we własnej skórze – chciałaby żyć gdzie indziej, jako ktoś zupełnie inny.

Abeda martwi sposób prowadzenia się Omera, niespodziewana wizyta matki i stereotypowy sposób postrzegania Arabów w Ameryce. Piyu zaś nieustannie niepokoją latynoscy krewni jego niestabilnej emocjonalnie dziewczyny - Algre.

Z upływem czasu ich relacje ewoluują tak samo jak ich postrzeganie siebie, własnych ojczyzn i kraju, w którym przyszło im żyć.

Ta książka to opowieść o tożsamości, wykluczeniu i przynależności. Wyprawa w świat obsesji w poszukiwaniu nadziei, miłości



i przyjaźni.

„Araf” Elif Safak, ZNAK 2017



Kryminalna podróż

Marcin Kącki zabiera nas w podróż po Polsce. Jest to wyjątkowa

wycieczka. Ruszamy szlakiem przestępstw ostatnich lat. Trafiamy na Kaszuby do Wdzydzowa. Tam dwóch przyjaciół zaplanowało atak terrorystyczny na międzynarodowy koncert. Jesteśmy też w Konstancinie, w którym mieszkała przebiegła pogromczyni celebrytów. W Sanoku poznajemy kobietę, która była szefową... gangu. W Poznaniu pewien złodziej urządził sobie muzeum... za szafą. Oglądał w nim bezcenny obraz.

Zbiór rozpoczyna się historią ratownika medycznego, którego żona umiera pewnego dnia w łóżku. Początkowo wydaje się, że śmierć nastąpiła w sposób naturalny. Jednak dzięki uporowi rodziny kobiety, sprawca zostaje ujęty. Okazuje się, że wcale nie był aż tak daleko.

Druga historia, to opowieść o rodzinie, która adoptowała chłopca. Z wiekiem dziecko staje coraz bardziej kłopotliwe. Okazało się, że ośrodek adopcyjny pominął pewne fakty.

Sam autor mówi o sobie, że przeczytał niewiele powieści kryminalnych, rzadko ogląda filmy, a seriale kryminalne omija z daleka. Nudziły mnie, bo życie daje po mordzie najbardziej wymyślonym pomysłem literackim i scenariuszom.

I taka jest właśnie książka Kąckiego. Do bólu prawdziwa, przejmująca, a historie w niej opowiedziane na długo zostają z nami.

„Plaża za szafą. Polska kryminalna” Marcin Kącki, AGORA 2017