



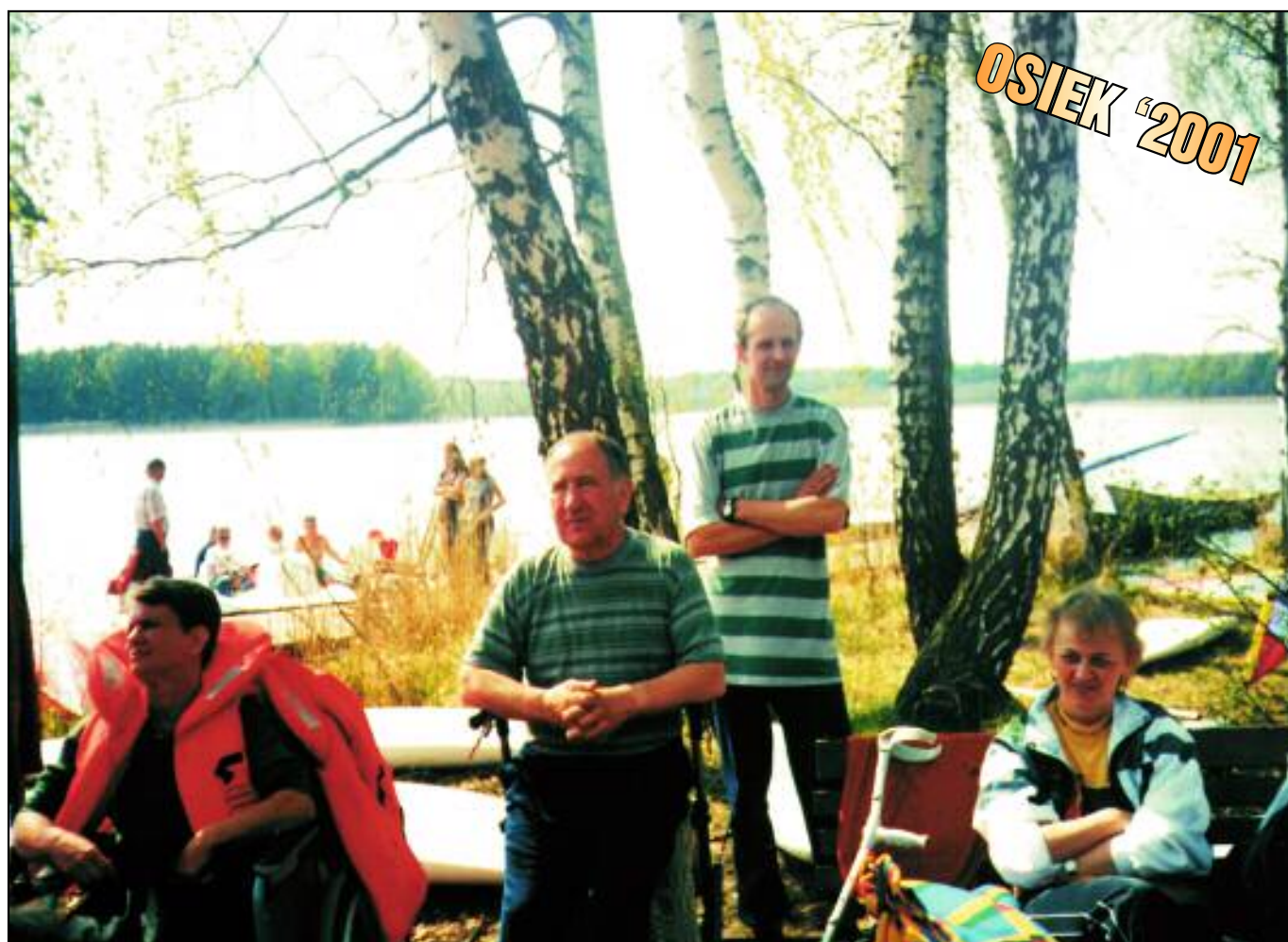
Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego

Życie pod wiatrem

Nr 3 (30)

Gdańsk, lipiec 2001

ISSN 1234-9704



**“Alternatywne”
formy
terapii**

**Nowe
władze
PTSR**

**Wybrane
zarządy
kół**

**Kartki
z
historii**



Sukces naukowców

Audycja pod takim tytułem ukazała się w "Wiadomościach TVP" w piątek, 18 maja 2001r.

Kolejny sukces naukowców z Centrum Diagnostyki Laserowej Politechniki Łódzkiej. Po raz pierwszy na świecie udało się tu uzyskać laser pomarańczowy o mocy dziesięciokrotnie większej niż dotychczas stosowane urządzenia mające tę samą długość fali. A to może okazać się prawdziwą rewolucją w medycynie – głównie przy leczeniu stwardnienia rozsianego. Eksperci mają nadzieję, że uda się u blisko 90 procent pacjentów usunąć objawy tej nieuleczalnej wciąż choroby.

Usunąć to nie znaczy wyleczyć. Ale jak do tej pory nikomu na świecie nie udało się przywrócić zdrowia cierpiącym na SM. Udaje się jedynie, czy aż zmniejszyć dolegliwości spowodowane chorobą. Od kilku lat w łódzkim centrum stosowana jest laserowa terapia pomagająca pac-

jentom w miarę normalnie żyć. Leczenie laserem polega na przywróceniu chorym komórkom możliwości regeneracji. Po serii zabiegów pacjent czuje się lepiej. Niestety, nie jest to poprawa na stałe.

Stan zdrowia chorych rozpoczynających tu leczenie jest różny. Jedni dopiero zaczynają mieć kłopoty z poruszaniem się, inni muszą już korzystać z kul. Najnowsze osiągnięcie – laser pomarańczowy – ma zwiększyć skuteczność terapii co najmniej dwukrotnie. Pierwsi pacjenci będą nim naświetleni na początku czerwca.

m.michalak tnowak

na stronie 11 przedstawiamy relację osoby, która poddała się takim zabiegom.

Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania i redagowania tekstów

Wydawca

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Wojewódzki w Gdańsku 80-852 GDAŃSK ul. Dyrekcyjna 5.

Adres redakcji

ul. Działdowska 24, 81-208 Gdynia

Konto

PTSR Oddział Wojewódzki w Gdańsku nr 11601410-9335-132

II Oddział Banku Gdańskiego w Gdańsku

Internetowa strona www

<http://www.zycie.of.pl/>

Rada programowa

prof. dr hab. Roman Mazur
dr Waldemar Fryze
dr Bogusław Borys

Zespół redakcyjny

Zofia Hołowińska
Stanisław Krawczyk
Krzysztof Orłowski – **red. naczelny**
(e-mail: krzorlow@idn.org.pl)
Agnieszka Wyrzykowska
Monika Żyromska

Skład

Krzysztof Orłowski

Druk

Drukarnia MISIURO
Gdańsk - Brzeźno, ul. Gdańska 27



*Na okładce:
Na turmianie w Osieku*

W NUMERZE

2 Próby leczenia światłem lasera

"Wiadomości" TV

3 "Alternatywne" i "komplementarne" formy terapii

dr Adam Czaplinski

6-7 Nowe władze PTSR - szanse i zagrożenia

Stanisław Krawczyk

8-9 Osiek po raz siódmy

Mirosław Gardias

10 Życie wśród ludzi pełnosprawnych

Irena Abramska

13 Kartki z historii

Zapisać w pamięci
Stanisław Krawczyk

Spotkania w kołach

ELBLĄG

Spotkania odbywają się ostatnią środę miesiąca o godz. 12:00 w Bibliotece dla Osób Niepełnosprawnych przy ul. Słonecznej 29 w Elblągu.
Tel.: (0-55) 643-96-29

GDAŃSK

Spotkania chorych w każdą pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00, w Klubie Osiedlowym „Szafr”, w Gdańsku – Zaspie przy ul. Kombatantów 4.
Tel. (0-601) 846-461, (0-58) 347-71-10

Gdynia

W każdą drugą sobotę miesiąca, o godz. 12:00 w sali Gdynskiego Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdyni, ul. 3 Maja 27/31.
Tel. (0-58) 623-85-60, 621-11-21 (po 15:00)

KARTUZY

Spotkania w każdą drugą sobotę miesiąca o godz. 12:00 w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Kartuzach przy ul. Mściwoja II.
Tel. (0-58) 684-74-83, 681-93-56

KOŚCIERZYNA

Spotkania odbywają się w każdą ostatnią sobotę miesiąca o godz. 10:00 w sali przy Oddziale Neurologicznym Szpitala Specjalistycznego w Kościerzynie, ul. Piechowskiego 36.
Tel. (0-58) 686-30-11

PUCK

Spotkania członków koła w każdą drugą sobotę o godz. 14:00 w Domu Pomocy Społecznej ul. Majkowskiego 3
Tel. (0-58) 673-12-14 (Wiesława Elwart)

SOPOT

Spotkania w każdy ostatni piątek miesiąca o godz. 16:00 w Dziennym Domu Pomocy Społecznej w Sopocie, przy ul. Kolejowej 14.
Tel. (0-58) 551-78-34, 551-53-76

STAROGARD GDAŃSKI

Spotkania raz w miesiącu w Miejskiej Bibliotece – Filii nr 4, przy Al. Wojska Polskiego 16.
Tel. (0-58) 562-16-26, 562-43-69, 562-52-53

TCZEW

Spotkania członków koła odbywają się w pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00 w Ośrodku Opiekuńczym w Tczewie przy ul. Niepodległości 10.
Tel. (0-58) 532-16-72

Biuro Oddziału

Dział biuro Oddziału Gdańskiego PTSR, czynne we środy w godz. 10:00 – 15:00. Znajduje się ono w siedzibie Oddziału w Gdańsku, przy ul. Dyrekcyjnej 5, na II piętrze w pok. 217 – 218 (jest winda)
Można kontaktować się również telefonicznie (nr tel. 301-74-61, 301-74-41 w. 47, fax 301-02-62).

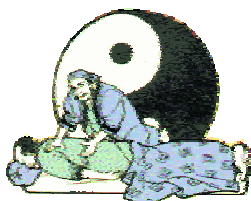
W oparciu o artykuł dr. med. F. X Weilbacha: "Multiple Sklerose: Kritische Betrachtung umstrittener und komplementärmedizinischer Therapien auf der Grundlage aktueller Hypothesen zur Pathogenese"
Akt Neurol 2001;28:31-38

"ALTERNATYWNE" I "KOMPLEMENTARNE" FORMY TERAPII W STWARDNIENIU ROZSIANYM

dr Adam Czaplński - Bazylea (Szwajcaria)

Chroniczny i często nieprzewidywalny przebieg choroby, ograniczony dostęp do sprawdzonych metod terapii takich jak leczenie immunosupresyjne i immunomodulacyjne to moim zdaniem główne przyczyny powodujące, że według szacunków ok. 1/3 chorych na stwardnienie rozsiane sięga po na ogół mało sprawdzone metody terapii określane często jako "alternatywne" bądź "uzupełniające". Ponieważ te formy terapii nie podlegają na ogół refundacji ze strony kas chorych, podjęcie leczenia wiąże się z reguły dla chorego ze znacznym obciążeniem finansowym. Mimo to postawa pacjentów podejmujących rozliczne próby leczenia uzupełniającego jest doskonale zrozumiała i nie jest moją intencją krytyka tego rodzaju zachowań. Chciałbym jednak zwrócić uwagę na w większości przypadków słabo bądź w ogóle nie udokumentowany efekt leczniczy niektórych form terapii uzupełniającej i na ryzyko, które może wynikać z bezkrytycznego przyjmowania doniesień o oszołamiających rezultatach nowych, "alternatywnych" metod leczenia.

Akupunktura



Mimo, że brak wystarczających przesłanek pozwalających potwierdzić wpływ akupunktury na przebieg SM, ta forma terapii jest nie-

wątpliwie korzystna w leczeniu objawowym np. przewlekłych bólów czy kurczów mięśniowych. W kontekście leczenia przy użyciu akupunktury podkreśla się jednak wielokrotnie możliwość wystąpienia tzw. efektu placebo.

Amalgamat (wymiana wypełnień stomatologicznych)



Zatrucia pochodnymi rtęci są niezwykle rzadkie i dotyczą na ogół osób z grup eksponowanych zawodowo. Fakt, że zatrucie takie może wywoływać objawy neurologiczne i przypadkowa zbieżność niektórych z tych objawów z objawami stwardnienia rozsianego doprowadziła do przekonania, że pochodne rtęci mogą mieć wpływ na rozwój bądź przebieg SM. Druga teoria podaje możliwość "zatrucia systemu immunologicznego" przez uwalnianie się z wypełnień stomatologicznych amalgamat. Od obu tych teorii niedaleka już droga do propagowania zalecenia o konieczności bądź co najmniej celowości wymiany plomb amalgamatowych u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Przekonanie to jest ze strony naukowej niczym nieuzasadnione. Analizy pojedynczych przypadków (grupa kanadyjska 1998) nie wykazały żadnych zależności między obecnością amalgamatu a przebiegiem choroby.

Dieta



Mimo, że brak jakichkolwiek naukowych podstaw, pozwalających przypuszczać, że istnieje wpływ nieadekwatnego odżywiania na rozwój bądź przebieg stwardnienia rozsianego, podejmowano rozliczne próby oceny efektu terapii dietetycznych na stan kliniczny chorych lub przebieg choroby. Zbadano takie diety jak: bezglutenowa, bezalergenowa, redukująca białko i cukry owocowe, dieta Eversa, dieta McDouglassa, dieta Cambridge, dieta bezsacharozowa i dieta przy użyciu płynnych pokarmów. W żadnej z wymienionych nie stwierdzono efektu leczniczego o cechach statystycznie znamiennej u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Potencjalną możliwość ingerowania w reaktywność układu immunologicznego ma teoretycznie wiele różnych substancji. W ramach analizy trzech kontrolowanych badań klinicznych stwierdzono na przykład, że duże dawki nienasyconych kwasów tłuszczowych mają korzystny efekt terapeutyczny na przebieg rzutów choroby, ale nie na jej długoterminowy przebieg. Prowadzi to do spornie dyskusowanych zaleceń dla chorych na SM, według których należy preferować odżywianie pozbawione tłuszczów zwierzęcych, z dużym odsetkiem warzyw i ryb w jadłospisie.

“Jad pszczele”



Od wielu dziesięcioleci przypisuje się “jadowi” pszczelemu korzystny efekt w stwardnieniu rozsianym. Eksperymentalne badania prowadzone na zwierzętach tego przekonania nie potwierdzają, a związane z ekspozycją na ukłucia pszczoł ryzyko m. in. alergicznej reakcji na ich toksyny każą tę formę leczenia zaliczyć do grupy potencjalnie niebezpiecznych.

Marihuana i THC (tetrahydrocannabinol)



Leczeniu przy użyciu obu substancji towarzyszy zrozumiałe zainteresowanie, często też nieuzasadnione emocje. Ich korzystny efekt w terapii stanów spastycznych nie podlega dyskusji, przy czym należałoby moim zdaniem odmitologizować “cudowne działanie” marihuany. Efekt terapeutyczny podobny do tego, jaki wywiera wypalenie jednego papierosa z marihuaną, porównać można z tym, jaki daje np. 3 mg Tiazanidyny, 150 mg Clonidyny czy 10 mg Diazepamu. Przeprowadzone badania z użyciem 2,5-15 mg THC dziennie, wykazują co prawda korzystny efekt na samopoczucie pacjentów, nie stwierdzono jednak obiektywnych, tzn. znajdujących odzwierciedlenie w skali EDSS, zmian ich stanu klinicznego. Wyższe dawki wywoływały wyraźne działania uboczne. Być może definitywną odpowiedź na pytanie o skuteczność środków z tej grupy przyniosą wyniki trwających badań brytyjskiej grupy, przy czym publikacja ich spodziewana jest ok. 2002 roku.

Neuroperm/Permsselect

Terapia opiera się na koncepcji urologa dr. Kluge, według której w

stwardnieniu rozsianym obok mechanizmów autoimmunologicznych dochodzi do x-chromosomalnie uwarunkowanej “niedoczynności” tzw. *ornithino-transkarboksylazy* w cyklu mocznikowym. Ma to prowadzić do “zatrucia amoniakiem” i konieczności “odtrucia” pacjentów m.in. poprzez regularne przyjmowanie Neuropremu i regulację stolca. Wywody dr. Kluge są w świetle obecnych badań nad patogenizacją SM pozbawiane jakichkolwiek racjonalnych podstaw naukowych.

Plazmafereza



Publikacja danych kanadyjskiej grupy badającej efekt leczenia plazmaferezą i cyclophosphamidem (1988) sprawiła, że mimo obiecujących doniesień z początku lat 80-tych, przeważa obecnie opinia o słabej efektywności tej terapii. Być może jedynie w przypadku ciężkich rzutów, opornych na leki sterydowe, należałoby rozważyć tę formę leczenia.

Przeszczep szpiku kostnego

Opierając się na doświadczeniach w leczeniu białaczek już od dawna podejmowane są próby przeszczepu szpiku kostnego u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Doświadczenia z tego typu terapią są do tej pory bardzo ograniczone. W opublikowanych do tej pory wynikach badań (np. grupa prof. Fazasa z Grecji) stwierdzono co prawda poprawę stanu klinicznego (w skali EDSS) u pewnej liczby pacjentów z pierwotnie lub wtórnie postępującą formą SM, zwraca się jednak uwagę na wysoką, sięgającą 5% śmiertelność i wysokie koszty tego leczenia. Tym samym przynajmniej w chwili obecnej przeszczep szpiku kostnego należy zaliczyć do eksperymentalnych i niepozbawionych ryzyka form leczenia.

Pycogenol

Substancja wytwarzana według patentu francuskiego chemika prof. Masqueliera z kory pinii francuskiej i nasion zbóż. Według odkrywcy skuteczna w: “alergiach, arteriosklerozie, chorobie Alzheimera, chorobach nowotworowych, cukrzycy, przy podwyższonym poziomie cholesterolu, nadciśnieniu, SM, chorobie Parkinsona, udarach mózgowych, żylakowatości i stanach zapalnych”.
Pozostawiam bez komentarza.

“Świeże komórki”

Terapia wprowadzona w roku 1931 przez chirurga Paula Niehansa polega na domięśniowej iniekcji roztworu świeżo pobranych komórek z organów płodów owczych. Mimo sporej rzeszy zwolenników, należy tę formę terapii traktować jak zagrażającą zdrowiu i życiu chorego, niesie bowiem ze sobą ryzyko ciężkich reakcji alergicznych, niebezpieczeństwo przeniesienia patogennych drobnoustrojów, m.in. choroby *scarpie*, będącej wariantem choroby Creutzfelda-Jacoba u owiec.

Terapia enzymatyczna WoBe



Preparat enzymatyczny odkryty przez Wolfa (Wo) i Beniteza (Be) to mieszanka enzymów roślinnych i zwierzęcych. Tabletkę leku zawiera 90 mg *bromelainy*, 48 mg *trypsyny* i 100 mg *rutosidu*. Drażetka z kolei to 100 mg *pankreatyny*, 24 mg *trypsyny*, 45 mg *bromelainy*, 60 mg *papiny* i 50 mg *rutosidu*. Teoria działania tego leku opiera się na przekonaniu, że kombinacja różnych enzymów może przyczynić się do fragmentacji patogennych kompleksów enzymatycznych. W ramach europejskich badań nad skutecznością enzymów w leczeniu SM prowadzonych od roku 1994, poddano leczeniu preparatem enzymatycznym lub placebo grupę

280 chorych. Pierwsze wyniki (doc. dr Mertin, doniesienia niepublikowane), nie wykazują statystycznie znamiennych zmian klinicznych w grupie chorych otrzymujących preparaty enzymatyczne.

Terapia Fratzer

Propagowana przez dr. Fratzer terapia opiera się na hipotezie postulującej znaczenie odżywiania z ograniczoną ilością kwasu linolowego w diecie i dostarczaniu dużych ilości nienasyconych kwasów tłuszczowych. Polega zatem m.in. na przyjmowaniu preparatów zawierających tran rybi, selen czy witaminę E. Istotne jest, że terapia ta przewiduje podawanie doustnych sterydów w dawkach "zależnych od przebiegu choroby". Doniesienia podkreślające skuteczność tej terapii nie mają charakteru kontrolowanych badań klinicznych. Można domniemywać, że opisywany wielokrotnie efekt terapeutyczny to skutek terapii sterydowej. Przy czym należy podkreślić, że długoterminowe leczenie kortykosterydami nie należy obecnie ze względu na działania uboczne typu osteoporozy do stosowanych powszechnie standardów.

Terapia tlenowa

Polega na wdychaniu hiperbarycznego tlenu w specjalnie do tego celu

skonstruowanych pomieszczeniach. Terapia opiera się na przekonaniu o podobieństwach między stwardnieniem rozsianym, a chorobą kesonową. Po drugiej terapia tlenem ma się przyczyniać do eliminacji mikrozatorów tłuszczo-



wych, które to z kolei odgrywać miałyby rolę w patogenezie SM. W przeciwieństwie do wielu innych opisywanych tu metod terapia ta wydaje się być systematycznie i poważnie zbadana, tym niemniej wyniki prac nie pozwalają na dopatrzenie się jednoznacznie korzystnego efektu na przebieg choroby.

Wapniowa terapia Niepera

Według zmarłego w roku 1998 dr. Niepera, SM jest chorobą, w której wapń może odgrywać rolę czynnika "reperującego uszkodzone membrany komórkowe". Efektywność zalecanego przez niego preparatu Ca-EAP nie została jednak do tej pory udokumentowana.

Joga i medytacje

Obie formy terapii przynoszą nie

tylko chorym na SM, ale także innym pacjentom dotkniętym przewlekłym schorzeniem istotne dla jakości ich życia odprężenie i pomoc w odnalezieniu wewnętrznej harmonii i równowagi. Nie istnieją jednakże przesłanki pozwalające uwiarygodnić pozytywne działanie tych metod na stan kliniczny chorych mierzony parametrami skali EDSS.

Niewątpliwie wielu czytelników po lekturze powyższego tekstu może odnieść wrażenie, że w zasadzie co najmniej w świetle współczesnych kanonów badań klinicznych, tzw. medycyna komplementarna ma chorym na SM niewiele do zaoferowania. Z drugiej zaś strony chorzy ci stoją przed murem uwarunkowań społeczno - finansowych utrudniających im dostęp do sprawdzonych form leczenia. Nie ma obecnie moim zdaniem jednoznacznego wyjścia z tej patowej sytuacji, ważne jest jednakże zachowanie trzeźwego i krytycznego stosunku do oferowanych form terapii alternatywnej, zwłaszcza gdy istnieją uzasadnione przesłanki pozwalające domniemywać, że podjęcie takiego leczenia może wiązać się z ryzykiem dla zdrowia pacjenta bądź z jego nadmiernym obciążeniem finansowym.

ADAM CZAPLIŃSKI

Fundacja



"24 marca 2001 roku zainaugurowała działalność Polska Fundacja Chorym na Stwardnienie Rozsiane. Fundacja, powołana do życia przez osoby chorujące na sclerosis multiplex oraz ich bliskich, stawia sobie za cel przede wszystkim pozyskiwanie pieniędzy na leczenie i rehabilitację chorych na SM oraz umożliwienie kuracji Betaferonem tym, którzy już ją rozpoczęli, a z powodów finansowych nie mogą jej kontynuować."

(cytat z foldera Fundacji)

Honorowy Prezydent
Dariusz Michalczewski

Polska Fundacja Chorym na Stwardnienie Rozsiane

ul. Polanki 117
80-305 Gdańsk

telefony kontaktowe:
0502 303005
0502 082713

Nowe władze PTSR



1



2



3



4

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, największa organizacja zrzeszająca chorych na SM w Polsce, ma od 15 czerwca 2001r. nowe władze centralne. Podczas Walnego Zebrania Delegatów PTSR, zorganizowanego w Warszawie, w Hotelu "Sobieski", oceniono 3,5-letnią działalność Towarzystwa i Rady Głównej. Dobrze oceniono wyniki działań, które miały na celu uporządkowanie struktury organizacyjnej PTSR, wprowadzenie stwardnienia rozsianego na listę chorób przewlekłych, pozyskiwanie środków finansowych (koncerty zespołu "Warszawianka" i inne oraz tworzenie sieci internetowej). Te niewątpliwe osiągnięcia ustępującej Rady sprawiły, że delegaci udzielili jej jednomyślnie absolutorium. W dyskusji jednak domagali się m.in. zmiany stylu pracy i zatwierdzenia regulaminów władz Towarzystwa, zwiększenia zainteresowania całą organizacją, a szczególnie oddziałami bez osobowości prawnej, informowania terenu o kontaktach międzynarodowych i przekazywania uzyskiwanych tam materiałów, rozpoczęcia pilnych działań na rzecz zjednoczenia organizacji SM-owskich w Polsce oraz poszerzenia składu Medycznej Komisji Doradczej o specjalistów z zakresu rehabilitacji.

Do nowej Rady Głównej PTSR zostali wybrani: Ludwika Bryja (Zakopane), Krzysztof Czubak (KOMR Dąbek), Urszula Dudko (Olsztyn), Marek Fleta (Gniezno), Karol Kacprzak (Warszawa), Anna Klinik (Skoczów), Helena Konarska (Koszalin), Joanna Kulesza (Warszawa), Henryk Łopyta (Wrocław), Jan Madey (Warszawa), Izabela Odrobińska (Warszawa), Barbara Pinkiewicz (Radom), Marcin Radomyski (Warszawa), Anna Sałata (Łódź), Elżbieta Sokolska (Szczecin), Bożena Siuda (Gdańsk), Agnieszka Wyrzykowska (Sopot) i Jerzy Zawadzki (Poznań).

Natomiast do Komisji Rewizyjnej weszli: Lidia Głazewska (Łódź), Anna Golub (Olsztyn), Roman Kamiński (Warszawa), Mariusz Kostrzewa (Żnin) i Anna Niesłuchowska (Ciechanów). Nowe władze ukonstytuują się 30 czerwca br., więc gdy ten numer "Życia pod Wiatr" dotrze do Czytelników będzie wiadomo, kto kieruje Radą i Komisją Rewizyjną.

Zwraca uwagę poszerzenie swojego rodzaju mapy geograficznej oddziałów, mających swych przedstawicieli we władzach centralnych. Są wśród nich reprezentanci 15 oddziałów terenowych, ale nie zawsze są to osoby wiodące w tych oddziałach. Jest to więc otwarcie na postulowane w dyskusji większe zainteresowanie Rady terenem, ale jednocześnie niesie zagrożenie dla spraw, które muszą być prowadzone centralnie, w Warszawie. Zgodnie z wnioskiem Komisji Rewizyjnej znalazło się wprawdzie w Radzie pięć osób z Warszawy, ale trudno im będzie przejąć i kontynuować pracę wykonywaną do tej pory przez osoby doświadczone, działające od lat w Towarzystwie, stanowiące ściśle prezydium w poprzedniej kadencji.

Wśród nowych członków Rady Głównej jest aż 12 osób, wybranych po raz pierwszy, jedynie Urszula Dudko (Olsztyn), Anna Klinik (Skoczów), Helena Konarska (Koszalin), Henryk Łopyta (Wrocław), Jan Madey (Warszawa) i Agnieszka Wyrzykowska (Sopot), czyli w większości z terenu – pracowali w poprzedniej Radzie. Jeszcze gorzej wyglą-

- szanse i zagrożenia

da ta sprawa w Komisji Rewizyjnej – na pięciu członków, tylko jedna – Lidia Głazewska (Łódź) – została wybrana na drugą kadencję. Wprowadzenie tak dużej liczby nowych członków stanowi w moim odczuciu zagrożenie dla ciągłości prac merytorycznych, szczególnie związanych z kontaktami międzynarodowymi, ze współpracą z Ministerstwem Zdrowia, poprawnym prowadzeniem spraw finansowych i innych spraw problemowych.

Nowy skład władz centralnych PTSR jest też niewątpliwie szansą na zerwanie z niektórymi praktykami, niedobrymi i osłabiającymi organizację, a więc i źle służącymi jej członkom – chorym na SM, szansą na mocniejsze zajęcie się naszymi podstawowymi problemami. Jest też bardzo poważnym wyzwaniem, zważywszy na skład personalny Rady Głównej i Komisji Rewizyjnej, rozproszenie terytorialne tych osób i często – brak doświadczeń w pracy na tym szczeblu. Ogromnym wyzwaniem jest zakres prac związanych z kontynuacją dobrze ocenianych prac, ze zjednoczeniem organizacji SM-owskich w Polsce, z wpisaniem się w prace mające na celu wyłonienie przedstawicielstwa do Europejskiego Forum Niepełnosprawnych czy budową młodzieżowej struktury naszej organizacji (koła młodych).

Moim zdaniem trzeba rozpocząć od utworzenia – na bazie obecnego Biura Rady Głównej PTSR – zespołu specjalistów, złożonych z profesjonalistów, którzy pomogą Radzie Głównej sprostać tym wyzwaniom. W takim zespole powinno znaleźć się miejsce dla tych spośród nas, którzy nie kandydowali w wyborach lub nie zostali wybrani, a mogą nam pomóc. Przydałoby się także wsparcie ze strony najsilniejszych oddziałów w postaci prowadzenia przez nie – z upoważnienia Rady Głównej PTSR – prac na rzecz całego Towarzystwa. Od tego jak się zachowają najbardziej odpowiedzialni liderzy Towarzystwa i jego oddziałów zależy przyszłość naszej organizacji. Mam nadzieję, że w swoich decyzjach nie będą kierowali się destrukcją, ale oczekiwaniami szeregowych członków Towarzystwa.

STANISŁAW KRAWCZYK

1. Urszula Dudko – przewodnicząca komisji wyborczej
2. Komisja skrutacyjna najbardziej się napracowała
3. Komisja wniosków i uchwał - Ludwika Bryja, Agnieszka Wyrzykowska i Stanisław Krawczyk w rozmowie z Elżbietą Doraczyńską
4. Urszula Paczkowska – szefowa Biura Rady Głównej PTSR z Anną Klinik – sekretarzem Walnego Zebrania
5. Przed chwilą ogłoszono wyniki wyborów. Komentują delegaci z Łodzi, Zakopanego i Warszawy (Marcin Radomyski – szef Koła Młodych)
6. Marek Fleta – przewodniczący Oddziału w Gnieźnie, nawiązującego do wzorców najlepszych oddziałów PTSR
7. Jerzy Zawadzki w rozmowie z Elżbietą Doraczyńską
8. Henryka Filipek i Dorota Andrzejewska – Lis (Gdańsk)



OSIEK PO

29-04 - 13.05 2001r



1

Do Ośrodka przyjechaliśmy tym razem dużą grupą - było nas 52 osoby, w tym z Gdańska— 31, z Pruszcza Gdańskiego - 4, z Gdyni - 5, z Tczewa - 7, z Kościerzyny - 2, ze Starogardu Gdańskiego - 3 osoby.

Zakwaterowano całą naszą grupę tym razem w budynku głównym z nowoczesną windą, w dwuosobowych pokojach z łazienkami przystosowanymi dla osób niepełnosprawnych. W każdym pokoju był telewizor, radio, czajnik i wszystko to, co potrzebne jest do wypoczynku. Z balkonu roztaczał się piękny widok na Jezioro Kałębie.



2

Niewielka, bo tylko 17-osobowa grupa wrocławska, mieszkała w pawilonie. Podczas kolacji przywitała nas miła i uśmiechnięta pani dyrektor Elżbieta Kulińska. Przedstawiła nam kierowniczkę turnusu - panią Sabinę Koleśnik z Wrocławia.

W poniedziałek 14 maja - badania lekarskie i każdy uczestnik turnusu otrzymał kartę z wpisanymi zabiegami. Były one różne w zależności od stopnia niepełnosprawności; m.in. ćwiczenia na materacach w kilku grupach. Jedną z grup z całkiem dobrym skutkiem prowadził nasz kolega Heniek Gójski. Oprócz tego był "UGUL", rowery, atlas, stepowniki i inne przyrządy do ćwiczeń.



3

Niektórzy z nas mieli zabiegi specjalne takie, jak hydro-masaż, zabiegi na "fotelu prezydenckim", masaż klasyczny, solux, solarium. Ćwiczenia i zabiegi trwały do obiadu. Po posiłku mogliśmy korzystać ze sprzętu wodnego (głównie rowery wodne i kajaki). Były również rowery turystyczne i skuter elektryczny. Można było grać w bilard, tenisa stołowego, szachy, warcaby, karty. Kto chciał, mógł korzystać z biblioteki, spacerów. Zorganizowano nam dwa wieczorki taneczne, dwa ogniska, wycieczki do Pelplina i Gniewa, kilka wycieczek do leśniczówki. Poza tym organizowane były gry i zabawy na wolnym powietrzu. Do bardzo emocjonujących należały zawody - wyścigi na rowerach wodnych. Wiele osób korzystało z kąpiei słonecznych - pogoda była wspaniała. Wieczorami jedni bawili się przy muzyce w sali obok kawiarni, inni dyskutowali w grupkach, a wielu z nas spotykało się przy kominku, opowiadając dowcipy.



4

W połowie naszego pobytu w Osieku odwiedziły nas Henryka Filipek i Dorota Andrzejewska-Lis - przewodnicząca i wiceprzewodnicząca Oddziału PTSR w Gdańsku. Zorganizowaliśmy spotkanie, w którym wzięli udział prawie wszyscy chorzy na SM - uczestnicy turnusu. Henia poinformowała nas o wyborach do oddziału.

Pod koniec turnusu przyjechała także Bożena Siuda - przewodnicząca koła PTSR w Gdańsku. Towarzyszyła jej Anita Rozbicka z Unii Wolności.

RAZ SIÓDMY

W piątkowy wieczór, 11-go maja odbył się wieczorek pożegnalny. Była okazja do podziękowań za cudownie spędzony czas w doskonale przygotowanym ośrodku w Osieku.

Następnego dnia zaczęliśmy się rozjeżdżać do domów. Do zobaczenia w "Dobrym Bracie" za rok!

MIROSLAW GARDIAS

Na fotografiach:

- ① Kierowniczką turnusu - Sabina Koleśnik (po prawej)
- ② Część grupy na pomoście
- ③ Ćwiczenia z nowym instruktorem
- ④ Meta wyścigów rowerów wodnych
- ⑤ Na przystani
- ⑥ Przy ognisku
- ⑦ Przy kominku
- ⑧ Wizyta w nadleśnictwie

Wpis do księgi pamiątkowej:

Odeśń PTSR z Górczyna w "Dobrym Bracie" po nasz przyjeździe do naszej kadencji. Ładne bandy się wietrz, gdy tu przyjeżdżacie z nami przebywać to bardzo miło. Wiele można się od Was nauczyć. Z najlepszymi życzeniami

Elżbieta Silińska

Osiek, 12.05.2001r.



5



6



7



8

Życ wśród ludzi pełnosprawnych I przetrwać

I
r
e
n
aA
b
r
a
m
s
k
a

Co jakiś czas spędzam kilka tygodni z zaprzyjaźnionymi SM-owcami. Jest to sytuacja niesłychanie komfortowa.

Powiedzenie, że rozumiemy się w pół słowa, brzmi w tym przypadku banalnie. Rozumiemy się w słowa ćwierć, a bardzo często nic nie mówimy i też dokładnie wiadomo o co chodzi. Niestety codzienność upływa nam wśród ludzi pełnosprawnych i tu zaczynają się prawdziwe schody, niezależnie od tego, jak otoczenie jest nam życzliwe.

Siedzimy sobie na wózku, czy jakoś tam chodzimy, wyglądamy najczęściej zupełnie nieźle, bo na twarz nam przeważnie nie padło. Jednak to, co widzi postronny obserwator, to wierzchołek góry lodowej. Bowiem cały trud SM-owej egzystencji jest niewidoczny dla otoczenia. Nikt nie zdaje sobie sprawy z naszego zmiennego samopoczucia, braku siły na wykonanie najprostszej czynności, bólu, obawy związanej z prozaiczną fizjologią i zwykłego znużenia wynikającego z faktu, że nic jeszcze nie zdołaliśmy zrobić, a już jesteśmy zmęczeni.

Czynności podstawowe wyczerpują prawie cały zasób energii życiowej na dany dzień i na działania ekstra już nic nie zostaje. Tego wszystkiego nasze otoczenie oczywiście odczuć i zrozumieć nie potrafi, a wszelkie próby przybliżenia tematu kończą się fiaskiem. Dla osób

zdrowych to naprawdę abstrakcja. Gdy mam szczególnie zły dzień i pokładam się co chwila, mój mąż, człowiek czynu i konstruktywnej rady, zwykł mawiać: "Koniecznie musisz więcej ćwiczyć". Mam wtedy wielką ochotę zebrać resztki sił, skoczyć, przegryźć mu żyłę, a zwłoki wyrzucić na ganek. Bardzo często spotykają mnie rady zupełnie nie w porę i to od wielu osób. Nauczyłam się już traktować to zjawisko jako element codziennego życia. W trudniejszych momentach liczę od 10 do 1 – koniecznie do tyłu,

Czasy, kiedy chiński lekarz stawiał bezbłędną diagnozę z pulsu pacjenta, minęły bezpowrotnie niestety. Teraz jesteśmy traktowani jak mechanizm składający się z wielu części. Narobiło się mnóstwo specjalistów od dużego palca lewej nogi, którym cały człowiek dawno znikł z pola widzenia. Dlatego choroby kpią sobie z medycyny w żywe oczy. Wirus grypy jest bardziej inteligentny niż Einstein, a taki prion od szalonej krowy, to dopiero spryciula. Ludzie, widział kto kiedy takie cwane białko? Ten jeszcze pokaże.

Trzymaj się służbo medyczna, bo polegniesz i to bez chwały. A polegniesz, bo walczysz z chorobą jak z wrogiem, zamiast oddać się uzdrawianiu całego człowieka, a to zupełnie coś innego. Usiłowanie zlikwidowania symptomu bez znajomości przyczyny, sukcesów przynieść nie może. Nie tędy droga. O ludziach pracujących w instytucjach powołanych do pomagania nam, nawet mi się nie chce pisać.

Z PFRONem mieliśmy do czynienia przy okazji załatwiania dofinansowania budowy podjazdu i przysięgliśmy sobie, że nigdy więcej. My

jako rodzina, bo gdybym była osobą samotną, nie dałabym sobie rady w ogóle. Natomiast cykliczny kontakt z MOPSem skróci mi drogę do nieba. To pewne. Na to wszystko spuścimy zasłonę milczenia. Teraz może mi niepotrzebnie skoczyć ciśnienie. Jako ciekawostkę przyrodniczą tylko podam, że do MOPSu w moim mieście wózkim inwalidzkim wjechać się nie da.

Personel wszelkich instytucji jest chyba specjalnie tak dobierany, żeby IQ poszczególnych urzędników nie przekraczało 100. Dogadać się prostym językiem nie sposób. Zaw-



bo to uspokaja.

Rzadko, ale zdarza się, że wzywam lekarza do domu. Osobnik taki, obojętnie jakiej byłby specjalności, natychmiast kombinuje gdzie by mnie tu wysłać na badania. Nauczył się bowiem wcale nie patrzeć na pacjenta, tylko w papiery.

Sytuacja człowieka na wózku śmigającego po przychodniach jest poza zasięgiem wyobrażenia medyka. Zawsze daję zdecydowany odpór tym zapędom i zmuszam go do ruszenia głową i zbadania obiektu, czyli mnie, na miejscu.

sze wydawało mi się, że wyrażam się jasno, ale z biurokratami 2+2 wcale nie jest 4. Może pięć albo osiem. Taki człowiek, im niższy służbową rangą, tym w swoim mniemaniu ważniejszy. A jeżeli ktoś z nas ma jakiegokolwiek oczekiwania, że z racji swojej niepełnosprawności spotka się z opieką i troską, niech zapomni o tym raz na zawsze. Będzie zdrowszy, gdy pozbędzie się takich złudzeń. Obojętność, indolencja, tumiwizizm i lekceważenie petenta jest w urzędach codziennością. Pewnie od tej reguły są jakieś chlubne wyjątki, ale ja ich nie znam niestety. Miałam w porę zamilknąć, ale pióro samo mnie poniosło i nie dało się go powstrzymać. Metafizyka jakaś, czy co?

Życie wśród ludzi pełnosprawnych wymaga od nas hartu ducha przy znośzeniu przeciwności losu, rozważa w odróżnianiu tego co ważne i trzeba o to walczyć, a co możemy sobie darować. Wiąże się też z pewnym uczuciem izolacji i osamotnienia, ponieważ nikt z naszego otoczenia nie myśli i nie czuje tak jak my. Oczywiście nie oznacza to, że mamy niedobre stosunki z najbliższymi. Najczęściej są one zupełnie niezłe, ale jesteśmy odmieńcami

dla nich i dla siebie samych. A odmieniec jak wiadomo dziwny jest. Jak jakieś UFO.

Po co to wszystko piszę? Otóż namawiam jak najserdeczniej do utrzymywania kontaktów z innymi SM-owcami. Oczywiście nie wszyscy do nas pasują, bo stwardnienie rozsiane nie może być jedynym wyznacznikiem porozumienia, ale można znaleźć w naszym gronie ludzi z którymi warto się zaprzyjaźnić. Sama poznałam wiele naprawdę świetnych osób i staram się podtrzymywać te znajomości.

Często spotykam się z sytuacją, że świeżo zdiagnozowani nie przyjmują do wiadomości istnienia środowiska niepełnosprawnych i kurczowo usiłują trzymać się świata ludzi zdrowych. Niestety na dłuższą metę jest to niemożliwe i zupełnie niepotrzebnie bardzo stresujące. Natomiast jestem głęboko przekonana, że prawdziwe zrozumienie można znaleźć wśród podobnych sobie. Trzeba tylko trochę poszukać. Niedaleko mnie mieszka Ula. Nigdy się nie spotkałyśmy, chociaż wiemy jak wyglądamy. Od paru lat często rozmawiamy przez telefon i rozumiemy się doskonale. Bardzo lubię

masze rozmowy i myślę, że Ula także. Przez lata omówiłyśmy tyle spraw i wymieniłyśmy mnóstwo doświadczeń z pożytkiem dla nas obu.

Bardzo wiele znajomości zawieramy na turnusach rehabilitacyjnych. Poznajemy tyle ciekawych osób, ale wracamy do domu i często kontakt się urywa. Codziennosc nas przytłacza, nie piszemy, nie dzwonimy. Myślę, że szkoda. Kochani, piszmy, dzwońmy, bywajmy na spotkaniach. Jednym słowem kontaktujmy się. Chyba warto włożyć w to trochę wysiłku. Może w ten sposób zniwelujemy uczucie wyobcowania, które nam towarzyszy w życiu codziennym. A z pewnością spotkamy się z prawdziwym zrozumieniem dla naszych problemów.

Ten zgryźliwy tekst napisałam dlatego, że mam dzisiaj zły humor i dawno nie widziałam moich ulubionych SM-owców, a czy się z nimi zobaczę, czy nie, też zależy od ludzi zdrowych niestety. Oj, dolo moja dolo niełatwa. Trzymajmy się Robaczki Moje Kochane

IRENA ABRAMSKA

Byłem poddany laseroterapii

G
r
z
e
g
o
r
z



T
r
z
e
w
i
c
z
e
k

Oterapii laserem dowiedziałem się od moich znajomych. Muszę przyznać, że po wysłuchaniu ich relacji o laserach, nabrałem przekonania, aby spróbować samemu.

Po konsultacji z moim neurologiem pojechałem do Centrum Diagnostyki Laserowej Politechniki Łódzkiej. Wyznaczono mi 20 kolejnych 10-15 minutowych naświetlań. Cała terapia laserowa składała się z 3 serii trzytygodniowych zabiegów. Czas przerwy między tymi trzema seriami wynosił miesiąc. Spotykałem się i rozmawiałem z chorymi, którzy wcześniej zaczęli terapię. Dużo o tym rozmawialiśmy.

Były to różne osoby. Jedni przychodzili o własnych siłach, inni poruszali się na wózkach. Ja osobiście zapamiętałem pewnego chorego, który chodził o jednej kuli, a na

zabiegi przyjeżdżał samochodem. Kiedyś opowiadał mi o sobie. Mówił, że po tych zabiegach czuje się o 2% lepiej. Oczywiście dla osoby zdrowej owe 2% to jest nic, lecz osoba niepełnosprawna traktuje te 2% inaczej.

Same zabiegi tej terapii były bezbolesne. Polegały one na naświetlaniu odpowiednich części kręgosłupa wiązką lasera. Osobiście miałem wykonane 22 zabiegi – czyli tylko jedną serię, ale mogę potwierdzić słowa tego mojego znajomego. To pomaga.

GRZEGORZ TRZEWICZEK



Co wydarzyło się w gdańskim Oddziale PTSR

H
e
n
r
y
k
a



F
i
l
i
p
e
k

W dniu 31.03.2001 roku odbyło się Walne Zebranie Sprawozdawczo Wyborcze Oddziału Gdańskiego z udziałem:

- delegatów wybranych w kołach terenowych PTSR,
- członków honorowych PTSR z woj. pomorskiego,
- zaproszonych gości.

Delegaci wybrali nową Radę Oddziału w składzie:

1. Henryka Filipek
przewodnicząca
2. Dorota Andrzejewska - Lis
wiceprzewodnicząca
3. Grzegorz Gajewski
wiceprzewodniczący
4. Bożena Siuda
wiceprzewodnicząca
5. Wojciech Cielka – *sekretarz*
6. Ryszard Kaczmarek – *skarbnik*
7. Stanisław Krawczyk
przewodniczący Komisji Rewizyjnej.

W dniu 20.04..2001 r. zostały złożone do Sądu Rejonowego aktualne wnioski celem zmiany wpisu nt. Oddziału do Krajowego Rejestru Sądowego.

W dniach 29.04. - 13.05.2001 roku odbył się turnus rehabilitacyjny dla chorych na SM w Osieku. W turnusie uczestniczyło 50 osób, chorych i opiekunów z Gdyni, Starogardu Gd., Kościerzyny, Tczewa i najbardziej liczna grupa z Gdańska. Warunki pobytu oraz wyżywienie

były bardzo dobre. Ośrodek jest w pełni przystosowany do pobytu w nim osób niepełnosprawnych.

Przedstawia atrakcyjną ofertę rehabilitacji.

Podczas turnusu kolegów naszych odwiedziły H. Filipek i D. Andrzejewska – Lis. Przyjechały na dwa dni, na jeden dzień zawitała też B. Siuda.

W dniu 28.05.2001 roku Zarząd Oddziału złożył wniosek o udzielenie dotacji z budżetu Powiatu Puckiego dla nowopowstałego Koła w Pucku na zorganizowanie rehabilitacji domowej dla chorych w powiecie puckim, zakup środków higienicznych (pampersów) i transport chorych na spotkania Koła w Pucku i na zebrania do Gdańska oraz dowóz na zajęcia terapeutyczne.

Oczekujemy na podjęcie decyzji przez Starostwo w Pucku.

H. Filipek i D. Andrzejewska – Lis uczestniczyły w spotkaniu z okazji 10-lecia powstania Słupskiego Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Rozsiane. Na spotkanie przybyło wielu zaproszonych gości i chorzy wraz z rodzinami i opiekunami. Była bardzo miła i rodzinna atmosfera.

H. Filipek z rąk przewodniczącej Stowarzyszenia Słupskiego p. Teresy Pawlaczek otrzymała podziękowanie za zaangażowanie się w pracę Stowarzyszenia.

Mottem spotkania było:
"Trzymajmy się za ręce by drogi nie zgubić
będziemy coraz częściej potrzebni jedni drugim"

H. Filipek w dniu 4.06.2001 uczestniczyła w spotkaniu zorganizowanym przez pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych Prezydenta Miasta Gdańska p. Urszulę Podgórną. Na spotkaniu mówiono na temat strategii działania na rzecz

wyrównywania szans i integracji osób niepełnosprawnych na terenie Miasta Gdańska w latach 1997 – 2006 opierając się na uchwale podjętej przez Radę Miasta w 1997 roku.

W dniu 8.06.2001 r. H. Filipek i D. Andrzejewska – Lis uczestniczyły w spotkaniu koła PTSR w Kartuzach w jego siedzibie w Sierakowicach.

Mimo deszczowej pogody przybyło wielu chorych z całymi rodzinami. D. Andrzejewska – Lis przekazała 14 paczek ze słodyczami obecnym na spotkaniu dzieciom (paczki zostały zakupione ze środków zebranych przez, Forum Kobiet Unii Wolności), przekazano również obuwie sportowe.

W dniach 14-15-16.05.2001 roku odwiedziła nasz Oddział dr Joanna Woyciechowska z USA z cyklem wykładów nt. "rehabilitacji wielowymiarowej". Odwiedziła koła w Kościerzynie, Gdańsku, Gdyni i Pucku.

H. Filipek bierze comiesięczny udział w spotkaniach Gdańskiej Rady Komunikacyjnej z ramienia organizacji samopomocowych "SUKURS".

W dniu 15.0.6.2001 roku delegaci Oddziału Gdańskiego wyjechali na Walne Zebranie PTSR do Warszawy – szerzej na stronach 6-7.

W dniu 18.06.2001 r. H. Filipek uczestniczyła w spotkaniu kobiet – organizowanym przez Forum Kobiet Unii Wolności. Tematem spotkania była rola kobiety w życiu publicznym i zawodowym.

HENRYKA FILIPEK

S
t
a
n
i
s
ł
a
wK
r
a
w
c
z
y
k

ZAPISANE W PAMIĘCI

Kartki z historii

W pierwszej połowie 1991 roku został zarejestrowany statut Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, ogólnopolskiej organizacji zrzeszającej chorych na SM, a w Gdańsku utworzono jej oddział wojewódzki.

W ten sposób zakończono proces organizowania się chorych na stwardnienie rozsiane na Wybrzeżu Gdańskim, opisany przez Henrykę Filipek, w nr. 2/29 "Życia pod Wiatr". Dzięki mądrości ówczesnych liderów uniknięto rozbięcia Koła Chorych na SM oraz konfliktu pomiędzy nową organizacją a strukturami Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem. Taka solidarność i jedność naszego środowiska, w połączeniu z aktywnością i solidnością kilku najbardziej zaangażowanych osób sprawiła, że od samego początku działalność oddziału gdańskiego była efektywna i widoczna w skali całego kraju.

Sprzyjało takiemu rozgłosowi stanowisko wiceprzewodniczącej Rady Głównej PTSR, pełnione od 1991 roku przez Henrykę Filipek.

Pierwsze dwa lata PTSR na Wybrzeżu przebiegały pod znakiem tworzenia mocnych fundamentów pod przyszłą działalność organizacji. W czerwcu 1991 roku, w obecności 30 członków Towarzystwa odbyło się pierwsze Walne Zebranie Oddziału, na którym wybrano zarząd w składzie: **Włodzimierz Bawiec, Halina Chorzępa, Tadeusz Czerepko, Henryka Filipek, Mirosław Gardias, Stanisław Krawczyk** (przewodniczący), **Jakub Miotk, Regina Miotk, Irena Murzynowska, Andrzej Nowak, Bogumił Przeździak, Krystyna Sucka, Kazimierz Szadkowski, Anna Szadziwicz i Monika Żyomska**. W większości były to osoby działające już wcześniej w Kole Chorych na SM, ale pojawili się też nowi, chętni do pracy. Nie-

zwykle ważna i owocna okazała się próba usystematyzowania pracy oddziału, wyodrębnienia kilku najważniejszych obszarów problemowych. Pozwoliło to objąć działalnością nowe sprawy i pomogło w specjalizowaniu się liderów.

Z tego okresu zapisała się w pamięci aktywność **Haliny Chorzępy** (sprawy członkowskie i organizacja pierwszych wyjazdów lekarzy do chorych), **Reginy Miotk** (składki członkowskie) oraz **Ireny Murzynowskiej** z Gdyni i **Krystyny Suckiej** ze Starogardu Gd. (pierwsze inicjatywy tworzenia kół terenowych). W tym okresie pojawiły się osoby, które zajęły się nowymi obszarami działalności oddziału. Wśród nich wymienić należy **Izabelę Puch** z Gdańska, zajmującą się wesołkiem, sprowadzanym



w postaci kapsulek luzem, porcjowanych i pakowanych przez grupę kilku osób, najczęściej u **Janiny Jakutis**.



Już w kilka miesięcy po wyborach zaczęła przyjeżdżać regularnie do Gdańska **Bożena Holc** ze Starogardu Gd., przygotowując się do późniejszego prowadzenia biura oddziału. To był radosny i twórczy okres wspólnej pracy na rzecz organizacji, bez nieporozumień i niesnasek, okres pełnego zaufania i zrozumienia, powstawania przyjacielskich więzi.

Szybko rosła liczba członków i sympatyków Oddziału. Po likwidacji kartek żywnościowych uczestniczyło czynnie w zebraniach i spotkaniach ówczesnego koła nie więcej jak 50 osób. Po wysłaniu listów do osób, korzystających poprzednio z kartek oraz akcji informacyjnej w miejscowych mediach (prasa, radio, TV, pod koniec 1991 roku zrzeszaliśmy już około 100 osób, nazywanych niekiedy "weteranami").

Prawdziwym rekordzistą wśród nich jest **Mietek Rachwał** ze Sta-



rogardu Gd., należący do organizacji SM-owskich od 1979 roku. Nieco krótszy "staż" członkowski mają ponadto **Edmund Lipek** i **Marysia Zając**, oboje z Gdyni (zrzeszeni w 1985 r.). Rok później, w styczniu 1993 r. oddział liczył już ponad 200 członków, wyposażonych w specjalne legitymacje członkowskie PTSR.

Dla wszystkich było oczywiste, że sprawy informacji powinny mieć

absolutny priorytet w pracy oddziału. To było najważniejsze dla osób



poszukujących pomocy w radzeniu sobie z chorobą, wskazówek na temat sposobów i perspektyw leczenia oraz informacji o istocie choroby. Było też ważne dla samej organizacji, otwartej na poszukiwania wzorców dobrego działania oraz dla wspomagającego nas otoczenia.

Stąd w lipcu 1991 pojawił się pierwszy numer "Biuletynu Informacyjnego" – dwie strony maszynopisu formatu A-4, kserowanego w nakładzie 100 – 250 egz. i rozprowadzanego głównie podczas zebrań. W drugiej połowie 1993 roku biuletyn zyskał atrakcyjniejszą formę, dzięki pojawieniu się wśród nas **Krzysztofa Orłowskiego**, obeznanego z techniką komputerową. W latach 1992 – 1993 wydaliśmy dwanaście numerów biuletynu i dla wielu osób było to ważne źródło wiedzy o stwardnieniu rozsianym i o pracy oddziału. W połowie 1994 roku biuletyn przekształciliśmy w czasopismo, wydawany do dzisiaj kwartalnik "Życie pod Wiatr".

Odpowiadając na zapotrzebowanie chorych i ich rodzin zaczęliśmy organizować spotkania problemowe i



konsultacyjne, wykłady specjalistów i pogadanki lekarzy związanych z Towarzystwem.

Warto przypomnieć pierwszy wykład z tego cyklu, wygłoszony w dniu 19.10.1991 r. przez **dr. Waldemara Fryze** na temat diagnozowania i leczenia SM, oparty o tezy jego pracy doktorskiej napisanej u prof. Anny Członkowskiej z Warszawy, nagrany

na taśmie magnetofonowej i udostępniany wielu chorym. W pierwszej połowie 1992 roku rozpoczęliśmy cykl spotkań pt. "Uczymy się żyć ze stwardnieniem rozsianym", wykłady cieszące się ogromnym zainteresowaniem prowadzili m.in. **prof. Gabriela Chojnacka-Szawłowska** (problematyka psychologiczna), **dr Kazimierz Tarnowiecki** (problemy urologiczne) i **dr Grzegorz Wesolowski**, z towarzyszeniem rehabilitantów, uczestników kursu rehabilitantów w Krakowie (pokazy ćwiczeń).

Spotkania problemowe, organizowane co kwartał na Zaspie, stały się od tego czasu stałą ofertą dla członków oddziału i są organizowane do dzisiaj. Od samego początku patronat nad tą działalnością sprawował **prof. Roman Mazur** z Akademii Medycznej w Bydgoszczy, zawsze otwarty na nasze sprawy i gotowy do udzielania pomocy. Dziękujemy Panie Profesorze!



W połowie pierwszego roku działania oddziału powstała druga na naszym terenie Poradnia Konsultacyjna dla chorych na SM, przy

szpitalu "Srebrzysko" i rozpoczęliśmy wyjazdy do osób stale leżących. Pierwszy wyjazd odbył się w grudniu 1991 r., a w następnych, organizowanych raz w miesiącu brali udział nasi lekarze – neurologi **Teresa Paterek** i **Waldemar Fryze** oraz sporadycznie **Monika Frydrych - Zyromska**, zawsze z udziałem przedstawicieli zarządu. Zapisy na wizyty domowe przyjmowała początkowo **Halina Chorzępa**, a później **Henryka Filipek**. Dzięki finansowej pomocy **ks. Bernarda Zielińskiego** z Brzeźna przygotowaliśmy całkowicie własnymi siłami paczki dla dzieci osób chorujących z okazji pierwszych, wspólnych Świąt Bożego Narodzenia. Pod koniec pierwszego roku działalności mieliśmy już własny rachunek bankowy.

Najważniejsze wydarzenia z drugiego roku naszej działalności na Wybrzeżu to pierwsze turnusy rehabilitacyjne w Dzierżaninie, inauguracja Międzynarodowego Roku Stwardnienia Rozsianego i związana z nią prawdziwa kampania informacyjna w mediach oraz początki tworzenia się kół terenowych w Starogardzie Gd. i Sopocie. Ważnym wydarzeniem była też pierwsza Msza Św. dla niepełnosprawnych z licznym udziałem chorych na SM, zorganizowana w dniu 8 marca 1992 w sopockim kościele p.w. "NMP Gwiazdy Morza" z inicjatywy ks. Stanisława Łady – dziecezjalnego duszpasterza osób niepełnosprawnych (zbliży się więc jubileusz 10-lecia tych spotkań).

Pierwsze turnusy w lipcu i sierpniu 1992 roku zorganizowaliśmy w Szpitalu Rehabilitacyjnym w Dzierżaninie. Były to w zasadzie 30-dniowe pobyty szpitalne, ale prowadzone w sposób nawiązujący do formuły obecnych turnusów rehabilitacyjnych – była więc intensywna rehabilitacja ukierunkowana na SM oraz atrakcyjne sposoby spędzania wolnego czasu. O szczególnym szczęściu mogła mówić grupa przebywająca w sierpniu, gdyż zbiegło się to w czasie z I Jarmarkiem Kaszubskim (13 - 16 sierpnia). W obydwu turnusach wzięły udział 34 osoby, a cały pobyt służył usprawnieniu ruchowemu, psychokinowi i przede wszystkim po-

znaniu się i integracji środowiskowej. W rok później, w maju i w czerwcu 1993 r. odbyły się w Dzierżążnie ostatnie turnusy wg tej formuły i wkrótce zaczęliśmy jeździć do Osieka, ale to już inna historia. Moim zdaniem dzięki turnusom nabraliśmy ochoty do działania i wiary we własne siły, co procentowało w pierwszych latach funkcjonowania oddziału.



Kapitałną okazją do rozwinięcia skrzydeł był Międzynarodowy Rok Stwardnienia Rozsianego (wrzesień 1992 – sierpień 1993), zainaugurowany na naszym terenie w dniu 12 września 1992 r. Pod patronatem Macieja Płażyńskiego – ówczesnego Wojewody Gdańskiego rozpoczęliśmy prawdziwą ofensywę informacyjną. Chodziło o pozyskanie sojuszników i pomoc w naszych staraniach, by Towarzystwo stało się silniejsze i efektywniejsze. Na podkreślenie zasługuje pomoc środków masowego przekazu i częsta w nich obecność naszej problematyki w ciągu całego roku.



Mile wspominamy z tego czasu audycje Radia Gdańsk, przygotowywane przez **red. Marię Prucińską** – pierwsze, nagrywane latem w Dzierżążnie, a potem jesienią, prezentowane w codziennych audycjach "Temat tygodnia - stwardnienie rozsiane". Po apelu **red. Anny Jaszowskiej** z TV otrzymaliśmy kilkanaście używanych wózków inwalidzkich. We wszystkich dziennikach Wybrzeża poja-

wiały się pierwsze artykuły o naszych problemach i konkretnych osobach z naszego środowiska; np: opisana przez **Annę Jaszowską** historia **J. Mederskiej** i przez **Jolanę Gromadzką - Anzelewicz** historia **A. Golanko**.

Niektórzy z nas zaczęli próbować własnych sił, publikując własne refleksje, wspomnienia i ambitniejsze artykuły np. **Jakub Miotk** w "Gwieździe Morza" a **Bożena Holc** w "Pomoście".

Największą zdobyczą Międzynarodowego Roku Stwardnienia Rozsianego okazała się Poradnia dla Chorych na SM, uruchomiona na początku 1993 roku, dzięki decyzji Urzędu Wojewódzkiego w Gdańsku, w Gdańskim Centrum Rehabilitacji przy ul. Dyrekcyjnej 5. Przez pięć lat pracująca w niej **dr Teresa Paterek** zajmowała się ponad 144-osobową grupą chorych, przez pięć lat organizowane były niezwykle potrzebne wizyty domowe, wyjazdy do osób pozbawionych pomocy neurologicznej, mieszkających w większości w tzw. terenie (40 - 50 w ciągu roku). Niestety, reforma służby zdrowia i związana z nią likwidacja tej przychodni sprawiła, że w zakresie pomocy neurologicznej chorym na SM cofnęliśmy się co najmniej o całe 14 lat. Warto o tym pamiętać przy okazji pustych słów, bez pokrycia, kierowanych do naszego środowiska przez różne opcje polityczne, przed kolejnymi wyborami.

Już w drugim roku pracy oddziału doszliśmy do wniosku, że część naszych działań musi być przeniesiona na szczebel niższy i niejako rozproszona w terenie. Pojawiły się, jako zaczątek powołanych nieco później kół terenowych, grupy w Starogardzie Gd. (na początku 1992 r.), w Sopocie (w listopadzie 1992 r.) i w Gdyni (pierwszy kwartał 1993 r.). Organizowano pierwsze spotkania i imprezy oraz przeniesiono w teren część pracy samopomocowej i kontakty z władzami lokalnymi. Teraz po latach, gdy mamy blisko 10 kół, korzystających z wymiernej pomocy samorząd-

dów, okazuje się, że był to prawdziwy strzał w "dziesiątkę".

Warto na koniec tych wspomnień, obejmujących nieco już zapomniane pierwsze dwa lata działalności oddziału, napisać kilka słów o kontaktach międzynarodowych.



Gdy w pierwszej połowie 1992 r. skierowaliśmy listy do wszystkich zagranicznych federacji stwardnienia rozsianego, zrzeszonych w IFMSS, z pozdrowieniami z okazji Międzynarodowego Roku Stwardnienia Rozsianego, nie spodziewaliśmy się takiego odzewu i takiej obfitości materiałów. To właśnie dzięki tej inicjatywie stworzyliśmy podwaliny pod działalność wydawniczą, która jest od lat prawdziwą wizytówką naszego oddziału. Ale to jest już temat na kolejną "kartkę z historii".

Gdy więc w kwietniu 1993 r. wybieraliśmy nową Radę Oddziału, wiadomo było co powinniśmy robić, co jest najbardziej potrzebne dla chorych i ich rodzin, a co najważniejsze – wiedzieliśmy jak to robić. A prawdziwym skarbem dla organizacji stali się jej liderzy, jakże liczniejsi w porównaniu z sytuacją sprzed dwóch lat i bogatsi w doświadczenia.

STANISŁAW KRAWCZYK



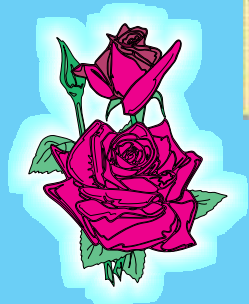
Oddział Gdański PTSR w Internecie

Oddział PTSR w Gdańsku posiada stronę www w Internecie. Można tam znaleźć wszystkie ważne informacje dotyczące oddziału i kół leżących na terenie jego działania.

Wszystkie wydane przez oddział broszury mają swoją wersję elektroniczną.

Także kolejne numery "Życia pod Wiatr" ukazują się na stronie www praktycznie w tym samym czasie, co i ich "papierowe" odpowiedniki.

<http://www.zycie.of.pl>



Ten numer "Życia pod Wiatr" sfinansowany został przez:

**Państwowy Fundusz Rehabilitacji
Osób Niepełnosprawnych**



oraz

Urząd Miasta SOPOT

