



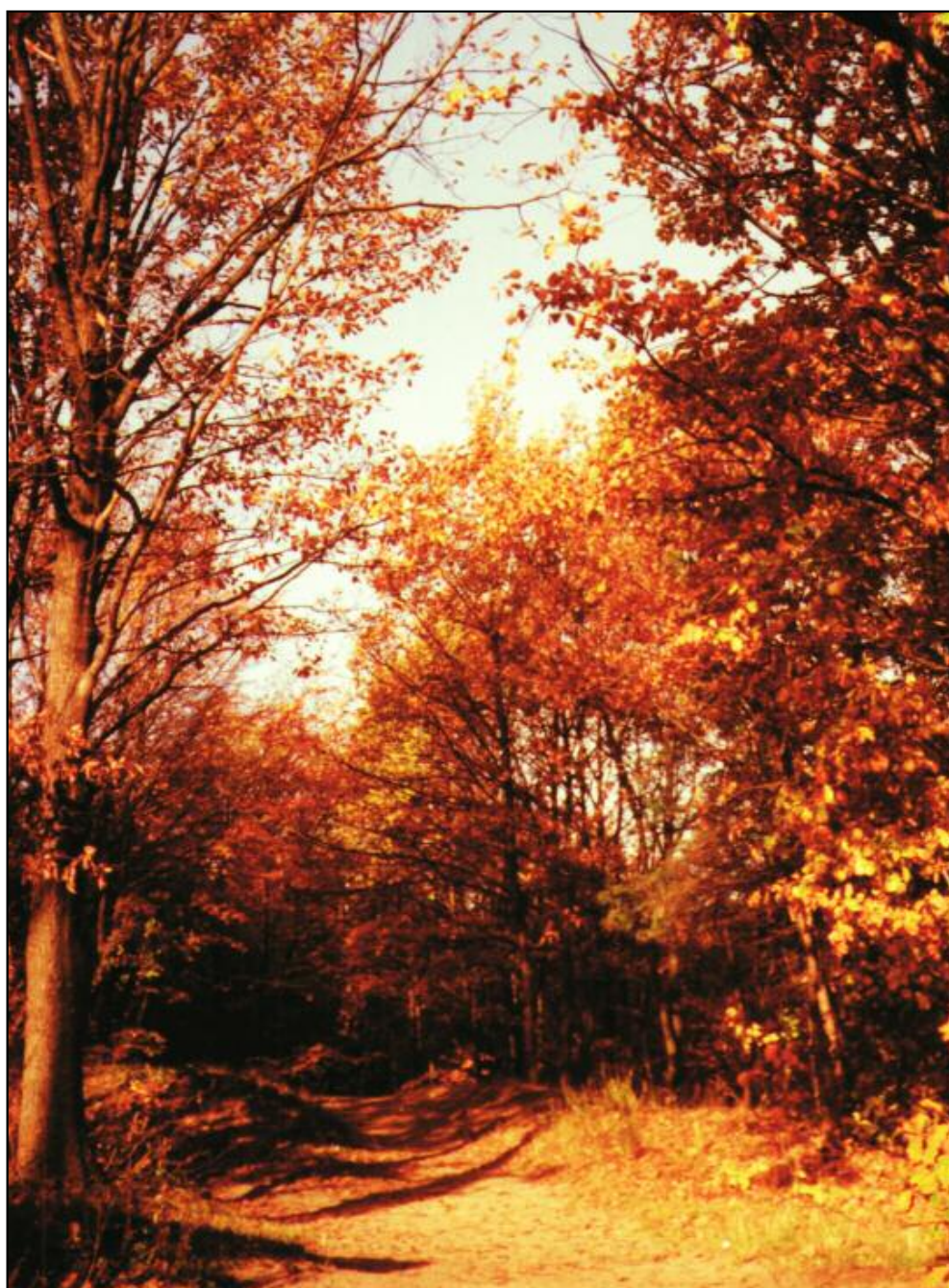
**Polskie Towarzystwo  
Stwardnienia Rozsianego**

**Życie  
pod  
wiatr**

Nr 4 (32)

Gdańsk, październik 2001

ISSN 1234-9704



**Sterydy  
sprawiają  
kłopoty...**

**Wzrok  
u chorych  
na SM**

**Dokąd  
zmierzasz  
medycyno?**

**Kartki  
z  
historii**



miejsce pracy dla osób, które do tej pory nie posiadały takiej możliwości. Bez uprzedzeń, bez barier.

Wszystko, co potrzebne do tego przedsięwzięcia (komputer, szkolenia) uzyskać można korzystając z dofinansowania PFRON.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Krajowy Urząd Pracy uruchomiły na terenie województw: dolnośląskiego, lubelskiego, pomorskiego i wielkopolskiego "pilotażowy program celowy wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych w poszukiwanych innowacyjnych zawodach wykorzystujących techniki informatyczne".

Telepraca to termin oznaczający wykonywanie części lub całości pracy w domu za pośrednictwem sieci komputerowych. Telepraca to szansa dla każdej osoby niepełnosprawnej, która chce pracować. Możliwość pracy w domu stwarza

Przewidziane jest dofinansowywanie zakupu elementów sprzętu lub nowych urządzeń, wraz z oprogramowaniem, koniecznych do pracy zawodowej w systemie telepracy.

Fragment ulotki informacyjnej: "Kandydaci do zatrudnienia – w ramach programu 'TelePraca' ukończą szkolenie z zastosowaniem nowatorskich rozwiązań edukacyjnych, zakończone uzyskaniem tytułu zawodowego – technika oraz kwalifikowanych umiejętności informatycznych."



**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

dr Grzegorz Wojciechowski

#### Zespół redakcyjny

Zofia Hołowińska

Stanisław Krawczyk

Krzysztof Orłowski – red. naczelny

(e-mail: [krzorlow@idn.org.pl](mailto:krzorlow@idn.org.pl))

Agnieszka Wyrzykowska

Monika Żyromska

#### Skład

Krzysztof Orłowski

#### Druk

Drukarnia MISIURO

Gdańsk - Brzeźno, ul. Gdańska 27



*Na okładce:  
To już jesień...*

## W NUMERZE

- 2** TELE-praca w Polsce  
Akcja PFRON i Krajowego Urzędu Pracy
- 3** Dlaczego sterydy lecząc sprawiają kłopoty?  
Irena Szarska - Martyn
- 6** Wzrok u chorych na SM  
tłum. Ewa Wiktor
- 7** Drżenie u chorych na SM  
tłum. Ewa Wiktor
- 8-9** Olimpiada w Dąbku  
fotoreportaż z obchodów VII rocznicy powstania KOMR
- 10** Dokąd zmierzasz medycyno?  
Irena Abramska
- 12** Godny następcą  
Ośrodek rehabilitacyjno-wypoczynkowy w Jantarze
- 13** Kartki z historii  
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 „Szafir”, w Gdańsku – Zaspie przy ul. Kombatantów 4.  
Tel. (0-605) 944-278, (0-58) 306-69-08

### GDYNIA

W każdą drugą sobotę miesiąca, o godz. 12:00 w sali Gdynińskiego Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdyni, ul. 3 Maja 27/31.  
Tel. (0-58) 623-85-60, 621-11-48 (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) 561-81-50, 562-43-69, 562-06-09

### 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).

# Dlaczego sterydy leczące - sprawiają kłopoty?

**Autorka jest biologiem - fizjologiem**

I  
r  
e  
n  
a



S  
M  
z  
a  
r  
r  
-  
t  
s  
y  
k  
n  
a

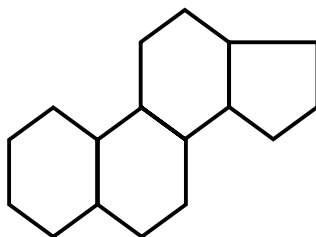
**S**terydy (nazywane często steroidami) to dla SM-owca coś zwykłego. Nazwa znana wszystkim – ale nie wszyscy wiedzą, o co tu chodzi. Jedni boją się sterydów “na zapas”, inni bo sami boleśnie odczuli ich skutki albo zobaczyli je u innych... Boją się huśtawki nastrojów, kłopotów ze snaniem i innych dolegliwości. Obawiają się tuszy, problemów z tłustą pokrytą wypryskami skórą, “nalaną” twarzą, grubym karkiem, cienkimi, wypadającymi włosami... Jeszcze inni poznali sami lub zobaczyli u innych dobroczynne działanie sterydów i uwierzyli, że czynią one cuda...

Sterydy bez większych zahamowań stosują sportowcy, by poprawić wyniki. Faszeringują się nimi na potęgę ci, którzy szybko chcą rozbudować mięśnie i wyglądać jak superman. Sterydy kupują po prostu w siłowniach. Znajdują je też w różnych dodających sił napojach i odżywkach energizujących...

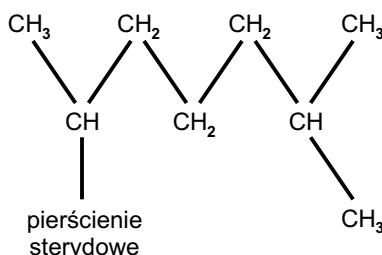
Żeby mieć podstawy dla wyboru: odrzucać czy poddawać się leczeniu sterydami, trzeba wiedzieć co to są sterydy i jak działają – przede wszystkim te, które stosuje się u SM-owców. Wtedy można świadomie czekać na to, co zacznie się dziać z nami i dostosować do tego postępowanie. Dopasować się tak, by zmiany wywołane kuracją dokuczały jak najmniej, a przynosiły poprawę. Łatwiej też wtedy zorientować się, na czym polegają nowości w stosowaniu sterydów – nowe sposoby podawania nowych preparatów.

Sterydy to organiczne związki chemiczne rozpuszczalne w tłuszczach. Ich cząsteczkę tworzą cztery pierścienie zbudowane przez atomy węgla, do nich dołączają się w różnych miejscach, różne w różnych sterydach, łańcuchy boczne.

Tak wygląda cząsteczka sterydu = steroidu:



Gdy do tych pierścieni przyłączy się łańcuch węglowy np.:



powstaje cholesterol – budujący inne sterydy

Witamina D, kwasy żółciowe, hormony płciowe, hormony kory nadnercza, są sterydami. Do tworzenia wszystkich konieczny jest cholesterol. Powstaje on w wątrobie, skąd jest wydzielany do jelit. Część tego cholesterolu zostaje z jelit zabrana do budowania sterydów i ścian komórek organizmu. Nadmiar spowodowany nieodpowiednim żywieniem lub chorobą, odkłada się w ścianach tętnic i podwyższa ciśnienie płynącej nimi krwi. Sterydy łatwo przenikają do wszystkich komórek organizmu – nawet do specjalnie chronionych komórek mózgu.

W organizmie SM-owca tkwi błąd, zakłócający rozróżnianie tego co własne od tego co obce. W prawidłowo działającym organizmie

układ odpornościowy (immunologiczny) broni organizmu przed tym co obce, bo zwykle to co obce np. drzazga w palcu czy bakterie – szkodzi. Organizm SM-owca traktuje osłonki własnych nerwów (osłonki mielinowe) jak coś obcego. Uruchamia reakcje niszczące je – zaczyna agresję, w której reakcje odpornościowe (immunologiczne) skierowane są przeciw samemu sobie – organizm niszczy swoje własne struktury. Stąd o SM mówi się jako o chorobie autoagresyjnej (dokładnie autoimmunoagresyjnej). SM-owa dziwna nadwrażliwość, o ciągle nie znanych przyczynach, bywa łagodzona – podawaniem preparatów zmniejszających reakcje odpornościowe – m.in. stosuje się sterydy. Chociaż mają kłopotliwe działania uboczne, to ich efekty lecznicze przewyższają wady. Problemy towarzyszące terapii sterydowej można ograniczać. Trzeba wiedzieć co i dlaczego dzieje się wtedy z nami. I co robić, żeby było trochę łatwiej.

W 1936 roku Hans Selye wprowadził do biologii i medycyny pojęcie stresu. Określił tak zespół reakcji organizmu na bodźce środowiska zewnętrznego lub wewnętrznego. Według jego teorii stres może być spowodowany przez właściwie wszystko: wysiłek, zmęczenie, zimno, gorąco, urazy, krwotoki, ból, każde zakłócenie pracy organizmu, doznania psychiczne – miłe i niemiłe. Niezależnie od przyczyn, w odpowiedzi powstaje podobny zespół reakcji. Przebiega tak, by dostosować organizm do nowej sytuacji i stworzyć w nim nową równowagę, w której zużywa on mniej sił na rzeczy niekonieczne (np. obrona przed bakteriami) by wykorzystać je do celów ważniejszych (np. obrona przed bandytą). Taki sposób reagowania zwiększa szansę utrzymania

się przy życiu.

Teoria trochę się postarzała – ale nadal dobrze wyjaśnia zachowania organizmu w szczególnej sytuacji. Jest podstawą leczenia sterydami, którego celem – w przypadku SM – jest zahamowanie nadmiernej i fałszywej obronnej reakcji immunologicznej (niszczącej osłonki własnych nerwów), nawet za cenę kłopotów.

Reakcje (wg Selye'go) przebiegają w trzech fazach:

- reakcja alarmowa – gdy organizm zostaje “zaskoczony” zmianą
- faza oporu – gdy w organizmie następuje mobilizacja wszystkich układów do obrony przed czynnikiem, który wywołał “alarm”
- faza wyczerpania – tylko wtedy, gdy czynnik stresotwórczy działa zbyt długo...

Reakcje przebiegają tak, by stworzyć w organizmie nową równowagę. Gdy zadziała bodziec wywołujący alarm, uruchamia ciąg reakcji wzajemnie zależnych od siebie narządów:

**podwzgórze** ◀▶ **przysadka**  
**mózgowa** ◀▶ **nadnercza**

Podwzgórze (hypothalamus) jest strukturą mózgu. Odbiera i reaguje na informacje z zewnątrz i z wnętrza organizmu. Zależnie od nich tworzy związki pozwalające lub zatrzymujące wydzielanie gruczołów podporządkowanych przysadce mózgowej. Jednym z nich jest CRF uruchamiający takie działanie przysadki mózgowej, by tworzyła ona hormon pobudzający korę nadnerczy – ACTH.

Przysadka mózgowa (*hypophysis*) jest małym gruczołem tuż pod podwzgórzem. Gdy związki tworzone w podwzgórzem dotrą do niej – wydziela ona hormony kierujące działaniem innych gruczołów tzw. hormon tropowe. Jednym z nich jest ACTH – *hormon adrenokortykotropowy, kortykotropina*. Powstające w przysadce ACTH krew przenosi do zewnętrznej warstwy nadnerczy – do jego kory. ACTH nie jest stery-

dem, ale pobudza wytwarzanie sterydów przez korę nadnerczy. ACTH był jednym z najwcześniej zastosowanych związków zmieniających działanie “zespołu” przysadka mózgowa – kora nadnerczy, tak by zahamować odczyn zapalny. Nadal bywa używany (*Corticotrophin, Acton, Cortico – gel* i inne), jednak częściej stosuje się szybciej działające jego syntetyczne odpowiedniki – *tetracosactide, tetrakozaktyd*, występujący pod różnymi nazwami handlowymi np.: *synakten, Synacthen i Synacthen DEPOT* – o przedłużonym działaniu i wiele innych.

Jeżeli w organizmie pojawi się dużo ACTH – zmieni to wydzielanie innych hormonów przysadki – np. pojawi się więcej *hormonu melanotropowego MSH*. Pobudza on syntezę barwnika skóry – melaniny. Skóra i włosy ciemnieją, pojawiają się piegi i plamy, bardziej widoczne stają się znamiona. Dzieje się tak przy leczeniu ACTH i jego syntetycznymi odpowiednikami np. *Synactenem*, a często także przy leczeniu innymi sterydami...



Nadnercza są niewielkimi gruczołami przy górnym biegunie obu nerek. Warstwy nadnerczy powstają i działają odrębnie ale w zależności od podwzgórza i przysadki mózgowej.

Rdzeń wewnątrz nadnerczy jest “gruczołem stanu wyjątkowego”. Wydziela takie same związki jak substancje przekąźnikowe układu nerwowego. Gdy zadziała bodziec wywołujący stres – może być nim pojawienie się dodatkowych związków sterydowych – zaczyna się reakcja alarmowa. Adrenalina i inne hormony rdzenia nadnerczy przyspieszają akcję serca, zwiększają częstość oddychania i pod-

noszą ciśnienie krwi. Serce tłoczy więcej krwi do mięśni, a mniej do jelit i skóry. Adrenalina przyspiesza przekształcanie cukrów zapasowych wątroby (rezerwa “od wypadku”) w glukozę. Powoduje rozpad tłuszczów (też zapas “w razie wypadku”) i uwalnia z nich kwasy tłuszczowe. Glukoza i kwasy tłuszczowe są szybko zużywane, bo adrenalina przyspieszyła przemianę materii – wzrosło zużycie tlenu i podwyższyła się temperatura ciała. Organizm szybciej “zjada” zapasy i stara się jak najszybciej je odbudować – wiele osób czuje wtedy głód i zaczyna jeść. Zaczyna się błędne koło – wrażenie głodu wywołały hormony rdzenia nadnercza, a głód jest przyczyną coraz większego ich wydzielania... Szalony apetyt pojawia się na początku terapii sterydowej. Potem mija. Trzeba przeczekać, jeść mało... Jeżeli mu się poddamy... tusza, którą zdobędziemy – już pozostanie. Adrenalina, która potrafi przerwać nawet zatrzymanie krążenia i oddychania – np. w wyniku wypadku – wywołuje też wściekłość, łzy, nadciśnienie, gorączkę, zadyszkę i inne kłopoty... Pobudzenie rdzenia nadnerczy dzieje się obok zasadniczego celu kuracji... Ale przeszkadza!

Reakcja alarmowa – wywołuje fazę oporu. Podczas niej zewnętrzna warstwa nadnerczy – kora wydziela swoje hormony. Wszystkie są sterydami o podobnej strukturze. Ich tworzenie i wydzielanie zależy od ACTH (lub jego syntetycznych odpowiedników). Kiedy tworzą się w nadnerczach, spada w nich ilość cholesterolu i witaminy C. Głównym celem leczenia SM sterydami jest osłabienie układu immunologicznego, tak by ustało niszczenie osłonek mielinowych – czyli pobudzenie kory nadnerczy.

Kora nadnerczy wydziela trzy grupy kortykoidów – hormonów sterydowych (steroidowych):

1. **Mineralokortykoidy** regulujące poziom elektrolitów tj. jonów nieorganicznych w organizmie. Kiedy ich ilość rośnie – wywołuje zatrzymywanie jonów sodu, chloru i wody, a zwiększy wydalanie potasu. To dlatego

kurację sterydową uzupełnia *potas (Kalium)*, *Aspargin* itp. Hormony te zwiększają wchłanianie sodu i wody w gruczołach potowych, ślinowych i jelitach – stąd nieprzyjemne, inne niż zwykle pocenie się, zmieniony smak i suchość w ustach, źle funkcjonujące jelita, pieczenie w żołądku – dlatego leczenie uzupełniają mleczka, żele, leki osłonowe np. *Ranigast* itp. Zwiększenie ilości mineralokortykoidów jest nieuniknionym skutkiem pobudzenia kory nadnerczy (np. przez inne sterydy). Podwyższają one ciśnienie krwi i powodują obrzęki. Są to: *aldosteron*, *kortykosteron* i *kortyzol*.

2. **Glikokortykoidy** zmieniają czynności wielu narządów i wzmacniają działanie adrenaliny. Wszystkie glikokortykoidy blokują proces zapalny. Zmniejszają ilość broniących przed infekcjami białych krwinek. Wywołują zanik tkanki limfacyjnej, gdzie krwinki te powstają. Osłabiają działanie węzłów chłonnych. Z tego powodu glikokortykoidy stosuje się dla zmniejszenia nadwrażliwości – bo tym samym ograniczają one niszczenie osłonek mielinowych u SM-owca. Glikokortykoidy regulują przemiany cukrów w organizmie. W czasie leczenia (gdy jest ich więcej) pobudzają tworzenie cukrów (głównie glukozy) ze składników niecukrowych zwłaszcza z białek mięśni. Pod ich wpływem rośnie ilość cukru gromadzonego w wątrobie, a spada w innych tkankach. Ich komórki zużywają i gromadzą mniej cukru. Jeżeli wtedy najemy się słodczy i pieczywa, spowodujemy całą lawinę problemów. Poziom cukru we krwi i bez tego jest bardzo wysoki – nawet taki jak przy cukrzycy! Podwyższa go jeszcze zmniejszenie wrażliwości tkanek na insulinę (regulującą poziom cukru). Pobudzenie nadnerczy zmniejsza wydzielanie insuliny, by utrzymać wyższą ilość cukru w układzie nerwowym. Brak insuliny powoduje, tak samo jak u cukrzyka, oddawanie dużych ilości moczu i ogromne pragnie-

nie. I znów błędne koło: im więcej pijemy, tym bardziej chcemy się pić, bo szybciej wypłukujemy cukier. Glikokortykoidy powodują rozpad białek w tkankach pozawątrobowych. Uwalniają w ten sposób ich aminokwasy, zwłaszcza mięśni (zaniki mięśniowe) i tkanki kostnej (osteoporoza), by wykorzystać je do budowania białek wątroby. Glikokortykoidy z rozkładanych białek budują więcej tłuszczów. Zmieniają rozmieszczenie tkanki tłuszczowej, która gromadzi się na twarzy, karku i tułowiu – charakterystyczny “sterydowy” wygląd. Glikokortykoidy to *kortyzol*, *hydrokortyzon* i *kortyzon*. Naturalne glikokortykoidy zastąpiono silniej i szybciej działającymi syntetycznymi pochodnymi. Jest ich bardzo dużo – np. *prednisone*=*prednizon*, *metylprednizon*, *betametazon* *prednizolon* występujący pod wieloma nazwami handlowymi m.in. jako *encorton*, *enkortolon*, *prednizon*, *solu-medrol*, *dekor-tin* i wiele i wiele innych.

3. **Androgeny i estrogeny** – Te hormony płciowe, wydzielane w nadnerczach mają niewielkie znaczenie. Pobudzenie ich wydzielania nie jest celem kuracji sterydowej. Ale jednak zwykle następuje. Pobudzają tworzenie białek, powodują wzrost tkanek, zwłaszcza tkanki mięśniowej – efekt podobny jak przy tyciu. Nadmiar androgenów jest kłopotliwym skutkiem ubocznym każdej terapii sterydowej. U kobiet wywołują zaburzenia cyklu miesięczkowego, grubienie głosu, pojawienie się zarostu. U obu płci sprzyjają wypadaniu włosów, tłustej cerze i trądzikowi...

Celem podawania sterydów i preparatów powodujących ich syntezę jest w SM powstrzymanie, przynajmniej przez jakiś czas, niszczenia osłonek włókien nerwowych. Kuracja sprawia kłopoty, więc warto wiedzieć jak uniknąć stawania się istotą z grubym brzuchem, byczym karkiem i chudymi kończynami.

IRENA SZARSKA – MARTYN

## OGŁOSZENIA

Jeśli potrzebujesz informacji i porady prawnej zwróć się do Biura Porad Obywatelskich w Gdańsku, ul. Gen. de Gauville'a 1 B/15, tel. 342-79-15 tel. kom. 0 501 747 880, w poniedz., w godz. 16:00 - 20:00 – prowadzonego przez Stowarzyszenie Akcja Społeczna. Biuro udziela informacji i porad z zakresu polityki społecznej bezpłatnie i każdemu zgłaszającemu się. Można tam uzyskać informacje o naszych pracach, o usługach, które przysługują nam zgodnie z prawem, gdzie i do kogo udać się po pomoc, jak skutecznie bronić swoich praw itp. Podobne biura istnieją m.in. w Koninie, Kłodzku, Łomży, Mikołajkach, Przemysłu, Warszawie i Wrocławiu.

Jeśli masz problemy, potrzebujesz wsparcia zwróć się do Centrum Interwencji Kryzysowej PCK w Gdańsku, Al. Zwycięstwa 27, tel. 341-73-77.

Pomoc świadczona przez placówkę, m.in. w postaci parad psychologów jest bezpłatna. Centrum przyjmuje także osoby spoza Gdańska.

Na stronach internetowych Ministerstwa Pracy i Polityki Socjalnej, pod adresem [www.mpips.gov.pl](http://www.mpips.gov.pl) można znaleźć informacje dotyczące uprawnień i przywilejów przysługujących osobom niepełnosprawnym. Są tam podstawowe informacje o instytucjach działających na rzecz osób niepełnosprawnych i o systemie orzekania o stopniu niepełnosprawności. Można zapoznać się z dokumentami, ustawami i rozporządzeniami w tych sprawach. Można tam znaleźć rejestr ośrodków uprawnionych do organizowania turnusów rehabilitacyjnych, korzystających z dofinansowania PFRON.



# Wzrok u chorych na SM



Zaczerpnięte z opracowania  
Ligue française contre la sclérose en plaques

**P**ółowa pacjentów ma lub może mieć w którymś z momentów swego życia problemy ze wzrokiem i to jest niepokojące. Należy zdawać sobie sprawę, że mogą to być różne zaburzenia – osłabienie wzroku, podwójne widzenie, wzrok zamglony. Jednakże w większości przypadków odpowiednie leczenie może spowodować znaczne polepszenie. Jest to uspokajające.

Może wystąpić też zmniejszenie siły wzroku lub jego utrata w jednym oku. Pierwszym objawem SM jest często zapalenie nerwów wzrokowych. Zaburzenia wzroku prowadzą do jego większego lub mniejszego osłabienia, a czasem nawet do utraty widzenia. Leczenie środkami przeciwzapalnymi pozwala w większości przypadków na polepszenie widzenia.

Niekiedy zapalenie nerwów wzrokowych powoduje ograniczenie pola widzenia, trudności w rozróżnianiu kolorów, kontrastów lub przedmiotów w pełnym oświetleniu.

Czasem występuje podwójne widzenie, spowodowane zaburzeniami w działaniu mięśni ruchowych oczu. Jednakże może ono ustąpić, a wzrok poprawić się w ciągu kilku dni lub tygodni.

Aby ustąpiło podwójne widzenie, doskonała musi być koordynacja działania tych mięśni. W przeciwnym przypadku mózg może się przystosować do zaistniałego stanu, usuwając obraz z jednego oka. Jeżeli takie zaburzenie będzie trwałe, chory może wyeliminować jeden z dwóch obrazów, zakrywając kolejno jedno oko.

Może też czasami wystąpić zamglenie wzroku, połączone czasami z zawrotami głowy.

Podczas badań obserwuje się nie-

normalne ruchy oczu, zwane oczopląsem. Są to spontaniczne i sprzężone ruchy oczu, polegające na dowolnym ich przesunięciu i następującym po nim szybkim ruchu odwrotnym. Polepszenie może nastąpić często już po kilku tygodniach.

Te trzy zaburzenia (zapalenie nerwu wzrokowego, podwójne widzenie i oczopląs) mogą występować w sposób ostry lub bardziej łagodny. Ich występowanie jest elementem domniemania istnienia SM. Ich utajony charakter skłania do przeprowadzania specjalistycznych badań okulistycznych. Są to testy bezbolesne (badanie dna oka, pola widzenia, podwójnego widzenia, oczopląsu). Mogą być one bardzo przydatne przy diagnozowaniu SM.

Każdy problem związany ze wzrokiem, szczególnie jeżeli jest nowy, powinien prowadzić do skonsultowania się z lekarzem okulistą. W chwili, gdy taki problem zostanie zidentyfikowany, konieczne jest poddanie się leczeniu. Niekiedy jednak należy podjąć działania charakterystyczne dla chorób przewlekłych.

Reedukacja ortoptyczna może nauczyć chorych lepszego wykorzystywania swoich możliwości. Im lepiej się je wykorzystuje, tym lepiej się widzi. Jeżeli widzenie kontrastów z daleka jest osłabione, można nauczyć się spostrzegania w specjalny sposób progów, drzwi, schodów i krawężników. Pomaga przy tym stosowanie okularów o żółtych szklach, zwiększających kontrasty.

Osoby, które nie rozróżniają już kolorów, uczy się raczej patrzenia na pozycję – usytuowanie, niż usiłowania rozróżniania kolorów, np. światła na skrzyżowaniach ulic.

Gdy uszkodzone jest centrum pola widzenia, można nauczyć się widzieć, wykorzystując tę część pola

widzenia obwodowego, która pozostała nienaruszona.

W przypadku podwójnego widzenia można je wyeliminować, zasłaniając jedno oko lub umieszczając na szkle okularów pryzmat. Odpowiedniej rady może udzielić lekarz okulista.

Przy znaczniejszym osłabieniu wzroku i trudnościach w czytaniu wskazane jest korzystanie z kaset z nagraniami książek (są one dostępne w sklepach, niektórych Bibliotekach Publicznych i w Związku Niewidomych).

Istnieje też kilka rodzajów lup powiększających, które można zakupić w niektórych sklepach optycznych. W krajach rozwiniętych postęp w dziedzinie technologii umożliwia m.in. korzystanie z kalkulatorów sprężonych z głośnikiem, co rekompensuje częściowo wady wzroku.

Przyznawane przy wadach wzroku grupy inwalidzkie są zależne od stopnia zmniejszenia ostrości wzroku i zdolności widzenia. Słabemu trudno jest ustalić stopień zagrożenia ślepotą. Konieczne jest zwrócenie się do lekarza okulisty, który pomoże w uzyskaniu dokumentu przyznającego grupę inwalidzką.

W niektóre dni widzi się lepiej, gdyż ostrość wzroku zależna jest m.in. od temperatury, zmęczenia, stosowanych aktualnie zabiegów, emocji.

*Korzystajcie z tej siły wzroku, która wam pozostała i miejcie nadzieję, że go nie straciecie zupełnie, gdyż większość chorych tego nie doświadcza..*

Tłum. EWA WIKTOR  
Konsult. med. dr MONIKA  
ŻYROMSKA – FRYDRYCH

# Drżenie w SM



Zaczerpnięte z opracowania  
Ligue française contre la sclérose en plaques

**W**ystępujące u chorych na stwardnienie rozsiane zaburzenia ruchowe mają różny charakter. Szczególnym objawem upośledzającym czynności ruchowe jest drżenie. Przyczyną jego jest uszkodzenie dróg nerwowych, łączących mózdzek z pozostałą częścią mózgu. Nie jest ono objawem stałym, może występować podczas rzutów choroby, a następnie zanikać. Pojawia się na ogół w czasie wykonywania ruchów, w niektórych pozycjach (np. przy wyciągnięciu przed siebie rąk). Niekiedy drżenie jest nieznaczne, przejawiające się np. utrudnieniem pisania, rzadziej innych ruchów rąk lub chodzenia. Wykonanie jakiegoś ruchu wywołuje przeważnie duże zmęczenie. W bardzo rzadkich przypadkach drżeniem dotknięta jest głowa lub aparat mowy.

## Drżenie jest zmienne

Jedną ze szczególnych cech drżenia jest jego zmienność z chwili na chwilę. Jeżeli chory jest zdenerwowany, spięty, zmęczony lub po prostu obserwowany, drżenie zwiększa się. Podobnie, jeżeli chory stara się wykonać precyzyjnie jakiś ruch (np. podniesienie do ust szklanki z napojem), obawa przed jej wylaniem może wpłynąć na zwiększenie drżenia. Pozycja ciała lub uruchomienie niektórych mięśni mogą również sprzyjać powstaniu drżenia. Zazwyczaj są to mięśnie kończyn i szyi. Drżenie nasila się przy uruchomieniu tych mięśni, na przykład gdy chory unosi ramię w pobliżu ust (co przeszkadza przy jedzeniu) lub gdy chory odchyła głowę lub plecy. Niektórzy chorzy wiedzą o tym i przybierają pozycje zmniejszające drżenie. Najczęściej stosowanym sposobem jest przyciśnięcie ramienia do klatki piersiowej przy zginaniu przedramienia.

Niekiedy chory musi wykonać ruch

w dwóch fazach: osiągnąć ruchem małą precyzyjnym i szybkim blat stołu, następnie rozluźnić maksymalnie mięśnie ramienia i przedramienia przed uruchomieniem palców dla wykonania określonego zadania, np. pisania lub delikatnego manipulowania przedmiotami. Podobnie, jeżeli tułów lub głowa są dobrze podparte, drżenie zmniejszy się. Wypraktykowanie tych pozycji może odbywać się przy pomocy kinezyterapeutów.

## Leki i drżenie

Nie ma leków mogących spowodować całkowity zanik drżenia, natomiast dzięki niektórym można osiągnąć poprawę. We Francji stosowany jest lek o nazwie *RIMIFON*, skuteczny u niektórych chorych, jednak ze względu na jego toksyczne działanie na wątrobę, podawanie go wymaga ścisłego nadzoru lekarza. Innym lekiem, szeroko stosowanym od wielu lat, jest *PRETONINA*. Ostatnio testowany *TEGRETOL* wydaje się być skuteczny, ale wywołuje zaburzenia równowagi. Różnorodność drżenia jest przeszkodą w uzyskaniu postępów w jego leczeniu.

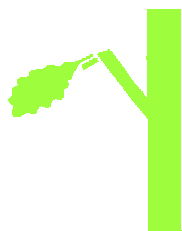
## Chirurg wobec drżenia

Wobec ograniczonej skuteczności leków, w latach osiemdziesiątych próbowano stosować u pacjentów chorych na SM *talatomię* – zabieg chirurgiczny, wypróbowany u pacjentów z chorobą Parkinsona. Polega on na zniszczeniu części wzgórza wzrokowego – okolicy mózgu, ważnej dla wykonywania ruchów – co powoduje zanik drżenia. Zabieg okazał się być skuteczny, jednakże powikłania pooperacyjne zmniejszyły jego wartość. Nie zaniechano jednak tego kierunku leczenia, ponieważ w oparciu o tę samą zasadę zapoczątkowano stymulację wzgórza. Zaproponowano zastosowanie

bodźca elektrycznego do wyłączenia czynności wzgórza, zamiast niszczenia go. Chirurg wprowadza elektrodę do tej okolicy mózgu i łączy ją ze stymulatorem, umieszczonym pod skórą klatki piersiowej. Chory ma możliwość wyłączenia stymulatora, gdy zachodzi potrzeba kontrolowania drżenia. Korzyść stosowania tej metody w porównaniu z zabiegiem operacyjnym jest ewidentna, gdyż nie niszczy się wzgórza i efekt jest odwracalny. Zabieg ten stosowany był ostatnio w niektórych przypadkach SM. Nie powoduje on całkowitego ustąpienia drżenia, lecz ułatwia choremu wykonywanie wielu elementarnych czynności. Technika ta stosowana jest od niedawna, głównie w przypadkach bardzo nasilonego drżenia. Powinna być poddana dalszym badaniom i ulepszeniu technologii.

Tłum. EWA WIKTOR  
Konsult. med. dr MONIKA  
ŻYROMSKA – FRYDRYCH





# Olimpiada

Jak co roku, także i tego lata w Dąbku obchodzono rocznicę powstania



Uroczystego otwarcia dąbkowej Olimpiady dokonał dyr. Krzysztof Czubak

Punkt sanitarny wzorowo prowadzony był przez olimpijskie służby medyczne



Wszędzie obecne symbole olimpijskie powodowały, że duch sportowej rywalizacji królował w Dąbku

Specjaliści w punkcie medycznym w akcji – a temperatura nie tylko powietrza była wysoka...



Każda dyscyplina wyzwalała wiele sportowych emocji

Najważniejsze to zapewnić odpowiedni doping



Trafić wadadłem w słupek wcale nie jest tak łatwo

W konkursach olimpijskich brali udział wszyscy



Każda konkurencja kończyła się – jak na Olimpiadę przystało – uhonorowaniem zwycięzców na podium

Pomimo ostrej rywalizacji, zawodnicy okazywali sobie dużą sympatię





# w Dąbku

Ósrodka. Tradycyjnie już odbyły się tam zawody sportowe dla mieszkańców.



◀ Kolejna dyscyplina olimpijska

No i wieczorem dnia następnego  
– uroczyste ognisko ▶



◀ To prawie niemożliwe – siedząc na koniu zebrać te wszystkie przedmioty

Szaleństwa przy ognisku trwały do późnych godzin nocnych ▶



◀ A nad wszystkim czuwały odpowiednie służby BiHP

Na wózku trochę niewygodnie na trawiastym podłożu, ale przy taaakiej pomocy wszystko staje się możliwe... ▶



◀ Zawody hippiczne prowadzili jak zawsze specjaliści od hipoterapii

Tańce przy ognisku ▶



◀ Pracownicy też zmagali się na boisku

W zabawach brali udział wszyscy ▶



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

Od lat obserwuję działania medycyny zwanej "akademicką" i mam wrażenie, że zbliża się ona do sytuacji patowej. Krok dalej już tylko ściana.

Co potrafi dzisiejsza medycyna?

Może zastosować antybiotyki i szafuje nim bez umiaru. Wyrosły pokolenia dzieci pozbawione naturalnej odporności, których organizmy skutecznie wyjąławiano przez lata.

Może też zgrabnie coś nam uciąć. Ma dobre, ostre narzędzia i chętnie ich użyje. Mamy jakiś guz? Ciach już nie mamy. Natomiast nikt się nie zastanawia DLACZEGO ten guz się pojawił. Czyli nie jest analizowana prawdziwa przyczyna choroby. Likwidujemy objaw i udajemy, że problemu nie ma.

Przypomina to sytuację kierowcy samochodu, któremu na tablicy rozdzielczej zaświeciła lampka kontrolna. Świeci i denerwuje, więc kierowca wykręca żaróweczkę i jedzie dalej. Wiadomo, że w ten sposób nie naprawia się samochodu. Niestety, z człowiekiem też się to udać nie może, a mimo to lekarze uporczywie likwidują symptomy w nadziei, że uzdrawiają człowieka.

Choroba jest cennym dobrem ludzkości, gdyż za jej pośrednictwem manifestuje się problem, który mamy w danej chwili do rozwiązania. Usuwając objawy nie pozwalamy chorobie się ujawnić, a tym samym nie może dojść do wyleczenia.

Lekarze dobrze znają zjawisko przesuwania objawów. Jeżeli wytrwale zwalczamy alergię, ma szansę pojawić się astma. Gdy wytniemy jeden guz, mogą urosnąć następne. Dzieje się tak wówczas, gdy prawdziwa przyczyna choroby jest na tyle ważna, że problem przez nią

## Dokąd zmierzasz, medycyno?

sygnalizowany musi zostać uświadomiony.

Niestety, w placówkach służby zdrowia toczy się prawdziwa wojna na poziomie materii: ból – uśmierzyć. Gorączka – natychmiast obniżyć. Infekcja – ubić bakterie antybiotykiem. Skutki takich zmagają są naprawdę opłakane. Bakterie i wirusy są coraz bardziej agresywne, choroby mnożą się bez opamiętania. Mimo wysiłków medycyny, różnych przypadłości wcale nie ubywa, a jakby wręcz przeciwnie.

Godnym przeciwnikiem człowieka jest wirus grypy, którego co roku usiłują przechrzyć twórcy szczepionek. Na grype chorowali chyba wszyscy, ale nie daje to nabytej odporności, bowiem ten sprytny bakcylek mutuje się za każdym nawrotem. Ma tylko osiem genów i kolejny raz zestawia je inaczej. Zabawa



polega na tym, że trzeba przewidzieć kierunek mutacji, aby wyprodukować skuteczną szczepionkę. Oczywiście nie zawsze się to udaje. Czasami wirus grypy tworzy odmiany wyjątkowo złośliwe. Pandemia "hiszpanki" uśmierciła w 1918 roku 20 milionów ludzi. I to przeważnie młodych. Epidemiolodzy wcale nie wykluczają powstania w najbliższych latach szczepu równie ekspansywnego. Tym bardziej, że przeszła już na człowieka azjatycka grypa ptasia, chociaż wcześniej nie zakładano takiej możliwości.

Na powyższym przykładzie widać jak trudno jest o medyczne sukcesy, chyba że dokonamy zmiany w sposobie myślenia o chorobie. Ale na czym ta zmiana miałaby polegać?

Zanim oddamy się właściwym roz-

ważaniom, przyjrzyjmy się dziedzinie medycyny szczególnie nam bliskiej – neurologii. Zawsze zastanawia mnie, z czego lekarze tej specjalności czerpią zawodową satysfakcję? Choroba Alzheimera, epilepsja, stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, rwa kulszowa, a nawet banalna migrena bardzo słabo poddają się leczeniu, a etiologia chorób neurologicznych przeważnie jest nieznana. Mózg jest najbardziej tajemniczym ludzkim organem i do zgłębienia jego sekretów droga daleka.

Ale tu właśnie znaleźli się prekursorzy nowego myślenia i postanowili zając się problemem niejako od drugiej strony. Skoro mózg jest siedliskiem naszej psychiki, może spróbować się z nim dogadać albo nawet oszukać? Przekonano się, że efekt placebo jest znacznie skuteczniejszy, niż się powszechnie sądzi. Eksperyment polegał na przeprowadzaniu fikcyjnych operacji pacjentów z chorobą Parkinsona. Części z nich otwierano tylko czaszki nie robiąc nic więcej. Efekty były zadziwiające. U wszystkich tych pacjentów objawy cofały się tak samo jak po operacji prawdziwej. Wystarczyło samo przekonanie chorego o skuteczności zabiegu, aby osiągnąć efekt leczniczy.

Coraz więcej lekarzy dostrzega znaczący wpływ umysłu na zdolność do samoleczenia organizmu i próbuje uruchomić odpowiednie siły tkwiące w psychice każdego. Niestety "beton" medyczny jest ciągle liczniejszy i bardzo odporny na zmiany.

Nieżyjący już profesor Julian Aleksandrowicz mówił: "jeżeli przyjdzie do mnie szaman z buszu i zechce uzdrowić moich pacjentów, oczywiście wpuszczę go do kliniki, bo liczy się skutek". Ale to był wielki człowiek, lekarz i humanista.

Rzeczywistość jest znacznie bardziej ponura. Widziałam w telewizji burzliwy spór o wilcacorę. Stado zajadłych onkologów odsądziło biedną roślinę od czci i wiary, cho-

cięż sami nie mają zbyt wiele do zaproponowania. Tymczasem jeśli ktoś uważa, że wilcacora mu pomoże, jestem przekonana, że tak właśnie się stanie. O co tu się sprzeczać? Tym bardziej, że człowiek poważnie chory nie stroni od lekarzy. Raczej stara się korzystać z różnych możliwości i należy mu na to pozwolić. Szczególnie w sytuacjach terminalnych zaszkozić sobie nie może i nie trzeba odbierać mu nadziei na kolejną szansę uzdrowienia.

Nie jest ważne CO uruchomi proces leczniczy. Działania lekarza, bio-terapeuty, homeopaty czy dowolne czary-mary. Akt ozdrowieńczy i tak odbędzie się w organizmie chorego. Musimy go tylko skutecznie zainicjować. Metoda jest nieistotna, to wiara czyni cuda.

Jednak nasza wizyta w przychodni nie jest budująca. W gabinecie jesteśmy traktowani jak kolejny numer. Lekarz coś cały czas pisze słuchając nas jednym uchem. Przeważnie się spieszy. Wręcza recepty i "następny proszę". Wychodzimy z uczuciem niedosytu i niezrozumienia. Rzadko jest inaczej.

Tymczasem chory człowiek bardziej niż pigułek potrzebuje, by się nad nim ktoś pochylił, wysłuchał, zrozumiał, wsparł dobrym słowem i dodał otuchy. Chce się poczuć zapiekowany i bezpieczny. Choroba jest zawsze wołaniem o pomoc, ale raczej psychiczną niż funkcjonalną. Oczywiście nie ma tu dylematu typu: interpretować czy operować? Bowiem jedno absolutnie nie wyklucza drugiego. Wszystkie czynności manualne muszą być wykonane, ale lekarz powinien być przede wszystkim świetnym psychoterapeutą, bowiem głównie choruje nasza dusza.

Nie wiem kiedy nastąpi powszechne uznanie tego faktu, ale jaskółki nowego już są i zmiana sposobu myślenia medyków musi przyjść. Napisano już kilka dobrych książek na ten temat, a są też lekarze – śmiałkowie, którzy odważnie odpowiadają na pytanie: "pokaż mi, na co chorujesz, a powiem Ci jaki masz problem psychiczny". Często są to

diagnozy zadziwiająco trafne. Tu jednak musimy powiedzieć jasno, że łatwiej zażyć lekarstwo niż rozwiązywać psychiczne dylematy. Większość naszych umysłowych przekonań na własny temat zaszczenia się nam we wczesnym dzieciństwie i są to kody wyjątkowo trwałe. Można sobie jednak poradzić. Przy dużym samozaparciu bez niczyjej pomocy, a najlepiej z dobrym fachowcem. Tylko skąd takiego wziąć?

Mam nadzieję, że będzie się kiedyś kształcić lekarzy – uzdrowicieli, chociaż nie spodziewam się, aby działało się tak za mojego żywota. Ktoś mądry kiedyś powiedział, że przeciwników nowych teorii się nie przekonuje. Żeby rewolucyjne zmiany w myśleniu się przebiły, oponenci muszą wymrzeć. I coś w tym jest niestety.

Z problemami zdrowia wiążą się też interesy finansowe. Niedawno w artykule dziennikarza, do którego mam zaufanie, przeczytałam informację i zjeżyła mi ona włos na głowie. Okazuje się, że koncerny farmaceutyczne są najbardziej zainteresowane produkcją leków, które kurują długo i drogo, a wcale nie prowadzą do uzdrowienia. Ponieważ tylko człowiek chory wydaje pieniądze na medykamenty. Dla mnie jest to już horror i wynaturzenie całej idei medycyny.

W krótkim artykule nie jestem w stanie udźwignąć tego ważnego tematu. Na szczęście są odpowiednie lektury, które z czystym sumieniem mogę polecić. Kto ma ochotę popracować nad zmianą swojego sposobu myślenia, niech sobie poczyta.

- O. Carl Simonton – "Powrót do zdrowia"
- Bernie S. Siegel – "Miłość, medycyna i cuda"
- Thorwald Dethlefsen – "Przez chorobę do samopoznania"
- Luise L.Hay – "Możesz uzdrowić swoje życie"

Książek jest oczywiście więcej, ale przyszły mi do głowy akurat te cztery. Moim zdecydowanym faworytem jest Dethlefsen. Kocham tego faceta i jego sposób myślenia, cho-

cięż to Germanin. Ale, o dziwo, to właśnie Niemcy i Rosjanie zrobili najwięcej postępów w leczeniu ludzkiej duszy i to bardzo niekonwencjonalnymi metodami. Sposób widzenia tych spraw przez Amerykanów mniej mi się podoba. Jest, jak to zwykle u nich, zbyt powierzchowny i nastawiony na błyskotliwy sukces, a praca nad psychiką wymaga trudu i nie lubi pośpiechu.

Muszę wreszcie skończyć, bo zacynam kręcić się koło tematu, jak pies za własnym ogonem. A temu, kto wymyśli najbardziej prawdopodobną odpowiedź na pytanie: "jaki problem psychiczny manifestuje się przez stwardnienie rozsiane?" ufunduję specjalną nagrodę.

Serdeczności

**IRENA ABRAMSKA**



## Powstało Koło Młodych

W dniu 25.08.2001r. odbyło się w Gdańsku zebranie założycielskie Koła PTSR "Młodych Zgranych". Głównym celem powołania koła jest pomoc osobom nowozdiagnozowanym, która ma na celu ułatwienie odnalezienia się w nowej sytuacji.

Na zebraniu wybrano tymczasowy zarząd Koła Młodych:  
przewodnicząca – **Mariola Murawska**  
wiceprzewodnicząca – **Katarzyna Kuźmiuk**  
skarbnik – **Katarzyna Nowakowska**

Koło liczy 31 członków z terenu całego województwa pomorskiego. Ustalono termin kolejnych spotkań – każdy poniedziałek w siedzibie Oddziału PTSR w Gdańsku przy ul. Dyrekcyjnej 5.



# Godny następca

Przez wiele lat jedynym miejscem organizowania letnich turnusów wypoczynkowo – rehabilitacyjnych był Ośrodek “Dobry Brat” w Osieku. Obecnie pojawił się inny – Ośrodek Rehabilitacyjny “Neptun” w Jantarze. Oto garść informacji o nim zaczerpniętych z foldera reklamowego.



“Neptun” znajduje się w niezwykle atrakcyjnie położonej nadmorskiej miejscowości Jantar, 30 km od Gdańska.

Położony na 4 ha, płaskim, ładnie zagospodarowanym, ogrodzonym i strzeżonym terenie 450 m od szerokiej i długiej na 10 km plaży. Dla osób poruszających się na wózkach zjazd ułożonym chodnikiem do samej wody.



Ośrodek zapewnia:

- zakwaterowanie w nowoczesnym obiekcie o wysokim standardzie całkowicie przystosowanym dla osób na wózkach inwalidzkich
- apartamenty 1, 2 osobowe z pełnym węzłem sanitarnym, aneksem kuchennym, TV-Sat, telefonem, systemem przywoławczym
- całodziennie wyżywienie – miłą, rodzinną atmosferę



Ośrodek oferuje:

- profesjonalną opiekę medyczną i rehabilitacyjną
- bogatą bazę zabiegową i leczniczą ( zabiegi w zakresie: masażu ręcznego, wibracyjnego, pneumatycznego BOA, laseroterapii, krioterapii, elektroterapii, światłolecznictwa, kinezyterapii, ozonoterapii, ultradźwięków, inhalacji, magnetoterapii, kompresów żelowych zimnych i ciepłych, hydroterapii – hydromasaż, bicze szkockie, kąpiele perełkowe i solankowe)



S  
t  
a  
n  
i  
s  
ł  
a  
wK  
r  
a  
w  
c  
z  
y  
k

**L**ata 1993 – 1994 to niewątpliwie jeden z najlepszych etapów dotychczasowej działalności Oddziału Wojewódzkiego PTSR w Gdańsku, to lata pełne nadziei, radości i wzajemnego zrozumienia, budowania organizacji i wyłaniania liderów.

Wykorzystujemy maksymalnie okazję, jaką stworzył nam Międzynarodowy Rok Stwardnienia Rozsianego, wysyłamy listy do kilkunastu organizacji, wchodzących w skład Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (IFMSS), od wszystkich otrzymujemy pozdrowienia oraz różne materiały informacyjne, czasopisma i poradniki. Wśród nich są m.in. listy z odległej i nieco dla nas egzotycznej Australii, Argentyny, Brazylii i Indii. Pojawia się liczne grono osób, pomagające w tłumaczeniu otrzymanych materiałów, wśród nich m.in. nasi przyjaciele M. Brancewicz, Z. Hołowińska, J. Jamroż, R. Pokorska, E. Wiktor i S. Werner oraz członkowie Towarzystwa, E. i L. Gašior, B. Gibas, B. i J. Jauerowie, J. Miotk i M. Żyromska. Dzięki tym tłumaczeniom powstają solidne podstawy do prowadzenia oczekiwanej przez chorych i ich rodziny działalności informacyjno wydawniczej. Na początku 1993 r. spotykamy się po raz pierwszy z przedstawicielami zagranicznych organizacji niepełnosprawnych (Brema, ABF ze Szwecji). Z przyjaciółmi ze Szwecji spotykać się odtąd będziemy regularnie, raz na kwartał, początkowo w klubie ZNP we Wrzeszczu, a później również u nas, w PTSR i w sopockim SPON-ie. Niezwykle owocną okazała się współpraca z oddziałem Niemieckiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (DMSG) w Bremie, organizacji doświadczonej, działającej od 40 lat. Po dwóch latach korespondowania i po spotkaniach samorządowców obydwu

# Kartki z historii

## To były piękne dni...

miast partnerskich Gdańska i Bremy, wybraliśmy się do Bremy osobicie (B. Holc, S. Krawczyk i A. Wyrzykowska), wraz z 11-osobową grupą liderów organizacji niepełnosprawnych z Gdańska. Byliśmy tam trzy dni, zobaczyliśmy, jak można działać efektywnie na rzecz chorych na SM i pozyskaliśmy miłych przyjaciół.



W wyniku wizyty zaczęliśmy otrzymywać regularnie ich wydawnictwa (czasopisma "MS Kontakt" i "DMSG Aktiv" oraz różne materiały informacyjne, tzw. fiszki). W tym czasie nawiązaliśmy również kontakt z francuską organizacją SEP, który okazał się najtrwalszy. Do tej pory przysyłają nam swoje pismo "Le Courrier de la Sclerose en Plaques". Rozeznania i kontakty były pomocne w budowaniu organizacji według najlepszych wzorów zagranicznych.

Już na początku 1993 roku okazało się, że formuła koncentracji działalności na szczeblu oddziału nie odpowiada potrzebom chorych. Jest nas coraz więcej, jesteśmy rozproszeni, coraz częściej pojawiają się sprawy do załatwienia w terenie, blisko miejsca zamieszkania. Postanawiamy więc powołać koła terenowe w Gdyni, Sopocie i Starogardzie Gd., gdyż tam pojawili się odpowiedzialni liderzy i tam były stosunkowo duże, zwarte grupy chorych.

Od początku 1993 roku podejmujemy starania mające na celu formalne wydzielenie sopockiej i gdyńskiej grupy chorych na SM. Poszukiwania miejsca spotkań dla

grupy sopockiej stosunkowo szybko kończą się sukcesem. Zarząd Pracowniczej Spółdzielni Mieszkaniowej "Kolejarz" użyczy nam pomieszczeń w Klubie Osiedlowym w Sopocie i już 23 stycznia 1993 roku odbywa się tam spotkanie opłatkowe z udziałem ks. Grzegorza Stolicyka i młodzieży.



W Gdyni sprawa lokalu okazuje się bardziej złożona, jest wiele propozycji i pomysłów. Wizytujemy Adaptacyjny Dom Pomocy Społecznej na Obłuzu, pomieszczenia Biblioteki Publicznej oraz lokal "Wspólnoty Polskiej", ten ostatni okazuje się najdogodniejszy i staje się wkrótce miejscem stałych spotkań grupy gdyńskiej. Szukamy miejsca, gdzie mogłoby się odbyć spotkanie inauguracyjne. Po rozmowach z komandorami Z. Brożkiem i P. Kowalewskim z Klubu Marynarki Wojennej "Riwiera", zainspirowanych przez M. Jarocką, organizujemy tam, w niedzielę 7 marca 1993 r. pierwsze spotkanie chorych na SM z terenu Gdyni. Bierze w nim udział ponad 60 osób, uczestniczy ówczesny Wiceprezydent Gdyni R. Toczek i poseł na Sejm RP T. Bień. Tego dnia zostaje wybrany pierwszy zarząd koła z I. Murzynowską jako przewodniczącą i rozpoczyna się aktywny okres pracy koła. Trzeba w tym miejscu wymienić udaną majówkę w DPS na Obłuzu i serię atrakcyjnych spotkań klubowych w lokalu "Wspólnoty Polskiej", najczęściej z udziałem przedstawicieli władz miasta, młodzieży ze Szkoły Muzycznej, wielu niezawodnych przyja-

ciół z legendarnym ks. H. Jastakiem na czele.



Ta aktywność bardzo szybko zaozocowała w postaci pomocy finansowej miasta dla koła, które jako pierwsze na naszym terenie otrzymało tzw. granty.

Prawdziwym ukoronowaniem pierwszego roku działalności koła w Gdyni była wielogodzinna impreza, zamykająca Międzynarodowy Rok Stwardnienia Rozsianego, przygotowana wspólnymi siłami koła i oddziału. W niedzielę, 26 września 1993 r., do Klubu "Riwiera" na uroczysty festyn przybyło około 100 osób, było wielu znamienitych gości, wśród nich przedstawiciele szwedzkiego Towarzystwa Osób Chorych Neurologicznie (NHR) oraz władz wojewódzkich i samorządowych.



Podsumowaliśmy wówczas tak ważny dla naszej społeczności rok, bawiliśmy się, braliśmy udział w konkursach. To był dzień pełen miłych spotkań i niezapomnianych wrażeń.

Grupa w Starogardzie Gd., skupiona wokół K. Suckiej, B. Holc oraz K.



i M. Rachwałów, najbardziej oddalona od Gdańska i sformowana już od roku, znalazła przyjaciół i własny kąt w Filii nr 4 Miejskiej Biblioteki Publicznej.

Jesienią tego roku Rada Główna PTSR w Warszawie mogła więc powołać formalnie pierwsze koła w Gdyni, Sopocie i Starogardzie Gd., działające w ramach oddziału, tworząc w ten sposób podstawy do rozwinięcia i wzbogacenia ich działalności.

Odtąd o podstawowe potrzeby chorych na SM troszczyć się w pierwszej kolejności zarządy kół, a oddział skupia uwagę na sprawach wspólnych dla całej zbiorowości, wśród nich dominuje popularyzacja wiedzy o stwardnieniu rozsianym, organizowanie turnusów rehabilitacyjnych oraz prowadzenie działalności wydawniczej. Ważnym i niezwykle odpowiedzialnym obszarem działań oddziału staje się prowadzenie gospodarki finansowej.

Regularnie organizowane są tzw. spotkania problemowe w Klubie Osiedlowym "Szafir" w Gdańsku Zaspie, są to przede wszystkim wykłady, seminaria dyskusyjne i konsultacje. Prowadzone przez wybitnych specjalistów, gromadzą każdorazowo po 80 – 150 uczestników. Warto w tym miejscu przypomnieć niektóre z nich: wykład dr E. Dąbrowskiej z Gdańskiej Akademii Medycznej na temat diety (13.03.1993), prelekcję prof. R. Mazura z Akademii Medycznej w Bydgoszczy na temat Kongresu IFMSS w Vancouver i pojawienia się leku o nazwie Betaferon (6.11.1993 r. – padł rekord frekwencji!), wykłady



prof. G. Chojnackiej - Szawłowskiej na temat problemów psychologicznych chorych na SM, połączone z nauką relaksu (5.02. i 7.05.1994 r.) oraz dyskusję panelową neurolo-

gów i rehabilitantów (prof. R. Mazur, dr W. Fryze, T. Paterek, G. Wesolowski i M. Żyromska) na temat różnych aspektów leczenia chorych (5.03.1994 r.).



Uczymy się intensywnie, jak żyć ze stwardnieniem rozsianym, chłoniemy wiedzę, dzielimy doświadczeniami. Nie zapominamy przy tym o spotkaniach towarzyskich, okolicznościowych imprezach klubowych organizowanych przez oddział, wśród nich tak sympatycznych jak spotkanie Barbórkowe solenizantek, czy spotkanie tzw. we-



teranów – osób, które należą do Towarzystwa od samego początku. Równie interesujące spotkania i imprezy odbywają się również w nowopowstałych kołach terenowych, poszerza się oferta dla naszych członków.

W maju i czerwcu 1993 r. jedziemy na turnusy rehabilitacyjne do Szpitala Rehabilitacyjnego w Dzierżaninie i jak się później okazuje – po raz ostatni. Poszukujemy tego roku innej formuły i mniej stresującego miejsca na turnusy, znajdujemy je w Osieku, w Ośrodku "Dobry Brat", administrowanym przez Spółdzielnię Inwalidów "Współpraca" we Wrocławiu. Po rozpoznaniach dokonanych w sierpniu 1993 r., już w następnym roku do Osieka wyjeżdżają pierwsze dwie grupy. W roli osób testujących ten ośrodek w drugiej połowie maja 1994 r. występowali B. Ellward, K.

Filipowicz, B. Gibas, J. Grajkowska, B. i S. Krawczyk, J. Miotk, J. Skupińska, K. Sucka, M. Wróbel i E. Zysnarska.



Oni byli pierwszymi, a po dwóch tygodniach przyjechała do Osieka druga, nieco mniejsza grupa. Oddział Osrodek „Dobry Brat”, położony nad pięknym jeziorem Kałębie, na obrzeżu Borów Tucholskich staje się naszym ośrodkiem, jest niezwykle nam przyjazny, jest odwiedzany przez nas corocznie, ma wielu stałych i wiernych przyjaciół.



Zaczynamy otwierać się na nasze otoczenie, w latach 1993 - 94 nawiązujemy ścisłą współpracę z innymi organizacjami pozarządowymi, działającymi w regionie gdańskim. Jesteśmy członkami – założycielami Rady Organizacji Osób Niepełnosprawnych Ziemi Gdańskiej oraz członkami Korporacji Organizacji Samopomocowych, w pierwszej reprezentuje nas K. Filipowicz i S. Krawczyk, a w drugiej – D. Jagielska i W. Wielgosz. Jesteśmy dostrzegani w województwie, otrzymujemy pierwsze wyróżnienie – list pochwalny Wojewody Gdańskiego za działalność na rzecz chorych na SM.

Takiej obfitości i różnorodności działań sprzyjało pojawienie się liczego grona zaangażowanych osób, mających do siebie zaufanie i pracujących w zgodzie i harmonii. Przypomnijmy, że w składzie Rady Oddziału, wybranej w dniu

24.04.1993 r., na 4-letnią kadencję, znaleźli się I. Ciechanowska, H. Chorzępa, H. Filipek, A. Golanko, B. Holc, D. Jagielska, M. Jarocka, J. Jakutis, S. Krawczyk (jako przewodniczący), U. Lipek, J. Miotk, I. Murzynowska, A. Płaczkowska, I. Puch, R. Skrobisz,



K. Sucka, E. Świątek i A. Wyrzykowska, a Komisję Rewizyjną tworzyli K. Rachwał (jako przewodnicząca), K. Filipowicz i M. Gardias. To była ówczesna kadra Oddziału Gdańskiego, dzięki nim staliśmy się jednym z bardziej widocznych oddziałów Towarzystwa w kraju, to oni założyli fundamenty i wytyczyli najważniejsze kierunki przyszłych działań. Osiągnięcia oddziału z tamtych lat sprawiły, że troje naszych przedstawicieli (H. Filipek, D. Jagielska i S. Krawczyk) znalazło się we władzach centralnych FTSR, a H. Filipek pełniła funkcję Wiceprzewodniczącej Rady Główniej w kadencji 1993 - 97.



Na zakończenie tych wspomnień z mało udokumentowanych i powoli zapominanych, początkowych lat działalności oddziału, chcę napisać kilka słów o działalności informacyjno – wydawniczej. Rozpoczęliśmy ją od wydawania „Biuletynu informacyjnego” (ukazało się 14 numerów), redagowania tłumaczeń, przygotowywania ulotek i folderów. W latach, które wspominałam, działalność ta stała się prawdziwą wizytówką Oddziału Gdańskiego, a stało się to za sprawą do-

tacji z Funduszu Współpracy „PHARE” – Program Dialog Społeczny. Dzięki tym środkom pojawił się w drugiej połowie 1994 roku kwartalnik „Zycie pod Wiatr”, zaczęły ukazywać się broszury, poradniki i informatory. Od tej pory działalność oddziału jest już dobrze udokumentowana, w każdym numerze czasopisma zamieszczana jest „Kronika wydarzeń”, a od czasu do czasu pojawiają się większe artykuły na temat naszej pracy. Tam więc można znaleźć kolejne kartki z historii naszego oddziału, a tym artykułem kończymy wspomnienia z tak niedawnej przeszłości.

STANISŁAW KRAWCZYK

## §

### BEZPŁATNE UDZIELANIE PORAD PRAWNYCH

**Centrum Praw Kobiet – Oddział Gdańsk**

Adres:  
Gdańsk, ul. De Gaulle'a 1B/15  
tel. 341-79-15  
Biuro jest czynne:  
poniedz., środa w godz. 8:30 – 16:00  
wtorek, czwartek w godz. 14:30 – 19:00

**Stowarzyszenie Bałtyckie Centrum „GENDER”**

Adres:  
Gdańsk, ul. Miszewskiego 17  
tel. 344-38-53  
Biuro jest czynne:  
środa w godz. 15:00 – 19:00

**Demokratyczna Unia Kobiet**

Adres:  
Gdańsk, ul. Miszewskiego 17  
tel. 345-50-16  
Biuro jest czynne:  
środa, piątek w godz. 12:00 – 15:00

**Redakcja „Dziennika Bałtyckiego”**

Adres:  
Gdańsk, ul. Targ Drzewny 3/7  
tel. 300-33-40  
Biuro jest czynne:  
czwartek w godz. 17:00 – 19:00 – w pokoju nr 6, wejście od ul. Garncarskiej

**Miejska Komisja Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych**

Adres:  
Gdańsk, ul. 3 Maja 6  
tel. 302-37-44 – prosić Panią Bożenę Mechlińską  
Biuro jest czynne:  
poniedziałek w godz. 16:00 – 19:00  
piątek w godz. 9:00 – 12:30

## Nasza jesień polska

Już we wrześniu jesień budzi się z powolna,  
kapryśna i płocha, łzawa i swawolna.  
To ci włosy rozwichrzy, to słońcem zamroczy,  
to bezlitośnie piaskiem zasypie ci oczy.  
Czasem zatańczy zwinnie i wesoło,  
wśród kolorowych liści wirujących wkoło.  
Nieraz rzęsy deszczem znienacka ci chluśnie,  
a potem pieśczośliwie wiatrem czoło muśnie  
Figlarna, lecz bliska, nieodzownie swojska,  
zawsze piękna i nasza, złota jesień polska.



Ewa Aniela Krukowska



---

Z przyjemnością informujemy, że wśród ofiarodawców, wspierających PTSR są:

- ★ Przedsiębiorstwo Przeladunku Paliw Płynnych "NAFTOPORT" w Gdańsku
- ★ OK. INVESTMENT Sp. z o.o. w Gdańsku
- ★ Zespół Elektrociepłowni "Wybrzeże" w Gdańsku
- ★ Pan Janusz Lewandowski z Sopotu

---

Ten numer **Życia pod Wiatr** sfinansowany został przez:

**Państwowy Fundusz Rehabilitacji  
Osób Niepełnosprawnych**

