



**Polskie Towarzystwo  
Stwardnienia Rozsianego**

# Życie pod wiatr



Nr 2 (34)

Gdańsk, kwiecień 2002

ISSN 1234-9704



**Solo  
na dwa  
głosy**

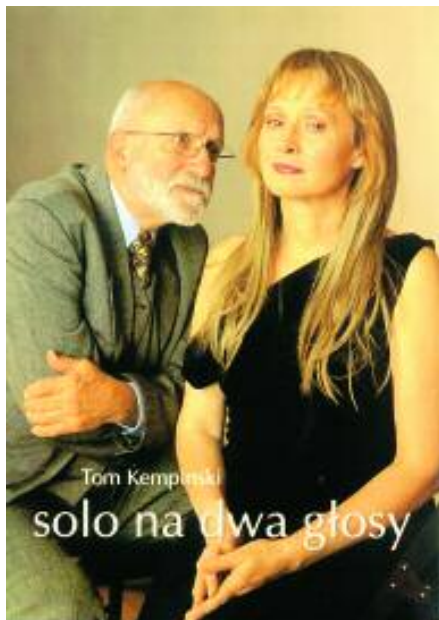
**Niechciana  
perła**

**Dlaczego  
interferon?**

**Kwiaty  
dla pań  
w Gdyni**

# solo na dwa głosy

31 maja 2002 r. w Teatrze Miejskim w Gdyni odbędzie się spektakl "Solo na dwa głosy" wg sztuki Toma Kempnińskiego, wyreżyserowanej przez Krzysztofa Jasińskiego. Spektakl ten przygotowany został przez krakowski Teatr Stu.



Bohaterką spektaklu jest młoda skrzypaczka Stefania (gra ją Grażyna Barszczewska), która będąc u szczytu kariery twórczej dowiaduje się, że jest chora na stwardnienie rozsiane. Zrozpaczona, pozbawiona szans powrotu do sprawności fizycznej, spotyka profesora psychiatrii i filozofii (w tej roli Henryk Machalica). Między nimi nawiązuje się rozmowa. On przekonuje ją, że choroba nie oznacza wyroku i że są inne wartości niż sukcesy artystyczne. W efekcie Stefania pokonuje własną słabość i odnajduje sobie nowe miejsce w życiu – zostaje nauczycielką zawodu. Przedstawienie kończy się symbolicznym powstaniem bohaterki z wózka inwalidzkiego.

## 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 w Gdańsku nr 11601410-9335-132 II Oddział Big Banku Gdańskiego S.A. 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:  
Z wizytą w Jantarze

## W NUMERZE

- 2 "Solo na dwa głosy"
- 3 Niechciana perła?  
Krzysztof Orłowski
- 4 Dlaczego interferon?  
Irena Szarska - Martyn
- 6 Zrozumieć depresję  
Artur Kocharński
- 8-9 Pierwsi w Jantarze  
fotoreportaż
- 10 Ulgi podatkowe  
Leszek Jankowski
- 12 Kwiaty dla pań w Gdyni
- 14 Kronika wydarzeń
- 14 Zastrzyki nadziei  
Anna Jaszowska

## Spotkania w kołach

### ELBLĄG

Siedziba koła: przy ul. Królewieckiej 15 w Elblągu.

Spotkania odbywają się przy ul. Związku Jaszczurczego 17.  
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. (0-58) 552-33-01

### 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)  
622-19-35

### 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 każdy drugi piątek o godz. 14:00 w Domu Pomocy Społecznej ul. Majkowskiego 3  
Tel. (0-58) 673-27-14 (DPS), 673-097-83

### 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 w każdą trzecią sobotę miesiąca w Centrum Rehabilitacji i Terapii przy ul. Lubichowskiej.  
Tel. (0-58) 561-81-50, 562-43-69  
562-06-09, 562-94-37

### 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

Działa 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).



# Niechciana perła?

**Krajowy Ośrodek Mieszkalno - Rehabilitacyjny w Dąbku wciąż boryka się z kłopotami. Decydenci przychodzą i odchodzą, a ośrodek może stoczyć się do roli podrzędnego zakładu opiekuńczego Służby Zdrowia...**

K  
r  
z  
y  
s  
z  
t  
o  
f



O  
r  
ł  
o  
w  
s  
k  
i

**W** ramach poszukiwań środków do załatwienia wyrwy w budżecie państwa pojawiają się wciąż nowe pomysły przeprowadzenia tej operacji. Ostatnio zaplanowano odebranie "nienależnych" dochodów emerytom i rencistom. Podobno jest to skuteczne panaceum na wciąż rosnące bezrobocie.



Aby pomóc zlikwidować tę dziurę, zmniejszono też o kolejne kilkaset tysięcy złotych środki na utrzymanie jedyne w kraju ośrodka przeznaczonego do kompleksowej rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane, Krajowego Ośrodka Mieszkalno - Rehabilitacyjnego dla Chorych na SM w Dąbku. W ośrodku planowane są w związku z tym kolejne "ciąćcia" w wydatkach. Tylko – nie mają już zbyt z czego ciąć.

Pacjenci muszą dostać jeść, konie też. To tylko jakiś cud sprawia, że przy takiej stawce żywieniowej nikt nie narzeka na jakość i ilość pożywienia, ba – wszystko jest smaczne i w ilościach naprawdę wystarczających, że przy permanentnym braku pieniędzy na środki czystości wszystko lśni, jak nowe, że wreszcie mizernie opłacany personel robi co może, by otoczenie wyglądało lepiej, niż w domu...

Cytat z artykułu, który ukazał się w "Tygodniku Ciechanowskim" ukazuje powagę sytuacji: *"Pozostaje nam mieć nadzieję, że: Pan Bóg da dobrą pogodę i utrzyma mocną złotówkę, przez co zaoszczędzimy na opłatach za olej opałowy (rocznie potrzeba na to ok. 200 tys. zł); dziewiąty rok sprzęt i urządzenia będą pracować bez konserwacji, w wyniku czego nie zajdzie potrzeba kupowania części zamiennych i materiałów; w transporcie wystarczą tylko obowiązkowe ubezpieczenia i tanie paliwo; czystość w obiektach, w tym na basenie, utrzymamy przy pomocy wody i szmaty; pracownicy zrezygnują z odzieży ochronnej i obuwia; ogród sam się będzie pielęgnował; koniom do hipoterapii wystarczy zielona trawa – z gorzką ironią wylicza dyrektor Nowicki"*

Ośrodek zapewnia rehabilitację chorym na stwardnienie rozsiane. Wydaje się to tak niewiele. Ale rehabilitacja jest wszystkim dla chorych – tylko ona zapewnia im przedłużenie sprawności tak niezbędnej do prowadzenia normalnego w miarę życia. Gdyby nie prowadzona w ośrodku praca nad utrzymaniem ich sprawności, wielu chorych już dawno zasililiby szeregi pensjonariuszy stacjonarnych Domów Pomocy Społecznej...

W Dąbku podczas siedmiu lat istnienia ośrodka rehabilitacji poddano 3391 osób w tym 253 osoby z terenu naszego województwa. Co składa się na bardzo bogatą – kompleksową rehabilitację w tym ośrodku?

Każdy z mieszkańców otrzymuje indywidualnie opracowany harmonogram zajęć. W ich skład wchodzi:

## Indywidualna rehabilitacja fizyczna

Polega na indywidualnym prowadzeniu ćwiczeń z chorymi, wybieraniu i nauce ćwiczeń, które są najbardziej wskazane dla konkretnej osoby.

**Grupowa rehabilitacja fizyczna**  
Chorzy kwalifikowani są do kon-

kretniej grupy ćwiczeniowej. Zajęcia te prowadzone są także przez wykwalifikowanych rehabilitantów.

## Hipoterapia

Jedna z najbardziej efektywnych form usprawniania, bardzo też lubiana przez chorych.

Jazda konna pod czujnym okiem wykwalifikowanego hipoterpeuty wymusza skuteczny trening wszystkich dosłownie partii ciała.

## Hydroterapia

W Ośrodku istnieje nowoczesny basen. Przystosowany jest on do ćwiczeń w nim osób niepełnosprawnych. Dla osób, które nie mogą z różnych przyczyn korzystać z ćwiczeń w basenie, zajęcia indywi-



dualne – hydromasaż – prowadzone są w specjalnie skonstruowanej wannie.

Hydroterapia prowadzona jest przez rehabilitantów.

## Indywidualna terapia zajęciowa

Zajęcia te mają na celu uaktywnienie górnej części ciała, przeciwdziałanie skutkom bezczynności, w miarę możliwości likwidowanie przykurczów, łagodzenie ataksji.

## Grupowa terapia zajęciowa

Podstawowym jej celem jest wykonywanie ćwiczeń, które umożliwiają utrzymanie górnej części ciała – rąk, tułowia w stanie sprawności fizycznej.

Odbywają się one w grupach kilku-, kilkunastoosobowych w specjalnie wyposażonych salach.

Takt i uśmiech prowadzących towarzyszą każdemu zajęciom, szczególnie lubianym przez chorych.

### Warsztaty plastyczne

Rozwijanie umiejętności w zakresie plastycznym, tworzenie prostych nieraz "dzieł sztuki" to zadanie realizowane przez instruktorów tej gałęzi terapii. To w ramach tych zajęć powstają prace, które przyozdabiają później sale i korytaryze Ośrodka.



### Nauka relaksu

W ramach zajęć w Ośrodku prowadzona jest nauka relaksu – jako elementu terapii. Instruktorzy uczą, jak spowodować, by nasze ciało i umysł umiały odprężyć się, by zrelaksowane pomagały w utrzymaniu jak najlep-

szej kondycji chorego. Zarówno tej fizycznej, jak i duchowej.

Po zajęciach jest czas na wypoczynek w pięknym ogrodzie o nazwie "Viteraj" (o powierzchni ... kilku hektarów), wsłuchując się w odgłosy przyrody, obserwując spacerujące bociany, pawie, pływające po ogromnym stawie łabędzie i dzikie kaczkę.

Gdy pogoda nie sprzyja, zaprasza ośrodkowy dworek – tam czeka mnóstwo atrakcji (sprzęt komputerowy z dostępem do Internetu, gry i zabawy ruchowe przy muzyce lub w parku przy ognisku, atrakcyjnie prowadzone uroczystości okolicznościowe).

Bardzo często organizowane są występy profesjonalnych i amatorskich zespołów teatralnych i muzycznych. Słowem – chory podlega tam intensywnej, przynoszącej wymierne korzyści rehabilitacji fizycznej i społecznej.

Ukazany tu jest zaledwie niewielki

fragment działalności KOMR.

Ale nawet tylko ten fragment jest czymś, czym Polska może się szczycić na arenie międzynarodowej. Bo Dąbek jest właśnie unikalnym ośrodkiem – nawet w skali europejskiej i światowej.

Polska miast próbować spychać go do roli podrzędnego zakładu opie-



kuńczego, powinna szczycić się posiadaniem takiej perełki.

Taniej dla ubogiego państwa jest zapobiegać degradacji zdrowia swych obywateli, niż później wydawać jeszcze większe środki na opiekę nad nimi.

**KRZYSZTOF ORŁOWSKI**

## Dlaczego interferon?

### Co to znaczy odporność nieswoista?

**dr Irena Szarska - Martyn jest biologiem - fizjologiem**

**S**M przez długie wspólne lata sporo mnie nauczył. Przez chorobę – a może dzięki niej – zrozumiałam, jak trudno być pacjentem. Widziałam – i w szpitalach i w przychodniach – chorych przerażonych, zagubionych. Słuchających grzecznie tego, co mówią lekarze. Często nie wszystko z tego rozumieją, ale krępują się prosić o wyjaśnienia. A jeśli już o nie poproszą – to najczęściej i tak część tłumaczeń nadal pozostaje niezrozumiała. Dostają recepty, wykupują leki – do opakowań zwykle dołączone są karteczki. W zasadzie mają wyjaśnić, jak te leki działają i jakie dolegliwości mogą towarzyszyć ich stosowaniu. Zwykle jednak napisane są tak, że niewiele da się z tego zrozumieć – a jeśli już, to można się przestraszyć...

Chorzy próbują więc sami sobie ja-

koś to ułożyć. Najtrudniej jest tym, którzy zaczynają chorować, u których dopiero ustala się diagnozę. Przy SM jest to szczególnie trudne. O tej chorobie ludzie albo nic nie wiedzą, albo wiedzą przede wszystkim to, co przeraża. A neurologzy często nie bardzo potrafią w tej sytuacji pomóc – używają tylu niezrozumiałych określeń. Wysyłają na męczące i przerażające badania, których celu często nie wyjaśniają...

Potem SM szybko uczy terminów medycznych – wszyscy SM-owcy wiedzą, co to jest spastyczność (spastyka), przykurcze... Czasem posługują się też określeniami, które rozumieją nie całkiem właściwie. Próbowałam wyjaśniać, co to są sterydy – znane przecież wszystkim SM-owcom – i dlaczego mogą sprawiać kłopoty. Wydawało mi się to potrzebne, bo tyle razy słyszałam

tak niesamowite opowieści o sterydach. Zrobiłam to może nie całkiem jasno, ale trudno prosto i od razu wytłumaczyć coś, co wcale proste nie jest...

Często znajomi w dobrej wierze polecają różne cudowne kuracje – wyleczyć SM miała padma, jad zmii... Od pewnego czasu SM-owcy często rozmawiają o interferonie. Zaczęło się parę lat temu od wiadomości prasowych i telewizyjnych, że jest nowe odkrycie – narreszcie znaleziono lek na SM! Potem entuzjazm trochę przygasł. Teraz wiadomo, że interferon, sprzedawany pod różnymi nazwami, działa, ale efekty nie są u każdego chorego i na każdym etapie choroby tak jednoznacznie olśniewające, jak się spodziewano...

Interferony to substancje białkowe w zasadzie o działaniu przeciw-

I  
r  
e  
n  
a

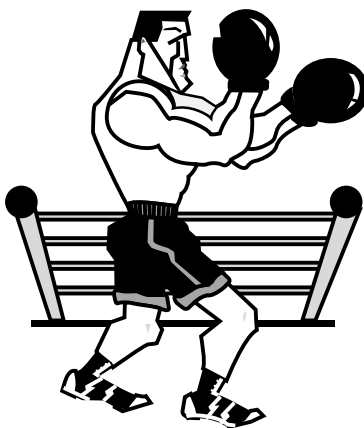


S M  
z a  
a r  
r - t  
s y  
k n  
a

wirusowym. Począwszy od roku 1957, kiedy dokonano ich odkrycia, przedsiębiorstwa farmaceutyczne inwestują w badania nad poznaniem mechanizmów ich działania i powstawania. Wciąż szuka się, w jakich przypadkach te białka znajdują zastosowania. Od pewnego czasu ich produkcja metodami inżynierii genetycznej staje się coraz łatwiejsza. Termin "odporność" (łac. *Immunitas*) to zdolność opierania się zakażeniu. Są to reakcje, w których zostają unieczynnione lub zniszczone nieznanne organizmowi substancje, które przedostały się do niego. U człowieka działa *nieswoista*, niespecyficzna jak i *swoista* (odpowiednia do przyczyn) odporność. Pierwszą zaporę przed obcymi – czyli pewnie niekorzystnymi, czynnikami stanowi wrodzona *odporność nieswoista*. Są to biologiczne mechanizmy utrudniające przedostanie się czynników szkodliwych (patogennych) do wnętrza organizmu i niszczące te, którym udało się pokonać zewnętrzne bariery ochronne. Pierwszą zewnętrzną osłoną jest skóra i jej wydzieliny: łzy, śluz nosa itp. Kiedy coś niekorzystnego dla organizmu pokona te zabezpieczenia mechaniczne – zaczynają się obronne nieswoiste reakcje chemiczne. Rozpoczęcie reakcji odporności nieswoistej mobilizuje mechanizmy *odporności swoistej* – nabytej. Są one dokładniej dopasowane do zwalczania tego, przed czym trzeba się bronić, ale ich uruchomienie wymaga czasu.

Każda zaatakowana komórka ssaka uwalnia białka *interferony* (odporność nieswoista). Najczęściej powodem ich tworzenia są wirusy. Białka te służą innym komórkom jako czynnik informujący i rozpoczynający dalsze reakcje obronne. Interferony działają ochronnie nie tylko w tej komórce, w której powstały, ale także w innych, i to broniąc nie tylko przed pierwotnym wirusem (tzn. tym, który spowodował ich tworzenie), ale również przed każdym innym szkodliwym czynnikiem. Wpływają na sposób działania komórek – np. zwalniają proces wzrostu raka. U ludzi działają tylko interferony, które powstały w komórkach człowieka.

Identyczne interferony można też wytwarzać metodami inżynierii genetycznej. Tłumaczy to wysokie ceny interferonów – leków. Są one skuteczne w leczeniu wielu chorób, nie tylko wywołanych przez wirusy. Interferony są dużą grupą białek. Zależnie od budowy wyróżnia się interferony typu alfa (IFN-a), beta (IFN-b) i gamma (IFN-g). Interferon alfa i beta bierze udział w *nieswoistej odporności przeciwwirusowej* – w niezakażonych komórkach blokuje powstawanie białek wirusa, a tym samym rozprzestrzenianie się zakażenia. Użyto ich w leczeniu wietrznej ospy, grypy, zapalenia opon mózgowych a nawet białaczki... Immunoterapii (pobudzania układu odpornościowego) interferonami próbuje się też i w SM.



Stosowane w leczeniu interferony są sprzedawane pod różnymi nazwami handlowymi. Np. lek Roferon – A zawiera interferon alfa-2a i jest używany w leczeniu żółtaczek wszczepiennych B i C. W SM – różnych postaciach i stadiach – stosuje się Betaferon (występujący też pod nazwą Betaseron) zawierający interferon beta-1b, Avonex zawierający interferon beta-1a. Nazwy zależą od firm wytwarzających i sprzedających lek. Preparaty różnią się działaniem, skutkami ubocznymi... Być może znajdują się wśród nich kiedyś w pełni odpowiednie dla różnych odmian i etapów SM. Układ odpornościowy – immunologiczny tworzą mechanizmy, które zwalczają obce czynniki i chronią przed nimi. Bronią przed każdym obcym elementem – nowotworem, przeszczepionym narzą-

dem, bakterią itd.. System ten w pełni toleruje tylko własne komórki.

Niestety tolerancja immunologiczna wobec komórek własnego organizmu czasami zawodzi. Układ działa wtedy źle. Mechanizmy odpornościowe zostają uruchomione przeciw własnym tkankom – powoduje to choroby autoimmunologiczne (autoimmunizacyjne). Taką chorobą spowodowaną załamaniem autotolerancji jest SM. Interferon w jego leczeniu służy nie do zwalczania chorobotwórczego wirusa – nie ma go! Może jednak niszczenie osłonek własnych nerwów – autoagresja w SM, jest wywołane złym działaniem odporności już od samego początku. Podawanie interferonu zmienia najwcześniejszą odporność nieswoistą. Może właśnie ona wymaga poprawy. Leczenie interferonami jest kłopotliwe. Preparaty są drogie, bo droga jest ich produkcja. Ponieważ są białkami, nie można podać ich w pigułkach – zostałyby strawione w przewodzie pokarmowym. Dlatego trzeba podawać je w zastrzykach. Samo wkłucie igły już może wywołać nieswoistą reakcję obronną. Jeżeli zastrzykiem nie tylko uszkodzimy skórę, ale jeszcze wprowadzimy obce białko – powstanie w tym miejscu pełna nieswoista reakcja obronna: zaczerwienienie, obrzęk i ból. Białko interferonów ma działanie "*pirogenne*". Znaczy to po prostu, że wywołuje gorączkę i uruchamia mechanizmy jej obniżania – czyli dreszcze i pocenie się. Jest to jeden z bardziej kłopotliwych skutków ubocznych. Interferon – pierwsze białko uwalniane w reakcjach odporności nieswoistej, służy komórkom jako czynnik uruchamiający "dokładniejsze" reakcje odporności swoistej. Interferon zapoczątkowuje tym samym odpowiedź bardziej specyficzną i precyzyjnie dostosowaną do tego, co szkodzi. Różne interferony stosuje się w leczeniu różnych postaci i w różnych stadiach SM. Jego działanie poprawia tzw. wstępną odporność nieswoistą. Bierze też udział w niektórych reakcjach następującej potem odporności swoistej.



# ZROZUMIEĆ DEPRESJĘ

Zaczerpnięte z kwartalnika "Promyk Nadziei" Lubelskiego Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego

**Z**miany nastroju są nieodłączną cechą ludzkiej egzystencji, a nastrój ma olbrzymie znaczenie dla rozwoju człowieka. Obniżony nastrój to nie tylko uczucie smutku. Wpływa on na naszą dyspozycję do działania i zachowanie, odpowiada za zaangażowanie życiowe wpływając na zdolność do podejmowania decyzji, również tych ważnych, decydujących o naszej egzystencji.

Ludzie nadmiernie pesymistyczni mogą po prostu nie zrealizować swoich możliwości, a nawet wycofać się z wszelkich form aktywności życiowej. Zaburzony nastrój może sprawić, że nasze życie stanie się rozbite, zdeorganizowane, bolesne a nawet potencjalnie niebezpieczne.

Patologicznie obniżony nastrój jest jednym z podstawowych objawów depresji, choroby, na którą tylko w Polsce choruje 1,2-1,5 mln osób, które niestety tylko w niewielkiej części korzystają z właściwych form pomocy.

Depresja to zespół objawów o różnym nasileniu, przebiegu i etiologii. Na zespół ten oprócz obniżonego nastroju składają się: lęk, zaburzenia myślenia i aktywności ruchowej typu depresyjnego oraz – co może wydawać się nieco dziwne – różnego rodzaju dolegliwości ze strony ciała i zaburzenia fizjologicznych rytmów biologicznych.

Osoba dotknięta depresją często opisuje swój nastrój jako smutny, beznadziejny, jakby na dnie, drażliwy i czarny. Jednak wielu ludzi doświadcza jeszcze innego rodzaju uczuć – lęku, niepokoju i udręki. Niektórzy czują się jakby uwięzieni w stanie permanentnego pobudzenia i napięcia.

Osoba w depresji traci zdolność do odczuwania radości i przyjemności, do cieszenia się z czegokolwiek. Cierpi często jeszcze bardziej w chwilach, które dotychczas wyda-

wały się radosne. Ta świadomość o utraconej zdolności do odczuwania radości i przyjemności nasila jej poczucie cierpienia i czyni jeszcze bardziej udręczoną. O ile w stanie smutku, który jest również rodzajem obniżonego nastroju, człowiek nie traci zdolności do czerpania radości z najdrobniejszych nawet rzeczy i może znaleźć w sobie dość sił, aby stan gorszego samopoczucia pokonać, w depresji smutek i poczucie beznadziei są niezależne od naszej woli i wszechogarniające, mówimy, że nastrój jest tu autonomiczny. Próby pocieszenia w rodzaju: "Weź się w garść" czy "Nie przejmuj się, głowa do góry" przysporzą tylko choremu dodatkowej porcji cierpienia, ponieważ świadomy swej niskiej wartości nie potrafi on jednak w żaden sposób zmienić swego stanu. Wszystko, co się z nim dzieje jest bowiem niezależne od jego woli. Zmiany myślenia wyrażają się poprzez ujemny sposób postrzegania własnej osoby i otoczenia. Osoba chora przekonana jest o swej małej wartości, widzi przed sobą ogrom problemów niemożliwych do rozwiązania, wspomnienia kojarzą się tylko negatywnie, a przyszłości właściwie nie widzi. Chory czuje się wyobcowany i traci kontakt z samym sobą i otaczającym światem. Przestaje czuć, aby jakiegokolwiek więzi łączyły go z kim lub czymkolwiek, a wszechogarniające przygnębienie powoduje, że życie staje się dla niego nie do zniesienia. Często wtedy podejmuje decyzję o przerwaniu tego dręczącego pasma myśli, odczuć i wydarzeń. Decyzja o podjęciu czynu samobójczego jest wtedy jedyną sytuacją przynoszącą spokój i wewnętrzne ukojenie i, co bywa mylące dla otoczenia chorego, powoduje poprawę jego samopoczucia.

Na ile straszne może być poczucie cierpienia chorego na depresję świadczy sytuacja tzw. samobójstwa rozszerzonego, zwanego także altruistycznym, kiedy np. matka w poczuciu beznadziei zabija najpierw swoje dzieci, aby za-

oszczędzić im cierpień, a następnie odbiera życie sobie.

Kolejnym objawem, który składa się na zespół depresyjny jest obniżony napęd tak w sferze myślenia jak i działania. Wszystko co chory obserwuje naokoło, dzieje się dla niego zbyt szybko. Czyta coś kilka a nawet kilkanaście razy, aby zrozumieć, ucieka przed znajomymi, gdyż boi się, że nie uda mu się z nimi nawiązać kontaktu z powodu niemożności zrozumienia ich zbyt szybkiego toku myślenia i mówienia.

Depresja jest jednak czymś więcej niż tylko zespołem zaburzeń w sferze psychiki. Z uwagi na ścisły związek między naszym umysłem, sferą emocji i intelektu a tym, co czuje i wyraża nasze ciało, jakiegokolwiek zaburzenie w funkcjonowaniu mózgu bardzo często wiąże się z dolegliwościami somatycznymi i zakłóceniami naturalnych rytmów biologicznych. Najczęstsze są tutaj zmiany rytmu snu i czuwania.

Wielu chorych zauważa zmiany rytmu snu, zanim pojawią się inne oznaki depresji. Mogą mieć problemy z zasypianiem, częściej jednak szybko i wcześniej zasypiają, ale też szybko się budzą i mają duże problemy z ponownym zaśnięciem.

Sen jest płytki i nie daje poczucia wypoczynku. Chorzy często budzą się nocą lub nad ranem z poczuciem wszechogarniającego lęku lub niepokoju. Zwykle chorzy skarżą się na brak apetytu. Jeden z pacjentów rozpoznał u siebie nawrót depresji, kiedy siedząc w restauracji z przyjaciółmi, słuchał jak zachwycają się jedzeniem, które jego zdaniem smakowało jak trociny.

W niektórych jednak przypadkach tzw. depresji atypowych, chory może odczuwać nadmierny apetyt, a zamiast ograniczonej ilości snu w ciągu doby, narzekać na jego nadmiar. Chorzy z różną intensywnością odczuwają swoje objawy w ciągu doby. Określane jest to zwykle jako depresyjny rytm aktywności. Dla

większości tych osób po męczącym i obezwładniającym dniu, wieczór przynosi czasami chwile poprawy. Można wtedy zdobyć się na odrobinę aktywności, aby wkrótce zapaść w krótki, płytki sen nie pozwalający wypocząć i zregenerować sił.

Charakteryzując zespół objawów depresji, należy zwrócić uwagę na pewną jej formę, która ze względu na odmienną symptomatykę, może stanowić duży problem diagnostyczny, odwołując się w czasie moment właściwej diagnozy i leczenia. Mowa tutaj o tzw. depresji bez depresji, ekwiwalencie depresji lub depresji maskowanej.

Są to określenia na tę samą depresję, o której do tej pory mowa, lecz wyrażonej w postaci czasami bardzo skąpych objawów psychicznych, a przede wszystkim dolegliwości ze strony różnych narządów. Pacjenci z tą odmianą choroby trafiają często do lekarzy ogólnych z powodu przewlekłych dolegliwości bólowych głowy, krzyża, mięśni i stawów, które zwykle nie poddają się tradycyjnemu leczeniu przeciwbólowemu.

Częste są również objawy "sercowe" przejawiające się uczuciem ciężaru na piersiach i brakiem możliwości głębokiego wdechu.

Do wcale nierzadkich należą dolegliwości żołądkowo-jelitowe, pod postacią biegunek, zaparć, skurczów w jamie brzusznej. Z objawów neurologicznych pacjenci podają: zawroty głowy, zaburzenia wzroku, słuchu, smaku i zapachu.

Niezależnie od wymienionych skarg, chorzy narzekają często na stany przewlekłego zmęczenia, osłabienie, częste stany wyczerpania, suchość w ustach i trudności w adaptacji do niskich temperatur.

Pomimo, że w 40-60% przypadków depresja poprzedzona jest różnego rodzaju ciężkimi przeżyciami, u wielu osób choroby tej nie udaje się uzasadnić trudną sytuacją życiową. Jest często wręcz przeciwnie, w pełni zdrowia fizycznego, szczęścia rodzinnego i dobrostanu materialnego osoba zapada się nagle w otchłań degradujących osobowość objawów, nie wierząc w możliwość poprawy swego stanu. Tego rodzaju

przypadki depresji nie mające podstaw w czynnikach zewnętrznych określane są mianem depresji endogennej. Nie znany jest tutaj czynnik przyczynowy, mówi się natomiast o dziedziczeniu pewnej predyspozycji, która warunkuje zapadalność na tę chorobę.

W odróżnieniu od wszystkich tych przypadków istnieje grupa depresji, które spowodowane są bądź to pewnymi stresami psychicznymi, albo chorobami somatycznymi.

Należą tutaj:

- różnego rodzaju choroby nowotworowe,
- cukrzyca,
- niewydolność krążenia,
- choroby gruczołów wewnętrznych (tarczycy, gruczołów płciowych),
- schorzenia neurologiczne (guzy mózgu, udar mózgu, stany zapalne centralnego układu nerwowego, urazy CUN, stwardnienie rozsiane, choroba Alzheimera).

Jak z powyższego wynika, nie mniej skomplikowany od obrazu samej choroby jest jej czynnik przyczynowy. Predyspozycja genetyczna, o której była mowa, niewątpliwie sprzyja zachorowaniu. Warunkuje ona pewien defekt, prowadzący do zaburzeń w przekazywaniu informacji pomiędzy poszczególnymi komórkami nerwowymi i ich zespołami w mózgu. Informacja ta jest niesiona przez specyficzny rodzaj substancji chemicznej zwanej neuroprzekaźnikiem. Musi ona występować w określonych miejscach w odpowiednich ilościach, aby nie dochodziło do zakłóceń czynności

psychicznych.

W depresji rolę zasadniczą odgrywają dwie substancje: *serotonina* i *noradrenalina* i na ich regulację w centralnym układzie nerwowym nakierowane jest farmakologiczne leczenie depresji, które jest pierwszą i podstawową metodą leczenia tej choroby, a wszelkiego rodzaju niezbędne działania psychoterapeutyczne i niewątpliwie potrzebny system wsparcia mają szansę powodzenia po uprzednim przywróceniu równowagi biochemicznej mózgu.

Oczywiście jest sprawą niezmiernie ważną, aby osoba chora była otoczona właściwą opieką pozalekarską, gwarantującą jej zrozumienie, wsparcie i poczucie bezpieczeństwa. Krewni pacjenta mają tu do spełnienia ogromną rolę. Muszą jednak wpięrcz poznać i zrozumieć istotę choroby, która dla nich samych jest często powodem cierpienia. Jest bardzo ważne, aby rodzina wiedziała, że depresja nie jest tylko kaprysem ani fantazją dotkniętych nią ludzi, a problem chorego nie polega na tym, że pewnych rzeczy nie chce, ale że nie potrafi ich chcieć.

Depresja jest ciężką, przewlekłą chorobą, której nie da się opanować samodzielnie, bez pomocy specjalistów. Jest jednak chorobą uleczalną, a walka z nią jest obowiązkiem nas wszystkich, biorąc pod uwagę jak wielki osobisty dramat stanowi i jak poważny problem społeczny.

**ARTUR KOCHAŃSKI**

Lubelskie Stowarzyszenie Ochrony Zdrowia Psychicznego







# Pierwsi w

Od kilku miesięcy działa w Jantarze, w województwie pomorskim, regionalny ośrodek rehabilitacji pobytowej dla chorych na stwardnienie rozsiane.

Nasze starania zakończyły się sukcesem, oto dzięki pomocy władz, a przede wszystkim naszego wielkiego Przyjaciela, pani Krystyny Dominiczak, powstał potrzebny na Pomorzu, nowy, dobrze wyposażony Ośrodek Wypoczynkowo-Rehabilitacyjny "Neptun".

Ośrodek dysponuje 20 miejscami dla rehabilitacji pobytowej (wyłącznie dla chorych na SM), jest cennym uzupełnieniem jedyne w kraju, wzorcowego Krajowego Ośrodka Mieszkalno - Rehabilitacyjnego w Dąbku k/Mławy.

Dzięki temu chorzy na SM mieszkający w naszym województwie, a nawet w całej północnej Polsce, będą mogli korzystać częściej z takiej rehabilitacji, ulegnie skróceniu czas oczekiwania na przyjęcie.

Ofertę ośrodka "Neptun" w Jantarze, dotyczącą pobyków i turnusów rehabilitacyjnych oraz zaproszenie na turnusy rehabilitacyjne, planowane przez Oddział Wojewódzki PTSR w Gdańsku na wiosnę i jesień tego roku, przedstawialiśmy w poprzednich numerach kwartalnika.

Dzisiaj zamieszczamy kilka zdjęć ze spotkania przedstawicieli Oddziału Wojewódzkiego PTSR w dniu 14 marca 2002 r. z pierwszą 16 - osobową grupą osób,





# Jantarze

niejako testujących ten ośrodek w pierwszym kwartale br. Mamy nadzieję, że w ten sposób zachęcimy czytelników naszego pisma, by wybrali się do Jantara.

Fotografie przedstawiają:

*Fot. 1 Goście z Gdańska przed ośrodkiem (E. Jakubaszek, Z. Rogalski i H. Filipek)*

*Fot. 2 Tak mieszkamy – M. Kesz z Myślic oraz M. Kiedrowski i K. Gajkowski z Człuchowa, w towarzystwie gości z Gdańska*

*Fot. 3 Trafiliśmy na obiad - na pierwszym planie E. Gąsior z Gdańska i M. Dubiel z Gdyni*

*Fot. 4 Poznajemy się – spotkanie w salce konferencyjnej; A. Kurnik ze Słupska opowiada jak założyli stowarzyszenie chorych na SM w Słupsku*

*Fot. 5 Można liczyć na pomoc sympatycznej pani psycholog*

*Fot. 6 R. Wiśniewski z Gdyni i jego dzieła, wykonane podczas zajęć w ośrodku*

*Fot. 7 J. Cacko z Myślic przy windzie, ułatwiającej wjazd na piętro*

*Fot. 8 Tutaj ćwiczymy – M. Kiedrowski podczas ćwiczeń manualnych*

*Fot. 9 W każdym pokoju jest tzw. aneks kuchenny; R. Wiśniewski z Gdyni robi herbatę*



## Porady prawne

# Ulgi podatkowe

## dla osób niepełnosprawnych w ustawie o podatku dochodowym od osób fizycznych

**Tekst niniejszy powstał w związku z pytaniami czytelników dotyczącymi ulg podatkowych dla osób niepełnosprawnych przewidzianych w ustawie o podatku dochodowym od osób fizycznych (dalej pdof). Autor jest radcą prawnym.**

Ustawa pdof przewiduje kilka takich ulg. Ulgi te są skierowane do osób niepełnosprawnych, ale mają również zastosowanie do podatników, na których utrzymaniu pozostają następujące osoby niepełnosprawne: małżonek, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, rodzice, rodzice małżonka, rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowie – jeżeli w roku podatkowym dochody tych osób niepełnosprawnych nie przekraczają dwunastokrotności kwoty najniższego wynagrodzenia za pracę, ogłoszanego na podstawie odrębnych przepisów, za grudzień roku poprzedzającego rok podatkowy. Ulgi skierowane do osób niepełnosprawnych są ulgami celowymi i ustawa pdof wskazuje wyraźnie te cele. Zgodnie z ustawą pdof ulgi podatkowe dla osób niepełnosprawnych dotyczą wyłącznie wydatków na:

1. adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
2. przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
3. zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
4. zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
5. odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjno-usprawniającym,
6. odpłatność za pobyt na leczeniu sanatoryjnym, za pobyt w placówkach leczniczo-sanatoryjnych, rehabilitacyjno-szkoleniowych, leczniczo-opiekuńczych, opiekuńczo-pielęgnacyjnych, leczniczo-wychowawczych i szkolno-wychowawczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjno-usprawniające,
7. opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, w kwocie nie przekraczającej w roku podatkowym trzykrotności najniższego wynagrodzenia za pracę ogłoszanego na podstawie odrębnych przepisów, za grudzień roku poprzedzającego rok podatkowy,
8. utrzymanie przez osoby niewidome, o których mowa w pkt 7, psa przewodnika – w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym kwoty określonej w pkt 7,
9. opiekę pielęgniarską w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,
10. opłacenie tłumacza języka migowego,
11. kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych,
12. leki – w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu, a kwotą odpowiadającą 20% najniższego wynagrodzenia za pracę, ogłoszanego na podstawie odrębnych przepisów, za grudzień roku poprzedzającego rok podatkowy, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo),
13. odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
  - a) osoby niepełnosprawnej – karetką transportu sanitarnego,
  - b) osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 – również innymi środkami transportu niż wymienione w lit. a),
14. używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne do lat 16, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne – w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym kwoty określonej w pkt 7,
15. odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem na:
  - a) turnusie rehabilitacyjno-usprawniającym,
  - b) leczeniu sanatoryjnym w placówkach leczniczo-sanatoryjnych, rehabilitacyjno-szkoleniowych, leczniczo-opiekuńczych, opiekuńczo-pielęgnacyjnych, leczniczo-wychowawczych oraz szkol-



no-wychowawczych,  
c) koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych.

Wydatki te podlegają odliczeniu od dochodu, jeżeli nie były finansowane ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Kas Chorych, albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiegokolwiek innej formie. W przypadku gdy wydatki były częściowo finansowane z tych funduszy (środków), odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną z tych funduszy (środków) lub zwróconą z jakichkolwiek innych środków.

Podstawą do odliczenia tych wydatków jest posiadanie dowodu ich poniesienia, z wyjątkiem wydatków na opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa; utrzymanie przez osoby niewidome I i II grupy inwalidztwa, psa przewodnika – w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym kwoty trzykrotności najniższego wynagrodzenia za pracę ogłaszanego na podstawie odrębnych przepisów, za grudzień roku poprzedzającego rok podatkowy; a także z wyjątkiem wydatków na używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne do lat 16, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne – w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym kwoty trzykrotności najniższego wynagrodzenia za pracę ogłaszanego na podstawie odrębnych przepisów, za grudzień roku poprzedzającego rok podatkowy.

Ustawa stawia jednak pewne warunki osobom chcącym skorzystać z tych ulg. Tak więc warunkiem nie-

zbędnym odliczenia tych wydatków jest posiadanie przez osobę, której dotyczy wydatek orzeczenia o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności lub decyzji przyznającej rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy albo rentę szkoleniową, albo też, dla osób które nie ukończyły 16 roku życia, orzeczenia o rodzaju i stopniu niepełnosprawności. Ustalono zostały trzy stopnie niepełnosprawności t.j. znaczny, umiarkowany i lekki. Wynika z powyższego, że tylko posiadanie jednego z wymienionych dokumentów (orzeczeń) uprawnia do korzystania z ulg przyznanych przez ustawę p.dof osobom niepełnosprawnym.

Do orzekania o niepełnosprawności powołane zostały powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności. Powiatowe zespoły orzekają na wniosek osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego albo na wniosek ośrodka pomocy społecznej. Orzekają one jako pierwsza instancja. W instancji drugiej, odwoławczej, orzekają wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności. Właściwość miejscową powiatowego i wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności ustala się według miejsca stałego pobytu w rozumieniu przepisów o ewidencji ludności i dowodach osobistych. Natomiast w wypadku osób bezdomnych, osób przebywających ze względów zdrowotnych lub rodzinnych poza miejscem stałego pobytu ponad dwa miesiące, osób przebywających w zakładach karnych i poprawczych i osób przebywających w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej, właściwość miejscową zespołu orzekającego o niepełnosprawności ustala się według miejsca ich pobytu.

Równorzędnie z orzeczeniami o niepełnosprawności wydanymi przez powiatowe i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności traktowane są, a więc uprawniają do stosowania odliczeń, także decyzje przyznające rentę z tytułu całkowitej lub części-

ciowej niezdolności do pracy albo rentę szkoleniową, wydane na podstawie ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych.

Odliczenia mogą być dokonane również w przypadku, gdy osoba, której dotyczy wydatek, posiada orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez właściwy organ na podstawie przepisów obowiązujących do dnia 31 sierpnia 1997 r. lub, w odniesieniu do dzieci do lat 16, orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez lekarza specjalistę.

Żądanie przez Urzędy Skarbowe od osób stosujących ulgi na cele rehabilitacyjne (ulgi dla osób niepełnosprawnych), by osoby te wylegitymowały się dokumentem zaświadcującym o niepełnosprawności, jest w świetle ustawy p.dof uzasadnione. Żądanie to znajduje również uzasadnienie w jednej z podstawowych zasad prawnych wyrażonej w art. 6 kodeksu cywilnego, która mówi, że "ciężar udowodnienia faktu spoczywa na osobie, która z faktu tego wywodzi skutki prawne". Oznacza to, że jeśli osoba rozliczająca się z podatku dochodowego dla osób fizycznych stosuje ulgi podatkowe przeznaczone dla osób niepełnosprawnych, powinna udowodnić w przedstawiony wyżej sposób, że ma prawo do korzystania z tych ulg.

Ponadto zasadne jest również żądanie Urzędów Skarbowych od osób korzystających z ulg podatkowych z ustawy p.dof, skierowanych do osób niepełnosprawnych o określonych schorzeniach np. do osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa, osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, by wykazały, że są takimi właśnie osobami.

**LESZEK JANKOWSKI**



# Kwiaty dla pań



**S**potkania chorych na stwardnienie rozsiane w Gdyni organizowane są w każdą drugą sobotę miesiąca, w gościnnych pomieszczeniach Gdyńskiego Centrum Organizacji Pozarządowych.

Każde jest starannie przygotowane i uświetniane obecnością miłych gości – przedstawicieli władz i instytucji działających na rzecz naszego środowiska, każde ma w miarę ciekawy program, odznacza się elegancką oprawą. Niemala w tym zasługa członków zarządu, a szczególnie pełnej energii, wyżywającej się w tych działaniach Ireny Murzynowskiej.

To oni postanowili, że spotkanie w dniu 9 marca będzie przebiegało pod hasłem Dnia Kobiet. Dlatego też były w tym dniu życzenia i symboliczny kwiatek dla każdej z przybyłych 40 pań, był też uroczysty koncert w wykonaniu młodzieży z zaprzyjaźnionej Szkoły Muzycznej.

Szczególnie serdecznie dziękowano pani Cecylii Tużnik – dyrektorowi MOPS w Gdyni i jej współpracownikom, pani Necel – dyrektorowi DPS w Pucku i przybyłej stamtąd delegacji, pani Eugenii Hołuj – dyrygentowi chóru, który uświetniał wielokrotnie gdyńskie spotkania oraz Henryce Filipek – przewodniczącej Oddziału Wojewódzkiego PTSR w Gdańsku.

Po życzeniach i koncercie zebrani wysłuchali prelekcji pana Zenona Bloka – kierownika Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności na temat rodzajów orzecznictwa, trybu składania wniosków i zasad orzekania oraz na temat uprawnień do ulg, karty parkingowej dla samochodu osoby niepełnosprawnej i legitymacji dla tych osób.

Następnie przedstawiciele Oddziału Wojewódzkiego PTSR w Gdańsku zapoznali zebranych z planami naszej organizacji na rok bieżący i zaapelowali o poparcie protestu przeciwko zmianom do ustaw, które dotknęły nasze środowisko.

Na koniec odbyła się prezentacja parapodium, urządzenia ułatwiającego pionizowanie chorych.

Jednym słowem, organizatorom udało się kolejna, zgrabna impreza, tym razem z okazji Dnia Kobiet, pełna ciepła i ważnych informacji, pomocnych chorym i ich rodzinom.



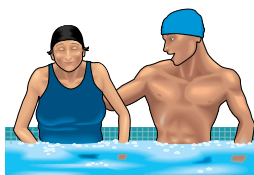
# w Gdyni



## Ogłoszenia koła PTSR w Gdyni

### Biuro Porad Obywatelskich

Gdynia, ul Traugutta 2  
tel. 669-52-22



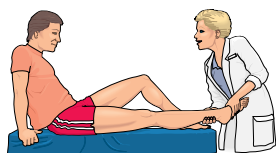
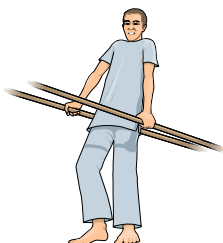
### Basen Witomino

Każdy czwartek (do 30 października), o godz. 11.00, max. 12 osób,  
odpłatność 2 zł  
Informacja tel. 623-85-60



### Rehabilitacja w MOPS

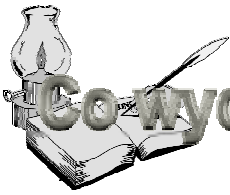
Konsultacja z lekarzem  
tel. 782-01-20



### Rehabilitacja domowa

Informacja – tel. 623-85-60





## Co wydarzyło się w gdańskim Oddziale PTSR

❧❧❧

W dniu 16 stycznia br. przeprowadzona została wizytacja koła PTSR w Elblągu. Wzięli w niej udział przedstawiciele Komisji Rewizyjnej Oddziału Wojewódzkiego PTSR w Gdańsku na czele z Henryką Filipek – przewodniczącą Rady Oddziału. W biurze, mieszczącym się przy ul. Królewieckiej 15 (po sąsiedzku z Elbląską Radą Konsultacyjną Niepełnosprawnych), zapoznano się ze sposobem przejęcia dokumentacji i środków koła przez zarząd wybrany w ub. roku, a następnie skontrolowano dokumen-



tację i rachunki za ostatni rok sprawozdawczy. Koło w Elblągu jest jednym z większych w naszym oddziale i po rozwinięciu działalności ma szansę na przekształcenie się ponownie w samodzielny oddział.

❧❧❧

Podczas pierwszego w tym roku zebrania Rady Oddziału w dniu 15.02 br. zatwierdzono sprawozdanie merytoryczne i finansowe oddziału za rok 2001 oraz plan pracy i preliminarz budżetowy na rok

2002. Burzliwą dyskusję wywołał wniosek Komisji Rewizyjnej w sprawie koła w Gdańsku, przyjęto do wiadomości, że sytuacja zmieni się po wyborach nowego zarządu, planowanych na kwiecień br.

❧❧❧

Do Ośrodka Wypoczynkowo-Rehabilitacyjnego "Neptun" w Jantarze przyjęto pierwszych SM-owców na pobyty rehabilitacyjne 1-3 - miesięczne, a w jednym przypadku nawet na pół roku. W 13-osobowej grupie, którą odwiedziliśmy 14 marca br. szczególnie cieszy obecność kolegów z Człuchowa, Myślic i Słupska, nie korzystających do tej pory z takiej rehabilitacji. Szerzej piszemy na ten temat w innym miejscu.

❧❧❧

Wciąż mamy kłopoty z odnowieniem rejestracji sądowej oddziału w utworzonym w ubiegłym roku Sądzie Rejestrowym w Gdyni. Wynikają one z wymagań sądu, kwestionujących niektóre, mało precyzyjne sformułowania w protokole z ubiegłorocznego Walnego Zebrania. Mamy nadzieję, że po spełnieniu wymagań sądu uzyskamy tak ważną dla nas rejestrację.

❧❧❧

Z przyjemnością informujemy, że otrzymaliśmy pierwszą zagraniczną dotację (z Londynu, a konkretnie z EMS Platform, organizacji zrzeszającej europejskie towarzystwa stwardnienia rozsianego).

Zgodnie z podpisaną umową i akceptowanym przez sponsora preliminarzem pieniądze przeznaczymy na prace wydawnicze (dopłaty do druku "Życia pod Wiatr"), aktualizację stron internetowych oraz na zakup materiałów biurowych dla punktu informacyjno - konsultacyjnego, prowadzonego w biurze Oddziału.

❧❧❧

W dniu 6 kwietnia 2002 roku odbyło się Walne Zebranie Członków Koła PTSR w Gdańsku. Przewodniczącą zarządu koła wybrano Henrykę Filipek, a do zarządu ponadto weszli Irena Gryglicka jako wiceprzewodnicząca (w zastępstwie męża Bogdana), Renata Jakubowska jako sekretarz (w zastępstwie męża Macieja), Anna Raca jako skarbnik (w zastępstwie Haliny Kawaler) oraz T. Mironowicz, G. Pstrągowska, J. Sędzik i T. Sienkiewicz jako członkowie zarządu.

Uchwalono, że kadencja zarządu będzie trwała tylko 2 lata i że jednym z ważniejszych nowych kierunków działań będzie nawiązanie bliższej współpracy z MOPS Gdańsk. Podczas pierwszego zebrania zarządu zdefiniowano podstawowe obszary działania Koła, określono osoby prowadzące poszczególne sprawy oraz ustalono czym będzie zajmował się zarząd w najbliższym czasie. Do zebrania wyborczego koła PTSR w Gdańsku powrócimy w następnym numerze "Życia pod Wiatr".

**STANISŁAW KRAWCZYK**

## ZASTRZYKI NADZIEI

"Dziennik Bałtycki", 18 stycznia 2002r.

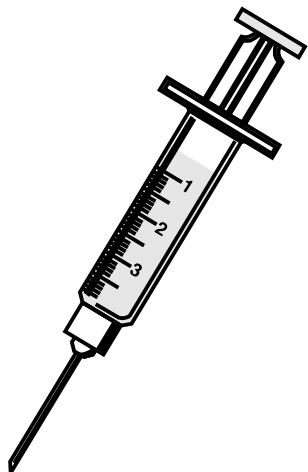
**J**ako jedyna w całej rodzinie nie nosiła okularów. Wszystkie dobre geny odpowiedzialne za wzrok dostały się Wioli – żartowano w rodzinie. Ale przyszedł taki dzień, kiedy Wiola nagle przestała ostro widzieć. Najpierw

pomyślała, że jak widać, to ich rodzinna "specjalność". Jednak tempo, z jakim widziała gorzej i gorzej, przeraziło ją do tego stopnia, że znalazła się w szpitalu.

Pozagałkowe zapalenie nerwu

wzrokowego – z taką diagnozą często ją leczyć w szpitalu sterydami. Pomogło. Na całe dwa tygodnie Wiola wróciła do normalnego życia. Do męża Roberta, z którym – jako 23-letnia mężatka, była już 3 lata po ślubie. Do zakładu kosmetycz-





nego i swoich klientek, którym dawała urody i do swojego mieszkanka, które dostali od rodziców w prezencie ślubnym.

Po dwóch tygodniach odmówiło posłuszeństwa drugie oko. Znowu szpital, sterydy i bardzo dokładne badania. Wreszcie konsultacja u neurologa i rezonans magnetyczny nie pozostawiły złudzeń. Usłyszeli, że to stwardnienie rozsiane.

### Twardzi ludzie

Nie wiedzieli, co to za choroba i przypadkiem włączyli telewizor. A tam, jakby na zamówienie, leciał program na ten temat. Wiola się przeraziła. Od razu pomyślała o Robertcie i o dziecku, do którego już dojrzewali... Wpadła w panikę.

— Ale mama i mąż to twardzi ludzie – mówi Wiola ze śmiechem.

— To oni mnie zmobilizowali. Nie było czasu na lzy, rozpamiętywanie, dlaczego akurat mnie to spotkało. Cały czas powtarzali, że wyjdę z tego.

Jednak kłopoty były dopiero przed nimi. Okazało się też, że ma zachwiania równowagi. I to takie, że sama z ogromnym trudem mogła przejść przy ścianie. Zaczęło się życie bez czytania, bez oglądania telewizji, bez wychodzenia gdziekolwiek. Z młodej dziewczyny stała się niemal z dnia na dzień inwalidką.

Nawroty, czy jak się to fachowo nazywa – rzuty choroby – podleczało sterydami.

— Ale także – mówi Robert, – choć trzymano przed nami to w tajemnicy robiono cały czas Wioli badania. No i te badania wykazały, że żona ma szansę na leczenie Interferonem. Tylko co trzeci badany pacjent toleruje ten lek – mówi z dumą Michał – i Wiola jest właśnie ta trzecia.

### Nie martw się, kobito!

— Pierwszy zastrzyk nadziei dostałam 9 maja – mówi Wiola.

— Tej daty nie zapomnę do końca życia. To tak, jakby zaczęło się moje drugie życie. Ale za życie trzeba zapłacić.

Doktor prowadzący leczenie dał im skierowanie do apteki i uprzedził, ile będzie kosztowało. 12 zastrzyków miesięcznie za 5 tysięcy złotych.

— Matko Boska – powiedziała wtedy Wiola do Roberta – to ja mam sobie takie pieniądze wstrzykiwać?! A on jej na to: – nie martw się kobito, damy radę.

Ta "kobita" to drobnitka dziewczyna, z ogromnym uczuciem wpatrzonej w męża, z pewnością nie bez powodu. Robert pracuje jako kierowca, uczy się w technikum wieczorowym, gotuje posiłki, robi zakupy, wychodzi z Wiolą na spacerki i do lekarzy, no i robi jej te cenne zastrzyki.

— Nikt lepiej niż Robert nie zrobi mi zastrzyku – mówi Wiola. – Nawet jak byłam w szpitalu, to przyjeżdżał i mi robił.

Zastrzyk trzeba zrobić w każdy poniedziałek, środę i piątek. Dokładnie co 48 godzin. Po zastrzyku Wiola jest lekko osłabiona, więc robią tak, by mogła się zaraz położyć, najlepiej późnym wieczorem.

### Zbawienny Interferon

Interferon okazał się niemal zbawienny dla Wioli. Choroba nie tylko się zatrzymała, ale objawy pomału zaczynają ustępować.

— Lekarz jest z nas bardzo zado-

wolony – mówi Robert. – Powiedział nawet, że jak skończy się kuracja, to będziemy mogli mieć dziecko... Na razie jednak przed nimi długa droga. Muszą ją pokonać, ale sami chyba nie dadzą rady. Żyją teraz tylko tym, by zbierać pieniądze na kolejną dawkę leku.

Pierwsze dwa miesiące wstrzykiwali pieniądze bliższej i dalszej rodziny. Potem spotkało ich niebывале szczęście, bo firma sprowadzająca ten lek dała im rabat. Jeden miesiąc więc płacą, a drugi mają za darmo.

— Żeby pani wiedziała, jak lekko wstrzykuje się ten darmowy Interferon – żartuje Wiola. – Tyle tylko, że nie wiemy jak długo będzie trwała ta promocja. W każdej chwili może się przecież skończyć.

Ale problem i tak narasta, bo skończyły się oszczędności, a i znajomi jak mogli, tak już pomagali. Nawet w pracy u Michała koleżdy się złożyły, a pracodawca dał bezzwrotną pożyczkę, dzięki czemu Wiola lek nadal przyjmuje.

Wydrukowali ulotki, założyli subkonto przy Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, z którego pieniądze od razu idą przelewem do apteki. Dzięki życzliwości ludzi zbierali dotąd na koncie dwa tysiące.

— To bardzo dużo – mówi Robert. – To prawie kolejny miesiąc nadziei. Ale tych miesięcy przed nimi jeszcze bardzo wiele.

ANNA JASZOWSKA



# Oddział gdański PTSR w Internecie



Od kilku już lat Oddział PTSR w Gdańsku posiada własną stronę w Internecie.

Jej adres to:  
[www.zycie.of.pl](http://www.zycie.of.pl)

Każdy kolejny numer "Życia pod Wiatr" na bieżąco umieszczany jest także w sieci komputerowej.



Wszystkie broszury wydane do tej pory przez nasz Oddział także mają swoje odpowiedniki elektroniczne. Strona przedstawiona jest w atrakcyjnej szacie graficznej.



Znaleźć tam też można informacje o terminach spotkań wszystkich kół naszego Oddziału.

Przy redagowaniu naszego kwartalnika korzystamy z międzynarodowych serwisów dotyczących stwardnienia rozsianego.



## Sponsorami

tego numeru "Życia pod Wiatr" są:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych  
oraz

European Multiple Sclerosis Platform

