



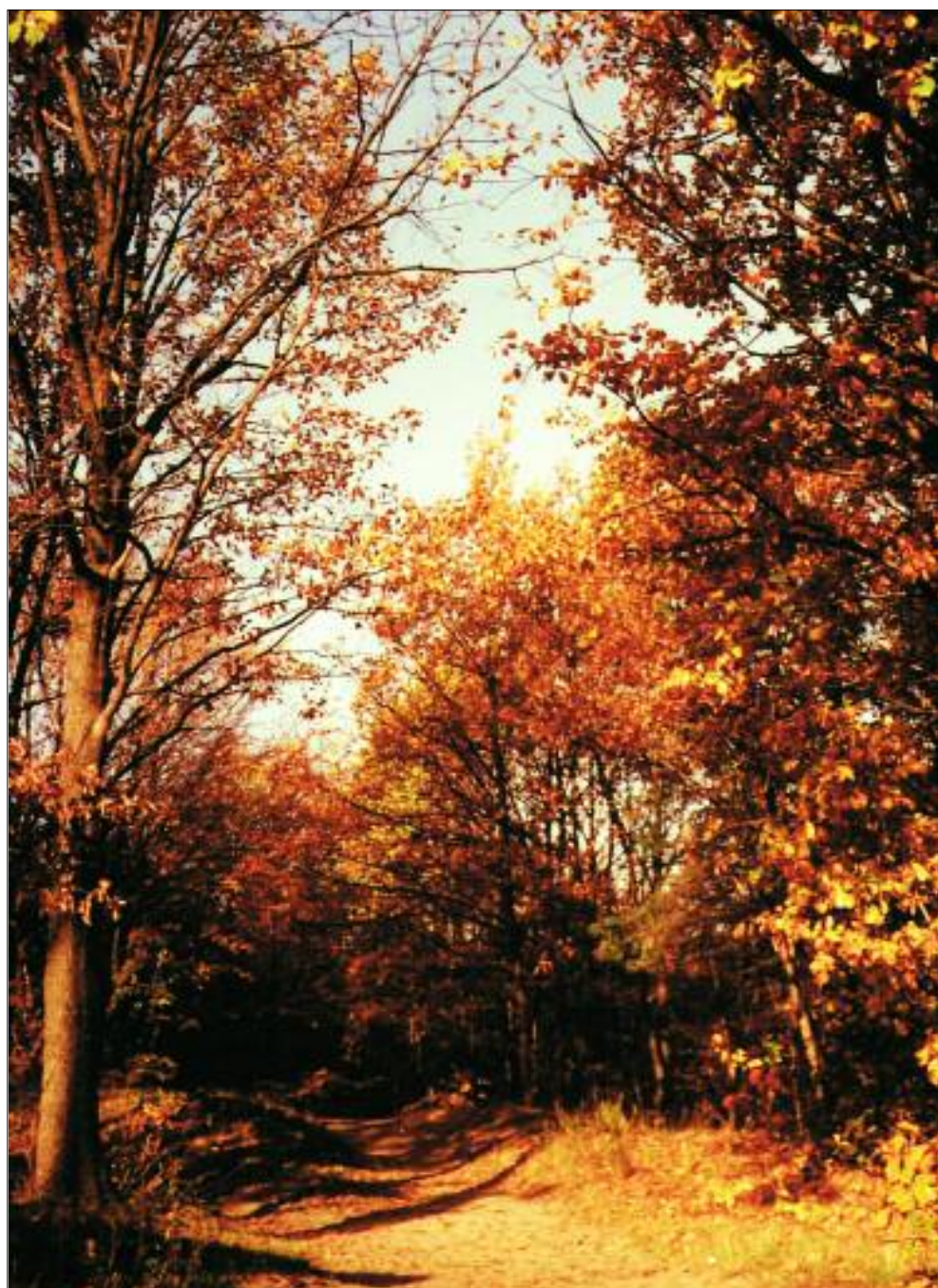
**Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego**

**Życie
pod
wiatr**

Nr 4 (36)

Gdańsk, październik 2002

ISSN 1234-9704



**Leczenie
stwardnienia
rozsianego**

**Moja
pielgrzymka
do
Toronto**

**Olimpiada
w
Dąbku**

**Co można
uzyskać
z PFRON**



0801 313 333

INFOLINIA o SM

Działą ogólnopolska infolinia o stwardnieniu rozsianym

0801 313 333

czynna od poniedziałku do soboty w godzinach **13:00 - 18:00**
Z całej Polski koszt połączenia jak za rozmowę lokalną.

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@jdn.org.pl)
Agnieszka Wyrzykowska
Monika Żyromska

Skład

Krzysztof Orłowski

Druk

Drukarnia MISIURO
Gdańsk - Brzeźno, ul. Gdańska 27



Na okładce:
Złota polska jesień

W NUMERZE

- 3** Leczenie stwardnienia rozsianego
dr Joanna Krupa - Olchawa
- 4** Dobra wiadomość
- 5** Moja pielgrzymka do Toronto
Wanda Bogdańska
- 6-7** SM - czy to jest wyrok?
O programie w TVN
Jakub Miotk
- 8-9** Olimpiada w Dąbku
fotoreportaż
- 10** Smutny list...
(listy od czytelników)
- 12** Informacje
Ważne spotkania w Gdańsku
Powstało Wojewódzkie Forum
Organizacji ON
- 13** Kronika wydarzeń
- 14** Co można uzyskać z PFRON

Spotkania w kołach

ELBLĄG

Siedziba koła: przy ul. Związku Jaszczurczego 17 w Elblągu.

Spotkania odbywają się w każdą ostatnią środę w Ośrodku Czytelnictwa Niepełnosprawnych przy ul. Słonecznej 29.

Tel.: (0-55) 643-96-29

GDAŃSK

Spotkania chorych w każdą pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00, w Klubie Osiedlowym „Szafr”, w Gdańsku – Zaspie przy ul. Kombatantów 4.

Tel. (0-58) 552-33-01

Gdynia

W każdą drugą sobotę miesiąca, o godz. 12:00 w sali Gdynskiego Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdyni, ul. 3 Maja 27/31.

Tel. 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 Aktywnej Rehabilitacji i Terapii przy kościele pw. Najświętszego Serca Pana Jezusa - ul. bp. Dominika 8.

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

Działą 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).

Leczenie stwardnienia rozsianego

Lek. med. Joanna Krupa-Olchawa

(opracowano na podstawie piśmiennictwa nt. SM – autorów: A. Członkowska, J. Zaborski, J. Losy, P. Stelmasiak i in.).

Leczenie stwardnienia rozsianego jest trudnym zagadnieniem wymagającym podejścia „całościowego” w stosunku do konkretnego pacjenta.

Leczenie stwardnienia rozsianego jest wielokierunkowe, gdyż do końca niejasna jest jego przyczyna. Wiadomo, iż jest to choroba demielinizacyjna układu nerwowego dotycząca tzw „młodych dorosłych”, pierwsze objawy zazwyczaj występują w przedziale 20-40 lat, a istotą choroby jest przewlekły proces zapalno-demielinizacyjny, co związane jest z nieprawidłową reakcją układu odpornościowego.

Występuje spaczona odpowiedź autoimmunologiczna powodująca uszkodzenie osłonki mielinowej. Nie wiadomo, co uaktywnia nieprawidłową reakcję immunologiczną – dlatego też brak jest skutecznego leczenia przyczynowego.

Leczenie stwardnienia rozsianego z konieczności jest leczeniem wielokierunkowym.

1. Leczenie zwalniające przebieg choroby (leki i inne sposoby działania immunomodulującego, immunosupresyjnego i przeciwzapalnego),
2. Leczenie rzutów choroby,
3. Leczenie przewlekłych dolegliwości towarzyszących stwardnieniu rozsianemu (farmakologiczne, psychoterapeutyczne, rehabilitacyjne i chirurgiczne).

Ad.1. Leczenie zwalniające przebieg choroby

Zasadniczą sprawą będzie tu zapobieganie postępowi choroby, wczesne „wkraczanie” możliwymi lekami na początkowe stadia cho-

roby, aby opóźnić narastanie niesprawności wówczas, gdy możliwa jest remielinizacja. Lekami immunomodującymi dostępnymi w Polsce są Interferony (β -1a, β -1b oraz octan glatirameru (copaxone).

Interferon Beta-1b (Betaseron) – stosowany jest co 2-gi dzień podskórnie.

Interferon Beta-1a (Avonex) – stosowany jest 1 x w tygodniu domięśniowo.

Interferon Beta-1a (Rebif) – stosowany jest 3 x w tygodniu podskórnie.

Octan glatirameru (Copaxone) podawany jest 1 x dziennie podskórnie.

Leki te powinno się stosować przez około 2 lata. Porównując działania Interferonów i octanu glatirameru jako leków immunoredukujących nie stwierdza się istotnej różnicy w ich działaniu; powodują one zmniejszenie częstości rzutów choroby i zmniejszenie ognisk chorobowych w układzie nerwowym.

Inną metodą immunomodulacji jest naświetlenie całego ciała promieniami RTG oraz plazmafereza - wymiana osocza.

Stosujemy też leki immunosupresyjne, często cytostatyki: cyclosporyna, metotreksat, kładrybina, azatiopryna. Są to leki obciążone dużym ryzykiem stosowania ze względu na ich toksyczne działanie na układ białokrwinkowy, spadki poziomu leukocytów i płytek krwi a przy tym zwiększone zagrożenie zakażeniami.

Zastosowanie mają też leki przeciwwirusowe, których działanie ma na celu przywrócenie właściwych

funkcji układu odpornościowego. Inną metodą jest dożylnie lub domięśniowe stosowanie immunoglobuliny G w dawkach około 24g/dobę 1 x w miesiącu przez 10-12 miesięcy; leczenie to ma na celu zahamowanie syntezy autoantyprzeciwciał przeciwko białkom mieliny.

Ad. 2. Leczenie rzutów choroby

Uznany leczeniem jest stosowanie glikokortykosterydów (działanie przeciwzapalne i immunosupresyjne). Leki stosowane to Metylprednisolon – Solu Medrol 0,5 lub 1,0 dożylnie we wlewie kroplowym przez 3 lub 5 dni – długość kuracji dobiera się indywidualnie, bez przewlekłej kontynuacji sterydami doustnymi. W przypadku niewielkich zaostrzeń procesu chorobowego stosujemy leczenie doustne sterydami w cyklach 2-3 lub 4 tygodnie.

Ad. 3. Leczenie przewlekłych dolegliwości związanych ze stwardnieniem rozsianym

1. Leczenie zaburzeń czynności dróg moczowych – mimowolnego moczenia lub zatrzymania moczu; schorzenia te wymagają badań ogólnych moczu, posiewu moczu, badań USG i urografii. Stosujemy leki zapobiegające moczeniu jak Ditropan, Cistrin, Imipraminę lub leki wypierające mocz – jak Ubretid, Polstygmina oraz leki rozluźniające rozpięcie mięśniowe jak Baclofen, Myolastan, Sirdalud. Przy braku możliwości leczenia farmakologicznego stosujemy cewnikowanie a w ostateczności leczenie operacyjne.

2. Leczenie spastyczności – stosu-

jemy leki rozluźniające napięcie mięśni, dobierając je indywidualnie w zależności od nasilenia objawów; jest duża ilość tych leków, najczęściej stosowane preparaty: Baclofen, Myolastan, Mydocalm, Sirdalud, Relanium, Clonazepam, Akatinol, Hydroxyzyna. Próbuje się wszczepianie pompy baclofenowej do kanału kręgowego, leczenie to jest drogie, ale powoduje stałe podawanie leku w "ciężkiej spastyczności". Również stosowane są blokady okołonерwowe, lek BOTOX (botulina) w iniekcjach domięśniowych powtarzanych co około 3 miesiące, w ostateczności chirurgiczne przecięcie korzeni przednich nerwów rdzeniowych, co jest działaniem nieodwracalnym.

3. Leczenie męczliwości i uczucia osłabienia – jest znowu leczeniem trudnym, gdyż trudno jest zmęczenie zdefiniować, próbujemy podawać leki takie jak: Pentolina, Amantadyna, Enerbol, Nootropil oraz leki wspomagające (Magnez, Witaminy B,

Lecytyna, Mikroelementy).

4. Leczenie drżenia i ataksji – jest zagadnieniem trudnym, gdyż nie ma leku na drżenia, próbujemy stosować preparaty takie jak: Propranolol, Isoniazid, Akatinol, Clonazepam, Amizepin, jak też leczenie usprawniające a w ostateczności chirurgiczne przecięcie włókien łączących wzgórze z mózdzkiem.

5. Leczenie bólu – w tym neuralgii – stosujemy leki z grupy przeciwpadaczkowych takie jak: Karbamazepina, (preparaty Amizepin, Tegretol, Neurotop), Lamotrygina (Lamictal), Gabapentyna (Neurontin), preparaty kwasu walproinowego (Depakina, Diapromal, Convulex, Orfiril), niesterydowe leki przeciwwzapalne, trójcykliczne przeciwdepresyjne oraz leczenie rehabilitacyjne (zapobieganie skurczom i złej postawie np. na wózku inwalidzkim, co powoduje bóle przeciążeniowe).

6. Leczenie zaburzeń seksualnych – przy zaburzeniach erekcji –

Viagra, Yohimbina, porady seksuologiczne i psychoterapia.

7. Leczenie depresji – leki: inhibitory wychwytu zwrotnego serotoniny, preparaty takie jak: Bioxetin, Fluoxetin, Prozac, Zoloft. Wskazane jest stałe leczenie psychoterapeutyczne.

8. Leczenie zapobiegające dysfunkcjom ruchowym (usprawniające) – powinno trwać całe życie, od wykrycia choroby nawet przy braku niesprawności ruchowej; stosowana jest kinezyterapia, prowadzona zawsze do "granicy" zmęczenia oraz fizykoterapia, w tym pole magnetyczne z uwzględnieniem centralnego układu nerwowego, zabiegi laserowe, hydroterapia.

STWARDNIENIE ROZSIANE jest chorobą, którą trudno jest leczyć, ale choć nie znamy do końca przyczyny, potrafimy zapanować nad dolegliwościami współistniejącymi, a mamy już także możliwość leczenia rzutów i spowolnienia procesu chorobowego.

JOANNA KRUPA - OLCHAWA

Dobra wiadomość

Z przyjemnością informujemy wszystkich członków naszego Towarzystwa, że **dr Waldemar Fryze** został Ordynatorem Oddziału Neurologicznego w Szpitalu Wojewódzkim im. M. Kopernika w Gdańsku.

Dr W. Fryze pojawił się w naszym gronie na początku lat 90-tych i od razu jako autorytet w sprawach SM, był wówczas świeżo po obronie pracy doktorskiej, pisanej w Warszawie, u prof. Anny Członkowskiej, a dotyczącej problematyki stwardnienia rozsianego. Od samego początku służył nam radą i konkretną pomocą. Prowadził wielokrotnie spotkania problemowe, organizowane co kwartał przez nasz oddział, niezwykle ważne dla osób nowo zdiagnozowanych, poszukujących informacji i wsparcia. Był, wspólnie z dr R. Obiedzińskim, założycielem poradni neurologicz-

Dr Waldemar Fryze ordynatorem oddziału neurologii w Gdańsku

nej dla chorych na SM przy Szpitalu "Srebrzysko" i inicjatorem wydzielenia w tym szpitalu specjalnej puli miejsc dla naszych członków.



Wspierał naszą działalność wydawniczą, opublikował kilka artykułów w "Życiu pod Wiatr", jest od wielu lat członkiem Rady Programowej naszego kwartalnika. W latach 1992-1997 brał udział w organizowanych przez nas comiesięcz-

nych wyjazdach do najbardziej poszkodowanych chorych, a szczególnie mieszkających w terenie, pozabawionych łatwego dostępu do specjalisty. Po wprowadzeniu reformy zdrowia, gdy rozbite zostały wypracowane z trudem i dobrze funkcjonujące nasze sposoby pomocy, a w odczuciu wielu chorych specjaliści jakby oddalili się od chorych, dr W. Fryze był zawsze z nami, z naszym Towarzystwem, a przede wszystkim blisko chorych. Zawsze można było liczyć na Jego osobistą pomoc, na udział w spotkaniach merytorycznych z członkami kół terenowych, na wizytę domową czy na wsparcie w trudnych sytuacjach losowych. Cieszymy się z tej nominacji, gratulujemy i – mamy nadzieję, że mimo zwiększonych obowiązków będzie Pan w dalszym ciągu z nami.

/KS/

Moja pielgrzymka do Toronto na Światowe Dni Młodzieży



Słoneczna niedziela 21 lipca 2002 r. Wstaję rano i nie mogę uwierzyć, że dzisiaj lecę do Kanady, do Toronto na spotkanie z Janem Pawłem II oraz młodymi przyjaciółmi z całego świata na kolejne, już siedemnaste Światowe Dni Młodzieży. Na lotnisku we Wrzeszczu spotyka się cała nasza grupa, pięć osób na wózkach, cztery o kulach, jedna niesłysząca i opiekunowie na czele z ks. Stanisławem Ładą, diecezjalnym duszpasterzem osób niepełnosprawnych, organizatorem i przewodnikiem grupy oraz ks. Bogusławem, ks. Diakonem Rafałem i klerikiem Adamem, jedyna, jak się później okazało, zorganizowana grupa niepełnosprawnych z Polski, w sumie 21 osób.

Po odprawie lecimy do Warszawy, a potem do Toronto i po 10 godzinach jesteśmy na miejscu. Wieczorem na lotnisku wita nas rodzina państwa Lutych, kanadyjskich Polaków, rodem z Pruszcza Gd., którzy sponzorowali naszą pielgrzymkę. Po gorącym powitaniu zostaliśmy zawiezieni do ich domu, w Mississauga koło Toronto, właściwie chyba nawet dzielnicy tego miasta. Przyjmowali nas bracia Bogdan i Krzysztof z żonami, ich siostra Beata z mężem Jackiem i mamą Barbarą. Tutaj miała być nasza baza – przez dwa tygodnie mieliśmy tutaj mieszkać. To, co dla nas przygotowali, przeszło nasze najśmielsze oczekiwania, gościli nas, karmili, organizowali wycieczki, nawet wynajęli specjalny mikrobus – niech Pan Bóg im za to wynagrodzi.

Wszędzie widziało się elementy logo Światowych Dni Młodzieży – krzyż, liść klonu i żółta obręcz, symbolizującą wiarę ludzi młodych. We wtorek uczestniczyliśmy w Mszach Św. i konferencjach, prowadzonych przez ks. Biskupów m. in. Z. Zimowskiego, S. Stefankę i J. Tyrawę oraz kapłanów z pobliskiej

parafii pod wezwaniem Św. Maksymiliana Kolbe. Był to czas refleksji i zastanowienia się nad własnym życiem, nad dostrzeganiem obok siebie drugiego człowieka, swojego bliźniego.

W środę, 24 lipca był Dzień Polski, czyli wielkie spotkanie w Centennial Park, na terenie byłej skoczni narciarskiej, grup z Polski i Polonii z całego świata, w sumie około 15 tys. uczestników. Była wspólna modlitwa z udziałem Prymasa Józefa Glempa, dwunastu biskupów i 300 księży, a następnie występowali wokaliści, muzycy i zespoły. Była to wielka radość dla nas wszystkich.

Następnego dnia do Toronto przybył Ojciec Św., odbyła się ceremonia powitania, były pierwsze łyzy radości, przeżyliśmy niezapomniane chwile w sektorze księży, w Parku Exhibition. W piątek 26 lipca na Nathan Philips Square, przed ratuszem w Toronto rozpoczęła się celebrowanie Drogi Krzyżowej, szczególnie wzruszyła mnie stacja piąta, gdzie Szymon Cyrenejczyk pomaga nieść krzyż Jezusowi. W tym momencie podjechał niepełnosprawny chłopak na skuterku i położył sobie ramię krzyża na ramieniu, tak jakby chciał w ten sposób pokazać, że my dźwigając ból i słabość, ofiarujemy je za innych.

W sobotę, po Mszy Św., jedziemy do Dowusview, gdzie wieczorem rozpoczęło się całonocne czuwanie z papieżem. Mili wolontariusze wprowadzają nas do sektora dla niepełnosprawnych, czyli na ogrodzony siatką plac, pośrodku którego znajduje się hangar z połowymi łózkami dla każdego niepełnosprawnego oraz karimatami dla opiekunów. Tuż za ogrodzeniem jest lądowisko helikoptera, jesteśmy bardzo blisko trasy przejazdu Ojca Św. do ołtarza, gdy więc przybywa, od papamobile dzielą nas za-

ledwie dwa metry. Jest!!! Wzruszenie, łyzy radości, zewsząd słychać okrzyki "Kochamy Ciebie", "Czekamy w Polsce", dookoła morze flag naszych białych - czerwonych i innych, z całego świata. Godzina 19.30 – wspólną modlitwą, muzyką i śpiewem, prezentacją świadectw i orędziem papieskim rozpoczyna się całonocne czuwanie. I tak do rana do godziny 9.30, do Mszy Św. celebrowanej przez Jana Pawła II, kończącej Światowe Dni Młodzieży.

A gdy padły niezapomniane słowa "Wy jesteście solą dla ziemi, wy jesteście światłem świata", zrozumieliśmy, jak wiele od nas wszystkich zależy. Ta pielgrzymka przepełniła moje serce szczęściem i radością. Jestem wdzięczna Bogu za to, że mogłam spotkać się z Ojcem Św. i młodzieżą z całego świata na pięknej ziemi kanadyjskiej. O tym, że jest naprawdę piękna mogłam się przekonać wielokrotnie, kiedy to w tygodniu po uroczystościach popłynęliśmy statkiem pod wodospad Niagara, gdy wjechaliśmy windą na ponad 550-metrową wieżę widokową, by oglądać Toronto, siedząc wygodnie w obracającej się restauracji, gdy wybraliśmy się do Wonderland, ogromnego wesołego miasteczka czy do Midland Point czyli kanadyjskiej Częstochowy. To były niezapomniane dwa tygodnie, wróciliśmy z Kanady zmęczeni, ale bardzo szczęśliwi.

WANDA BOGDAŃSKA
Gdynia



SM czy to jest wyrok ?



Gdy pod koniec sierpnia zadzwonił do mnie przedstawiciel Telewizji TVN i zaproponował, bym wziął udział w nagraniu programu "Rozmowy w toku", pomyślałem w pierwszej chwili, że to chyba żart kogoś ze znajomych, ale gdy powołał się na artykuł na mój temat, opublikowany niedawno w lokalnej gazecie, uwierzyłem, że to prawda. I choć upalne lato nie zachęcało do opuszczania domu i choć wiązała się z tym zaproszeniem perspektywa dalekiej podróży z Sopotu do Krakowa, zgodziłem się na to z miłą chęcią. Dla mnie, byłego marynarza i ratownika, było to nowe wyzwanie, tak jakby kolejny rejs, tym razem na lądzie, przyznając że wyzwanie trudne, bo ostatnio siły mnie nieco opuściły, a z domu wychodzę rzadziej niż kiedyś i to tylko dzięki pomocy przyjaciół. I tym razem też mogłem na nich liczyć, na mojego przyjaciela Romana, który zgodził się towarzyszyć mi w tej eskapadzie i na moją żonę Danusię, która miała brać udział w nagraniu.

Wszystko było dobrze zaplanowane i zorganizowane przez ludzi z TVN, wcześniej rano przyjechał po nas mikrobus, z wyjętymi siedzeniami, tak bym mógł zmieścić się tam na wózku i ruszyliśmy w drogę. Mimo upału, cały czas byłem w stosunkowo dobrej formie, chyba dlatego, że ta wyprawa była dla mnie wielkim przeżyciem, odczuwałem radość z

tego, że wyrwałem się z domu, że mogłem przejechać prawie całą Polskę. Na trasie spotkaliśmy drugiego samochód, jadący z Kołobrzegu, którym podróżowali Kasia i Piotr, oboje chorzy na SM, również zaproszeni na to samo nagranie. Pod wieczór byliśmy na miejscu, w Krakowie, gdzie w Hotelu Profesorskim, w pobliżu centrum miasta, mieliśmy spędzić dwie noce.

Po krótkim odpoczynku, właściwie po rozprostowaniu nóg, wyszliśmy wszyscy na długi, trwający prawie do północy spacer. Nie mogło być inaczej, z Krakowem wiążą się miłe osobiste wspomnienia, a poza tym chcieliśmy przejść niejako śladami Ojca Św., tak niedawno nawiedzającego to piękne miasto. Byliśmy oczywiście pod najświetniejszym oknem Krakowa, przy ulicy Franciszkańskiej 3, zachwycaliśmy się urodą Sukiennic, ołtarzem Wita Stwosza w Kościele Mariackim i innymi, podświetlonymi zabytkami, ogródkami, pełnymi roześmianych ludzi. Po tych emocjach i wrażeniach wróciliśmy do hotelu, gdzie spałem wygodnie jak w domu, co dobrze świadczy o warunkach w poczynku, zapewnionych nam przez organizatorów.

Następnego dnia, w środę 28 sierpnia, około południa, przyjechał po nas samochód i udaliśmy się do studia, gdzie miała być

nagrywana audycja z cyklu "Rozmowy w toku". Lubię ten program, a szczególnie redaktor prowadzącą, która w latach 2000 - 2001 gościła kilka razy w swoich programach osoby ze stwardnieniem rozsianym. Po dłuższym oczekiwaniu na wejście do studia i obowiązkowym pudrowaniu czoła, stanowiącym namiastkę charakteryzacji, rozpoczęło się nagranie. Na wstępie rozmieszczono chorych na SM, członków ich rodzin i przyjaciół na widowni według wcześniej przygotowanego planu, a następnie Pani Ewa Drzyzga zaczęła rozmawiać z nami. Zaczęły się emocje i ogromny stres, jakiego nie doświadczyłem nigdy przedtem, mimo że wielokrotnie jako radiooficer - marynarz, ratujący statki i ludzi na morzu, bywałem w sytuacjach ekstremalnych, zagrażających życiu.

Było to tak porażające, że ja nazywany przez przyjaciół gadułą, nie mogłem się dokładnie wysłowić, coś się stało z moim głosem, z płynnością wypowiedzi. Mówiłem o swoich doświadczeniach życiowych, o tym jak sobie radzę z zaważowaną już chorobą i słuchałem z ciekawością tego, co mieli do powiedzenia inni. Szczególnie cenne były dla mnie uwagi i komentarze pana prof. Krzysztofa Selmaja z Łodzi, znanego specjalisty z zakresu neurologii.



W sumie z ponad 2-godzinnego nagrania udało się zmontować całkiem zgrabną 40-minutową audycję, w której redaktor Ewa Drzyzga wyeksponowała wypowiedzi kilku młodszych ode mnie osób, wpisujące się najlepiej w postawione pytanie "SM, czy to jest wyrok?".

Najpierw najmłodsza, 20-letnia Iza, która zachorowała niedawno, tuż przed maturą, opowiadała o tym, jak się zaczęła choroba, jak się dowiedziała o diagnozie i jak sobie teraz radzi, próbowała nas przekonać, że stać ją na szczery uśmiech. Bardzo może liczyć na obecną w studio mamę i przyjaciółkę Magdę. Prof. K. Selmaj w nawiązaniu do tej części programu mówił, że choroba pojawia się najczęściej w wieku 20-40 lat, zaczyna się różnie i jest chorobą autoagresji, co oznacza, że własny układ odpornościowy atakuje własne komórki. Potem mówili, śmiali się i znów mówili, wspomniani już wcześniej przeze mnie Kasia i Piotrek z Kołobrzegu. Oboje chorują na SM od ponad 10 lat, od pewnego czasu są małżeństwem, poznali się w Dąbku – mówią, że ten Ośrodek traktują jako jeden z trzech domów rodzinnych (u rodziców, wspólny w Kołobrzegu i w Dąbku). Także mówili o tym, jak było na początku i o tym jak sobie radzą z SM. Piotrek znalazł coś pozytywnego w tym, że jest chory, uważa że dzięki temu poznał wielu ciekawych ludzi, a Kasia ma świadomość, że inni też chorują, może jeszcze bardziej od niej i nie należy się rozczulać nad sobą. Oboje weseli, twierdzą że uśmiech jest ważnym lekiem na pokonanie słabości, co mieliśmy okazję obserwować na planie.

Na pytanie skierowane do widzów,

co poradzilibyśmy gdyby ktoś powiedział nam, że chce się związać z osobą chorą na stwardnienie rozsiane, słyszeliśmy odpowiedzi w rodzaju "Tak, jeśli się kochają..." lub zapadało kłopotliwe milczenie.

Kolejny bohater programu to chorujący od roku Robert. Mówił bardzo dojrzałe i mądre o swoich doświadczeniach, o żonie, która odeszła z synkiem w trzy tygodnie po postawieniu mu diagnozy, o tym, że ją rozumie, że na pewno żona potrzebuje czasu, by wszystko przemyśleć i wierzy, że może się odmieni i wróci do niego i że życzy jej wszystkiego najlepszego. Mama Roberta opowiadała o swoim niepokoju i reakcji na zachowanie syna na początku choroby, jeszcze przed postawieniem diagnozy. Na tym tle prof. K. Selmaj mówił, jakich objawów nie należy lekceważyć i jeśli słabość trwa kilka dni, to należy skorzystać z pomocy lekarza.

Na koniec na planie pojawiła się młoda, uśmiechnięta Bożena, nauczycielka, matka czworga dzieci, zdiagnozowana po urodzeniu drugiego dziecka, choć – jak twierdzi – już po pierwszym porodzie odczuwała drętwienie rąk, co mogło być początkiem SM. Oczywiście lekarze zabronili kolejnego zachodzenia w ciążę, gdyż choroba może się bardziej rozwinąć. Mimo to urodziła kolejne dzieci, co jak powiedziała żartobliwie, jest niewątpliwą zasługą jej męża. O swoim życiu i aktywności mówiła cały czas pogodnie, z uśmiechem. Prof. K. Selmaj tłumaczył, dlaczego lekarze odradzają rodzenia dzieci przez kobiety chore na SM, powiedział że współczesna medycyna nie odradza, bo

kobiety te na ogół dobrze znoszą ciążę, a jedynie w pierwszych dwóch miesiącach po porodzie występuje większe ryzyko rzutu choroby. Natomiast wielodzietność tych kobiet może nieść ze sobą przeciążenie i zmęczenie, nie obojętne dla ich jakości życia. Powiedział, że chorych na SM należy traktować bez taryfy ulgowej i choć to zabrzmiało nieco okrutnie, jest według mnie słuszne.

Często, w odczuciu społecznym stwardnienie rozsiane jest traktowane jak wyrok, ale jak pokazali bohaterowie programu, absolutnie nie można tego tak traktować. Życie ma tak wiele barw, byle byśmy mogli je tylko odkryć i zrozumieć.

Po programie i obiedzie zafundowanym nam przez TVN była okazja na rozmowy, refleksje, wspólne zdjęcia, autografy i wymianę adresów. Wszyscy byliśmy bardzo zadowoleni, bo program wypadł bardzo optymistycznie, pokazał, że są wśród nas osoby, które się nie poddają, starają się radzić sobie z tym co je spotkało.

Niektórzy wyjechali bezpośrednio po nagraniu, tylko my, mieszkający najdalej, nad morzem, w Sopocie i Kołobrzegu, zostaliśmy do następnego dnia. Jeszcze raz cieszyliśmy serce i oczy Krakowem, teraz już z nowo poznanymi przyjaciółmi. To były naprawdę piękne dni, ciągle do nich wracam myślami i mam nadzieję, że nasze spotkanie z Ewą Drzyzgą i jej "Rozmowami w toku" nie było spotkaniem ostatnim.

JAKUB MIOTK
(Sopot)





Dyrektor Antoni Nowicki wita na 8 rocznicy działalności Ośrodka wszystkich mieszkańców.



a także gości z Domu Pomocy Społecznej w Haldensleben w Niemczech.



Rozlega się dźwięk fanfar, a na maszcie za chwilę załopocze olimpijska flaga.



Wcale nie tak łatwo trafić wahadką do celu.



Dziewczyny sprawnie pokonują tor przeszkód.



Jeden celny rzut i tyle radości!

OLIM w Dąbku sierpień 2002

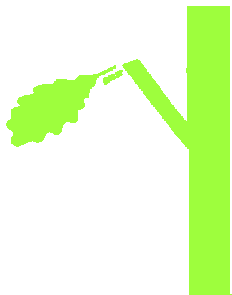


Siatkówka rzucona wymagała wielu poświęceń.



Na korcie tenisowym trwa zacięta walka w odrzucaniu „granatów”

PIADA



W turnieju rycerskim należało popisać się wielką zręcznością.



Radość zwycięstwa.



Zapłonęło ognisko.



Tego wieczora ośrodek odwiedzili nawet cyganie.



W tym slalomie o zwycięstwo walczyli wózkowicze.



Były konkursy



i szampańska zabawa.



Wielu mieszkańców chciało zdobyć tytuł najlepszego kierowcy meleksa.





Smutny list...

Mąż mój jest człowiekiem wykształconym, nawigatorem morskim. Ukończył Akademię Morską w Gdyni, pełnił funkcję starszego oficera na s/v "Dar Młodzieży".

Trzy lata temu rozpoznano u niego stwardnienie rozsiane, chorobę nieuleczalną, przewlekle postępującą, chorobę, która zakończyła jego karierę zawodową. Nie o tym jednak chcę napisać.

Jest wtorek, drugi dzień kwietnia, pierwszy poświęcony dzień. Rano jednak zapowiada kłopoty. Mąż ma gorączkę, nie może wstać o własnych siłach. Na co dzień jest człowiekiem "samodzielnym", pomagam mu w niektórych czynnościach samoobsługowych, ale porusza się o własnych siłach po mieszkaniu, a nawet, z moją pomocą, na krótkich odległościach poza nim.

Wzywam lekarza do domu. Mąż nie może nawet usiąść. Lekarz wypisuje antybiotyki i skierowanie do szpitala. Pani doktor informuje mnie, że przy takiej infekcji ulega pogorszeniu stan męża w jego podstawowej jednostce chorobowej. Gdyby nie było poprawy, na trzecią dobę mam zawieźć męża do szpitala. W stanie, w jakim znajduje się mąż jest to możliwe jedynie karetką.

Dostaję zlecenie na przewóz do szpitala w Gdańsku Zaspie. Jest to optymalny wariant z uwagi na to, że mąż jest tam leczony w Poradni Specjalistycznej SM, tam już przebywał na Oddziale Neurologii.

Gorączka nie ustępuje. W nocy ze środy na czwartek wynosi 38,8^o C. Mąż nie pamięta, kiedy otrzymuje leki, nie wie, że chciał w nocy wstać. Z trudem przyjmuje napoje nie mówiąc już o jedzeniu. Podaję mu leki przeciwgorączkowe raz, a po jakimś czasie ponownie.

Dzwonię do Pani Ordynator Neurologii na Zaspę z prośbą o pomoc

Każę przywieźć męża na Izbę Przyjęć. Wzywam karetkę do przewozu, jedziemy.

Na miejscu okazuje się, że temperatura spadła. Pierwsze słowa, jakimi wita mnie Pani Neurolog brzmią – "gdzie jest ta temperatura, z którą pani męża przywiozła?". (Od rana podałam mu cztery tabletki Paracetamolu, a jest godz. 13.00).

Badanie neurologiczne jest krótkie, trwa zaledwie tyle, ile czasu potrzeba na przyniesienie karty męża z rejestracji znajdującej się w pobliżu Przychodni.

Rozmowa z Panią Neurolog jest bardzo przykra. Pani Doktor zdziwiona jest, że nie jestem przewidująca i myśląca na przyszłość, że nie mam dla męża wózka inwalidzkiego, że nie mam fotela z pojemnikiem do załatwiania potrzeb fizjologicznych. Jestem zszokowana, nie potrafię się bronić, ale coś we mnie krzyczy, że coś jest nie tak. Czuję w tej chwili, że muszę jak najszybciej zamówić naszej jedenastoletniej córeczce sztuczną szczękę bo przecież na starość mogą wypaść jej zęby.

Czekamy na wyniki badań, mąż nie może oddać moczu do pojemnika, więc tego badania nie będzie. Pani Doktor twierdzi, że wszystko będzie jasne z badań krwi. Mąż leży już kilka godzin na wózku do przewozu chorych. Temperatura znów rośnie, czuje się coraz gorzej. Ma znów parcie na mocz ale nie może się załatwić. Nikt do nas nawet nie zagląda.

Konsultacja internistyczna. Wjeżdżamy do gabinetu, Pani Doktor długą chwilę ustala z koleżanką godziny nocnego czuwania. Bada męża, pociesza mnie, że u jej dzieci taki stan trwał sześć dni. Temperatura znów wysoka – 38,3^oC. Mężowi trudno jest oddychać podczas badania.

Znów czekamy. Mąż znów chce do toalety, próbuje wstać. Wzywam pomoc. Sanitariusz przynosi kawkę. Trzy krople.

Za parawanem Pani Neurolog uświadamia młodą dziewczynę, że po trzech dniach jeszcze nie wie się, że jest się w ciąży.

Nasza kolej, Pani Doktor woła mnie, na męża nawet nie spogląda. Stwierdza, że jest stabilny neurologicznie, że niedowład nie pogłębił się, że nic się nie zmieniło od ostatniej wizyty w Poradni. W tym momencie rozplakałam się. Chcę zabrać męża do domu. Pani Doktor dziwi się, że nie przywiozłam go samochodem. Nie jestem już grzeczna, wręcz krzyczę – jak miałabym go wtaszczyć do auta, kiedy dwóch sanitariuszy miało z tym problem.

Jestem gotowa iść po taksówkę ale coś się we mnie zacina, gdy Pani Doktor zaczyna zastanawiać się, jak wytłumaczy konieczność takiego zlecenia. Na koniec stwierdza, że nigdzie w tak krótkim czasie nie wykonam wszystkich badań.

Sanitariusze są zdumieni, że człowieka w takim stanie wypuszczono do domu. Mąż przelewa się im przez ręce. Pytają, jak dam sobie radę. Dam. Zawsze sobie daję radę. W tym momencie zaczynam rozumieć, że nasz przyjazd na Izbę Przyjęć zastał potraktowany jak kaprys zmęczonej opieką nad mężem żony, która ot – dla chwili relaksu chciała oddać go do szpitala. W całym pouczeniu mnie zapomniano o moim mężu, który po prostu potrzebował pomocy!

Temperatura rośnie, znów 38,8^oC. Długa noc przed nami. Mąż męczy się bardzo. Co chwilę chce wstawać do toalety, nie może załatwić się. Rano temperatura spada poniżej 38^oC. Mąż moczy się, zanim udaje mu się dotrzeć do toalety. Nie

jestem przewidująca, nie mam pieluchomajtek. Biegnę do apteki, zakładam mężowi pampers. Teraz spokojnie mogę iść do lekarza.

Kończy mi się opieka na męża. Ale jeszcze dzwonię do Pani Ordynator Oddziału Neurologii Szpitala na Zaspie. Słyszę tylko, że nic mi nie obiecano, że to normalne, że ludzi w takim stanie odsyła się do domu, że ona rozumie moje zmęczenie, ale mnie jest potrzebna pomoc pielęgnarska w domu, a to załatwiają rejon i że jeśli nie jestem zadowolona z ich usług, to mogę zmienić szpital. Nie wytrzymuję i krzyczę, że nie jestem zmęczona, tylko zdumiona postępowaniem lekarzy, którzy w całym uświadamianiu mnie, jaka jestem nieudolna, niezaradna i nie myśląca, zapomnieli o chorym. Jak mam opiekować się mężem i jednocześnie załatwiać formalności? Mam jeszcze córeczkę, która ma astmę i trochę zbyt mało lat, aby mogła mi pomóc.

Biegnę do przychodni. Lekarz Pierwszego Kontaktuj przyjmuję mnie bez kolejki. Twierdzi, że mąż bezwzględnie musi trafić do szpitala. Wystawia nowe skierowania.

Jedziemy. Mąż od razu na Izbie Przyjęć jest cewnikowany. Jest bardzo zażenowany tym, że ma pampers. Płacze. Pierwszy raz widzę go w takim stanie. Badania już mamy (!) – jedziemy prosto na Oddział Wewnętrzny. Lekarze są mili, rozmawiają, pytają, zlecają.

Mąż gorączkuje do poniedziałku. W niedzielę już nie kontroluje potrzeb fizjologicznych (a jeszcze we czwartek – o ironio! – był stabilny neurologicznie).

Powoli wszystko wraca do normy. Mąż został wypisany 11.04.2002 roku. Jeszcze na koniec pobytu w Szpitalu miał atak kamicy żółciowej. Na szczęście sprawy fizjologiczne unormowały się. Kupiłam mu balkonik. Ale wózka długo mu nie kupię. Nawet jeśli dla innych mam być niezbyt zapobiegliwa.

Czemu ludziom, których los nie oszczędził funduje się tyle upokorzeń?


Ja wiem, że nikt nie wyciągnie z tego zdarzenia żadnych konsekwencji, wiem, że mogę mieć żal, ale dla innych nie ma to znaczenia. Może jednak po przeczytaniu tego listu ktoś choć na moment zastanowi się

nad takim postępowaniem – swoim bądź innych.

Z poważaniem
/-/
(dane znane redakcji)

Wystąpienie do Ministra Zdrowia

rząd
szuka
oszczędności...



**PÓLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**
ODDZIAŁ WOJEWÓDZKI W GDANSKU

Al. 22
Kw. 10/11
80-111 Gdańsk
Tel. 58 321 11 11
Fax 58 321 11 12
Konto: 14 1010 1010 1010 1010 1010

Nr PTSROW/312/02
Gdańsk, 11.09.2002 r.

Szanowny Pan
Mariusz Lapiński
Minister Zdrowia
00 - 246 Warszawa
ul. Miodowa 15

Zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o podjęcie skutecznej interwencji i udzielenie pomocy chorym na stwardnienie rozsiane (SM), cierpiącym na zaburzenia anatomiczne, a korzystającym dotychczas z artykułów sanitarnych i pieluchomajtki, podkłady anatomiczne według zasad określonych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia.

Ostatnio zgłaszane są nam coraz częściej przypadki nie realizowania recept na ww artykuły z powodu braku środków i wyczerpania limitów określonych przez Pomorską Kasę Chorych. Oceniamy, że co najmniej 200 osób, spośród 400 należących do naszego stowarzyszenia w woj. pomorskim znalazło się w sytuacji dramatycznej. Są to osoby z dużymi zaburzeniami wydalania, prawie wszystkie żyją na pograniczu minimum egzystencji, otrzymują na ogół najniższą ustawowo rentę i nie stać je na proponowany zakup środków pomocniczych za pełną ich cenę, tym bardziej że pieniądze muszą wystarczyć na wszystko - na inne leki podstawowe, na sprzęt rehabilitacyjny, na mieszkanie, na żywność.

Prosimy Pana Ministra o skuteczną interwencję w powyższej sprawie i o pomoc dla tych najbardziej poszkodowanych chorych, o to by nie czuli się apokorzeni i by mogli godnie żyć.

Z poważaniem
/-/ Henryka Filipiak
Przewodnicząca Rady Oddziału Woj. PFSR

Do nadania:
Pomorska Regionalna
Kasa Chorych w Gdańsku
ul. Podwale Staromiejskie 49

Ważne spotkania w Gdańsku

Ostatnio uczestniczyłam w dwóch spotkaniach, organizowanych przez władze Miasta Gdańska, poświęconych sprawom ważnym dla naszego środowiska, istotnych dla nas wszystkich, bez względu na miejsce zamieszkania, dlatego postanowiłam o nich napisać. Być może zainteresuję w ten sposób czytelników, którzy próbują szukać podobnej pomocy na swoim terenie – w razie potrzeby mogą służyć dodatkowymi informacjami.

Pierwsze spotkanie, w dniu 16 września br., poświęcono omówieniu realizacji zadań, finansowych ze środków PFRON w roku 2002, wynikających z aktualnych przepisów prawnych.

Przedstawiono również wstępne założenia budżetu Miasta Gdańska, w części dotyczącej pomocy społecznej i wspierania organizacji pozarządowych.

Spotkanie rozpoczęła pani Maria Podgórnica, kierownik Referatu Obsługi Osób Niepełnosprawnych, informując obecnych, że rok 2003 został ogłoszony Europejskim Rokiem Osoby Niepełnosprawnej, w związku z czym planuje się zorganizowanie w Gdańsku wielu imprez okolicznościowych (jest już wstępny program tych imprez).

Omówiła również zasady dofinansowania niektórych rodzajów zadań miasta ze środków PFRON. Następnie pan Daniel Majorek, dyrektor Oddziału PFRON w Gdańsku omówił bieżącą

działalność oddziału. Wspomniał o najważniejszych programach celowych, takich jak "Komputer dla Home'ra", "Pegaz – program A", "Junior", "Student", "Telepraca" i "Partner", z których korzystają nasze organizacje i osoby niepełnosprawne.

Pani M. Podgórnica przypomniała, że 30 września br. upływa termin składania wniosków o dofinansowanie naszych zadań przez Urząd Miasta oraz zadań realizowanych przez MOPS. Wszyscy uczestnicy otrzymali zbiór obowiązujących w tym roku wzorów wniosków o dofinansowanie zadań ze środków PFRON.

Drugie spotkanie w dniu 17 września br., które odbyło się w Urzędzie Marszałkowskim w Gdańsku miało również charakter informacyjno – szkoleniowy. Zostało ono zorganizowane przez Regionalne Centrum Informacji i Wspomagania Organizacji Pozarządowych oraz przez Urząd Miasta Gdańska. Obecny na spotkaniu pan Paweł Adamowicz, Prezydent Miasta Gdańska omówił współpracę miasta z organizacjami pozarządowymi, a następnie pan Jerzy Boczoń skomentował przepisy Uchwały Rady Miasta z roku 2001, które są dalszym ciągiem wiążące, chodzi o wybór do komisji rozpatrującej wnioski o pomoc finansową miasta, przedstawicieli organizacji pozarządowych.

Zarekomendował, by w pracach tej komisji brały udział 4 osoby, wybrane w ubiegłym roku, które miały pełnić te funkcje przez kolejne dwa lata. Zebrani zapoznani zostali z projektem utworzenia Gdańskiego Domu Organizacji Pozarządowych, który miałby się mieścić w dawnym Pałacu Ślubów przy Al. Zwycięstwa, w Gdańsku. Następnie łącznicy naszego województwa do spraw Funduszy Strukturalnych Unii Europejskiej, wybrani przez organizacje pozarządowe, w osobach pani Mąkoszy i pana M. Holi przedstawili wyniki ich dotychczasowych działań i poinformowali o zamierzeniach na przyszłość. Pracownicy Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Gdańska przekazali konkretne uwagi w sprawie procedur prawidłowego rozliczania tegorocznych dotacji dla organizacji pozarządowych. Jeszcze raz przypomnieli, że projekty wniosków o dofinansowanie na rok 2003 należy składać do 30 września br.

Moim zdaniem takie spotkania powinny być organizowane również w innych powiatach i gminach woj. pomorskiego, szczególnie potrzebne są tam, gdzie działa sporo organizacji pozarządowych, gdzie są też aktywne koła terenowe naszego Polskiego Towarzystwa Stewardnieni Rozsianego.

HENRYKA FILIPEK

Powstało wojewódzkie forum organizacji osób niepełnosprawnych

Kiedy przed 10 laty powstawała Rada Organizacji Osób Niepełnosprawnych Ziemi Gdańskiej, nasze Towarzystwo było jej członkiem – założycielem, a w jej pracach brali udział Kazimierz Filipowicz i Stanisław Krawczyk. Wtedy, w początkowym okresie jej istnienia udało się sporo zrobić dla środowiska osób niepełnosprawnych na Wybrzeżu. Niestety, po kilku latach, gdy niektórzy zajęli się innymi sprawami i gdy zabrakło osób, które były jej motorem napędowym, Rada faktycznie przestała działać. Ocenialiśmy to krytycznie, bo współpracując z innymi oddziałami PTSR w Polsce znaleźliśmy przykłady dobrego funkcjonowania tego typu organizacji np. w Lublinie, Łodzi, Olsztynie czy Wrocławiu i – zazdrościliśmy naszym kolegom. Zdawaliśmy sobie sprawę, że brak organizacji wojewódzkiej spowoduje, że coraz ważniejsze będą tzw. układy, że ze swoją specyfiką przestaniemy liczyć się wśród prężniejszych organizacji pozarządowych, że przestaną działać małe organizacje, pozostawione bez pomocy. Przy każdej okazji wypowiadaliśmy się za odtworzeniem jakiejś reprezentacji

organizacji osób niepełnosprawnych na szczeblu wojewódzkim i dlatego odpowiedzialniśmy pozytywnie na inicjatywę grupy kilku osób z gdańskich organizacji, akceptując ich pomysł i zgłaszając jako swoich przedstawicieli Henrykę Filipek i Renatę Patzer.

I oto mamy powód do zadowolenia, bo 16 września br. odbyło się spotkanie przedstawicieli kilkudziesięciu organizacji, na którym powołano Forum Pomorskich Organizacji Osób Niepełnosprawnych. Spotkanie założycielskie uchwaliło deklarację porozumienia o współdziałaniu w ramach forum oraz wybrało zarząd. Pomorskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych (PFOON) jest partnerskim porozumieniem organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne i osoby działające na ich rzecz. Ma być platformą współpracy, reprezentacją środowiska, rzecznikiem jego potrzeb, partnerem dla samorządów i administracji rządowej oraz uczestnikiem realizacji strategii zaspokajania potrzeb środowiska. Forum nie będzie miało osobowości prawnej, a wśród celów działania duże miejsce wiążemy ze wzmocnieniem orga-

nizacji członkowskich poprzez wzajemną pomoc merytoryczną, organizacyjną i techniczną. Jest powoływane na dwa lata, a spotkania mają odbywać się nie rzadziej niż raz na pół roku. Porozumienie o współdziałaniu, po zgłoszeniu niewielkich zmian w stosunku do projektu zostało przyjęte i będzie obowiązywać przez najbliższe dwa lata. Po zarządzu Forum POON zostali wybrani:

- Magdalena Skiba – przewodnicząca,
- Ks. Bernard Zieliński – wiceprzewodniczący,
- Ewa Kamińska – sekretarz,
- Jerzy Adamski i Roman Lutkiewicz – członkowie.

Do zarządu weszły więc osoby na ogół znane w naszym środowisku, działające od wielu lat na rzecz osób niepełnosprawnych, głównie na terenie Gdańska. Forum będzie miało tymczasową siedzibę w Gdańsku, w Ośrodku Wczesnej Interwencji przy "Sukursie", ul. 1000-lecia 13a. Ze strony naszego Towarzystwa na roboczo z zarządem będzie współpracowała Renata Patzer z Gdyni.

HENRYKA FILIPEK

Kronika wydarzeń

☞☞☞
Najmłodsze, istniejące od ponad 2 lat, koło terenowe PTSR w Pucku, otrzymało pierwsze dotacje i to od razu dwie – ze Starostwa w Pucku i z Gminy Puck, każdą w kwocie 1,0 tys. zł. Pierwsza przeznaczona jest na realizację zadania "Uczestniczenie chorych na SM w zajęciach i spotkaniach terapeutycznych", a druga na zadanie "Działania profilaktyczne i problemowe związane z chorobą SM". Z pierwszej będą mogli skorzystać chorzy z terenu całego powiatu puckiego, a z drugiej – wyłącznie osoby mieszkające na terenie gminy. Uzyskane środki przeznacza się głównie na rehabilitację w środowisku pacjenta i na transport chorych na zajęcia terapeutyczne. Gratulujemy i zachęcamy do naśladowania.

☞☞☞
Rozliczyliśmy w terminie dotację 1,0 tys. dolarów, otrzymaną z European Multiple Sclerosis Platform. Dzięki tej pomocy wydane zostały dwa kolejne numery kwartalnika "Życie pod Wiatr", rozbudowano strony www oraz zakupiono materiały dla biura oddziału i punktu informacyjno – konsultacyjnego. Dziękujemy i mamy nadzieję, że będziemy mogli liczyć na podobne wsparcie w przyszłości.

☞☞☞
Podobnie jak kilka innych oddziałów PTSR, partycypujemy w dotacji przyznanej naszemu Towarzystwu przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na realizację zadania "Prowadzenie zajęć, które mają na celu zdobywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania oraz szkolenie członków rodzin i wolontariuszy zaangażowanych w proces rehabilitacji chorych na SM". Otrzymaliśmy 15,0 tys. zł, do tego dołożyliśmy wymagane środki własne w kwocie 4 420 zł (udział

własny). Pieniądze przeznaczamy na prowadzenie indywidualnych i grupowych zajęć oraz na szkolenia i rozruch tworzonych grup wsparcia. Już rozliczyliśmy pierwszą, największą transzę, czekamy na podobne szybkie działania ze strony innych oddziałów, korzystających z dotacji – teraz od Was zależy, czy i kiedy będą następne transze.

☞☞☞
Rozpoczynamy realizację zadania "Terenowe grupy wsparcia dla chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodzin w woj. pomorskim". Zamierzamy wypracować formy działania grup wsparcia, przygotować materiały informacyjne na ten temat, przeprowadzić szkolenie liderów (osób prowadzących) oraz doprowadzić do utworzenia pierwszych grup. Na realizację tego pomysłu otrzymaliśmy już 2,0 tys. zł z Pomorskiego Urzędu Woj. w Gdańsku, oczekujemy także na rozpatrzenie podobnego wniosku, złożonego w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Pomorskiego. Tworzenie grup wsparcia będzie odtąd zadaniem priorytetowym dla naszego oddziału.

☞☞☞
Przypominamy, że 30 września br. upływa termin składania wniosków o pomoc finansową dla większości kół terenowych PTSR na rok 2003 ze strony właściwych samorządów lokalnych. Wykorzystajmy tę szansę!!!

☞☞☞
28 sierpnia br. odbyło się pierwsze, powakacyjne zebranie Prezydium Rady Oddziału Woj. PTSR w Gdańsku. Przedmiotem dyskusji i decyzji były m.in. sprawy dalszego wydawania kwartalnika, naszego akcesu do tworzonych Forum Pomorskich Organizacji Osób Niepełnosprawnych, trybu tworzenia grup wsparcia dla chorych na SM

na naszym terenie, partycypacji w dotacji PFRON przez koła terenowe, organizacji spotkania problemowego na temat diety oraz planowanych na rok przyszły wyborów nowych władz oddziału. Ustalono, że kolejne zebranie Rady Oddziału odbędzie się pod koniec października br.

☞☞☞
W dniu 7 września br. odbyło się w Gdańsku pierwsze w nowym sezonie, spotkanie problemowe z cyklu "Uczymy się żyć ze stwardnieniem rozsianym", poświęcone prawidłowemu odżywianiu chorych na stwardnienie rozsiane. Wykład wygłosiła mgr Teresa Krasicka, główny konsultant Klubu Promocji Zdrowia.

☞☞☞
Mamy swojego przedstawiciela w komisji, działającej przy Oddziale Pomorskim PFRON w Gdańsku, opiniującej wnioski złożone i przyjęte przez PFRON w ramach programów "PEGAZ" i "Komputer dla Homera" – jest nim Henryka Filipek, przewodnicząca Oddziału Woj. PTSR w Gdańsku. Przypominamy, że są rozpatrywane wnioski dotyczące pomocy w aktywizowaniu się osób niepełnosprawnych poprzez likwidację barier transportowych i w komunikowaniu się. W sierpniu br. odbyły się dwa spotkania komisji, a we wrześniu jedno.

☞☞☞
Sopockie koło PTSR zorganizowało ciekawe spotkanie z dr A. Szmukłą na temat tzw. medycyny kwantowej, 11 osób poddało się specjalnym badaniom (irydiognastyka komputerowa), a kilka osób skorzystało z zalecanych zabiegów. Podobne spotkanie odbyło się również w Gdyni. Napiszemy o tej medycynie szerzej w numerze kwartalnika.



Nie tylko rehabilitacja

Rozporządzenie ministra pracy i polityki społecznej określające rodzaje zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. nr 96, poz. 861)

Na rehabilitację

Jednym z ważniejszych celów jest rehabilitacja niepełnosprawnych. Na ich uczestnictwo – wraz z opiekunem, jeśli tak zaleci lekarz – w turnusach rehabilitacyjnych raz w roku można uzyskać dofinansowanie całkowite lub częściowe.

Warunkiem jest otrzymanie skierowania od lekarza oraz odbywanie turnusu w ośrodku wpisanym do rejestru placówek prowadzonego przez pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych lub specjalistycznego turnusu niestacjonarnego.

Innym warunkiem dopłaty jest uzyskiwanie dochodów nie przekraczających 50 proc. przeciętnego wynagrodzenia na osobę w rodzinie wieloosobowej oraz 65 proc. w przypadku osoby samotnej. Przy wyższych dochodach również można się ubiegać o dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego, ale dopłata zostanie wówczas pomniejszona o kwotę przekroczenia kryterium dochodowego. Zaznaczyć należy, że dochód na osobę określa się tak, jak w przepisach o zasiłkach rodzinnych, a więc po pomniejszeniu o zaliczkę na podatek dochodowy, składkę na ZUS oraz o kwotę alimentów świadczonych na rzecz innych osób.

Dofinansowanie wynosi 27 proc. przeciętnego wynagrodzenia – dla niepełnosprawnych w stopniu znacznym, dla dzieci do lat 16 oraz dla uczących się i niepracujących w wieku 16-24 lat; 25 proc. – dla niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym; 23 proc. – w stopniu lekkim; 18 proc. – dla opiekuna oraz dla samego niepełnosprawnego, który jest zatrudniony w zakładzie

pracy chronionej. W razie trudnej sytuacji materialnej osoby niepełnosprawnej dofinansowanie może wynieść do 35 proc. przeciętnego wynagrodzenia.

Na sport, kulturę i rekreację

O dofinansowanie na imprezy sportowe, kulturalne, rekreacyjne i turystyczne dla niepełnosprawnych mogą się ubiegać tylko ich organizatorzy – podmioty gospodarcze. Wymagane jest co najmniej dwuletnie doświadczenie w prowadzeniu działalności dla niepełnosprawnych, dysponowanie odpowiednimi warunkami technicznymi i lokalowymi oraz własnymi albo pozyskanymi środkami na sfinansowanie przedsięwzięcia w części nie objętej dofinansowaniem. Dotacja z PFRON na sport, kulturę, rekreację i turystykę niepełnosprawnych może wynosić do 60 proc. kosztów przedsięwzięcia.

Na sprzęt rehabilitacyjny i ortopedyczny

Dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego mogą otrzymać niepełnosprawni, jeśli średni miesięczny dochód na osobę w gospodarstwie domowym (obliczany tak, jak przy zasiłkach rodzinnych, z trzech miesięcy przed złożeniem wniosku) nie przekracza 50 proc. przeciętnego wynagrodzenia w rodzinie wieloosobowej i 65 proc. w wypadku osoby samotnej. O dofinansowanie na ten cel mogą się ubiegać także podmioty gospodarcze prowadzące działalność związaną z rehabilitacją niepełnosprawnych od co najmniej 2 lat przed złożeniem wniosku o dotację i posiada-

jące środki na sfinansowanie tej działalności w części nie objętej dotacją PFRON. Dotacja na ten cel sięga 60 proc. kosztów, jednak nie może przekroczyć pięciokrotności przeciętnego wynagrodzenia.

Dopłata do środków ortopedycznych i pomocniczych jest także uwarunkowana osiąganymi dochodami. Obowiązują te same kryteria, co przy sprzęcie rehabilitacyjnym. Przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze mogą być sfinansowane z PFRON w granicach do 100 proc. udziału własnego kupującego ustalonego w limicie ceny lub do 150 proc. sumy kwoty limitu wyznaczonego przez kasę chorych i wymaganego udziału własnego, jeżeli cena zakupu jest wyższa, niż ustalony limit.

Na likwidację barier architektonicznych i transportowych

Dotację związaną z likwidacją barier architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych i utrudnień w komunikowaniu się mogą uzyskać osoby niepełnosprawne, którym może to w znacznym stopniu ułatwić egzystencję. Na pomoc w likwidacji barier architektonicznych i urbanistycznych mogą liczyć właściciele lub użytkownicy wieczystości nieruchomości oraz osoby mające na to zgodę właściciela mieszkania, w którym żyją. Mogą ją też otrzymać podmioty gospodarcze będące właścicielami lub użytkownikami wieczystymi nieruchomości albo od co najmniej 5 lat wynajmujące, czy też dzierżawiące nieruchomość stanowiącą własność państwa lub mienie komunalne – ale tylko te, które uzyskały

pozwolenie na budowę przed 31 marca 1995 r., tj. przed wejściem w życie rozporządzenia ministra gospodarki przestrzennej i budownictwa z 14 grudnia 1994 r. w sprawie warunków technicznych budynków. Podmioty te muszą udokumentować posiadanie środków na sfinansowanie przedsięwzięcia w części nie objętej dotacją.

Jeśli idzie o środki transportowe, osoby niepełnosprawne mogą uzyskać pomoc na ich zakup – z wyjątkiem samochodu. Mogą też ubiegać się o pomoc w zakupie sprzętu technicznego niezbędnego do komunikowania się. Rozporządzenie nie wymienia szczegółowo, o jaki sprzęt chodzi, a więc można ten termin rozumieć dość szeroko.

Osoby prawne i jednostki organizacyjne mogą uzyskać dotację także na zakup pojazdu samochodowego niezbędnego do przewozu osób niepełnosprawnych, ale co najmniej trzyletniego i pod warunkiem, że mają własne środki na pokrycie kosztów zakupu nie objętych dotacją. Po spełnieniu wszystkich warunków określonych w rozporządzeniu dotacja może sięgnąć w wypadku osób niepełnosprawnych 80 proc. kosztów, nie więcej jednak niż 15 średnich wynagrodzeń, a w wypadku pozostałych podmiotów – od 35 do 50 proc. kosztów (bez VAT).

Istnieje też, obwarowana wieloma warunkami, możliwość uzyskania pomocy z PFRON w budowie i rozbudowie obiektów służących rehabilitacji. Dofinansowanie takich przedsięwzięć wynosi do 70 proc. kosztów, z tym że dla osób fizycznych, prawnych i jednostek organizacyjnych nie posiadających osobowości prawnej, prowadzących działalność gospodarczą pomoc ta nie może przekroczyć 30 proc. kosztów przedsięwzięcia.

Na szkolenie i przekwalifikowanie

O środki na ten cel mogą się ubiegać zarówno sami niepełnosprawni, jak i ich pracodawcy. Wysokość dofinansowania kosztów nauki w placówkach szkolących wynosi 100

proc. opłat ponoszonych za osobę niepełnosprawną, nie więcej niż pięciokrotność przeciętnego wynagrodzenia. W wypadku szkolenia prowadzonego przez pracodawcę refundacja wyniesie 75 proc., nie więcej jednak niż dwukrotność przeciętnego wynagrodzenia.

Droga do kasy

Dla uzyskania środków z Funduszu niezbędne jest złożenie wniosku. W sprawie pomocy w likwidacji barier architektonicznych, transportowych, komunikacyjnych, technicznych oraz w budowie i rozbudowie obiektów służących rehabilitacji należy je złożyć w powiatowym centrum pomocy rodzinie. Wnioski o dotację na wszystkie inne cele składa się w powiatowym urzędzie pracy właściwym dla miejsca zamieszkania osoby niepełnosprawnej lub dla siedziby podmiotu gospodarczego.

Wniosek osoby niepełnosprawnej powinien zawierać: dane osobowe, adres, NIP, cel dofinansowania, oświadczenie o dochodach i liczbie członków rodziny pozostających we wspólnym gospodarstwie. Trzeba też dołączyć kopię orzeczenia o niepełnosprawności, dokumenty potwierdzające zakup przedmiotów ortopedycznych lub pomocniczych oraz fakturę określającą kwotę opłacaną w ramach ubezpieczenia zdrowotnego.

Wnioski podmiotów gospodarczych muszą być zaopatrzone w wiele innych załączników, m.in. w kalkulację przewidywanych efektów planowanego przedsięwzięcia, informacje o korzystaniu z pomocy publicznej w minionych trzech latach, kopie decyzji: o przyznaniu statusu zakładu pracy chronionej, o zakresie i sposobie wykorzystywania zakładowego funduszu rehabilitacji, o poniesionych nakładach, źródłach finansowania przedsięwzięć, kwotach przyznanych wcześniej z PFRON itp.

Wnioski o dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego składa się do 10 dnia miesiąca rozpoczynającego kwartał, a o dotacje na wszystkie

inne cele – do 30 listopada roku poprzedzającego realizację zadań.

Podstawą dofinansowania ze środków PRFON jest umowa zawarta przez starostę z osobą niepełnosprawną lub z podmiotem gospodarczym. Umowy nie wymaga jedynie udzielanie pomocy osobie niepełnosprawnej na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze.

Jolanta Kroner

JOLANTA BANACH, WICEMINISTER PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ

Na mocy wchodzącego dziś (9 lipca 2002 – *przyp. red.*) w życie rozporządzenia powiaty nadal będą realizować zadania podejmowane w latach poprzednich, ale także nowe, które wynikają ze zmian wprowadzonych w grudniu 2001 r. do ustawy o rehabilitacji. Dochodzi więc zaopatrzenie niepełnosprawnych w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane na podstawie odrębnych przepisów, organizacja sportu, kultury, rekreacji i turystyki dla niepełnosprawnych, likwidacja barier – na wniosek instytucji oraz budowa i rozbudowa obiektów służących rehabilitacji. Wnioski dotyczące likwidacji barier, budowy i rozbudowy obiektów trzeba składać do 30 listopada, natomiast wnioski o wszystkie inne dotacje, dzięki przepisowi przejściowemu, w 2002 r. mogą być składane w każdym czasie. Kolejny przepis przejściowy umożliwi refundację niektórych kosztów poniesionych przed wejściem rozporządzenia w życie, a więc przed 9 lipca 2002 r. Dotyczy to jednak tylko wydatków niepełnosprawnych na sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane na podstawie odrębnych przepisów oraz wydatków na organizację sportu, kulturę, rekreację i turystykę tych osób.

Wiara nadzieja miłość

Danuta Ławniczak - Poznań

Wiara

Uciekły mi wszystkie myśli
Logiczne
I definicje
Według których miałam żyć
Stróż nie przykłada się już
Przenikają do twierdzy
Zewsząd
Prawdy nowe
Tendencyjnie ubrane
Hasła modne
Wykrzyczane wyblyskane
Wyływają z fal
Wyciągają ręce z ekranów
Mrugają z wysoka jak gwiazdy
Z billboardów
Nawet w mojej ulubionej gazecie
Codziennej
Nie widzę już spokoju
Potrzebuję spokoju
Potrzebuję wiary
W to co było
Potrzebuję wiary w to co było
Na początku



nadzieja

Za oceanem moich myśli
Świełkiem w tunelu wątpliwości
Poręczą przy schodach mej duszy
Wskazówką zegara życia
Należnym kołaczem po pracy
Kluczem potęgi do siły codziennej
Wyrzutem sumienia gdy milczę
Uśmiechem losu niesprawiedliwego
Jesteś mi ... nadziejo!

miłość

Jeśli nie wiesz
Co to jest
Niby cieniutka igielka,
Której ukłucie tak miłe
Ból, co z rozkoszą przepływa
Arterie życia zawile...

Jeśli nie wiesz
Skąd się biorą
Razem - wiara i niewiara,
Jasność dnia i czarne smoki,
Nagły ogień w twych źrenicach...
Nagłe z oczu łez potoki...

Jeśli nie wiesz
Skąd ochota
Nosić góry za horyzont,
Tulić słońce na swym niebie...
Jeśli nie wiesz
... spytaj siebie.

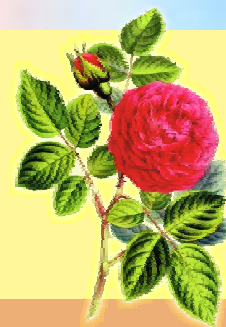


Informujemy z radością, że uruchomiliśmy w naszym kwartalniku kącik "czytelnicy piszą – specjalista odpowiada".

Na razie zwracać się można ze sprawami dotyczącymi tematyki medycznej oraz prawnej.

Listy prosimy nadsyłać na adres redakcji...

APEL



Sponsorem

tego numeru "Życia pod Wiatr" jest

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

