



**Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego**

Życie pod wiatr

Nr 1 (37)

Gdańsk, STYCZEŃ 2003

ISSN 1234-9704



**Rehabilitacja
chorych
na SM**

**Jak żyć
w zgodzie
ze
spastycznością**

**Nasza
SM-owska
infolinia**

**List Gabriela
Garcia
Marqueza**



0801 313 333

INFOLINIA O SM

Dział 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.
(na stronie 7 przedstawiamy artykuł na temat tej infolinii)

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. Działkowska 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:
Zimowy pejzaz

W NUMERZE

- 3** Rehabilitacja chorych na SM
dr Wiesława Nyka - AMG
- 4** Jak żyć w zgodzie ze spastyecznością
dr Irena Szarska
- 6** Jak to jest w Unii?
tłum. Maria Kassur
- 7** Nasza SM-owska infolinia
Edward Karol Kacprzak
- 8-9** Uśmiech, czyli kilka słów na temat grup wsparcia
Agnieszka Świercz
- 10** Ukochał sosnowe igły...
Wspomnienie o Mieczysławie Rachwałe
- 12** Przeciw obojętności
Grażyna Świętochowska (przedruk z "Dziennika Bałtyckiego")
- 13** Kronika wydarzeń
- 15** List Gabriela Garcia Marqueza

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 „Szafir”, w Gdańsku – Zaspie przy ul. Komendantów 4.

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

GDYŃIA

W każdą drugą sobotę miesiąca, o godz. 12:00 w sali Gdynińskiego 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

Dział biuro Oddziału Gdańskiego PTSR, czynne we środy w godz. 10:00 – 15:00. Znajduje się ono w siedzibie Oddziału w Gdańsku, przy ul. Dyrekcyjnej 5, na II piętrze w pok. 217 – 218 (jest winda)

Można kontaktować się również telefonicznie (nr tel. 301-74-61, 301-74-41 w. 47, fax 301-02-62).

Rehabilitacja chorych na SM

dr med. Wiesława Nyka
Katedra i Zakład Rehabilitacji AMG

Doświadczenie kliniczne uczy, że u chorych na stwardnienie rozsiane (SM) po latach choroby rozwija się niepełnosprawność. Jej stopień bywa różny. Wpływa na to szereg czynników, między innymi prawidłowo prowadzona rehabilitacja.

Jako rehabilitację w odniesieniu do chorych z SM uważa się proces terapeutyczny, w którym osoba niepełnosprawna bądź zagrożona niepełnosprawnością nabywa i potem realizuje wiedzę i umiejętności potrzebne do możliwie dla siebie najkorzystniejszego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego.

Rozważając całość problemów pacjenta związanych z chorobą i funkcjonowaniem społecznym jako cel postępowania rehabilitacyjnego, należy przede wszystkim:

- dokonać oceny potrzeb fizycznych (niedowład, trudności z chodzeniem z powodu zaburzeń równowagi, bóle itp), psychicznych (zaburzenia nastroju, depresja itp) i społecznych (relacje z rodziną, samotność, brak środków do życia itp)
- zapobiegać prawdopodobnym niekorzystnym następstwom choroby (przykurcze, unieruchomienie, odleżyny)
- stymulować aktywność psychiczną i społeczną (np. podejmowanie się nowych ról społecznych w starym bądź nowym środowisku, samokształcenie się, twórczość artystyczna)
- wspierać fizyczną i społeczną niezależność (w samoobsłudze, zakupach, załatwianiu spraw urzędowych)
- wspierać postawy prozdrowotne (zdrowy tryb życia, reżim wypoczynku w ciągu dnia)
- ułatwiać załatwianie podstawowych

problemów bytowych pacjenta

W praktyce lekarz specjalista w zagadnieniach rehabilitacji, niezależnie od warunków, w których pracuje (przychodnia, ośrodek rehabilitacyjny, wizyta domowa) przy objęciu opieką i leczeniem powinien u pacjenta:

- a) określić długoterminowy cel rehabilitacji (przy wielości problemów należy wybrać najistotniejszy)
- b) określić kolejne zadania etapowe prowadzące do celu odległego
- c) uwzględnić indywidualne problemy pacjenta (okresy zmęczenia, stopień męczliwości, zmiany nastroju, problemy bytowe)
- d) ustalić wspólnie z terapeutami (fizjoterapeutą, ew. logopedą) program rehabilitacji, omówić go z pacjentem i uzyskać jego akceptację
- e) przekazać program do realizacji terapeutom

Szczególnie ważne dla sukcesu terapii jest przekonanie pacjenta co do roli, jaką odgrywają regularnie prowadzone ćwiczenia ruchowe. Wielokrotnie słyszymy od chorych sprawnych ruchowo, że i tak mają w życiu codziennym dość ruchu, bądź że trudno im podołać ze względu na zmęczenie codziennym obowiązkom. Niestety, wtedy ćwiczenia urastają do dodatkowych „tortur”. Nic bardziej błędnego. Jeżeli pacjent tak uważa, to nie rozumie roli ćwiczeń dla swojej sprawności, czy profilaktyki wtórnych zespołów bólowych. Być może też nie spotkał na swojej drodze dobrego fizjoterapeuty, który w sposób cierpliwy ale i ciekawy potrafił zaktualizować i zachęcić pacjenta do tej formy leczenia. Bo przecież ćwiczenia to nie tylko terapia, to także rodzaj sportu, w którym każdego dnia udowadniamy sobie, na co nas stać i trenu-

jemy, by być w jeszcze lepszej formie.

Fizjoterapia, czyli całość procedur związanych z ćwiczeniami, ułożeniami, relaksacją itp. jest absolutnie konieczna u chorych z niedowładem spastycznym. Ma ona jednak swoje ograniczenia:

- nie należy ćwiczyć w ostrym okresie rzutu
- należy ograniczać ćwiczenia w dni upalne, ćwiczyć w chłodnym pomieszczeniu (przewietrzony pokój)
- dostosować obciążenia do zmęczenia (nie należy ćwiczyć „na siłę”)

Fizjoterapią należy objąć wszystkich pacjentów od początku choroby do jej „końca”, rodzaj i zakres ćwiczeń dostosowując do manifestujących się objawów choroby. Nie można więc podać „zestawu ćwiczeń w SM”. Istotne jest jednak, by nawet „prawie zdrowi” pacjenci poprzez ustalony dla nich program ćwiczeń aktywizowali odruchy równoważne, ci zaś, których choroba uczyniła niepełnosprawnymi, muszą mieć zakres ćwiczeń znacznie szerszy. Zrozumiałym jest, że nie sposób podać przykładów ćwiczeń w zaawansowanej chorobie SM – fizjoterapia, jak każda terapia, musi być ustalana indywidualnie przez lekarza (ew. mgr rehabilitacji) i jest formą recepty. W tym przypadku receptą na ćwiczenia ruchowe, zabiegi fizykalne.

Na koniec chciałabym dodać, że nie należy przeceniać wartości masażu, u pacjentów z niedowładem spastycznym powinno się stosować różne formy ruchu, łagodny masaż relaksacyjny rezerwując dla pacjentów z zespołami bólowymi na okolicę największych dolegliwości.

I
r
e
n
aS
M
z
a
r
-
t
y
n
k
a

Jak żyć w zgodzie ze spastycznością

dr Irena Szarska - Martyn jest biologiem - fizjologiem

Spastyczność, dawniej nazywaną kurczowością, czasem określa się (niezbyt prawidłowo) jako spastykę. Kłopoty z nią ma każdy SM-owiec. Jest to stan wzmożonego napięcia mięśni, powodujący ich sztywność i ograniczenie ruchów. Towarzyszą jej zmiany reakcji mięśni na docierające bodźce; np. prawidłową odpowiedzią na uderzenie w ścięgno kolana jest wyprostowanie nogi. U SM-owca albo brak reakcji zupełnie, albo jest ona przesadna – wystąpi kilka niedokładnych ruchów. Jedną z bardziej uciążliwych zmian jest stopotrząs (klonus stopy) – gwałtowna seria jej zgięć i wyprostów. Nasila on bardzo spastyczność. Dlatego jeżeli wystąpi, trzeba zrobić wszystko, aby go przerwać. Powinno się wtedy zmienić ułożenie stóp i kolan, „przytrzymać” skaczącą nogę. Spastyczność wzmacnia zakładanie nogi na nogę – przy takim ułożeniu utrudnione jest krążenie krwi, a w „przygniecionych” i niedokrwiłonych mięśniach pojawiają się mimowolne skurcze, nawet jeżeli przy innym ułożeniu kończyn ich nie było. Dla zmniejszenia spastyczności stosuje się leki:

- Mydocalm (nazwa farmaceutyczna Tolperisone) zmniejsza wzmożone napięcie mięśni. Jest bardzo mało toksyczny nawet przy stosowaniu latami, ale niestety niezbyt skuteczny przy silnej spastyczności. Na początku leczenia ma się wrażenie suchości w ustach, niesmaku, mdłości, pieczenia w oczach i

senności. Te niemiłe odczucia po pewnym czasie znikają. Łykanie chropowatych różowych pigułek *Mydocalmu* jest nieprzyjemne. Łatwiej połknąć *Mydocalm Forte*, którego 3 x silniejsze tabletki są powlekane. Lek trzeba przyjmować po jedzeniu, najłatwiej z jego ostatnimi kęsami. Gdy zaczyna się go brać często, chce się spać i pić, czasem dokucza żołądek. Po pewnym czasie wszystko mija. Dawki tego środka dobiera się dla konkretnej osoby.

- Baklofen (nazwa farmaceutyczna Baclofenum), w USA ten środek znany jest pod nazwą *Liorexal*, w Kanadzie też jako *Liorexal* i jako *Apo-Baclofen*, *Novo-Baclofen*, *Nu-Baclofen*, *PMS-Baclofen*... Baklofen stosuje wielu chorych i w różnych dawkach. Lek też działa przeciwspastycznie, ale silniej i w inny sposób niż *Mydocalm* – stąd czasem stosuje się je razem. Od pewnego czasu w Polsce do opakowań tego leku zaczęto dołączać ulotkę informacyjną. Tak wymagają normy sprzedaży. Ta została tak zredagowana, że wystraszyła wiele osób. Opisano w niej nawet bardzo rzadkie działania uboczne. Wiem, że są osoby, które zaczęły uważać ten lek za straszne świństwo... To nieprawda. Zwykle na początku Baklofen wywołuje senność, obniża ciśnienie tętnicze – i tak niskie u SM-owców – co powoduje czasem bóle i zawroty głowy. Lek nasila uczucie zmęczenia, zwiększa osłabienie. Jeśli ktoś miał kłopoty z oddawaniem moczu, to pod wpływem leku może mieć problemy z utrzymaniem moczu, bo ustąpił spastyczny skurcz zwieraczy... Najczęściej niedogodności znikają i przyzwyczajamy się do niego. Baklofen najlepiej brać w trakcie jedzenia. Dawkę właściwie każdy

chory ma indywidualną. Działa ona przez 3 - 5 godzin. Leku nie można przestać brać nagle – należy to robić stopniowo. Baklofen częściej wywołuje działania niepożądane u chorych starszych niż 65 lat i u osób z chorobą wrzodową żołądka i dwunastnicy. Pacjenci, którzy mają kłopoty z nerkami, powinni je kontrolować u specjalisty. Baklofen wydalą się z moczem przez nerki, co może nasilać nieprawidłowości w ich działaniu.

- Sirdalud (nazwa farmaceutyczna Tizanidinum) to kolejny lek stosowany, by zmniejszyć spastyczność. Pomaga często tym chorym, którzy nie reagują na *Baclofen*. Preparatu nie należy podawać przy chorobach wątroby. U chorych z cięższymi zaburzeniami jej czynności lub z kłopotami nerkowymi konieczna jest stała kontrola u specjalistów. Tak samo, jak inne leki przeciwspastyczne, powoduje senność, zawroty, bóle głowy, nudności... Jest lekiem nowszym od *Mydocalmu* i *Baklofenu*. Nie oznacza to jednak, że jest od nich lepszy. Może uszkadzać wątrobę i nerki, obserwacje jego działania są stosunkowo krótkie.

W zasadzie nie należy, biorąc te leki, prowadzić samochodu. Wystarczy o tym wiedzieć i nie zapominać. Nikt i tak nie siada za kierownicą na początku ich stosowania, gdy jest senny, ma kłopoty z koncentracją i zaburzenia równowagi. Później, gdy organizm już się przyzwyczai, jeżdżenie samochodem pozwala unikać zmęczenia, które wywołuje lub zwiększa spastyczność. Prowadząc trzeba jednak pamiętać, że te leki ograniczają nasze możliwości. Nie można prowadzić siedząc długo w niezmiennym pozycji. Trzeba robić przerwy, poruszać się, delikatnie rozciągając te mięs-



nie, które tkwiły w stałym napięciu – inaczej bolesny, mimowolny spazm i tak zmusi nas do zatrzymania się, o ile wywołany nim np. nagły niekontrolowany skręt nie skończy się gorzej...

- Od pewnego czasu próbuje się wykorzystać botulinę do ograniczenia spastyczności w SM. Botulina jest toksyną (trucizną) jadu kiełbasianego. Wstrzykuje się ją w przyczepy mięśni, których spastyczny skurcz chce się zlikwidować. Do zabiegu wykorzystuje się starannie przygotowany, sterylny preparat. Jego dawka (znacznie mniejsza, od tej, która mogłaby zaszkodzić) blokuje połączenie nerwowo – mięśniowe i hamuje przechodzenie bodźców z nerwu do mięśnia (w SM są one niewłaściwe i niedopasowane do potrzeb). Prowadzi to do rozluźnienia spastycznego skurczu. Efekt utrzymuje się ok. 3-6 miesięcy. Takie leczenie nie powoduje żadnych skutków ubocznych. ~~Zastrzyki z botuliny stosuje się od dawna do likwidacji tików, zmarszczek – pewnie także niedługo i do usuwania spastyczności w SM.~~

Spastyczność zmniejszają nie tylko leki. Są sposoby, by ją trochę ograniczyć. Ważne jest wszystko, nawet w jaki sposób śpimy. Jeżeli ktoś czuje wieczorem straszliwie zmarznięte stopy – niech zakłada wełniane skarpety, "przeciwreumatyczne" buty – należy robić wszystko, by je rozgrzać i tym samym rozluźnić niepotrzebny skurcz mięśni nóg. Jeśli komuś przeszkadzają "płonące" stopy – też trzeba zrobić co się da, by je ochłodzić i tym samym rozluźnić niepotrzebny skurcz. Nawet jeżeli oznacza to spanie w mokrych skarpetkach i z nogami wysuniętymi spod przykrycia. Trzeba się czymś nakryć, pilnując tylko jednej rzeczy: to pod czym śpimy musi być lekkie i niesztwne. Lepiej także, by było niezbyt "ciepłe". Układamy się do snu na boku. Lepiej nie spać na wznak – gorzej się wtedy oddycha, a w mięśniach pleców wzmagają się aż do bólu spastyczność. Kłaść się lepiej na tym boku, w którym zmiany spastyczne są słabsze. Jeżeli

ktos ma spastyczne przykurcze palców rąk, może je wtedy rozprostować, ułożyć pod poduszką i przycisnąć głową. Nawet jeżeli w nocy zmienimy swoje staranne ułożenie i tak czas, w którym ono trwało, przyniesie ulgę... Jeżeli budzimy się na wznak z drgającymi nogami – nie zrywajmy się od razu. Najpierw trzeba trochę je uspokoić, przytrzymać kolana. Leżąc na wznak można wypoczywać, tak by zmniejszać spastyczność. Trzeba oprzeć opadające stopy – podeprzeć je i ułożyć tak, by "stały" tzn. palce były skierowane do góry.

Wstawać też trzeba tak, by przynajmniej nie pomagać spastyczności. Nie można wykonywać gwałtownych ruchów. Lepiej mieć zamontowane uchwyty, drabinki i poręcze niż miotać się czepiając się czegośkolwiek, wywołując mimowolnie niepotrzebne skurcze mięśni. Spokojne, wolne ruchy są skuteczniejsze i nie zwiększają spastyczności. Kiedy mamy dosyć siły albo mocno przytrzymamy się czegoś – siadamy. ~~Kiedy już bardzo pewnie siedzimy – spuszczaamy nogi. Niezależnie od tego, czy robimy to własnym ruchem, czy musimy zdjąć je z łóżka rękoma – trzeba pozwolić, by przez chwilę stały spokojnie, trzeba przytrzymać kolana, by ustał stopotrząś. Potem trzeba się podnieść i pójść, albo chwycić balkonik lub przesiąść się na wózek...~~

Dobrym sposobem ograniczenia spastyczności, od którego warto zacząć dzień, jest kąpiel. Nie może trwać długo, a woda powinna być niezbyt ciepła. Długie moczenie się w gorącej wodzie z olejkami, pianką rozluźnia mięśnie – ale u SM-owca tak osłabia cały organizm, że potem trudno wyjść z wanny. W zbyt rozluźnionych mięśniach bardzo łatwo wywołać mocne aż bolesne skurcze. Wystarczy lekkie, przypadkowe dotknięcie. Gwałtowne, "szarpane" ruchy, wynik braku sił powodują zbyt silne skurcze, czyli wywołują spastyczność – przeciw której było to wszystko.

W walce ze spastycznością pomagają ćwiczenia. Cały czas trzeba pamiętać, że bez sensu są ćwiczenia "do upadłego" – musimy tak ćwiczyć, żeby się nie zgrzać i nie zmę-

czyć. Kiedy bierze się leki przeciwspastyczne, to trzeba zacząć ćwiczyć, gdy one działają – przynajmniej po godzinie od ich zażycia. Chorzy na SM najczęściej mają silny skurcz spastyczny mięśni zginających. Biodra i kolana są stale zgięte, kolana skierowane do wewnątrz. Przeszkadza to. Dlatego najlepiej najpierw poleżeć na brzuchu – w tej pozycji po kilku minutach mięśnie rozluźniają się. U części chorych kolana skracają się do środka – jeżeli umieści się między nimi poduszkę lub zwinięty koc, to po kilku minutach tej pozycji też zmniejszy się ich napięcie. Podkładanie poduszek pod kolana – zaszkodzi, bo wzmocni tylko zgięcie kolan. Gdy ćwiczymy, cały czas musimy pamiętać o tym, że naprawdę skuteczne jest tylko to, co robimy powoli i dokładnie. Lepsze jest kilka ćwiczeń, w których ruchy były bardzo wolne i jak najdokładniejsze, niż wiele gwałtownych, krótkich machnięć ręką. Szybkie wymachy tylko zwiększą spastyczność! Nasza "gimnastyka" tylko wtedy będzie miała sens, jeżeli się przy niej nie zgrzejemy i nie zmęczymy.

Cały dzień trzeba unikać wszystkiego, co wzmagają spastyczność. Robić wszystko powoli. Jeśli coś nam nie wychodzi – lepiej odpocząć i wtedy to coś powtórzyć. Szarpanie się i powtarzanie tego samego w kółko – zwiększa spastyczność i robi się coraz trudniej, bo mięśnie właściwie tylko coraz bardziej się kurczą... A przecież, żeby coś rzucić daleko, trzeba zrobić jak największy zamach – jak najbardziej rozciągnąć mięśnie. Dlatego należy powstrzymać każdy mimowolny ruch zwiększający spastyczność. Trzeba przerwać każdy stopotrząś, każde drżenie rąk, przeczekać spokojnie ruchy szyi czy głowy – tu wszędzie najbardziej pomoże odpoczynek...



Jednym z przyjemniejszych sposobów przeciwdziałania spastyczności jest hipoterapia. Podczas niej wszystko dzieje się samo dzięki:

- delikatnemu rozgrzaniu mięśni (temp. ciała konia jest wyższa od temp. ciała ludzkiego)
- rytmicznemu kołysaniu podczas wolnej jazdy – łagodne, rytmiczne, równomierne kołysanie na przemian napina i rozluźnia mięśnie prawej i lewej strony

ciała – napięte i przykurczone stopniowo rozluźniają się i rozciągają

- przeciwstawnym skrętem biodra – barki spowodowanym ruchem konia
- prawidłowemu ułożeniu kończyn dolnych i szerokim ich odwiedzeniu podczas dosiadanania konia. Koń przywraca zaburzoną symetrię mięśni tułowia
- unika się drażnienia podszwy stopy – jazda bez strzemion

Zupełnie inaczej można pokonywać spastyczność mechanicznie. Tonoliza to metoda likwidacji porażień spastycznych serią impulsów odpowiednio dobranych prądów – służą do tego odpowiednie stymulatory dostępne np. w gabinetach fizykoterapii różnych lecznic i sanatoriów.

IRENA SZARSKA - MARTYN



Jak wygląda leczenie SM w Unii Europejskiej?

Ustalenie nowych leków jest długim i kosztownym procesem i leki te są dostępne dla pacjentów po 8–10 latach. Podczas tego okresu Departament Badań i Kompanie Farmaceutyczne oraz klinicyści starają się ustalić właściwy profil przyjmowania tych preparatów. Te procedury trwają różnie, w zależności od kraju czasami 15 miesięcy do 3 lat i w tym czasie pacjenci jeszcze nie mają dostępu do leków. Ostatnie badania wskazują, że nowe leki mogą wejść na rynek, kiedy zostanie to zaakceptowane przez Unię Europejską.

RÓŻNY DOSTĘP

Ostatnie analizy danych wykazują, że pewne grupy pacjentów mają różny dostęp do leków w zależności od kraju, w którym mieszkają. Ten nierówny dostęp pacjentów do leczenia jest sprzeczny z prawem równości pacjentów w dostępie do terapii.

Unia Europejska ustaliła pewne fundamentalne prawa wolności i równości dla wszystkich.

Stworzyła ona także poparcie dla postępu socjalnego i ekonomicznego, włączając w to wspólną walutę, tworzenie miejsc pracy, rozwój regionalny i osłonę otoczenia. Nie ma wątpliwości, że Europejska Komisja, Europejski Parlament i inne

struktury europejskie osiągnęły już wiele z tych celów dla swych obywateli mimo, że działają w niedługim okresie. Jednakże na polu opieki zdrowotnej ciągle jest daleko od modelu tworzonego dla obywateli Europy, który gwarantuje równe prawa dla wszystkich.

W momencie usłyszenia diagnozy SM powstaje pytanie, jaką dany chory ma przyszłość. Niestety jest ciągle wiele przykładów wykazujących, że miejsce urodzenia i narodowość osób z SM mają znaczny wpływ na ich warunki życia, na ich możliwości leczenia.

Np. obywatele niemieccy z SM mieszkający w Offenburgu otrzymują recepty od neurologów bez żadnej trudności, podczas gdy ich sąsiedzi Francuzi mieszkający w Strassburgu mają znaczne ograniczenia w otrzymaniu właściwych leków.

Inny przykład – pacjenci portugalscy muszą czekać 2-3 lat dłużej na leki niż pacjenci w Austrii.

Np. w Grecji chorzy jeszcze do tej pory nie mają zapewnionego przepisywania nowych leków. Podobne kłopoty mieli pacjenci brytyjscy, którzy ostatecznie wywalczyli dopłaty do nowych leków.

Chorzy na SM nie mogą czekać.

Peter Kauffeld opisuje, że obserwował starszych pacjentów proszących o leczenie – jednej z pacjentek powiedziano, że warunkiem otrzymania leku jest przejście 100 m bez laski. Na szczęście jej się udało i z optymizmem spojrzała w przyszłość. Zanim jednak otrzymała prawo do tego leczenia, stan jej się pogorszył i nie mogła nadal spełniać tych warunków, a więc odmówiono jej leczenia.

Mówca zwrócił się do przedstawicieli Europejskiego Parlamentu prosząc o równe możliwości dostępu dla 400.000 osób z SM w Europie, które na to czekają.

Opracowała: Maria Kassur



K
E
a
d
r
w
o
a
l
r
dK
a
c
p
r
z
a
k

Nasza sm-owska infolinia

Karol Kacprzak z Warszawy od początku powstania telefonicznej infolinii n/t SM jest jedną z dwóch osób, które codziennie można zastać tam przy telefonie.

Od połowy czerwca bieżącego roku działa infolinia o numerze **0801 313 333**, pod którym chorzy na stwardnienie rozsiane oraz inne osoby zainteresowane tą problematyką mogą uzyskać różnego rodzaju informacje o chorobie, stosowanych metodach leczenia i rehabilitacji, o PTSR i innych organizacjach pomocowych.

Przedsięwzięcie to doczekało się realizacji głównie za sprawą Izy Odrobińskiej z Rady Głównej PTSR. To właśnie Ona wpadła na ten pomysł, a później wykazała olbrzymią determinację w trakcie negocjacji ze sponsorem. Właśnie sponsorowi, firmie Schering należą się szczególne podziękowania za gotowość do kompromisów, wzięcie na siebie kosztów związanych z funkcjonowaniem infolinii i żmudnych ustaleń z TPSA. W rezultacie porozumienia infolinia służy przede wszystkim chorym, a ochrona interesów sponsora jest realizowana na innej płaszczyźnie.

Jestem jedną z dwóch osób obsługujących infolinię od początku jej funkcjonowania i muszę stwierdzić, że ten pomysł trafił idealnie w społeczną potrzebę.

Przedsięwzięcie wystartowało bez wcześniejszej akcji informacyjnej, więc w początkowej fazie wiadomość o zaistnieniu tej instytucji rozchodziła się dosyć wolno.

Sponsor zafundował partię billboardów i po ich rozmieszczeniu w ważniejszych ośrodkach kraju proces ten poważnie się zdynamiczował.

Obecnie przeprowadzamy średnio 8-10 rozmów dziennie.

Tematyka rozmów prowadzonych

0801 313 333

w ramach infolinii jest mocno zróżnicowana. Bardzo często znacznie wykracza poza ramy przyjęte w założeniach tego przedsięwzięcia.

Żąda się od nas rozstrzygnięcia różnych zawiłości prawnych, a nawet interwencji w sprawach niekorzystnych decyzji podjętych przez ZUS czy PFRON.

Na szczęście znakomita większość rozmów dotyczy przekazania zainteresowanym osobom informacji o chorobie, stosowanych terapiach, rehabilitacji, PTSR i innych organizacjach służących pomocą chorym na stwardnienie rozsiane.

Również i w tej grupie rozmówców zróżnicowanie tematyki i zakresu przekazywanych informacji jest ogromne. Stosując odpowiednie uproszczenia dzwoniących można podzielić na trzy kategorie:

- osoby nowo zdiagnozowane w tym członkowie rodzin, przyjaciele – pragnący zdobyć wszelkie informacje na temat choroby, zagrożeń, postępowania itp.

- osoby z kilkuletnim stażem chorobowym, posiadający ugruntowaną wiedzę na jej temat, a stające w obliczu dramatycznych decyzji życiowych w związku z postępem choroby. Ci rozmówcy zadają przeważnie konkretne pytania o opinie w sprawie leków, możliwości refundacji, o adresy uznanych ośrodków rehabilitacyjnych itp.
- trzecią grupę stanowią osoby o znacznym zawansowaniu choroby, które znalazły się w dramatycznej sytuacji i poszukują różnorodnej pomocy.

Jak widać wachlarz poruszanych problemów jest na tyle szeroki, że dałby zatrudnienie poważnej instytucji i znacznie przerasta możliwości dwojga osób przy telefonach.



Nie jest to zajęcie lekkie, łatwe i przyjemne, szczególnie wtedy, gdy muszę odpowiedzieć, że nie jestem w stanie pomóc, że nie ma jeszcze właściwego lekarstwa lub po prostu, że czegoś nie wiem. Na szczęście tak stresujące rozmowy nie są zbyt częste. Znacznie częściej mam jednak satysfakcję z faktu, że komuś pomogłem, przekazałem interesującą informację, pocieszyłem, a moja wiedza i doświadczenie są przydatne innym.

KAROL KACPRZAK



Uśmiech,

*“Nic nie kosztuje, ale wiele daje
Wzbogaca tych, którzy go otrzymują
Nie zubażając tych, którzy go dają
Trwa tylko chwilę, a pamięta się go czasem przez całe
życie”*

Tymi słowami powitała nas jedna z uczestniczek warsztatów szkoleniowych dla liderów terenowych grup wsparcia, zorganizowanych przez Oddział Woj. PTSR w Gdańsku, w dniach 13 - 15 grudnia 2002 r., w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym “Bursztyn” w Jantarze. I właśnie te słowa najlepiej oddają atmosferę towarzyszącą temu spotkaniu.

Oto w jednym ośrodku spotkała się grupa niezwykle, pełnych zaangażowania ludzi, osób kierujących oddziałem i prowadzących szkolenie (psycholog i psychiatra), przedstawicieli kół terenowych i wolontariuszy. Tym co łączyło ich wszystkich, była nieprzeciętna życzliwość. W piątek, pierwszego dnia szkolenia odbyło się spotkanie organizacyjne, podczas którego mieliśmy okazję zapoznać się, ale prawdziwa praca zaczęła się następnego dnia, bezpośrednio po śniadaniu. Rozpoczęliśmy od rozważań czym właściwie jest wsparcie, czy jest to tylko dzielenie się swoimi doświadczeniami, odczuciami, czy może też poznawaniem choroby. Szybko doszliśmy do wniosku, że wsparcie to również rozmowy o problemach, z którymi mamy do czynienia każdego dnia, o wyborach, których trzeba często dokonywać, pomaganie innym, którzy mają podobne doświadczenia i odczucia. W ten sposób uczestnicy szkolenia rozszerzyli definicję wzajemnego wsparcia, co pomogło potem przy dyskusjach na inne tematy np. o rodzajach grup wsparcia. Ale od tego chyba powinnam zacząć, czym tak naprawdę jest grupa wsparcia. Otóż według materiałów informacyjnych, przygotowanych przez organizatorów “grupą wzajemnego wsparcia będziemy nazywali grupę ludzi chorych na stwardnienie rozsiane, względnie grupę ludzi, którzy – jak członkowie rodzin – mają do czynienia na co dzień z tą chorobą”. A podstawowym jej celem jest pomóc członkom grupy w lepszym zmaganiu się z chorobą. Wspominam o tym nie przypadkowo, otóż uważam, iż właśnie podczas naszego szkolenia powstało coś na kształt takiej grupy. W trakcie wykładów i ćwiczeń, zaczęły się wywiązywać pouczające dyskusje, każdy mógł zabrać głos w interesującej go sprawie, dzielić się swoimi przemyśleniami czy doświadczeniami, zaczęło nawiązywać się coś na kształt przyjaźni. Każda wolna chwila była wykorzystywana, aby wzajemnie się poznać. Były spacerunki nad morze, gra w bilard, wieczorne długie rozmowy w pokojach, ale najpełniej to, co się działo w naszych sercach, zostało odzwierciedlone podczas uroczystej kolacji, która odbyła się w

czyli kilka słów na temat grup wsparcia

sobotni wieczór. Po niespełna półtora dniach spędzonych razem, ludzie śmiali się, rozmawiali, jakby znali się od dawna, ale chyba najlepiej to co się działo przekażą zamieszczone obok zdjęcia.

W niedzielę, ostatniego dnia naszego spotkania, odbyły się jeszcze jedne, bardzo interesujące warsztaty, mianowicie dyskusja na temat "Jak powiedzieć innym, że się choruje na SM". Ten problem dotyczy większości ludzi, którzy mieli kiedykolwiek coś wspólnego z tą chorobą. I nie jest ważne, po której stoi się stronie, czy jest się chorym, rodziną, czy przyjacielem chorego. Dla obu stron jest to bardzo ciężkie przeżycie. Wymiana doświadczeń na ten, jakże trudny temat, mogłaby być dobrym początkiem dyskusji, jeśli ktoś z "wieloletnim stażem choroby" chciałby pomóc swoimi radami np. grupie wsparcia dla osób młodych. To jeden z licznych przykładów i pomysłów, jakie padły podczas tego jakże owocnego szkolenia. Istotnym elementem naszego pobytu w Jantarze była możliwość indywidualnych rozmów z naszą kadrą medyczną. Magdo, Beato – dziękujemy Wam.

Mam nadzieję, że już niebawem zaczną powstawać, właśnie takie, jakże potrzebne – co najlepiej pokazało szkolenie - terenowe grupy wsparcia. Pamiętajmy, jak mówi inny fragment cytowanego na wstępie wiersza, że ...*"Nikt bowiem nie potrzebuje śmiać się tak bardzo, jak Ci, którym nie zostało już nic do dodania"*.

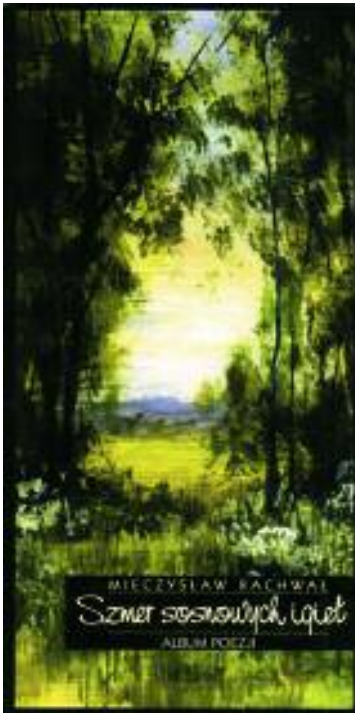
AGNIESZKA ŚWIERCZ

Na fotografiach:

1. Jakże grupy wsparcia mogą powstać na naszym terenie ?
2. Zajęcia praktyczne w jednej z grup tematycznych
3. Ważne rozmowy z szefowymi ośrodków "Neptun" i "Bursztyń"
4. Autorka artykułu w towarzystwie nowych przyjaciół
5. Pełne ekspresji opowiadanie Bożenki
6. Chwila relaksu
7. Wręczenie świadectwa ukończenia kursu
8. Za chwilę opuścimy ośrodek



“On ma dom w igle sosny, w krzyku sarny, w eksplozji gwiazd i wnętrzu ludzkiej dłoni – to myślę o najlepszych wierszach M. Rachwała” – pisze Tadeusz Kubiszewski w słowie wstępnym tomiku wierszy pt. “Szmer sosnowych igieł”. Dzisiaj,



kiedy nie ma już Mietka w naszym SM-owskim gronie, pocieszają nas te słowa pełne wiary w to, że tak naprawdę dalej jest On “w igle sosny”, “w krzyku sarny”, “wnętrzu ludzkiej dłoni”... Jest w sercach bliskich i w przyrodzie, którą tak ukochał. Jest także w poezji, która w pewnym etapie Jego życia stała się sposobem na radzenie sobie z chorobą. Jak niełatwe jest “życie pod wiatr”, świadczą słowa samego Mietka:

“Nadzieja jak błędny ognik przypląwa z nieokreślonej dali, każe za sobą iść, zwozdi by zniknąć i pozostawić nagle w głębokiej ciszy kolejnego etapu lęku, schowanego gdzieś w głębi, tylko dla siebie.



Czasem trudna do utrzymania jak prawdziwa nadzieja, niesie życie trudne, ciekawe, głębokie, tak inne, nie mające się poddać – nawet wiatrowi”

Choć więc nieobce Mu było uczucie wyobcowania i osamotnienia w tłumie:

“Dookoła tłum zastłuchany przeważnie w siebie i trudny, obojętny wiatr, ten z przeciwnej strony”,

to jednak był pełen wiary i kochał życie:

“To też jest życie – mała częśćka wielkości”,

nawet życie z tak straszną chorobą, jaką jest stwardnienie rozsiane.

Jaki pozostanie w naszej pamięci?

Żona, przyjaciele i znajomi nie pamiętają, żeby kiedykolwiek narzekał. Nawet gdy sam potrzebował wsparcia, potrafił dawać je innym. Nie przyznawał się do cierpienia, słabości, lęku, choć i te uczucia nie były Mu obce.

Postrzegany był jako człowiek elegancki, o dużej kulturze osobistej, pełen gracji i uroku wewnętrznego.

“Od wczesnych lat pociągala mnie przyroda – ta żywa i ta nieożywiona; wszystko co rośnie i upiększa świat. Postanowiłem, że będę zgłębiać tajniki przyrody – to, co możliwe do poznania.” – mówi o sobie w przedmowie “Szmeru sosnowych igieł”. Zamiłowanie do

Ukochał

przyrody zaowocowało uzyskaniem tytułu magistra inżyniera leśnictwa na Wydziale Leśnictwa Wyższej Szkoły Rolniczej w Poznaniu, a także późniejszą 12-letnią pracą w ukochanym zawodzie.

W tym okresie swego życia jest Mieczysław bardzo aktywny, nieustannie spragniony kontaktu z naturą i odkrywaniem jej tajemnic. Kiedy choroba zaczyna nieść coraz większe ograniczenia, rozpoczyna Mieczysław swą karierę literacką.

“Moje pisanie wyrosło z pragnienia powrotu do lat dziecięcych i młodości, z pragnienia przespacerowania się – już tylko w poetyckiej wyobraźni – po kątach i zakamarkach utrwalonych w pamięci” – w ten sposób mówi Mietek o swojej decyzji sięgnięcia po pióro. Pisze nowelki myśliwskie, opowiadania i wiersze. Pokonując codzienne znużenie i zmęczenie, wystukuje słowa na maszynie przy pomocy dwóch sprawnych palców. Niemoc fizyczna wyzwala w Nim ogromną siłę ducha, którą dzieli się ze swymi czytelnikami.



“sosnowe igły”

Co widzą w poezji Mietka SM-owi przyjaciele?

Otóż widzą głębokie umiłowanie i szacunek do przyrody, wyrażony niezwykle drobiazgowymi opisami każdego jej elementu. Widzą Boga, którego dostrzega sam poeta w każdym stworzeniu. Tak jakby zdawał się mówić słowami Ewangelii “Dziękuję Ci, że mnie stworzyłeś tak cudownie, godne podziwu są Twoje dzieła” (PS 139, 14), a w wierszu “Las” mówiąc po prostu:

*“Bądź błogostawiony,
Panie
żeś nas i wszystko to stworzył!”*

Uderza nas niezwykła pogoda ducha i pokorna zgoda na los, jaki przeznaczył Mu Bóg. Poezja Mietka uczy nas właśnie tej pokory wobec niezbadanych, ale logicznych i celowych zamierzeń Boskich.

Zachęca do codziennych prób godzenia się z Jego wolą, bo “może Pan Bóg posłużył się tym razem właśnie moją osobą?”.



We wspomnieniach wszyscy przyjaciele i znajomi są zgodni co do jednego: Mieczysław kochał przyrodę, kochał życie, kochał cały świat. Kochał, pomimo dramatycznych osobistych doświadczeń. Pomimo wszystko.

Wspomnień o Mietku nie sposób zakończyć inaczej, jak Jego własnymi słowami:

Zadanie

*Tak chciałbym mieć koszulę,
– białą, dźwięcząca krochmalem,
przy niej śnieżny kołnierzyk
i sztywne mankiety
– na których ślad ołówka zostaje –
ze srebrnymi spinkami.*

*Czarny garnitur
pozostający na taką okazję,
krawat i buty, by całość wiązały.*

*Wszystko czyste i świeże,
pachnące nowością.
I tak stanąć przed Tobą,
tak wyjść na spotkanie!*

*Ty się smucisz?
Ja źle zrozumiałem?
Tak, Ty zawsze tłumaczysz,
że szatą każdego sam
przyodziejiesz
i moja tyle lat oczekuje,
lecz po każdym dniu jeszcze
musi być zmieniana!*

*A jaka będzie wtedy?
Tylko Ty sam wiesz, na jaką
zasłużę,
bo przecież do spełnienia i ja mam
zadanie,
bym nie ubiór, lecz serce i duszę
– Tobie przyniósł, Panie!*

w lipcu 1986

Tak, zadanie, jakie miał do spełnienia Mietek, wykonał godnie i wspólnie.

Taki Jego portret pozostanie w sercu każdego z nas.

**WERONIKA NASTAŁY
KAMIŁA WALKUSZ**
(uczennice ZSZ nr 2 w Gdyni)



“Dziennik Bałtycki” 6.11.2002

Czasami jestem pewna, że wyjdę z domu, nikomu nie mówiąc gdzie i wrócę dopiero za miesiąc. Myślę wtedy, że już dłużej tego nie wytrzymam.

Zgromadzeni bez słowa sprzeciwu przysłuchują się temu wyznaniu, ale i tak wiedzą swoje. Pani Irena tylko tak mówi. Dla ich wszystkich i tak pozostaje niedoścignionym wzorem opieki i troski. Nawet lekarze mówią, że rozpiera męża.

Schody, schody

Mąż pani Ireny cierpi na stwardnienie rozsiane, podobnie jak większość osób uczestniczących w cotygodniowym spotkaniu w Gdańskim Oddziale Polskiego Towarzystwa Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane.

To dla nich okazja – często jedna z niewielu – do spotkania z innymi ludźmi, szczególnie wtedy, kiedy lubi się z nimi rozmawiać.

- Bardzo lubiłam kiedyś jeździć na łyżwach, teraz przerażają mnie każde schody. Staram się jednak nadal robić zakupy, codziennie wychodzić z domu. Co wtorek przychodzę na spotkania do stowarzyszenia – nieśmiało uśmiechając się opowiada mi o sobie pani Aldona.
- Schody to dla nas naprawdę poważny problem – energicznie potwierdza pani Irena. – Często sama idę do lekarza, żeby powiedzieć, co mężowi dolega. Tylko latem, kiedy było ciepło pani doktor wyszła z budynku, żeby męża zbadać. Na domowe wizyty neurologów też nie ma co liczyć. O wszystko muszę zadbać sama, a Bogdan tak bardzo lubi wychodzić na dwór.

Co do jednego wszyscy są zgodni – kobiety inaczej znoszą tę chorobę

Po raz kolejny potwierdza się stara prawda, że są bardziej odporne. Mężczyźni chcieliby tylko, żeby wokół nich krążyć, ciągle być w centrum zainteresowania.

Pan Józef, jedyny mężczyzna na spotkaniu, nawet nie w obliczu przeważającej liczby płci przeciwnej, nawet nie stara się tej arbitralnej tezie przeciwstawiać.

Nieświadomość

Jak każdy z tu obecnych, również pan Józef ma swoją własną historię walki z chorobą. Najtrudniejszy oczywiście, jak w każdym innym przypadku, był moment lekarskiej diagnozy. U pana Józefa poprzedził ją pięcioletni okres niepewności, nie sprostowanych podejrzeń. Teraz jest tego pewien, że gdyby wcześniej poznał właściwą diagnozę, uniknąłby wielu niepotrzebnych, nierozważnych z punktu widzenia choroby zachowań.

Nieświadomość nie dotyczy jednak wyłącznie osób zaskoczonych chorobą. Pani Kasia, w której ktoś nieuprzedzony o jej chorobie na pewno nie zobaczyłby osoby cierpiącej i nieporadnej, z oznakami ignorancji i faktycznej nieznamości SM spotkała się nawet u lekarza onkologa. Po lekturze jej karty bacznie obejrzał ją od dołu do góry pytając jednocześnie niepewnie: “To z błędniaka?”

Pani Kasia jest zresztą osobą wyjątkowo ciepłą, otwartą, mimo dziesięcioletniego “stażu” choroby, aktywną, młodą kobietą – w stowarzyszeniu prowadzi sekretariat.

To nie nałóg

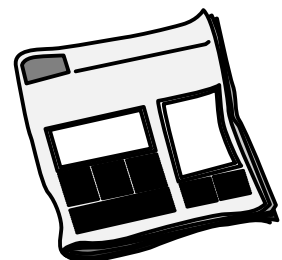
Choroba oczywiście rozwija się i przebiega u każdego inaczej. Objawy mogą być łagodne lub poważne, mogą pojawiać się i ustę-

pować w sposób niemożliwy do przewidzenia. Wciąż nie można stwardnieniu rozsianemu zapobiec, ani go ostatecznie wyleczyć. Takie miejsca jak stowarzyszenie pomagają ludziom chorym wzajemnie się wspierać, podtrzymywać na duchu. Sami chorzy mówią, że są dla siebie takimi nieprofesjonalnymi lekarzami. O wszystkim mówią wyłącznie z własnego doświadczenia.

Mimo choroby w większości są ludźmi oczekującymi rozmowy czyjegoś zainteresowania. Jak wszyscy cieszą się z bliskiej obecności drugiego człowieka. Trudno im tylko czasami pogodzić się ze spotykającą ich w miejscach publicznych obojętnością. Wielu z nich walczy na co dzień z męczącymi zachwianiami i zaburzeniami równowagi. Postronni świadkowie widząc to, krzywdząco posądzają ich o uleganie nałogom.

Prawdziwe utrudnienia do tej i tak ciężkiej egzystencji wprowadziła jeszcze reforma zdrowia, zamykając specjalistyczne przychodnie zdrowia, a nawet wprowadzając limit na niezbędne artykuły sanitarne (miesięcznie refundując tylko 60 pampersów). Przede wszystkim zlikwidowano wizyty domowe. Do osób nie będących w stanie już się poruszać, nawet przy pomocy bliskich, docierają rehabilitanci dzięki dotacjom uzyskanym przez stowarzyszenie.

GRAŻYNA ŚWIĘTOCHOWSKA



Kronika wydarzeń

Intensyfikujemy starania na rzecz pozyskania większej liczby wolontariuszy, tak bardzo potrzebnych organizacji wojewódzkiej, kołom terenowym i konkretnym osobom. Prace nad ustawą o wolontariacie są na ukończeniu, wkrótce młodzi ludzie będą jeszcze bardziej interesować się takim zajęciem i stąd każda organizacja, potrzebująca wsparcia z zewnątrz, powinna dobrze przygotować się do pracy z wolontariuszami. Nawiązaliśmy współpracę z działającym w Gdańsku Centrum Wolontariatu, określiliśmy precyzyjnie zapotrzebowanie na wolontariuszy, w pierwszej kolejności do pracy w biurze oddziału, do pomocy w zespole redakcyjnym kwartalnika i do pomocy w obsłudze imprez, wyznaczaliśmy w oddziale koordynatora pracy wolontariuszy, który uczestniczył w dniach 2-3.10. 2002 r. w specjalnym szkoleniu organizowanym przez Centrum. Po złożeniu konkretnych ofert zgłosiły się pierwsze osoby



Paweł Sułkowski - wolontariusz

skierowane przez Centrum – Paweł Sułkowski do pracy w biurze (zajmuje się m.in. aktualizacją komputerowej bazy danych) i Agnieszka Świercz do pracy w redakcji „Życia pod Wiatr”. Pojawili

się też wolontariusze pozyskani dzięki naszym własnym staraniom.

Koło gdańskie nawiązało cenny kontakt ze Stowarzyszeniem Chorych, kierowanym przez p. Ewę Iżycką – Świeszewską, a działającym przy Hospicjum Gdańskim im. Matki Teresy z Kalkuty. Wytypowano kilka osób z terenu Gdańska, głównie chorujących obłożnie i wymagających zwiększonej pomocy, którymi zajęło się to stowarzyszenie. Mamy nadzieję, że ta inicjatywa będzie się rozszerzać, w pierwszej kolejności na całe Trójmiasto.

W dniu 15.10.2002 r. w DPS „Przystań” w Sopocie, odbyło się zebranie informacyjne osób, które zapisały się ostatnio do naszego Towarzystwa. Spotkanie miało na celu wzajemne poznanie się, przedstawienie swoich oczekiwań oraz przekazanie praktycznych informacji na temat rodzaju i zakresu pomocy ze strony naszej organizacji. Na liczne pytania uczestników odpowiadali H. Filipek – przewodnicząca Oddziału, dr med. W. Fryze (problemy neurologiczne) i Beata Godlewska (problemy psychologiczne). Kilka osób zgłosiło chęć uczestniczenia w spotkaniach grupy wsparcia dla młodych, zajęcia grupy rozpoczną się w I kwartale 2003 r.

W dniu 18.10. 2002 r. odbyło się kolejne zebranie Rady Oddziału Wojewódzkiego PTSR w Gdańsku, na którym omawiano sprawy organizacyjne (przygotowania do walnego zebrania sprawozdawczo-wyborczego Oddziału w maju 2003 r., wybór naszych przedstawicieli do utworzonego niedawno Forum Pomorskich Organizacji Osób Niepełnosprawnych), dokonano oceny realizacji planu pracy na rok bieżący i

określono priorytety na najbliższy okres (wolontariat i grupy wsparcia).

W dniu 26.11 odbyło się spotkanie naszych przedstawicieli (H. Filipek i S. Krawczyk) z doc. dr med. Walentym Nyką Kierownikiem Katedry i Kliniki Neurologii Akademii Medycznej w Gdańsku. Miało ono charakter informacyjno – programowy, przedmiotem rozmów i uzgodnień było m.in. udzielenie pomocy ze strony przedstawicieli AMG w redagowaniu kwartalnika „Życie pod Wiatr”, w obsłudze spotkań problemowych (1 – 2 razy w roku) i w regularnych spotkaniach grup wsparcia. Ze swej strony zadeklarowaliśmy udzielanie pomocy w prowadzeniu badań przez AMG wśród naszych członków, przekazywanie do wykorzystania części tłumaczeń wykonywanych przez PTSR oraz pośredniczenie w nawiązaniu kontaktów z Międzynarodową Federacją Stowarzyszeń Stwardnienia Rozsianego. Bezpośrednio z nami będzie współpracowała p. dr med. Hanna Drączkowska – Wójcik. Mamy nadzieję, że ustalenia będą początkiem dalszej, owocnej współpracy pomiędzy Gdańską Akademią Medyczną a naszym Oddziałem.

Dnia 7. grudnia 2002 r. odbyło się w klubie „Szafir” w Gdańsku - Zaspie spotkanie wigilijne. Uroczystość rozpoczęła się od zabrania głosu przez przewodniczącą Henrykę Filipek, która powitała wszystkich zgromadzonych. Uroczystość zaszczycili swoją obecnością m.in. dr Przeździak, ks. Kazimierz Wojciechowski a także pani poseł Arciszewska – Mielewczyk. Pani Henia podsumowała osiągnięcia ubiegłego roku oraz opowiedziała o planach działalności towarzystwa na przyszły rok. Głos zabrali również zaproszeni goście. Stroną kulinarną



Prezes Spółdzielni Mieszkaniowej i szefowa klubu Szafir



Znamienici goście i szefowa oddziału



p. Dorota Arciszewska - posłanka i Magda Mądra - psycholog



Aktywistki koła gdańskiego



Goście ze Starogardu Gd.

na tego spotkania zajęły się tym razem uczennice technikum gastronomicznego, które przybyły wraz z nauczycielkami. Po części oficjalnej nastąpiło dzielenie się opłatkiem i składanie sobie życzeń Bożonarodzeniowych. Przyszedł czas na refleksję, zadumę i wspomnienie osób, które odeszły. Miły nastrój spotkania pozostanie w naszej pamięci przez długi czas.

14 grudnia br. odbyło się w Gdyni spotkanie opłatkowe. Na początku została przedstawiona część artystyczna z udziałem młodzieży z różnych szkół pod patronatem p. Barbary Szmatkiewicz. Młodzież przedstawiła jasełka oraz zaśpiewała szereg kolęd. Stroje, oprawa scenograficzna oraz zaangażowanie młodych aktorów wzbudziły wielki podziw wśród uczestników spotkania. Znaleziono też czas na podsumowanie tegorocznych osiągnięć oraz przedstawienie planów na 2003 rok, o których poinformował Ryszard Kaczmarek. Miła atmosfera sprawiła, że wszyscy poczuli się jak jedna wielka rodzina. Miłych wzruszeń dostarczyło wspólne kolędowanie, łamanie się opłatkiem oraz smaczna wieczerza.

Podobne spotkania opłatkowe odbyły się prawie we wszystkich kołach terenowych naszego Oddziału (Puck 6.12, Starogard Gd., Kościerzyna i Tczew – 14.12, Sopot – 20.12).



Opłatek w Sopocie

W dniach 13 – 15 grudnia 2002 r. odbyło się w Jantarze, w Ośrodku Wypoczynkowym "Bursztyn" szkolenie liderów terenowych grup wsparcia. Szkolenie zostało starannie przygotowane przez kierownictwo oddziału (H. Filipek i S.

Krawczyk) i przeprowadzone w atrakcyjny sposób, z udziałem specjalistów (Magdalena Mądra – psychoterapeuta i Beata Godlewska – psychiatra). Szerzej na ten temat piszemy w artykule Agnieszki Świercz – wolontariuszki, uczestniczki warsztatów. Szkolenie zostało sfinansowane dzięki środkom uzyskanym z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz dotacjom Pomorskiego Urzędu Wojewódzkiego w Gdańsku i Urzędu Marszałkowskiego Sejmiku Woj. Pomorskiego. Serdecznie dziękujemy sponsorom i kierownictwu Ośrodka "Bursztyn". Mamy nadzieję, że dzięki wiedzy zdobytej podczas tych warsztatów powstaną wkrótce pierwsze grupy wsparcia dla chorych na SM i członków ich rodzin na naszym terenie.

STANISŁAW KRAWCZYK
oraz
MAGDA ILEWICZ
JOANNA KUDRYK
(uczennice ZSZ nr 2 w Gdyni)



Szefowe klubu "Szafir"



Opłatek w Gdańsku



Autorki reportażu



List Gabriela Garcia Marqueza



Jeśliby Bóg zapomniał przez chwilę, że jestem marionetką i podarował mi odrobinę życia, wykorzystałbym ten czas, najlepiej jak potrafię.

Prawdopodobnie nie powiedziałbym wszystkiego, o czym myślę, ale na pewno przemyślałbym wszystko, co powiedziałem.

Oceniałbym rzeczy nie ze względu na ich wartość, ale na ich znaczenie.

Spałbym mało, śniłbym więcej, wiem, że w każdej minucie z zamkniętymi oczami tracimy 60 sekund światła.

Szedłbym, kiedy inni się zatrzymują, budziłbym się, kiedy inni śpią.

Gdyby Bóg podarował mi odrobinę życia, ubrałbym się prosto, rzuciłbym się ku słońcu, odkrywając nie tylko me ciało, ale moją duszę.

Przekonywałbym ludzi jak bardzo są w błędzie, myśląc, że nie warto zakochać się na starość. Nie wiedzą, że starzeją się właśnie dlatego, iż unikają miłości!

Dziecku przyprawiłbym skrzydła, ale zabrałbym mu je, gdy nauczy się latać samodzielnie.

Osobom w podeszłym wieku powiedziałbym, że śmierć nie przychodzi wraz ze starością lecz z zapomnieniem (opuszczeniem).

Tylu rzeczy nauczyłem się od was, ludzi....

Nauczyłem się, że wszyscy chcą żyć na wierzchołku góry, zapominając, że prawdziwe szczęście kryje się w

samym sposobie wspinania się na szczyt.

Nauczyłem się, że kiedy nowo narodzone dziecko po raz pierwszy chwyta swoją małą dłoń palcem ojca, trzyma się go już zawsze.

Nauczyłem się, że człowiek ma prawo patrzeć na drugiego z góry tylko wówczas, kiedy chce mu pomóc, aby się podniósł.

Jest tyle rzeczy, których mogłem się od was nauczyć, ale w rzeczywistości ci na niewiele się one przydadzą, gdyż kiedy mnie włożą do trumny, nie będę już żył.

Mów zawsze, co czujesz i czyn, co myślisz. Gdybym wiedział, że dzisiaj po raz ostatni zobaczę cię śpiącego, objąłbym cię mocno i modliłbym się do Pana, by pozwolił mi być twoim aniołem stróżem.

Gdybym wiedział, że są to ostatnie minuty, kiedy cię widzę, powiedziałbym "kocham cię", a nie zakładałbym głupio, że przecież o tym wiesz.

Zawsze jest jakieś jutro i życie daje nam możliwość zrobienia dobrego uczynku, ale jeśli się myli i dzisiaj jest wszystkim, co mi pozostaje, chciałbym ci powiedzieć, jak bardzo cię kocham i że nigdy cię nie zapomnę.

Jutro nie jest zagwarantowane nikomu, ani młodemu, ani staremu. Być może dzisiaj patrzysz po raz ostatni na tych, których kochasz.

Dlatego nie zwlekaj, uczyn to dzisiaj, bo jeśli się okaże, że nie doczekasz jutra, będziesz żałował dnia, w którym zabrakło ci czasu na

jeden uśmiech, na jeden pocałunek, że byłeś zbyt zajęty, by przekazać im ostatnie życzenie.

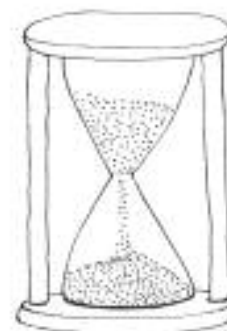
Bądź zawsze blisko tych, których kochasz, mów im głośno, jak bardzo ich potrzebujesz, jak ich kochasz i bądź dla nich dobry, miej czas, aby im powiedzieć "jak mi przykro", "przepraszam", "proszę", "dziękuję" i wszystkie inne słowa miłości, jakie tylko znasz.

Nikt cię nie będzie pamiętał za twoje myśli sekretne. Proś więc Pana o siłę i mądrość, abyś mógł je wyrazić. Okaż swym przyjaciółom i bliskim, jak bardzo są ci potrzebni.

Prześlij te słowa komu zechcesz. Jeśli tego nie zrobisz dzisiaj, jutro będzie takie samo jak wczoraj.

Gabriel Garcia Marquez – 74-letni pisarz kolumbijski, laureat Nagrody Nobla z 1982 r., ciężko chory, wycofał się z życia publicznego, wysłał do swoich przyjaciół powyższy list pożegnalny.

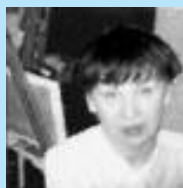
Tłumaczył
prof. Zdzisław Jan Ryn.
Artykuł opublikowany
w nr. 12 [144] czasopisma
"Nieznanym Świat"



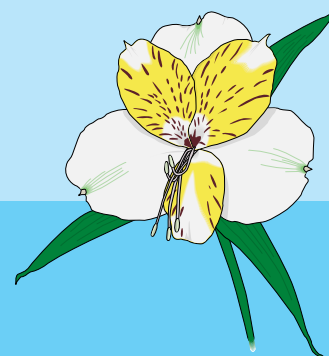
“obrazy”

Wystarczy, że raz mnie okłamiesz
prawda nie będzie prawdą
do końca
a wszystkie moje słońca
zajdą na dłużej
ciemność się rozpanoszy
mgłą
na mej sztaludze
Sztynnopalczaste ramię
bezwładnie bohomazem opadnie
po blejtrامية
chętniej
wszystkim życia barwom
Precz ciśnięty pędzel
sam maluje
uparcie na szaro
bezuśmiechy
we łzach rozwodnione
Tylko - milczenie, wtedy
słowami prosto z pieca
płonie
jasną czerwienią
szarość tnie
i podnieca
nabrzmiałą ciszę

Wśród tych płomieni
piszę...



Poznań, 15.11. 2002



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...

Zaprenumeruj „Życie pod Wiatr” – koszt rocznej prenumeraty
wynosi 15 zł. Należy tę kwotę wpłacić na konto OW PTSR w
Gdańsku (podane w stopce na str. 2), a kopię przekazu przesłać
na adres biura OW w Gdańsku (adres również na str. 2).

Życie
pod
Wiatr

PRENUMERATA