

Nr 45 Rok V luty 2017 ISSN 2299-9647

SMExpress



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

**OBRADOWAŁ PARLAMENTARNY ZESPÓŁ
DS. SM. BĘDĄ INTERPELACJE - STR. 6-7**

W numerze:

- Muzyczne Walentynki w Gdyni - str. 3
- Aktywny Dolny Śląsk - str. 4
- Szkoliliśmy lekarzy w Lublinie - str. 10-11
- Co czytać - jak czytać -str. 16-19

Droży Państwo



Przy zmianie władzy zawsze należy oczekiwać zmian w sposobie oglądu spraw, którymi rządzący się zajmują. Nie inaczej dzieje się i tym razem. Jest to zrozumiałe i często przynosi dobre efekty, ponieważ

zbyt długie rządzenie sprawia, że traci ostrość widzenia problemów. Zmiany władz, a zatem i zmianie na stanowisku Ministra Zdrowia przynieśliśmy z nadzieją. I nadal myślę ta nadzieja w nas jest, choć coraz mniej cierpliwości. Mimo wielu spotkań i wskazania obszarów, w których potrzebne są szybkie decyzje – mamy nadal status quo. Do głównych obecnych bolączek zaliczamy problemy z dostępem do rehabilitacji, zbyt małą liczbę refundowanych pieluchomajtek oraz brak SM na liście chorób refundowanych w opiece paliatywnej. Proszę mi wierzyć, że próbie rozwiązania problemów w każdym z tych

obszarów PTSR wykazuje olbrzymią aktywność. Członkowie Rady Głównej biorą udział we wszelkich spotkaniach, konferencjach, naradach etc. Na każdym takim spotkaniu nie pozwalamy decydentom zapomnieć, że na zmiany czekają konkretni ludzie. Cierpiący, zmagający się z codziennymi problemami wynikającymi z choroby.

Obietnicami, które usłyszeliśmy, można by wytapetować ściany Ministerstwa Zdrowia. A budynek to nie mały. Ale konkretnych decyzji wciąż brak. Na początku kadencji słyszeliśmy, że nowa ekipa musi się najpierw rozejrzeć w sytuacji. To zrozumiałe, bo przecież zaległości po poprzedniej były naprawdę nie małe. Przecież poprzednicy obiecywali nam niemal natychmiastowe wpisanie SM do refundacji w opiece paliatywnej (około 3 lata temu), zwiększenie liczby refundowanych pieluchomajtek, stworzenie specjalnej ścieżki w rehabilitacji dla SM. Na obietnicach się skończyło.

Dlatego po zmianie liczyliśmy na przyspieszenie zmian. Początkowo wydawało się, że one nastąpią, jednak ostatnio słyszymy, że najpierw ma

być zmieniony cały system, a dopiero gdy okaże się, że zmiana jest dobra, podejmowane będą dalsze działania. Tymczasem chorzy na SM czekać nie mogą, ponieważ każdy dzień zwłoki to dzień nieodwracalnie stracony. Podczas ostatniego posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. SM znów mogliśmy usłyszeć, że jeśli chodzi o pieluchomajtki to liczba refundowanych wzrośnie do trzech (choć w naszym odczuciu minimum to 4), wpis na listę chorób refundowanych w opiece paliatywnej będzie już wkrótce. Kwestię rehabilitacji trzeba rozwiązać kompleksowo, cokolwiek to znaczy.

Tymczasem pamiętamy, że z końcem 2017 roku mija termin 5 leczenia w II linii jednego z leków, a w połowie 2018 kolejnego. Nie można pozwolić, aby chorzy znów przeżywali horror obawy, czy otrzymają lek, czy nie. Nie piszę tego wszystkiego, aby się żalić. Piszę to po to, aby mieli Państwo świadomość z jak wielkim oporem spotykamy się przy załatwianiu wydawałoby się spraw oczywistych. I mimo wielu sukcesów, jakie w tej kadencji odnieśliśmy, dawka dziegciu jest wciąż dużych rozmiarów.

KONKURS O SM DLA LICENCJATÓW I MAGISTRÓW

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaprasza do udziału w III edycji konkursu na najlepszą pracę dyplomową dotyczącą problematyki stwardnienia rozsianego. W konkursie brać udział mogą autorzy prac licencjackich i magisterskich, którzy obronili je w latach akademickich 2014/2015, 2015/2016 oraz 2016/2017.

Prace nadsyłać należy do 31 lipca 2017 w formie elektronicznej (plik pdf) na adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl; oraz w wersji papierowej do siedziby Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa. Praca może zostać zgłoszona przez jej autora bądź promotora na specjalnym druku zgłoszeniowym. Prace oceniane będą przez jury konkursowe. Wśród przysłanych prac, nagrodzona zostanie jedna, najlepsza praca. Wyniki ogłoszone zostaną na stronie www.ptsr.org.pl do 20 sierpnia 2017r. Przesłane prace nie będą zwracane autorom. Zwycięzca odbierze nagrodę podczas

wernisażu odbywającego się we wrześniu w Warszawie. Na Wernisaż zaproszeni zostaną wszyscy autorzy, którzy przysłał swoje prace na konkurs. Wszyscy otrzymają Dyplomy Uczestnictwa. Przyjazd na wernisaż odbywa się na koszt własny uczestników. Formularz zgłoszeniowy dostępny jest można znaleźć na stronie www.ptsr.org.pl. Organizatorem konkursu jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działające na rzecz osób chorych na SM w Polsce. **Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki pod numery tel. (22) 258 71 75, 535 533 238 lub adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl**

www.ptsr.org.pl



WALENTYNKOWY KONCERT DLA CHORYCH NA SM

14 lutego to wyjątkowy dzień, pełny ciepła i pozytywnych emocji. Osoby chore na stwardnienie rozsiane otrzymały w nim piękny prezent od gupy TBC Media – możliwość darmowe udziału w walentynkowym koncercie, gdzie zagrali Korteż, Anita Lipnicka i Ania Dąbrowska. Impreza odbyła się w Arenie Gdynia.

To była okazja nie tylko do posłuchania znakomitej muzyki, ale również promocji działań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i szerzenia wiedzy na temat choroby. Prowadzący **Piotr Bałtroczyk** wielokrotnie ze sceny przekazywał informacje o wyjątkowym charakterze tego koncertu. Na telebimie wyświetlany był spot prezentujący nasze działania oraz zachęcający do przekazania 1% po to, byśmy mogli dalej pracować na rzecz środowiska. Przy wejściu do sali koncertowej stanął baner PTSR-u, rozdawane były również ulotki.

Nie tylko to było ważne. Muzyka to znakomity sposób na relaks i odrobinę przyjemności, na którą czasami brakuje czasu, kiedy musimy zadbać o nasze zdrowie, rehabilitację, wizyty u lekarza. Czasami warto się zatrzymać i dać sobie chwilę na odpoczynek. Osoby chore miały tę szansę podczas koncertu, na który zostały zaproszone nieodpłatnie. W imieniu Towarzystwa i osób chorych dziękujemy za tę możliwość.

MT





AKTYWNIĘ W DOLNOŚLĄSKIM

Dolnośląski oddział PTSR w roku 2016 rozszerzył współpracę o nowe jednostki samorządowe. Dzięki wsparciu Zarządu Województwa Dolnośląskiego mogliśmy zrealizować program „Aktywni w SM”, który był skierowany do wszystkich chorych z naszego województwa. Oczywiście jak zawsze w programie mogli uczestniczyć chorzy, ich rodziny i przyjaciele.

W ramach zadania publicznego, które miało aktywizować osoby niepełnosprawne przez sport, rekreację i turystykę zorganizowaliśmy cykl zawodów w kręgle oraz dwie wycieczki autokarowe. Z okazji Światowego Dnia SM odwiedziliśmy Arboretum w Wojsławicach będące filią Ogrodu Botanicznego we Wrocławiu. Arboretum w Wojsławicach przyciąga unikalną roślinnością to tutaj znajduje się Narodowa Kolekcja Historycznych Odmian Różaneczników (*Rhododendron*) Rasy Łużyckiej, bukszpanów (*Buxus*) i największa w Europie kolekcja liliowców (*Hemerocallis*).

W ramach tego programu odwiedziliśmy dwa zabytkowe kościoły, które są perłą Dolnego Śląska, tzw. Kościoły Pokoju w Jaworze i Świdnicy wpisane na listę światowego dziedzictwa UNESCO. Oba kościoły wyjątkowe na tle historii sztuki europejskiej II połowy XVII w. ze względu na swą unikatowość i wysokie walory artystyczne. Są dwoma zachowanymi z trzech tzw. Kościołów Pokoju wybudowanych po wojnie trzydziestoletniej. To były przyjemne chwile spędzone aktywnie wśród przyjaciół. Bardzo dziękujemy za pomoc.

r.k.



MOJE ŻYCIE Z SM



„SyMfonia Serc” i Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ogłasza

dziewiątą edycję konkursów poetyckiego i fotograficznego

Chcemy dowiedzieć się jak wygląda Wasze codzienne życie, co kochacie i co Was inspiruje.

Do udziału w konkursach zapraszamy osoby chore, a także ich rodziny i przyjaciół.

Nie trzeba być profesjonalistą. Liczy się dobry pomysł, odrobina pasji i terminowość w nadsyłaniu prac. Przyjmujemy je do 30 czerwca 2017 r.

Hasło tegorocznej edycji konkursów to „Moje życie z SM”.

Zachęcamy by podzielić się z nami swoją interpretacją tematu, ubraną w formę wiersza lub zdjęcia.

Życie każdego z nas wygląda inaczej, każdy na dzień cieszy się z innych rzeczy, inne go smuca. Chcemy dowiedzieć się, co jest w życiu z SM dla Was ważne i jak wygląda prawdziwa twarz choroby.

Prace oceniać będzie jury konkursowe. Najlepsze prace zostaną nagrodzone.

Organizatorem konkursu jest
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, działające na rzecz osób chorych na SM w Polsce.
Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki tel. (22) 696 57 51, 535 533 238
lub adres mailowy: m.konopka@ptsr.org.pl
Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach, które są do pobrania w Załącznikach.

OBRADOWAŁ PARLAMENTARNY ZESPÓŁ DS. SM CZEKAMY NA ZMIANY

Ledwie zaczął się Nowy Rok a Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie ustaje w swoich wysiłkach o poprawę sytuacji osób z SM – 14.02.2017 odbyło się kolejne posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego, w którym uczestniczyła nasza organizacja.

W spotkaniu udział wzięli też: członek Doradczej Komisji Medycznej przy PTSR – prof. **Jerzy Kotowicz** oraz **Malina Wieczorek** - Dyrektorem Telescope i **Urszula Jaworska** - Prezesem Fundacji Urszuli Jaworskiej rozmawialiśmy z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia oraz członkami zespołu o kwestiach wymagających zmian. Tematami poruszonymi były: dostęp do nowych leków, kolejki oczekiwania na leczenie, zwiększenie limitów na środki chłonne (m.in. pieluchomajtki).

Marek Woch z Narodowego Funduszu Zdrowia przedstawił dane mówiące, że środki pieniężne przekazywane na leczenie stwardnienia rozsianego cały czas są zwiększane. Informacja ta jest bardzo istotna, ponieważ oznacza, że coraz więcej osób z SM może korzystać z programów lekowych. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia – **Izabela Obarska**, dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji poinformowała, że niedługo w ministerstwie rozpoczną się konsultacje z neurologami, które mają być elementem prac nad przebudową programów lekowych oraz że trwają negocjacje z firmami farmaceutycznymi na środki lecznicze, zarówno te stosowane w I jak i w II linii. Wszelkie mające zostać wprowadzone zmiany powinny ułatwić pracę lekarzom zajmującym się osobami z SM oraz poprawę organizacji udzielania świadczeń. Izabela Obarska



podkreśliła także, że w Ministerstwie trwają prace nad skróceniem czasu oczekiwania na leczenie, zwłaszcza w ośrodkach na ścianie zachodniej, gdzie kolejki są najdłuższe. Kontynuując temat kolejek Marek Woch przytoczył dane mówiące, że najbardziej zauważalne kolejki są w województwie dolnośląskim i pomorskim, jednakże obserwuje się tam także tendencję spadkową jeśli chodzi o czas oczekiwania. Dodał także, że w niektórych województwach kolejek nie ma w ogóle. Zwrócono uwagę, że problemy z kolejkami mogą być rozwiązane przez usprawnienie komunikacji pomiędzy placówkami udzielającymi świadczeń lekowych. Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. SM podkreśliła, że warto aby osoby z SM szukały ośrodków, które oferują szybkie przyjęcie do programu, bo czasem nawet w obrębie tego samego regionu może udać się znaleźć takie miejsce, w którym od razu będzie można rozpocząć przyjmowanie leku. Malina Wieczorek w trakcie dyskusji zauważyła jednak, że osoby ze stwardnieniem rozsianym nie chcą często migrować po leki, ponieważ wiąże się to z braniem przez nie urlopów w pracy, co z jest problematyczne dla tych, które nie poinformowały pracodawców o swojej chorobie.

Przedstawiciele PTSR zauważyli, że pomimo tych wielu pozytyw-

nych zmian, za które całe środowisko osób z SM jest wdzięczne, wciąż jednak pozostaje wiele nierozwiązanych kwestii – między innymi pięcioletnie ograniczenie leczenia lekami II linii. **Helena Kładko**, wiceprzewodnicząca PTSR apelowała o zniesienie tego limitu, wyrażając tym samym niepokój ok. 1000 osób, które leczone są tymi terapiami.

Profesor Kotowicz, odnosząc się do kwestii kolejek zauważył, że długi czas oczekiwania nie dotyczy tylko leczenia, ale czasem również samego pierwszego spotkania z neurologiem, na którym osoba poddana byłaby badaniom kwalifikacyjnym do programów. Zwrócił także uwagę na fakt, nawiązując tym samym do informacji płynących ze strony przedstawicieli NFZ, że im osobom z SM będzie oferowane lepsze, wcześniej rozpoczynane i bardziej zindywidualizowane leczenie, tym mniejsze wydatki będzie ponosiło państwo w przyszłości, ponieważ pacjenci Ci będą lepiej funkcjonować.

Marek Woch zauważył, że na SM należy patrzeć wieloresortowo – choroba nie dotyczy tylko NFZ i MZ ale również ZUSu. Osoba z SM nie powinna być na rencie, powinna za to być rehabilitowana zarówno społecznie jak i zawodowo i że prace w tym zakresie trwają, ale problem jest złożony - choćby sam termin rehabilitacja lecznicza jest rozumiany inaczej

w zależności od instytucji, która dane świadczenie realizuje.

Profesor Kotowicz zwrócił uwagę na lukę w refundowanym leczeniu osób z agresywnym przebiegiem choroby, u których leki I rzutu nie są skuteczne, a u których lekarz widzi potrzebę podania takiego leczenia, które od razu zahamuje chorobę. Takim lekiem jest alemtuzumab. Izabela Obarska poinformowała uczestników, że negocjacje z firmą farmaceutyczną w sprawie leku trwają i że zbiegnie się to ze zmianami w programach lekowych. **Tomasz Połec** – przewodniczący PTSR, przypomniał, że polscy chorzy, dzięki dostępowi do internetu, wiedzą, że nowoczesne leczenie jest dostępne w innych częściach świata i mają takie same oczekiwania. Co więcej, zauważył, że wcześniejsze udostępnienie takich terapii jest zwiększeniem szans na lepsze życie dla wielu osób.

W kwestii środków chłonnych póki co nie otrzymaliśmy żadnych konkretnych informacji. Pomimo licznych deklaracji Ministerstwa Zdrowia o zwiększeniu limitu pieluchomajtek do 3 sztuk dziennie, do tej pory nic nie zmieniło się jeśli chodzi o ich refundację. Uczestniczący w posiedzeniu przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia obiecali przekazać to zapytane Ministrowi Łandzie, w którego kompetencjach leży ta kwestia. Kolejną sprawą, którą poruszyło PTSR na wtorkowym spotkaniu jest ciągły brak obecności stwardnienia rozsianego w wykazie chorób objętych świadczeniem gwarantowanym w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej, mimo pozytywnej oceny Rady Przejrzystości i AOTMiT z 2015 roku. Na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu zostaliśmy poinformowani, że nasze pytanie zostanie przekazane do Ministerstwa Zdrowia.

W ostatnich latach, dzięki współpracy osób z SM, organizacji pacjenckich jak również przedstawicieli władz, obserwujemy coraz więcej pozytywnych zmian korzystnie wpływających na sytuację osób z SM. Choć wciąż pozostaje wiele do zrobienia, to mamy nadzieję, że owocna współpraca z decydentami będzie sprzyjać dalszym pozytywnym zmianom.

MS

NOWA INICJATYWA WE WROCŁAWIU

W lutym dzięki współpracy z Wydziałem Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Wrocławia a PTSR Odział Dolnośląski zostanie uruchomione Centrum Edukacji i Wsparcia dla Chorych na Stwardnienie Rozsiane. Dzięki współpracy z Dolnośląskim oddziałem ZUS i NFZ oraz MOPS Wrocław chorzy będą mogli w jednym miejscu otrzymać pełną informację o świadczeniach rentowych, socjalnych, zasiłkach i pomocy społecznej.

W punkcie będzie można pobrać wymagane wnioski oraz otrzymać informację jak się poruszać w gąszczu skomplikowanych przepisów. Od samego początku w Centrum będzie można uzyskać pomoc psychologiczną a grupy wsparcia obejmą również rodziny chorych. Centrum będzie służyło informacją o dostępnych wózkach specjalistycznych, schodolazach czy dowolnym sprzęcie potrzebnym niepełnosprawnym.

W tym przypadku najważniejsza jest pomoc w doborze odpowiedniego sprzętu, wskazanie drogi dofinansowania. W ramach centrum będą prowadzone specjalistyczne wykłady dla chorych. W następnym etapie zamierzamy rozszerzyć działalność Centrum o pomoc prawną oraz zwiększać świadomość chorych o dostępnych metodach leczenia.

r.k.



WĄTPLIWOŚCI DO OPIEKI KOORDYNOWANEJ

Konferencja Priorytety w Ochronie Zdrowia odbyła się w Zamku Królewskim w Warszawie. Celem spotkania było omówienie głównych problemów i kierunków działań ochrony zdrowia w Polsce w roku bieżącym.

Wszystkie środowiska pacjentów jak i pracowników ochrony zdrowia były zgodne, że mimo wieloletnich rozmów na ten temat, system ochrony zdrowia jest niedofinansowany, a płace nie pełnią funkcji motywacyjnej dla kadr. Należałoby również zmienić perspektywę patrzenia na wydatki publiczne na ochronę zdrowia i uznać je za inwestycje, a nie wydatki. Do tego potrzebne jest całościowe patrzenie na budżet państwa.

Dzięki nakładom na służbę zdrowia spadają koszty w obszarze między innymi pomocy społecznej, w tym koszty bezpośredniego wsparcia osób niezdolnych do pracy. Niestety, obecnie każde ministerstwo rozpatruje swój budżet nie jako całość systemu, ale jak zamknięty system, przez co nie widać wpływu wydatków w jednym na spadek poniesio-

nych kosztów w drugim. Uznano, że problem niskich pensji szczególnie dotyczy personelu niższego stopnia. Mowa była również o konieczności podnoszenia jakości świadczonych przez służbę zdrowia usług.

Konkretną informacją na temat potrzeb i planowanych zmian był plan wdrożenia koordynowanej opieki zdrowotnej we wszystkich placówkach świadczących usługi podstawowej opieki zdrowotnej. Przedstawiciele niedawno powstałego Polskiego Towarzystwa Koordynowanej Ochrony Zdrowia zwrócili uwagę na brak personelu medycznego średniego stopnia, którego kompetencje pozwalałyby na podjęcie się zadania koordynowanie opieki pacjentów.

Środowisko lekarskie podkreśla brak możliwości łączenia tego zadania ze świadczeniem usług medycznych dla pacjentów, co przewiduje projekt ustawy. Dodatkowo podkreślali problem finansowania tego zadania, bowiem projekt mówiący o koordynowanej opiece zdrowotnej nie zakłada przekazanie dodatkowych środków na ten cel. Ustawa nie została jeszcze przyjęta, jest więc nadzieja, że ten problem zostanie dostrzeżony i rozwiązany przed jej przyjęciem.

Duże kontrowersje wywołał również brak doprecyzowania niektórych kwestii w ustawie. Chodzi o brak jasnego zdefiniowania pojęcia programu indywidualnego leczenia, źródła finansowania usług koordynowanej opieki zdrowotnej czy zasad na jakich koordynatorzy leczenia mieliby współpracować w lekarzami specjalistami czy ośrodkami wykonującymi badania diagnostyczne. Z punktu widzenia pacjenta kontrowersyjny jest zapis o dokonywaniu wyboru lekarza specjalisty i ośrodka wykonania diagnostyki przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Pacjent objęty koordynowaną opieką nie będzie miał możliwości samodzielnego wyboru.

W trakcie konferencji podniesiono również temat tworzenia sieci szpitali. Zdaniem przedstawicieli prywatnych placówek ochrony zdrowia ustawa określająca sposób powstawania sieci szpitali dyskryminuje placówki prywatne, co może doprowadzić do spadku jakości leczenia oraz ograniczyć dostęp pacjentów do wysokiej jakości usług medycznych. Omówione zostały również problem pojawiające się w obszarze leczenia reumatologicznego oraz diabetologicznego.

MT



O PRAWACH PACJENTA U RZECZNIKA PRAW PACJENTA

Bądźmy zorganizowani

Wiele interesujących tematów poruszono podczas kolejnego spotkania, które odbyło się 18 stycznia br. w ramach inicjatywy Obywatele dla Zdrowia. Gospodarzem spotkania był Rzecznik Praw Pacjenta, inicjatywa zaś jest wspólnym przedsięwzięciem Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pozarządowych, Rzecznika Praw Pacjentów oraz Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Omówiona została problematyka niejasnej definicji organizacji pacjencjckiej oraz zagadnienie obsadzania stanowisk w oddziałach wojewódzkich Funduszu zdrowia.

Pierwsza kwestia podnoszona była już wielokrotnie przy okazji wielu debat. Czy organizacją pacjencjcką może być stowarzyszenie, fundacja czy może forma działalności nie powinna mieć znaczenia? Zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, której Polska jest sygnatariuszem, to organizacje członkowskie mają prawo reprezentować osoby chore. W Polsce jednak istnieje wiele fundacji, które formalnie nie są organizacjami członkowskimi, a założone zostały przez pacjentów i ich bliskich. Czy one również powinny być uznawane za organizacje członkowskie? Na to pytanie nie udało się ustalić jednoznacznej odpowiedzi, choć intuicja podpowiada, że tak.

Drugie z poruszanych zagadnień dotyczyło zapisów ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Zgodnie z art. 106 tej ustawy, „jednego członka [oddziałów wojewódzkich Funduszu Zdrowia] powołuje się spośród kandydatów wskazanych przez organizacje pacjentów działa-



jących na rzecz praw pacjenta, zgłoszonych w terminie 14 dni od dnia publikacji na stronach Biuletynu Informacji Publicznej urzędu obsługującego ministra właściwego do sprawy ogłoszenia o zamiarze powołania członka”.

Zachęcamy oddziały Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego do dokładnego zapoznania się z treścią ustawy i śledzenia ogłoszeń BIP oraz zgłaszania swoich kandydatów na to stanowisko. Ustawa określa zakres wymaganych kompetencji oraz zakres obowiązków osoby powołanej na to stanowisko. Zaangażowanie środowiska osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz oddziałów PTSR-u przyczyni się do wzmocnienia naszego głosu w sprawie ochrony zdrowia, na czym bardzo nam zależy. Koalicja Obywatele dla Zdrowia podczas debaty ustaliła wspólne stanowisko w sprawie wymagań wobec kandydatów na stanowisko członka rady wojewódzkiej Funduszu. Są to wymagania fakultatywne, czy-

li nie obowiązkowe. Sugeruje się, żeby kandydat miał pisemne poparcie i rekomendacja jak największej liczby organizacji pacjencjckich oraz żeby jego cele nie ograniczały się tylko do zabezpieczenia potrzeb organizacji i środowiska, na rzecz którego pracuje, lecz by potrafił szerzej spojrzeć na problemy wszystkich osób chorych.

W przyszłości sugeruje się, aby kandydata na to stanowisko wyłaniać w drodze debat, w których uczestniczyłyby wszystkie zainteresowane organizacje pozarządowe w danym województwie. W tej chwili niestety ze względu na krótki termin, w jakim członkowie rady muszą być powołani, nie jest to możliwe. Z nadzieją patrzymy jednak w przyszłość i liczymy na to, że organizacje zaczną ze sobą współpracować i debatować na temat wspólnych działań i określania wspólnego stanowiska w rozmowach z ministerstwem i NFZ-tem tak, aby nasz głos był silniejszy i lepiej słyszalny, a wspólny przekaz spójny.

MT



SZKOLENIE LEKARZY POZ W LUBLINIE

Kilkudziesięciu lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej zdobyło wiedzę na temat stwardnienia rozsianego, jego przyczynach i leczeniu, a także wpływu diety SM i profilaktyki bólu, który często pojawia się w przebiegu choroby.

11 lutego w Lublinie zainaugurowany został cykl szkoleń dla leka-

rzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), który organizowany jest przez Porozumienie Zielonogórskie przy współpracy z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego. To ważna dla osób diagnozowanych w kierunku SM, żeby ich lekarze rodzinni potrafili rozpoznać pierwsze objawy choroby i mogli szybko skierować na odpowiednią diagnostykę. W tej chorobie czas ma ogromne znaczenie, a szybka diagnoza i włą-

czenie leczenia dają szansę na spowolnienie procesu rozwoju choroby. To szansa dla osoby chorej na utrzymanie lepszej kondycji fizycznej i psychicznej, dlatego PTSR podejmuje działania na rzecz edukacji środowiska lekarskiego. Chcielibyśmy, aby również Państwo skorzystali z tych szkoleń, dlatego zamieszczamy podsumowanie wiadomości dotyczących diety w SM. To informacje, które mogą pomóc



w lepszym zaplanowaniu codziennego życia tak, aby objawy choroby były jak najmniej dokuczliwe. Zapraszamy do lektury i zachęcamy do podjęcia działań na rzecz profilaktyki choroby.

Dieta w SM

Nie ma jednoznacznych badań pokazujących wpływ diety na przebieg stwardnienia rozsianego. Powszechnie wiadomo jednak, że jesteśmy tym, co jemy, więc niezależnie od występowania SM czy nie, powinniśmy odżywiać się zdrowo. Osoba żyjąca ze stwardnieniem rozsianym powinna szczególnie mieć świadomość, że istnieją grupy produktów zapobiegające powstawaniu i rozwojowi stanów zapalnych z organizmu, które mogą przyczynić się do wystąpienia rzutów i sprzyjać pogorszeniu stanu zdrowia. Warto więc potraktować dietę jako codzienny element dbania o siebie i profilaktyki w SM.

Każdy, kto czytał choć trochę o zdrowej diecie wie, czym są kwasy tłuszczowe omega-3. Do zadań tej substancji należy budowa osłonek mielinowych, działanie immunomodulujące, mają one również działanie neuroprotektoryjne, przeciwzapalne oraz antyagregacyjne. Innymi słowami, wspomagają układ odpornościowy.

Warto więc dostarczać ich jak najwięcej. Dużo kwasów omega-3 znajduje się w rybach, ale tych tłustych – najczęściej w łososiu, makreli i śledziu. Ich źródłem są również tłuszcze, których używamy na co dzień w kuchni do smażenia czy jako dodatek do sałatek. Warto pamiętać, że nie każdy tłuszcz jest dobry. Część z nich zawiera dużo kwasów omega-6, które wykazują działanie prozapalne i agregacyjne, czyli odwrotne do omega-3, i tych należy unikać. Do zdrowych tłuszczów zaliczamy oliwę z oliwek, olej lniany i rzepakowy. Pozostałe, w tym olej słonecznikowy, sojowy itd., należy spożywać w umiarkowanych ilościach.

Polecaną dietą, nie tylko dla osób z SM, jest dieta śródziemnomorska. Dieta ta dostarcza wielu polifenoli, witamin A, E, C oraz folianów. Jej podstawowymi elementami są warzywa i owoce oraz ryby, któ-



re dostarczają wielonienasyconych kwasów tłuszczowych. Przy spożywaniu owoców należy pamiętać, że zalecane są tylko trzy porcje dziennie, a porcja to np. pół jabłka czy 7 truskawek.

Warto przy wyborze owoców i warzyw kierować się ich kolorem. Te o odcieniach czerwonych, fioletowych, różowym zawierają dużo polifenoli, zalecanych dla osób żyjących z SM. Owoce leśne, czerwona kapusta, czerwona cebula, śliwki, buraki, a też pomarańcze czy natka pietruszki będą sprzyjać zdrowiu. Dieta powinna być uzupełniana ruchem i dbałość o kondycję psychiczną. Zaleca się więc spacerować, miłe spędzenie popołudnia z bliskimi lub znajomymi. Nasza kondycja psychiczna

wpływa również na stan fizyczny. Dieta nie musi kojarzyć się z niewielkimi porcjami jedzenia lub trudnym do wytrzymania reżimem. Wystarczy już kilka zmian w codziennym odżywianiu się, wykluczenie produktów wysoko przetworzonych, wprowadzenie do diety zdrowych tłuszczów i diety śródziemnomorskiej, żeby sprzyjać własnemu zdrowiu. Odpowiednio zbilansowane posiłki pomogą również w walce z takimi objawami SM jak zapać czy zmęczenie. Dieta nas nie wyleczy, ale wspomogę leczenie. Niezdrowa może być przyczyną wielu niepożądanych objawów. Warto o tym pamiętać wybierając się na zakupy.

CUDOWNE DZIAŁANIE HERBATY

Jeszcze nie tak dawno w Ameryce wypijano po prostu zwykłą filiżankę herbaty. Dzisiaj sytuacja uległa diametralnej zmianie. Do wyboru mamy herbaty białe, czarne, owocowe, ziołowe, czerwone, zielone itd. W tak wielkim natłoku różnych „herbatek” możemy się delikatnie zagubić i w rezultacie nie dokonać żadnego wyboru lub skusić się na kolorowy produkt herbato podobny. Szkoda, bo zdrowotnych właściwości picia herbaty jest wiele. Zaczynając od korzystnego wpływu na naszą sylwetkę, poprawę metabolizmu, poprzez wysoką zawartość flawonoidów, pobudzanie układu immunologicznego, zwiększanie zdolności zapamiętywania aż po działanie przeciwnowotworowe, przeciwzapalne i przeciwbakteryjne. Herbata jest drugim po wodzie najczęściej wypijanym napojem.

Wszystkie rodzaje i gatunki herbaty pochodzą z jednej rośliny *Camellia sinensis*. Wszystkie cztery rodzaje herbaty mają takie same dobroczynne działanie. Wszystkie pomagają w odchudzaniu i działają zbawiennie na obniżenie poziomu cholesterolu. To co odróżnia je od siebie to sposób przetwarzania liści oraz pączków po zebraniu.

Biała herbata jest najdelikatniejszym i najmniej przetworzonym rodzajem herbaty na świecie. Nazwana tak ze względu na hao, czyli białe włoski pokrywające młodziutkie liście i pączki, które po zebraniu nie są poddawane utlenianiu. Zawiera ona najmniej kofeiny ze wszystkich rodzajów herbat, a ceniona jest głównie ze względu na właściwości odświeżające, znaczną ilość przeciwutleniaczy oraz zawartość związków wzmacniających serce. Sposób przetwarzania białej herbaty wygląda następująco: liście i pączki są zbierane, następnie oczyszczane i suszone.

Podobnie jak w przypadku białej herbaty, liście z których powstaje **zielona herbata** są zbierane, oczyszczane i suszone. Prawie nie przechodzą

procesu fermentacji. Zielona herbata zawiera niewielkie ilości kofeiny i zachowuje swój oryginalny, specyficzny smak, charakterystyczny dla regionu z którego pochodzi. Proces przetwarzania zielonej herbaty wygląda następująco: liście i pączki są zbierane, następnie oczyszczane i suszone. W Japonii liście poddawane są obróbce parą wodną, co zatrzymuje wszelkie procesy fermentacji. W Chinach liście są podgrzewane na bardzo gorących wokach w celu zatrzymania fermentacji. Kolejnym etapem jest rolowanie, mielenie lub cięcie liści oraz formowanie i nadawanie kształtu który jest wizytówką plantacji.

Herbata ulung nazywana jest szampanem wśród herbat. Napar powstaje z całych, częściowo sfermentowanych liści, który zachowuje wszystkie cenne składniki specyficzne dla białej i zielonej herbaty, ale nie posiada tego surowego posmaku. Liście poddawane są bardzo krótkiemu procesowi fermentacji dzięki czemu wyeliminowany jest ostry smak, a tworzony delikatny aromat odróżniający tę herbatę od innych. Sposób przetwarzania herbaty ulung jest na-

stępujący: liście i pączki są zbierane, następnie oczyszczane. Kolejnym etapem jest umieszczenie pączków i liści w bambusowych pojemnikach, przez które przetłacza się powietrze. Tak przygotowane liście są rolowane, przez co uwalniają się z nich olejki. Te w połączeniu z tlenem powodują rozpoczęcie procesu fermentacji. Gdy liście będą koloru zielono-niebieskiego, ich fermentacja zostaje zatrzymana na gorących wokach. Jest to również proces, który wzbogaca smak herbaty.

Herbata czarna fermentuje najdłużej. Proces przetworzenia czarnej herbaty nadaje jej intensywny, bogaty aromat. Zawiera ona najwięcej kofeiny ze wszystkich herbat jednak należy nadmienić, że jest to i tak około połowy tego co znajdziemy w standardowej filiżance kawy. Ma piękny czerwono-ciemny kolor oraz lekko słodkawy smak. Szacuje się, że około 75% wytwarzanej na świecie herbaty to herbata czarna. Sposób przetwarzania czarnej herbaty jest następujący: liście i pączki są zbierane, następnie oczyszczane i napowietrzane. Liście są cięte i poddawane procesowi fermentacji. Gdy kolo liści zmieni się z zielono-niebieskiego na ciemno-czerwony lub czarny, wrzuca się je na gorący wok w celu zatrzymania fermentacji oraz wzbogacenia smaku. Ogromnym zainteresowaniem w ostatnim czasie cieszy się herbatka Rooibos. Jest to naturalnie bezkofeinowy napój o wysokiej zawartości przeciwutleniaczy pochodzący z rośliny pochodzącej z Republiki Południowej Afryki (nie pochodzi z *Camellia sinensis*). W smaku jest słodka i lekko orzechowa. Ze względu na niską zawartość tanin, większość osób pije ją bez dodatku cukru. Delikatny smak oraz bezkofeinowość uczyniła Rooibos doskonałym składnikiem wie-



lu mieszanek ziołowych. Najczęściej łączona jest z suszonymi owocami, czekoladą, karmelem lub imbirem.

Co tak cudownego i wspańalego znajduje się w herbacie, że tak ją cenimy?

Wolne rodniki są to cząsteczki tlenu posiadające nieparzystą liczbę elektronów na zewnętrznej powłoce jednego z atomów. Aby uzyskać równowagę atakują zdrowe komórki i próbują „ukraść im” jeden elektron. W efekcie powstaje jeszcze więcej wolnych rodników i zaczyna się reakcja łańcuchowa, która może owocować nawet poważnym uszkodzeniem tkanek. Z czasem wolne rodniki mogą prowadzić do powstawania nieprawidłowych komórek (nowotworowych). I tu z pomocą przychodzą **przeciwutleniacze, które niszczą wolne rodniki** i spowalniają utlenianie. Herbata jest skarbnicą przeciwutleniaczy zwanych flawonoidami. Najwięcej ich zawiera biała herbata, następnie kolejno zielona, ulung i czarna. Niektóre przeciwutleniacze zawarte w herbacie zostały uznane za silniejsze od dobrze znanych witamin A, C i E, a samo picie herbaty za zdrowsze od picia wody.

EGCG (katechina należąca do polifenoli, a te z kolei są przedstawicielami flawonoidów) zawarta w herbacie jest skutecznym środkiem **pobudzającym układ immunologiczny oraz środkiem przeciwzapalnym**. Pomaga ona blokować wytwarzanie kluczowej czą-

steczki, która wywołuje stany zapalne w wielu schorzeniach (np. w zapaleniu stawów).

Wiele badań dowodzi związkowi picia herbaty z **zapobieganiem chorobom serca**. Ten cudowny napój pomaga oczyścić krew z trój glicerydów i cho-

zołodka oraz na nowotwór jajników. „Codzienne picie zielonej herbaty przedłuża życie, zmniejszając ryzyko przedwczesnej śmierci” twierdzą naukowcy z Fundacji na rzecz Badań nad Efektami napromieniowania z Hiroshimy w Japonii.

*„Pierwsza czarka wilży me wargi i gardło,
Druga czarka rozpędza smutek i samotność,
Trzecia wpływa w me wnętrze, pilnie je przeszukując,
I znajduje tomiadła pełne wyrazów obcych,
Wypiwszy czwartą czarkę zaczynam się lekko pocić,
Co było złe w mym życiu wpływa przez skórę,
Piąta czarka obmywa każdą cząsteczkę ciała,
Po szóstej słyszę wezwanie do kraju nieśmiertelnych,
A siódma czarka... niestety! Już więcej pić nie mogę!
Czuję chłodny wiaterek dmący przez me rękawy.
Gdzie Wyspy Nieśmiertelnych, na które się wybieram?
Wietrzyk mnie tam zaniesie, o Mistrzu Zródła z Nefrytu.”*
*Lu Tong, XI wiek, fragment „Poemat o Herbacie”

lesterolu. Picie jakiegokolwiek herbaty w połączeniu ze zdrową dietą oraz aktywnością ruchową znacząco zmniejsza poziom cholesterolu całkowitego (LDL) i co za tym idzie, może zmniejszyć ryzyko choroby wieńcowej. Herbata ochrania również serce przez obniżanie ciśnienia krwi.

Istnieje mnóstwo dowodów na **przeciwnowotworowe** działanie herbaty. W badaniach nad nowotworami mówi się o zbawiennym wpływie herbaty na raka piersi, płuc, prostaty, skóry,

Herbata wpływa korzystnie również na nasz mózg. L-teanina zwiększa zdolność uczenia się i zapamiętywania, działa relaksująco na organizm oraz zwiększa zdolność koncentracji. Poprzez pobudzone fale alfa w naszym mózgu jesteśmy bardziej kreatywni i doznajemy jasności umysłu. Zarówno zielona jak i czarna herbata hamuje aktywność enzymów odpowiedzialnych za chorobę Alzheimera oraz zmniejsza ryzyko udaru mózgu.

Herbata dzięki zawartym w niej trzem cennym składnikom wykazuje **działanie pomocne w walce ze zbędnymi kilogramami**. Każdy z nich jest w pewnym stopniu środkiem odchudzającym, lecz dopiero wszystkie trzy razem dają wspólny efekt. **Kofeina** jest naturalnym stymulatorem procesu lipolizy (organizm uwalnia wolne kwasy tłuszczowe do krwioobiegu). Innymi słowy: zapasy tkanki tłuszczowej ulegają zmniejszeniu. Kofeina, to również zastrzyk energii pozwalającej „działać” organizmowi wydajniej, a co za tym idzie spalić więcej kalorii. **L-teanina** to niebiałkowy aminokwas, który stymuluje fale alfa w mózgu (najczęściej wykrywane w stanie czuwania) działającą dzięki temu jak naturalny lek stosowany w leczeniu nadmiernego stresu, napięć i lęków. Wywołuje łagodzący i relaksujący efekt. Jak pokazały badania osoby, które piją herbatę szybciej radzą sobie ze stresem co w konsekwencji przekłada się na szybsze obniżanie poziomu kortyzolu we krwi (kortyzol zwiększa apetyt oraz pobudza organizm do gromadzenia tkanki tłuszczowej). Kolejnym cennym składnikiem, który zawiera herbata jest **EGCG** (Galusan 3-epigallokatechiny). W badaniach nad ekstraktem z zielonej herbaty wykazano, że EGCG znacząco hamuje enzymy trzustki odpowiedzialne za trawienie i przyswajanie tłuszczu, a co za tym idzie substancja ta zmniejsza wchłanianie tłuszczu z pożywienia. Godnym uwagi jest fakt, że nie każdy może pić wszystkie rodzaje herbaty. Zdarza się, że niektóre z gatunków trzeba wykluczyć z codziennego menu ze względu na stan zdrowia lub aktualną sytuację organizmu. Jeżeli cierpimy na jakieś schorzenie, najlepiej przy wyborze odpowiedniej herbaty poradzić się lekarza pierwszego kontaktu. Z całą pewnością herbaty należy pić. Pamiętajmy, aby wybierać te wysokogatunkowe, liściaste a nie te najtańsze w torebkach (są po prostu niesmaczne). Do zaparzania używamy miękkiej, przefiltrowanej wody.

Herbata dzięki zawartym w niej trzem cennym składnikom wykazuje działanie pomocne w walce ze zbędnymi kilogramami. Każdy z nich jest w pewnym stopniu środkiem odchudzającym, lecz dopiero wszystkie trzy razem dają wspólny efekt. **Kofeina** jest naturalnym stymulatorem procesu lipolizy (organizm uwalnia wolne kwasy tłuszczowe do krwioobiegu). Innymi słowy: zapasy tkanki tłuszczowej ulegają zmniejszeniu. Kofeina, to również zastrzyk energii pozwalającej „działać” organizmowi wydajniej, a co za tym idzie spalić więcej kalorii. **L-teanina** to niebiałkowy aminokwas, który stymuluje fale alfa w mózgu (najczęściej wykrywane w stanie czuwania) działającą dzięki temu jak naturalny lek stosowany w leczeniu nadmiernego stresu, napięć i lęków. Wywołuje łagodzący i relaksujący efekt. Jak pokazały badania osoby, które piją herbatę szybciej radzą sobie ze stresem co w konsekwencji przekłada się na szybsze obniżanie poziomu kortyzolu we krwi (kortyzol zwiększa apetyt oraz pobudza organizm do gromadzenia tkanki tłuszczowej). Kolejnym cennym składnikiem, który zawiera herbata jest **EGCG** (Galusan 3-epigallokatechiny). W badaniach nad ekstraktem z zielonej herbaty wykazano, że EGCG znacząco hamuje enzymy trzustki odpowiedzialne za trawienie i przyswajanie tłuszczu, a co za tym idzie substancja ta zmniejsza wchłanianie tłuszczu z pożywienia. Godnym uwagi jest fakt, że nie każdy może pić wszystkie rodzaje herbaty. Zdarza się, że niektóre z gatunków trzeba wykluczyć z codziennego menu ze względu na stan zdrowia lub aktualną sytuację organizmu. Jeżeli cierpimy na jakieś schorzenie, najlepiej przy wyborze odpowiedniej herbaty poradzić się lekarza pierwszego kontaktu. Z całą pewnością herbaty należy pić. Pamiętajmy, aby wybierać te wysokogatunkowe, liściaste a nie te najtańsze w torebkach (są po prostu niesmaczne). Do zaparzania używamy miękkiej, przefiltrowanej wody.

Salatka owocowo-herbaciana

Składniki na 4 porcje:
½ szklanki naparu ulubionej herbaty owocowej
sok z 1 cytryny



2 łyżeczki miodu
1 łyżeczka posiekanej świeżej mięty
500g truskawek
500g malin
500g jagód
3 kiwi, obrana i pokrojone w plasterki
Zimą, zaproponowane owoce można zastąpić innymi lub użyć mrożonych. Wymieszaj herbatę z sokiem z cytryny, miętą oraz miodem. Owoce wrzuć do dużej miski. Przed podaniem polej sosem.

Miodowa herbata cynamonowa

Składniki na 1 porcję:
Herbata cynamonowa (jeśli nie masz, użyj zwykłej herbaty, dodaj do naparu ½ łyżeczki mielonego cynamonu)
1 łyżeczka miodu wymieszana z 1 łyżeczką ciepłej wody
1 szklanka gorącej wody
1 łyżka bitej śmietany (opcjonalnie)
Wsymp herbatę do dzbanka, zalej gorącą wodą, zaparzać 3-4 minuty (w zależności od upodobań). Dodaj miód, odcedź. Podawaj na ciepło z dodatkiem bitej śmietany.

W wersji na zimno: wlej do miksera, dorzuć lód i zmiksuj do uzyskania pożądanego konsystencji. Opcjonalnie: podaj z bitą śmietaną.

Indyk herbaciany po florencku

Składniki na 4 porcje:
500g mrożonego szpinaku
1 cytryna
400g filetów z piersi indyka
1 łyżka masła klarowanego (do natarcia mięsa)
2 łyżki mąki
około 2 łyżeczek herbacianej panierki (1 łyżeczka mielonego czarnego

pieprzu, ½ łyżeczki suszonego tymianku, 1/3 łyżeczki soli, ½ łyżeczki herbaty ulung)
2 łyżki masła klarowanego lub oleju kokosowego (do smażenia)
½ szklanki białego wina
Szpinak po rozmrożeniu odcisnij z nadmiaru płynu. Zetrzyj skórkę z cytryny i wyciśnij z niej sok. Mięso natrzyj masłem klarowanym. Do dużej torebki plastikowej wsyp mąkę oraz 1 łyżeczkę panierki herbacianej. Dodaj mięso, dokładnie wymieszaj, potrząsając torebką. Na dużej patelni rozgrzej łyżkę oleju lub masła. Na gorący tłuszcz wrzuć mięso i smaż z obu stron aż się zarumieni. Na oddzielnej patelni wlej białe wino i resztę oleju, dodaj szpinak. Wsymp resztę panierki, dodaj sok i skórkę z cytryny. Wymieszaj i duś kilka minut. Wyłóż na talerz szpinak i ułóż na nim porcję mięsa. Podaj natychmiast po przygotowaniu.

Aneta Klimczak

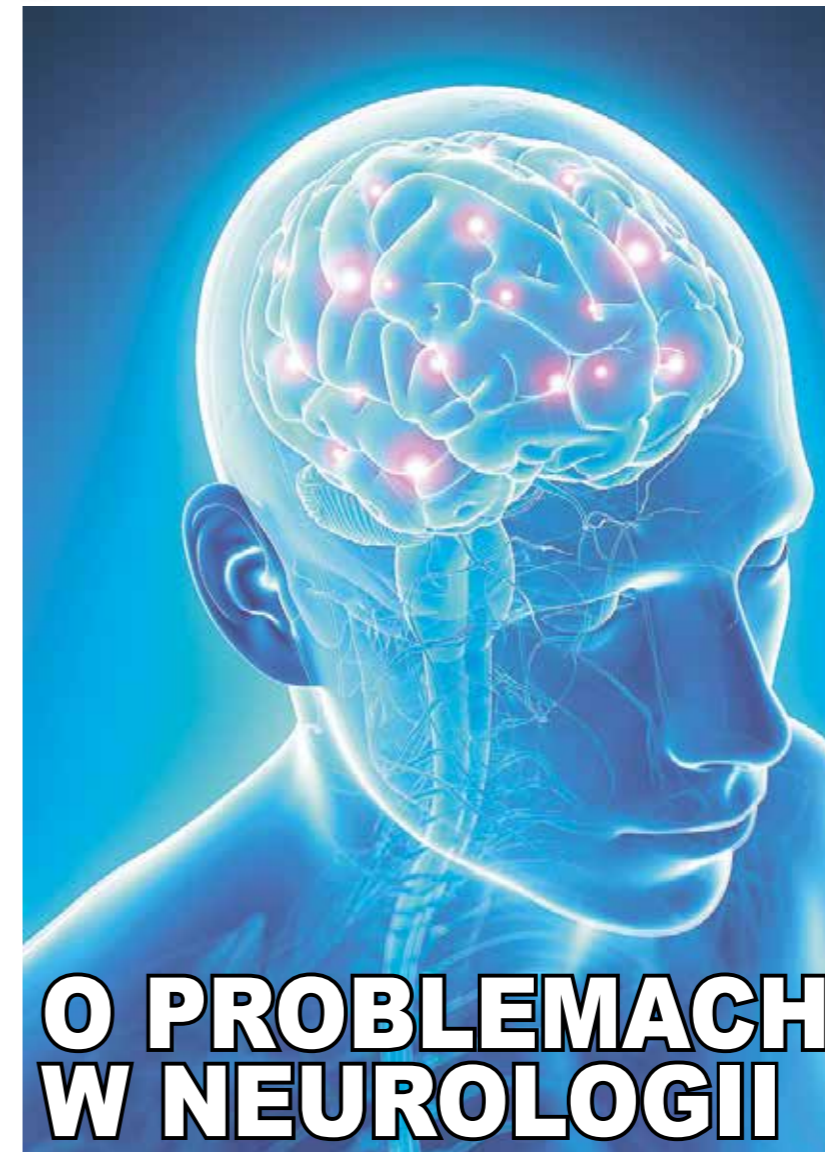
dietetyk

właścicielka sklepu ze zdrową

żywnością

www.zakupynazdrowie.pl

Sklep powstał z myślą o wszystkich tych, którzy pragną zdrowo się odżywiać, dbać zarówno o własne zdrowie jak i zdrowie swoich bliskich. Jest to miejsce dla tych, których kuchnia inspirowana jest zmianą stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzić do swojego menu nowe doznania smakowe.



O PROBLEMACH W NEUROLOGII

Wiele interesujących tematów poruszono podczas konferencji „Programy lekowe i świadczenia gwarantowane w neurologii”, która odbywała się pod patronatem Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i składała się z sześciu sesji:

- stwardnienie rozsiane,
- leczenie immunoglobulinami w chorobach neurologicznych,
- udary,
- głęboka stymulacja mózgu,
- toksyna botulinowa w neurologii,
- żywienie w chorobach neurologicznych.

Spotkanie, moderowane było przez prof. **Danutę Ryglewicz** oraz prof. **Przemysława Nowackiego**.

Sesja dotycząca stwardnienia rozsianego w dużej części poświęcona była stosowaniu leków immunomodulujących w ciąży. Konkluzją było stwierdzenie, że wszystkie leki dostępne do stosowania w SM z grupy B i C po-

winny być odstawione na 2, 3 miesiące przed zajściem w ciążę. Muszą zostać odstawione gdy pacjentka już zaszła w ciążę i jest w trakcie leczenia. Pod ścisłą kontrolą lekarza zarówno neurologa jak i ginekologa, można pozostawić jedynie leczenie octanem glatirameru, który należy do grupy leków A. Wszystkie pozostałe leki powodują wyższe ryzyko poronień i mniejszą wagę urodzeniową noworodka.

Przedstawiciel firmy farmaceutycznej natomiast powiedział, że Tecfidera jest lekiem, który można stosować w ciąży. Zwrócono uwagę, że pacjentka po porodzie powinna móc od razu wrócić do przerwanego z powodu ciąży programu lekowego, a nie czekać w kolejce, niestety często długo.

Odnosnie nowych leków stosowanych w SM przypomniano, że refundowane są fumaran dimetylu oraz peginterferon beta 1a. Ważne jest, że mamy wreszcie lek doustny.

Wyartykułowana została także prośba o refundację Lemtrady, która w większości krajów europejskich jest dostępna. Polska jest niechlubnym wyjątkiem.

Zwrócono także uwagę na kończący się czas 5-letniego okresu leczenia lekami II linii. Z 60 miesięcy pozostało już tylko 18, i do tej pory nie podjęto żadnej decyzji, nawet nie wiadomo jakie plany ma Ministerstwo Zdrowia. A przecież, choroba po 60 miesiącach nie ustaje, ona nadal jest aktywna.

Zwrócono uwagę na zbyt częste, utrudniające życie osobom chorym i lekarzom zalecenia, mówiące o comiesięcznych wizytach u lekarza leczącego w celu kontynuacji leczenia. Postulowano, bez żadnej szkody dla pacjentów, redukcję liczby wizyt do jednej na pół roku.

Postulowano również, wprowadzenie rocznego ryczałtu za przyjmowanie pacjentów w trybie ambulatoryjnym. Prof. **Sergiusz Józwiak**, poprosił, aby organizatorzy podobnych naukowych konferencji nie zapominali, że na SM chorują także dzieci. Aby SM u dzieci miał szansę być omawiany podobnie jak u osób dorosłych. Szacuje się, że w Polsce, na SM choruje około 1000 dzieci.

Bardzo dobra wiadomością jest, że od 1 stycznia 2017, natalizumab został włączony do programu lekowego dla dzieci. Jednak, pacjenci i lekarze czekają niecierpliwie na refundację fingolimodu czyli Gilenyi. Ważne jest także wprowadzenie leków doustnych w leczeniu dzieci.

Prof. **Przemysław Nowacki** powiedział, że na dzisiaj, Polska nadal „jest w ogniu” leczenia SM, ponieważ tylko około 25% osób chorych jest leczonych.

Odnosnie kolejek osób oczekujących do wejścia w program lekowy w niektórych województwach, to tylko sprawa organizacyjna. Świadczy o tym fakt, że zdecydowana większość województw daje sobie doskonałe radę i tam nie ma kolejek. Najgorsza sytuacja pod tym względem jest na pomorzu i w dolnośląskim. Z tym stwierdzeniem polemizował prof. **Jarosław Sławek**, który stwierdził, że kolejki spowodowane są limitami środków przeznaczanymi na leczenie SM.

SS

O czytaniu inaczej CZYM PACHNIE KINDLE



Myślę, że od zapachu i szelestu książki zdecydowanie ważniejsze jest poczucie, że mam ze sobą ich tyle, że w żadnej sytuacji nie zabraknie mi czegoś do czytania. Wolność. Jeśli okaże się, że jakaś mi nie odpowiada, że pomyliłam się dokonując wyboru, mam pod ręką natychmiast inną.

Mało tego, mam pod ręką tysiące innych, bo bezpośrednio na czytnik mogę dokonać zakupu tych, których jeszcze nie posiadałam! To bezcenne! Naprawdę kocham książki. Kocham je fizycznie, posiadam sporo, ale głównie kocham czynność zwaną czytaniem.

Miałam tak od dziecka. Na początku rodzice czytali mi do poduszki. Najbardziej lubiłam różnorodne baśnie i Koziołka Matołka. Potem nauczyłam się sama czytać. Moim drugim domem stała się biblioteka szkolna, bo wszystkie książki, które mieliśmy w domu, oczywiście dostępne dla mnie, już zdążyłam kilkakrotnie przeczytać. Znałam tytuły i autorów.

Wiedziałam co kto napisał. Potem pewnie trochę zaczęłam przesadzać, bo rodzinna zaczęła kontrolować moje lektury. Może nie tyle w sensie jakości, choć to też, ale zwłaszcza ilości pochłanianych pozycji i czasu na to poświęcanego. Pamiętam więc noce spędzone pod kołdrą z latarką w jednym, a książką w drugim ręku, pamiętam sobotnie sprzątanie, które zabierało mi całą masę czasu, z prostego powodu. Stałam na krześle, „wycierając” wierzch szafy z kurzu przez długi czas, bo na szafie miałam położoną książkę, od której nie mogłam się oderwać...

Tak to było. Skoro czytywałam pasjami w takich warunkach, to wiercie mi, że celebrowanie procesu czytania nie miała raczej większego znaczenia. Czy ta książka pachniała drukiem czy nie, trzeba ją było po prostu przeczytać. Nie miał znaczenia szelest jej stron, miała znaczenie treść, która wabiła i przyciągała jak syreni śpiew Odysa. Cóż więc dziwnego w tym, że

skoro pojawiła się jakakolwiek możliwość usprawnionego pochłaniania treści, szybciotko ją złapałam? Nic chyba.

Nie mam dla mnie żadnego znaczenia czy nośnikiem treści jest książka papierowa czy czytnik. Treść jest ta sama, a komfort czytania nieporównywalny. Chciałabym posiadać wszystkie książki świata na własność. Fizycznie posiadać. I przeczytać!

W najtrudniejszym, traumatycznym okresie mojego życia tylko książki pomogły mi przetrwać. Dzięki nim mogłam nie myśleć, odlecieć, na chwilę zapomnieć. Przez chwilę pożyć czyimś życiem. Nie swoim. A czasem przeczytać, że komuś jest tak samo źle... bo gorzej już być nikomu nie mogło...

I najpierw iPad, a potem czytnik czytnik był tu doskonałym narzędziem pomocniczym. Mogłam i mogę czytać przez cały dzień i całą noc, nikomu nie przeszkadzając, na czyt-

niku zdecydowanie wygodniej niż na iPadzie. Teraz oczywiście dostrzegam to, aczkolwiek czytanie na iPadzie też było super. Ale - jak zawsze mówię dzieciom na lekcji, tłumacząc, że należy wykorzystywać właściwe narzędzia do osiągnięcia w optymalny sposób pożądanego celu - rów można wykopać i łyżką, tylko po co?

Czytnik jest dużo mniejszy i lżejszy od iPada, wygodniej go się trzyma, ma matowy ekran więc nawet na leżaku podczas opalania słońce nie wadzi.

W czytnikach, w których nie ma podświetlanego ekranu słońce wręcz pomaga, bo czym lepsze oświetlenie, tym jaśniejszy papier elektroniczny - czyli ekran. Tym większy kontrast i przez to wygodniej. Lepiej widać.

W Kindle Paperwhite nie ma to znaczenia, bo ekran jest podświetlany ledami, oświetlenia nie widać, tak jakby rozplątało się po ekranie, a jest jasny, biały. I możemy ustawić poziom tego oświetlenia tak jak lubimy. Możemy ustawić całą masę innych rzeczy, np wielkość i krój czcionek jakimi jest złożona książka. Nie całkiem dowolnie, bo tych krojów mamy tylko kilka plus często oryginal-

ny, dostarczany wraz z ebookiem, ale to wystarcza. Bo musi ;-). Możemy robić notatki, udostępniać cytaty bezpośrednio na Fejsie, dodawać zakładki, sprawdzać znaczenie słów w słownikach i wikipedii. Ja np któregoś dnia, korzystając z owej funkcji zdiagnozowałam u siebie PTSD - czyli postraumatyczny zespół stresowy. :-)

Oświetlenie nocami nie przeszkadza spać drugiej naszej (lub nie naszej) połowce, w środkach komunikacji publicznej, po zmroku, nadal umożliwia czytanie w komforcie, nawet po zgaszeniu światła przez współpasażerów (moja druga koleżanka często podróżująca - bardzo sobie to chwali), i kiedy wracamy do domu przez ciemny las, ustawiając oświetlenie na maxa, możemy się nie przewrócić o wystające korzenie, bo czytniczek oświetli nam drogę. haha. jednak czasem z takiej opcji korzystam.

Jadę sobie pewnego dnia warszawskim metrem i czytam jak zwykle na Kindle. Obok mnie siedzi pewien Pan, który co chwilę zerka zacięwanym wzrokiem na mój czytnik. Wreszcie nie wytrzyma, trąca mnie w ramię i pyta:

- Przepraszam, że przeszkadzam, ale co to jest? Jakiś palmtop czy co?

- No to jest czytnik książek, Kindle.

- Ale jak to działa? Co to za wyświetlacz?

- Właściwie to nie jest wyświetlacz. To jest papier.

- Jak to papier?!

- No, papier elektroniczny. :-)

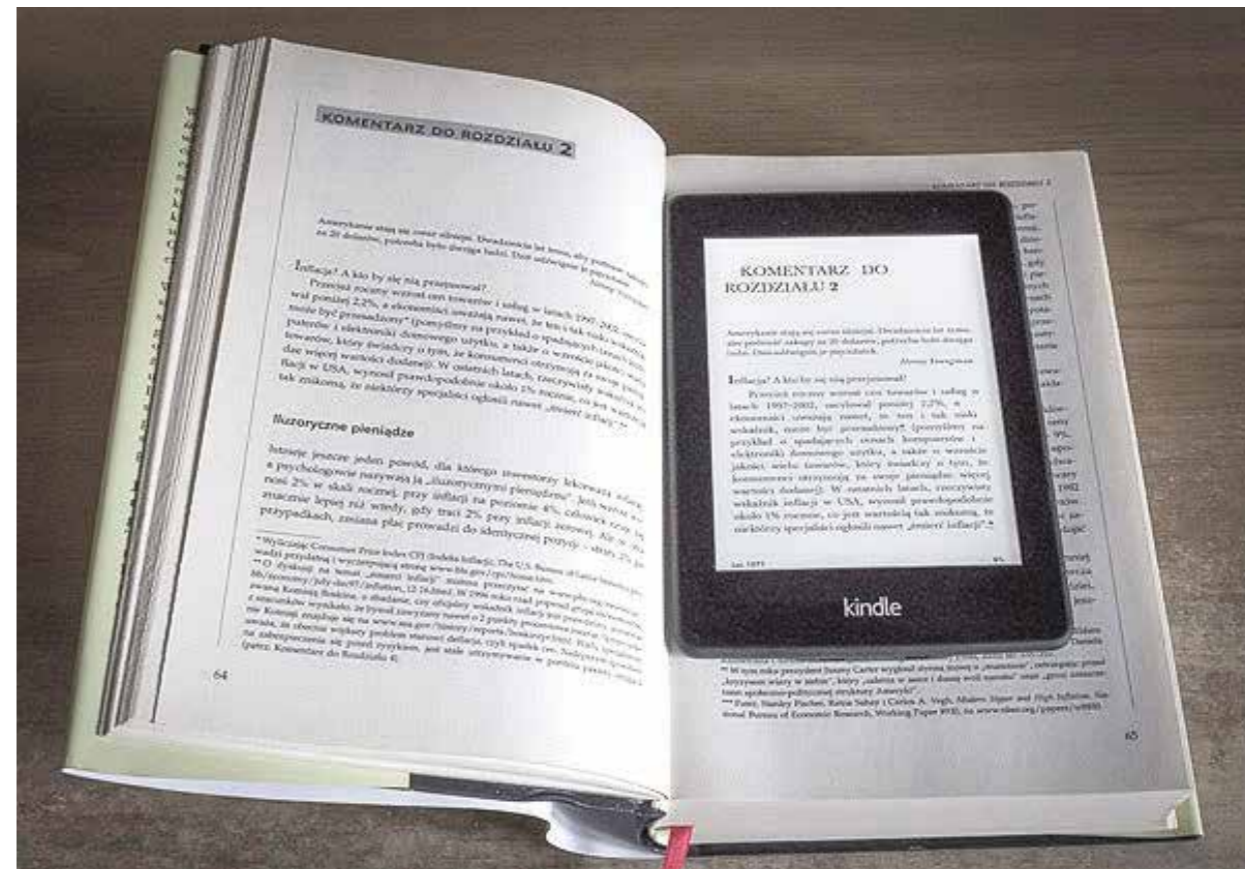
Następnie wyjaśniłam temu Panu, jak działa e-papier i co można z Kindle robić.

Nie wiem, czy mieliście podobne historie, ale istotne jest to, że ludzie nie wiedzą czym jest papier elektroniczny.

Trudno jest zrozumieć czytniki jako zupełnie inną kategorię urządzeń. Przez ostatnie 10 lat przyzwyczailiśmy się, że ekran musi świecić. Wszyscy wiedzą jak wygląda ekran monitora, laptopa, komórki. Gdy słyszysz o e-czytniku z jakimś ekranem, to nie wyobrażają sobie, że może być inaczej.

I jeśli ktoś nie zobaczy e-papieru na własne oczy - nie uwierzy. :-)

Stąd biorą się też różne nieporozumienia, gdy ktoś kupuje „tablet dla ubogich” z ekranem LCD, który sprzedawany jest jako „czytnik książek”.



Czytnik e-booków to urządzenie na którym czytasz książki.

Spytasz, po co? Specjalnie do czytania książek? Nie można na ekranie komputera? Można, pewnie, jednak mamy dziś masę książek elektronicznych. Rzecz w tym, aby ich czytanie było tak wygodne, jak czytanie zwykłych książek. Dlatego czytniki wygrywają z komputerami. Ludzie mają dosyć patrzenia się w monitor.

Zaczynamy od e-papieru

Nie byłoby jednak czytników, gdyby nie papier elektroniczny. Jeśli nigdy nie widziałeś takiego papieru, pewnie będziesz zaskoczony. Papier elektroniczny to wyświetlacz, który wygląda podobnie jak tradycyjna książka. Czasami nie ma prawie różnicy.

Tak naprawdę trudno wyjaśnić, czym jest e-papier komuś, kto nie miał z nim na żywo do czynienia. Twój znajomy ma e-czytnik? Spotkasz w autobusie czy kawiarni kogoś z czytnikiem – poproś, aby dał Ci go potrzymać. Przeczytaj parę zdań. Przejdź do następnej strony. Ale uważaj, to wciąga!

Jak działa e-papier?

W skrócie – e-papier to małe kuleczki atramentu, które za pośrednictwem impulsów elektrycznych układają się **w piksele**. **Mamy więc jasne tło i ciemny atrament**, który pokazuje tekst. Oto czym różnią się **w powiększeniu** e-papier i LCD: E-papier sam w sobie nie świeci, wymaga więc zewnętrznego oświetlenia, przy czym coraz więcej czytników ma wbudowane oświetlenie, którego używamy tylko gdy np. w pociągu jest ciemno, bo w świetle słonecznym nie jest potrzebne.

Zalety czytników z e-papierem:

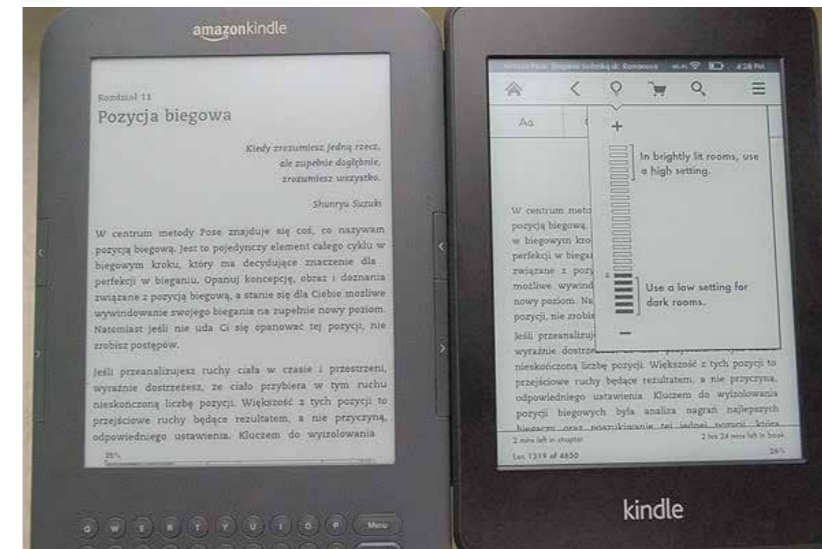
- Ekran nie świeci nam prosto w oczy (nawet jeśli ma dodatkowe diody, to one oświetlają ekran z góry), a więc **nie męczy oczu**, tak jak przy monitorach LCD.
- Tekst jest czytelny pod dowolnym kątem.
- Ekran nie błyszczy i nie odbija mocnego światła – można zatem czytać w pełnym słońcu. Im bardziej słońce świeci w ekran, tym wygodniej się czyta!
- **Długi czas pracy na baterii.**

Energia elektryczna zużywana jest przede wszystkim do przełączania stron. Większość czytników Amazonu wytrzyma z włączonym internetem do 10 dni, a z wyłączonym do 30 dni. Przy intensywnym używaniu jest krócej, ale i tak czas się liczy w dniach, nie w godzinach jak w przypadku tabletów.

- Czytniki są lekkie i małe. Większość czytników waży 170-250 gram i ma grubość ołówka.

A dlaczego warto mieć czytnik?

- **Papier elektroniczny** to czytanie e-booków... tak jakbyśmy czytali książki papierowe. Nigdy więcej odbłasków i świeżącego ekranu!
 - **Możliwość powiększenia tekstu i innych ustawień** (interlinia, krój czcionki, marginesy) – tak aby czytało się, jak nam jest wygodnie.
 - **Kilkaset książek w pamięci czytnika** to podręczna biblioteczka, którą zabierzesz ze sobą wszędzie.
- Dlaczego uważam, że Kindle jest świetnym czytnikiem?**
Wydawać się każdemu może, że podjęcie decyzji dotyczącej zakupu konkretnej marki e-czytnika jest prostą



sprawą. Znajdą się zapewne osoby, które dokonają wyboru losowo, poprzez wskazanie palcem danego modelu na sklepowej półce, dokonując na dokładkę tej czynności przy zamkniętych oczach. Będą też tacy, którzy przed podjęciem decyzji, przekopią się przez megabajty danych w Internecie, w poszukiwaniu wszelakich informacji, umożliwiających satysfakcjonujące sfinalizowanie zakupu. Przeprowadzą dziesiątki rozmów z użytkownikami tej czy innej marki i w końcu stwierdzą, że na nic konkretnego się nie zdecydowali, a w głowie mają taki mętlik, który nie pozwala na podjęcie tej jedynej i słusznej decyzji. W jaki sposób pozbyć się tego kłopotu i wejść w świat e-czytelnictwa bezboleśnie i bezstresowo? Odpowiedź jest jedna, kupić czytnik Kindle!

Amazon Kindle jest bezprzecznie najpopularniejszym czytnikiem w Polsce. Już w połowie roku 2011 roku według badania Nexto stanowił 60% wszystkich czytników. W ankiecie, zorganizowanej przez Świat czytników i księgarnię Publio w grudniu 2012 – Kindle miał ponad 80% rynku, a Czytnikoliceńskie z maja 2014 pokazało że to ponad 70%.

Tego można być pewnym:

- widząc ludzi na ulicach z Kindle (a nie z innymi czytnikami),
- widząc, że Polityka w ciągu 3 dni bez żadnej reklamy ma 500 prenumerat **i po** pół roku sprzedaje się lepiej niż wersja na iPada,
- widząc, że ten serwis ma mie-

sięcznie ponad sto tysięcy unikalnych użytkowników i ćwierć miliona wizyt! (dane z 2015).

- Liczba Kindli w Polsce szacowana jest na dobrze ponad 100 tysięcy.

Kindle, w chwili obecnej jest najbardziej najpopularniejszą na świecie marką takich urządzeń.

Swym użytkownikom zapewnia:

- świetną stabilność i błyskawiczną szybkość działania, co oczywiście związane jest z doskonałym i stale aktualizowanym oprogramowaniem, oraz najlepszymi na rynku wyświetlaczami dotykowymi e-ink Pearl i Carta,
- podświetlany i co bardzo ważne, nie męczący oczu czytelny ekran, doskonałą baterię, która umożliwia czytanie nawet przez kilka tygodni,
- roczną gwarancję, której udziela amerykański gigant - Amazon. Daje ona możliwość wymiany uszkodzonego urządzenia na całkiem nowe, praktycznie w każdej sytuacji.



- wbudowany słownik Oxforda, który jest znakomitym ułatwieniem dla osób uczących się języków obcych (angielski, niemiecki), prostą przeglądarkę internetową opartą na silniku WebKit, szybkie łącze WiFi, w niektórych modelach także 3G, co zapewnia dostęp do książek w chmurze, umożliwia przesyłanie książek mailem i korzystanie z serwisów Instapaper, 4GB pamięci przeznaczonej na nieograniczoną ilość naszych ulubionych lektur, oraz 5GB w chmurze Amazonu, sprawdzony, dedykowany Kindle format użytkowanych plików - MOBI, dostępny we wszystkich popularnych e-księgarniach.

- pracę z tekstem, czyli podkreślanie, dodawanie i eksportowanie notatek.

Czynnik ekonomiczny

Otóż papierowe wydania kosztują coraz więcej, często nieadekwatnie do liczby stron, a czasami wręcz widzę za silną korelację. Kupując na ładnym papierze mogę zapłacić nawet około 100 złotych. I trochę mnie to boli, bo zdarzało mi się kupować pod wpływem impulsu, bo okładka fajna lub opis z tyłu wydawał się ciekawy. Ebooki da się dostać czasami w o wiele lepszych cenach, zwłaszcza jeśli nie macie ciśnienia na premiery i wykorzystacie UpolujeEbooka.pl, gdzie po zaznaczeniu interesującego Was tytułu dostaniecie info o promocji. Ja korzystam z tej porównywarki całkiem często. Jestem też z rodzaju ludzi, którzy chcą wszystko „teraz i już”, zatem dystrybucja elektroniczna to już w ogóle dla mnie over 9000 jeśli chodzi o przydatność czytników.

Anna Drajewicz

Pomagając innym, pomagasz sobie



Bądź zajęty. Na ile możesz, na ile dasz radę, pomagaj. Zaczęłam jeszcze więcej pomagać ludziom i wiecie co odkryłam? Że dużo bardziej od pomocy materialnej potrzebują... uwagi i zrozumienia. Żeby ktoś ich dostrzegł, chwilę z nimi porozmawiał i wysłuchał... I to wysłuchanie jest chyba najważniejsze. Już maluchy tego pragną. A rodzice, w zdecydowanej większości urobieni „po pachy”, nie mają czasu nawiązać relacji ze swoją pociechą.

Nie bez przyczyny w jednym z przedszkoli pojawił się napis: Rodzicu, gdy odbierasz dziecko z przedszkola, wyłącz komórkę! Wyłącz komórkę, bo ten najważniejszy dla ciebie człowiek, z utęsknieniem czeka na ciebie; pełen emocji dnia, chce się z tobą podzielić „wszystkim”: co namalował, co powiedziała „jego” pani, co jadł, co mu smakowało, jakiego wierszyka się nauczył, jaką piosenkę zaśpiewał.... Jeśli **teraz** go nie wysłuchasz, ta magiczna, bezcenna chwila nie wróci....

Mama/tata biegiem z pracy, w ciągłym pośpiechu, po drodze usiłujący jeszcze załatwić „niecierpiące zwłoki” sprawy, z komórką przy uchu wpada do przedszkola - kończy pilną rozmowę - jedną ręką ubiera dziecko i opędza się od jego pytań jak od natrętnej muchy: sekundka, chwilka, już kończę, daj mi minutę. I tak tracą ten najważniejszy dla ich dziecka moment - pierwszą radość ze spotkania z rodzicem, często po kilku godzinach! Dajmy szansę dziecku opowiedzieć, wyrazić swoje emocje; jeśli codziennie będziemy

go ignorować, poczuje się odrzucony. I nie dziwny się, że przestanie z nami rozmawiać.

Z czasem w ich głowie może pojawić się komunikat - rodzic jest zbyt zajęty, więc nie ma sensu iść do niego. Tak chcesz? Więc przerwij na chwilę rozmowy, by wysłuchać **swoje** dziecko. Naprawdę warto to zrobić: z wielkim uśmiechem oraz uwagą odebrać malucha z przedszkola.

Znajdź czas na wysłuchanie innych. Wiesz, że samotność - szczególnie starszym osobom - doskwiera dużo boleśniej niż brak pieniędzy? Możliwość rozmowy jest bezcenna. Podziel się swoim czasem - to teraz jest największe dobro.

Wspaniale wpisuje się w aspekt czasu filozofia ZEN - Skup się na robieniu tylko jednej rzeczy na raz. Rób ją z rozmysłem i starannie. Zrób ją do końca. Celebryzuj chwilę odpoczynku. Na każdą czynność zarezerwuj wystarczającą ilość czasu. Uśmiechaj się i bądź uczynny. Skup się na tym, co naprawdę ważne.

Ta koncepcja ma wiele wspólnego z robiącą teraz zawrotną karierę na świecie hygge - czyli duńską sztuką szczęścia. Fenomen duńskiej kultury można przetłumaczyć jako poszukiwanie w życiu przytulności. Na wielu poziomach: kulinarnej, emocjonalnej, towarzyskiej i społecznej. Hygge to dużo ciepłego światła (szczególnie świec), miękkości (koce, swetry), słodczy, ulubionych dań, ulubionej kawy/herbaty/czekolady. Serdeczne relacje towarzyskie, równowaga w pracy i odpoczynku. Jednym słowem: bądźmy dla siebie mili, wspie-

rający, pomagający i uważni. Tak wiele i tak niewiele zarazem, a życie staje się prostsze.

Słodka i zdrowa pomoc:

MORELE - dla ciśnieniowców i na problemy z żyłakami. Te smaczne owoce, dzięki dużej zawartości magnezu i potasu, polecane są w szczególności dla osób z problemami sercowo - naczyniowymi. Obniżają ciśnienie krwi, regulują rytm pracy serca, wzmacniają ścianki naczyń krwionośnych. Poprawiają trawienie, zapobiegają anemii; dzięki zawartości przeciwutleniaczy mają działanie antynowotworowe i przeciwstarzeniowe. Beta karoten wspaniale wpływa na nasze oczy. Co istotne, suszone owoce zawierają 6 razy więcej potasu, i o wiele więcej karotenu, niż świeże. Pamiętajcie, żeby kupując wybierać te, które mają kolor brązowy; były suszone naturalnie, bez dodatku siarki! I jeszcze jedna uwaga: morele mają działanie przeczyszczające.

CZARNE JAGODY - polecane cukrzykom i krótkowidzom. Doskonale wpływają na nasz wzrok - zawierają związki fenolowe oraz antocyjany, które poprawiają kondycję naczyń i obniżają poziom złego cholesterolu; są bogatym źródłem witamin A, B, C E i minerałów: cynku, potasu, miedzi, magnezu, wapnia i żelaza. Poprawiają pamięć i kondycję fizyczną. Powinni po nie sięgać cukrzycy, gdyż zawierają substancję działającą podobnie do insuliny - obniżającą poziom cu-



kru we krwi - oraz pterostilben, który wspomaga prace trzustki w produkcji tego hormonu. Warto wiedzieć, że czarne jagody są niskokaloryczne; mogą je śmiało jeść osoby dbające o szczupłą sylwetkę.

JEŻYNY - też pomagają przy problemach z oczami. Dzięki dużej zawartości witamin C i E zmniejszają

ryzyko zwyrodnienia plamki żółtej, a obecność antocyjanów zwalcza stany zapalne siatkówki. Owoce te wspaniale wpływają na nasze kości; zawarta w nich witamina K sprzyja powstaniu białka, występującego w tkance kostnej. Jego niedobór może prowadzić do obniżenia gęstości kości. Jeżyny pomagają utrzymać cukier na stałym poziomie, korzystne

oddziałują na układ krążenia, podnoszą odporność komórek. Błonnik, którego jest w nich dużo, ogranicza wchłanianie niezdrowych tłuszczów, zmniejszając w ten sposób ryzyko wystąpienia chorób serca. I jeszcze ciekawostka: jeżyny mają właściwości uspakajające; zalecane są w zaburzeniach nerwowych np. występujących w okresie przekwitania kobiet.

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU

Biogen.

SANOFI GENZYME




SM Express Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Mórański, Helena Kładko, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gaska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek, Aneta Klimczak. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: Bogna Kantor. Druk: Drukarnia ODDI Poland. Nakład 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl

MIŁOŚĆ

nie jedno ma imię



14 lutego, dzień już dobrze znany w Polsce określany jako dzień zakochanych, którego patronem jest św. Walenty uznany za patrona zakochanych. W naszym kraju walentynki zdobyły popularność w latach 90-tych XX wieku. Dzień ten stał się pretekstem do obdarowywania siebie drobnymi upominkami, święto przez jednych uznawane a przez innych krytykowane. Abstrahując już od dnia 14 lutego, który niedawno zaistniał w naszych kalendarzach przyjrzyjmy się miłości, co to za twór i dlaczego tak o nim głośno.

Chyba trudno jednoznacznie określić czym jest miłość. Można powiedzieć, że uczucie, albo bardziej obezwładniające uczucie niekiedy porównywane do choroby psychicznej, które odbiera człowiekowi rozum i czyni człowieka niezrozumiałego dla otoczenia,

Jego euforia spowodowana podwyższeniem różnych płynów i hormonów w organizmie zwanych hormo-

nami szczęścia, trudność skupienia uwagi, ale za to wszystkie myśli opętająco skoncentrowane na osobie którą się kocha. W poemacie Beilby Porteus miłość została ujęta następująco: miłość jest czymś tak wzniosłym, że opis ją tylko pomniejszy, tym co czuję, lecz nie zdefiniuję, tym co znam, lecz słowami nie oddam. Pokazuje to tylko skomplikowanie tego zjawiska czy relacji między ludź-

mi. Natura miłości od zawsze interesowała badaczy.

Powstały różne koncepcje na jej temat między innymi trójczynnikowa koncepcja miłości wg Sternberga. Przyjmuje się, że trzema składowymi miłości jest namiętność, bliskość i zaangażowanie. Namiętność, występująca na ogół w momencie poznania, uczucie pożądania, zazdrości, tęsknoty za bliską osobą, chęć fizycznego zbliżenia, które z biegiem czasu przechodzi w kolejną fazę taką jaką jest bliskość, intymność, kiedy dwoje ludzi zaczyna się poznawać, budować poczucie bezpieczeństwa, uczą się ze sobą komunikować i przychodzi czas kiedy chcą się bardziej zaangażować na przykład wchodząc w związek małżeński czy wspólnie ze sobą zamieszkać.

Wówczas może nastąpić czas stabilizacji, jest to czas kiedy znajdują się już doskonale czują się ze sobą dobrze, ale może być to też czas kiedy po la-

tach bycia ze sobą zakradnie się nuda i stopniowe oddalanie się od siebie. Wtedy związek może przejść w kolejną fazę tak zwaną pustą miłości bez bliskości i namiętności a jedyną składową jest wówczas zaangażowanie, które jeszcze dwoje ludzi trzyma przy sobie. Są to myśli w rodzaju, że



już tyle lat partnerzy ze sobą spędzili, że trochę byłoby szkoda się rozstać, albo łączą ich tylko sprawy finansowe, które po rozstaniu mogłyby się tylko skomplikować. Jest to zainwestowany czas, energia, która tylko łączy partnerów.

Kolejnym etapem jest już tylko rozpad związku kiedy i zaangażowanie nie okaże się wystarczająco silne. Sposobem przeciwdziałania temu jest ochrona związku przed tak zwaną nudą. Znalezienie czasu na wspólne bycie ze sobą, poszukania nowych zainteresowań, zorganizowania wyjazdu czy wyjścia do kina, teatru czy na koncert. Spróbowania czegoś innowacyjnego, przełamania niekiedy stereotypów czy własnych obaw, lęków, ograniczeń. Także własny rozwój może przyczynić się do rozwoju związku. Wspólna wieczorna gra planszowa czy pójście na tańce mogą nadać inny kierunek małżeństwu. Dzień 14 lutego można wykorzystać na zapoczątkowanie jakiejś nowej tradycji w małżeństwie, albo porozmawiania o swoich potrzebach czy trudnościach w związku. A na pewno



jest to zawsze pretekst do wspólnego spędzenia czasu, zatrzymania się i przyjrzenia się swojej miłości w tym

codziennym pędzie jaki narzuca na nam życie w XXI wieku. Zapewne nie chodzi o drogie prezenty czy ekskluzywne restauracje, bo miłość tego nie potrzebuje.

A zatem czego miłość potrzebuje: szacunku, rozmowy, wsparcia, dobrego słowa, zrozumienia, szczypty szaleństwa, dystansu, kompromisu, bliskości, namiętności i dla każdego czego innego. Jak w wypowiedzi kilkuletniej dziewczynki, która na pytanie czym jest miłość odpowiedziała: miłość to wtedy kiedy mama robi tacie codziennie rano kawę i upija trochę, aby sprawdzić czy jest smaczna.

Próbę między innymi wytłumaczenia czym jest miłość podjął apostoł Paweł w I liście do Koryntian a widział ją tak:



Gdybym mówił językami ludzi i aniołów, a miłości bym nie miał, stałbym się jak miedź brzęcząca albo cymbał brzęący. Gdybym też miał dar prorokowania i znał wszystkie tajemnice, i wszelką [możliwą] wiarę, tak iżbym góry przenosił, a miłości bym nie miał, byłbym niczym. I gdybym rozdał na jałmużnę całą majątność moją, a ciało wystawił na spalenie, lecz miłości bym nie miał, nic bym nie zyskał.

Miłość cierpliwa jest, łaskawa jest.

Miłość nie zazdrości, nie szuka poklasku, nie unosi się pychą; nie dopuszcza się bezwstydu, nie szuka swego, nie unosi się gniewem, nie pamięta złego; nie cieszy się z niesprawiedliwości, lecz współweseli się z prawdą.

Wszystko znosi, wszystkiemu wierzy, we wszystkim pokłada nadzieję, wszystko przetrzyma.



Miłość nigdy nie ustaje (...), Miłość nigdy nie ustaje, [nie jest] jak prorocтва, które się skończą, albo jak dar języków, który zniknie, lub jak wiedza, której zabraknie. Po części bowiem tylko poznamy, i po części prorokujemy. Gdy zaś przyjdzie to, co jest doskonałe, zniknie to, co jest tylko częściowe.

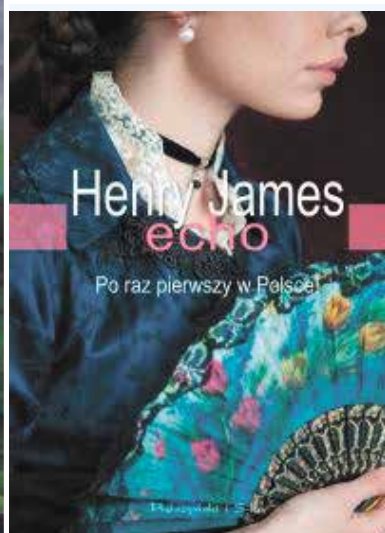
Gdy byłem dzieckiem, mówiłem jak dziecko, czułem jak dziecko, myślałem jak dziecko. Kiedy zaś stałem się mężem, wyzbyłem się tego, co dziecięce. Teraz widzimy jakby w zwierciadle, niejasno; wtedy zaś [zobaczymy] twarzą w twarz.

Teraz poznaję po części, wtedy zaś poznaję tak, jak i zostałem poznany. Tak więc trwają wiara, nadzieja, miłość – te trzy; z nich zaś największa jest miłość.



Miłość od zarania dziejów inspirowała malarzy, muzyków, pisarzy niech i dla nas będzie inspiracją, aby stawać się lepszymi ludźmi i niech zachęca nas do dzielenia się nią nie tylko w dniu święta zakochanych i nie tylko z ukochaną osobą.

Dorota Kamińska,
www.pracowniaalfa.pl



Amerykanie w Paryżu

Amerykański pisarz przełomu XIX i XX wieku, Henry James to uzna-

ny twórca w Polsce. Jest autorem m.in.: „Bostończyków”, „Amerykanki”, „Europejczyków”, czy „Portretu damy”. W swoich powieściach często z dużą ironią porównywał mentalność oraz obyczajowość Amerykanów i Europejczyków.

W noweli „Echo”, która jest polską premierą poznajemy pana Dossona i jego dwie urodzive córki: Delię i Francie. Rodzina przybywa ze Stanów do Paryża, by poznać i jak się kiedyś mówiło, zakosztować wielkiego świata.

Podczas rejsu poznają George'a Flacka, młodego korespondenta amerykańskiej gazety, który przechwala się, że Paryż zna na wylot i oferuje się zostać ich przewodnikiem. Nie jest też większą tajemnicą jest, że upatrzył

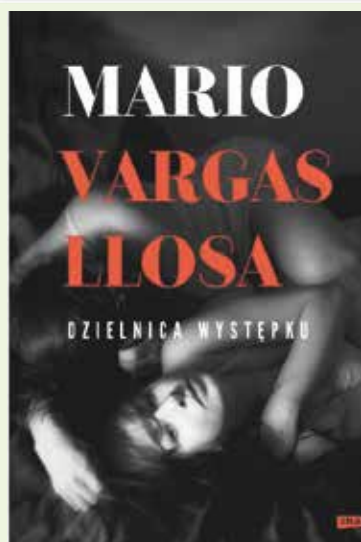
sobie jedną z córek pana Dossona.

Wszystko idzie zgodnie z planem i młodego Flacka i jego nowo poznanych znajomych, którzy są zachwyce- ni miastem miłości. Aż pewnego dnia wybranka dziennikarza spotyka uro- czego i sympatycznego Gastona Proberta, który zakochuje się w niej z wzajemnością i prosi ją o rękę...

Ale pan Flack ma swoje plany i próbuje pokrzyżować im szyki...

Książka jest zabawną komedią sytuacyjną, w trakcie lektury doskonale się bawimy. Bohaterowie, a szczegól- nie jedna z siostr ma niezwykle talent do pakowania się w kłopotliwe serce- we tarapaty.

„Echo” Henry James, Prószyński i S-ka



Skandal

Autor po raz kolejny wraca do swego ukochanego Peru. Akcja książki dzieje się w połowie lat dziewięćdziesiątych. Krajem rządzi Alberto Fujimori, z którym zresztą Llosa przegrał walkę wyborczą.

W Peru wszechobecny jest polityczny terror, mieszkańcy poddani są swoistej psychozie, że władza może wszystko.

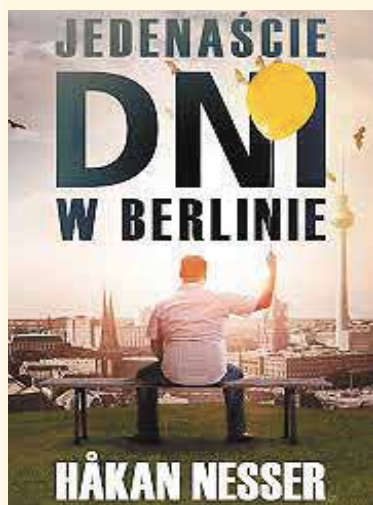
Poważany przez wszystkich inżynier Quique, przykładowy mąż i przedsiębiorca z powodu pewnego zdjęcia, mocno erotycznego dodajmy, jest szantażowany przez Garro, właściciela brukowej gazety. Początkowo lekceważył pogroźki. Jednak nie przewidział, że gazeta opublikuje kompromitującą

fotografie na pierwszej stronie. Wy- bucha skandal. Quique traci intratne kontrakty, odchodzi od niego żona.

Sytuacja komplikuje się jeszcze bar- dziej, gdy kilka dni później zostaje znaleziony martwy – Garro. Podej- rzenia padają na przedsiębiorcę.

Jednak prawnik Quique i dzienni- karze brukowej gazety odkrywają, że za wszystkim stoją służby specjal- ne i wszechpotężny ich szef, nazywa- ny Doktorem. To na jego zlecenie szef brukowca oczerniał na łamach pisma przeciwników władzy. Ale szantaż wo- bec przedsiębiorcy nie był konsultowa- ny ze służbami...

„Dzielnica występku” Mario Vargas Llosa, Znak



Ostatnia wola ojca

Główny bohater Arne Murberg jest już dorosłym mężczyzną. Jednak wciąż mieszka z ojcem. W dzieciń-

stwie miał wypadek i wskutek tego ma ogromne trudności z koncentracją i kojarzeniem bardziej złożonych fak- tów. I jest to jego tak naprawdę jed- na wada, poza tym jest bardzo miłym i obowiązkowym człowiekiem.

Arne był wychowywany tylko przez oj- ca. Przez całe dzieciństwo tłumaczo- no chłopakowi, że jego matka utonęła na wakacjach. Miał po niej tylko jed- no zdjęcie. Była bardzo piękna kobietą i Arne zastanawiał się przez całe dzie- ciństwo, co matka widziała w jego ojcu. Jednak teraz ojciec chłopaka umie- ra. Jego ostatnią wolą jest by odszukał matkę i wręczył jej tajemniczą szka- tułkę. Arne ze zdziwieniem dowiady-uje się, że jego matka żyje i kilkanaście lat temu odeszła z pewnym trubadurem. Jak opowiadał wuj Arnego, straciła dla

niego głowę. Teraz kobieta mieszka w Berlinie.

Arne postanawia wypełnić ostatnią wolę ojca i rusza w podróż. Od ojca ma jej stary berliński adres...

I tu zaczyna się prawdziwa przeprawa.

W swej podróży spotyka mnóstwo intrygujących osób. Już na począt- ku dzieli podróż z lekko stukniętym profesorem, poznaje tajemniczą ko- bietę na wózku inwalidzkim i staje się świadkiem polowania na czarownice. A sam finał jest mocno zaskakujący. I trzeba też dodać, że książka Hakana Nessera, który do tej pory kojarzył się z powieścią kryminalną, tym razem nie ma nic wspólnego z zagadką kry- minalną.

„Jedenaście dni w Berlinie” Hakan Nesser, Czarna Owca