

Nr 64 Rok VI październik 2018 ISSN 2299-9647

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

*Zrozumiesz, gdy dotkniesz - str. 8-13*

## W numerze:

Koncert z Halinką - str. 4-6

Było muzycznie i kulturalnie - str. 14-15

Konferencja Rehabilitacja i Leczenie SM - str. 16-17

Pamięć człowieka - str. 20-21

Czy potrafisz wyrazić wdzięczność - str. 22-23

## Droży Państwo



Październik i listopad to z reguły miesiące leniwe, smutne bo jesienne, pełne deszczu i niewesołych myśli, obciążonych nieuchronnym zbliżaniem się zimy. Tak z reguły jest, ale dla nas, dla PTSR to miesiące niezwyklej aktywności. Zaczęło się od autokaru, który

w październiku dotarł z Irlandii do Polski, a który jest przerozbity na kawiarenkę SM. Autokar odwiedził pięć miast i w każdym wywołał ogromne zainteresowanie. Do kawiarenki trafiali przypadkowi przechodnie, ale też uczniowie, studenci, także studenci medycyny, urzędnicy, a nawet przedstawiciele sejmiku. Dlaczego o tym wspominam? Dlatego, że w autokarze każdy odwiedzający mógł doświadczyć przynajmniej kilku objawów stwardnienia rozsianego.

Przy wejściu zaskakiwała podłoga, która była chwiejna i niestabilna i pozwalała na złapanie równowagi. Gdy ktoś chciał zamówić sobie kawę (zapomniałem dodać, że na pokładzie była serwowana darmowa, znakomita kawa), nagle menu rozplynęło się i nie sposób było odczytać nazw napoju. Dopiero po chwili obraz znów stawał się czytelny, ale po pewnym czasie ponownie zanikał. Kolejne niespodzianki dostarczały zainteresowanym więcej wrażeń. Komentarze jakie słyszeliśmy, świadczyły o tym, że wszyscy, którzy odwiedzili autokar wychodzili mocno wstrząśnięci. Na własnej skórze bowiem mogli się przekonać, co czuje osoba chora na SM. Nie będę w tym miejscu opisywał przebiegu całej akcji, relację znajda Państwo w numerze. Chciałem jedynie zasygnalizować, że ta akcja to był prawdziwy przełom w uświadamianiu społeczeństwu czym jest SM. Po raz pierwszy osoby zdrowe mogły „dotknąć” choroby. To nie to samo, co czytać o SM czy słuchać wykładu. Dlaczego na początku wspominałem o październiku i listopadzie? Ponieważ w listopadzie mieliśmy

też posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. SM. Zajął się tym razem dwoma sprawami – rehabilitacją oraz dostępem do leczenia osób powracających z zagranicy. Oba tematy są bardzo ważne, ponieważ coraz więcej osób chce kontynuować leczenie w Polsce, a często nie może z powodu niezyciowych przepisów. Staramy się to wszystko poprawić, ale droga przed nami niełatwa.

Jeśli zaś chodzi o rehabilitację to jak powiedziałem na początku tej kadencji, będzie sprawa priorytetowa. Uważam, że coraz bardziej dociera do decydentów, że rehabilitacja jest w stwardnieniu rozsianym tak samo ważna jak leczenie farmakologiczne. I dyskusja, która teraz toczy się w wielu środowiskach na ten temat, to najlepszy dowód, że udało nam się wywołać poważne zainteresowanie tą kwestią. I mam nadzieję, że w efekcie uda się tę sprawę rozwiązać systemowo. W każdym razie PTSR nie zostawi tej kwestii, aby chorzy na SM mieli dostęp do rehabilitacji na poziomie, jaki jest niezbędny. Będziemy o to walczyć tyle, ile będzie trzeba.



## Dolnośląski oddział z nagrodami



Podczas IV Dolnośląskiego Kongresu Obywatelskiego w Krzyżowej, który odbył się 4 października 2018, PTSR O/ Dolnośląski został wyróżniony w ramach konkursu Aktywni na 100%. Wyróżnienia otrzymało 100 lokalnych organizacji z Dolnego Śląska działających aktywnie na rzecz swoich społeczności z okazji 100-lecia Odzyskania Niepodległości. Wyróżnienie wręczył nam Marszałek Województwa Dolnośląskiego **Cezary Przybylski**.

Grupa „Jak nie MY, to kto?”, działająca przy dolnośląskim oddzia-

le PTSR, otrzymała wyróżnienie w Plebiscycie „Wrocław bez barier 2018” za działanie na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym oraz promowanie postaw godnych naśladowania. Jest to najbardziej prestiżowe wyróżnienie przyznawane przez Prezydenta Miasta

Wrocławia. Grupa ta to w-skersi, którzy na swoich wózkach przełamują bariery i pokazują, że mimo choroby można spełniać marzenia jednocześnie edukując zdrową część społeczeństwa w temacie niepełnosprawności.

RK



# SM Express

ukazuje się dzięki wsparciu



Biogen Poland Sp. z o.o.





# Koncert z Halinką

*Najcenniejsze, co możemy dać drugiej osobie, to nasz czas*

**Dziesięć lat to być może niewiele w życiu człowieka, ale jeśli ktoś zmagają się z jakąś chorobą, dekada to niemal wieczność...**

Miejsko-Gminny Ośrodek Kultury w Strumieniu, który na Zamku Królewskim w Warszawie uho-

norowano miesiąc temu odznaką „Serca Serc” gościł ponownie w swoich progach członków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział Ziemi Cieszyńskiej i uczestników koncertu charytatywnego SyMfonia Serc. 21 października okoliczności były jednak zupełnie inne, gdyż w ramach koncertu świętowano dziesięciole-

cie oddziału. Tym razem zatem gościem specjalnym była prawdziwa gwiazda, osoba o niezwyklej wróżliwości, Halinka Mlynkowa. Nim weszła na scenę, zaprezentował się na niej Zespół Regionalny „Strumień”, która podbił z kolei serce Halinki piosenką „Płyniesz Olzo”, bo jak potem wyznała, wychowała się nad tą rzeką.

Cieszyńskich akcentów tego dnia nie brakowało, wszak bycie Oddziałem Ziemi Cieszyńskiej PTSR zobowiązuje. Szefowa zespołu **Józefa Greń** nie omieszkła podziękować przewodniczącemu **Stanisławowi Pietrzykowi** za to, że nie wstydi się cieszyńskiego stroju i nosi go tak często, jak tylko się da. – *Zaraża ponadto tą pasją swoje dzieci i wnuki. Robiliśmy „czepiny” jego córce. Zawsze można na niego liczyć* – dodała, zapraszając przed scenę jego wnuczki **Zuzannę i Hannę Pietrzykówny** ubrane w cieszyńskie stroje. Jak przystało na jubileusz, zaproszenie przyjęły władze gminy, powiatu i Zarządu Głównego PTSR. – *Witam osoby chore, ich rodziny i was, droga widownio* – zwrócił się do publiczności przewodniczący. Wśród nich nie zabrakło burmistrz **Anny Grygierek**, która we wrześniu przyjęła na Zamku Królewskim odznakę „Ambasador SM”, starosty **Janusza Króla**, przewodniczącego PG PSTR **Tomasza Polcia**, wiceprzewodniczącej **Krystyny Frankowskiej** i członków tej rady **Grażyny Sikory** i **Mirosława Wilka**.

– *Pamiętajcie, że nasze drzwi są zawsze dla was otwarte* – zapewniła burmistrz. – *W tym roku spotkał mnie ogromny zaszczyt. Rzadko tracę głos, ale spotkało mnie to w Warszawie. Chciałam wam bardzo za to podziękować, ale również zadeklarować, że bardzo sobie cenię to wyróżnienie.* Przedstawiciele Rady Głównej PTSR także nie szczędzili pochwał dla oddziału i jego szefa. – *Potwierdzam, że Staszek odwiedzając nas w Warszawie zawsze ma na sobie ten strój regionalny, podkreślając tym swoją cieszyńskość. Wszyscy pytają potem, czy to jakiś książę* – żartował T. Połec, podkreślając, że po widowni widać, że oddział działa prężnie i potrafi zainteresować swoimi problemami. – *Nic tak naprawdę nie pomaga, jak wspólne działanie, wspólnie spędzone chwile, bo najcenniejsze, co możemy dać drugiej osobie, to nasz czas. Jestem dumny, że jestem w PTSR, że przez te kilka lat udało się wprowadzić kilka zmian. Tym, którzy już doznali jakiegoś uszczerbku to nie pomoże, ale dla przyszłych pokoleń to będzie zupełnie inny świat. Mamy*

*poważne zmiany w systemie opieki zdrowotnej, jest dostęp do leczenia. Problem mamy z rehabilitacją, ale oddział sobie nieźle radzi i lata te systemowe dziury* – mówił, bo dochód z koncertu w całości zostanie przeznaczony dla członków grupy. Przewodniczącemu wręczyli zatem okolicznościową statuetkę i prezenty, w tym laptop, który będzie jak znalazł dla sekretarza **Alojzego Nowaka**. Dzięki wolontariuszom, którzy m.in. upiekli i rozprowadzili ciasta oraz przekazaną przez Mokate kawę i herbatę, a przez państwa Gabrysiów wino ich produkcji, dochód z koncertu także się nieco wzbogacił. Wśród tej grupy byli: **Krystyna i Edward Pisarkowie**, **Zenon Nikiel**, **Daria Grzybek**, **Ewa Gwiżdż**, **Kornelia Kłoda** i **Karina Pierzyk**. Jak podkreślił starosta, koncert jest okazją do spotkania z ludźmi, którym w życiu niełatwo, ale dzielą się uśmiechem. – *Wasza działalność to przede wszystkim pomoc tym wszystkim chorym, którzy w zderzeniu z diagnozą myślą, że to już koniec świata. Wy pokazujecie drogi, jak się leczyć, jak po-*



# W dolnośląskim oddziale aktywnie



stępować z tą chorobą, ale przede wszystkim jesteście razem, jesteście dla siebie – zauważył J. Król.

– U nas słaby słabszemu pomaga. Jest to pewnego rodzaju fenomen, bo nikt nie wie, kto jest słaby, a kto jest słabszy – mówił przewodniczący, mimo to udało się wyłuskać spośród członków grupy osoby, które są tymi pomagającymi teoretycznie słabszym od blisko dziesięciu lat. Okolicznościowe pamiątki wręczała wiceprzewodnicząca **Beata Włodarska**, a poza nią, przewodniczącym i Radą Główną PTSR otrzymali je: **Jerzy Bieleś, Elżbieta Korpiela, Przemysław Kroczyk, Anna Kroczyk, Natalia Machej, Czesław Michalczuk, Alojzy Nowak, Urszula Pisarek, Anna Pszczółka, Dariusz Romik, Jan Świerczek, Regina Zachurzok**. U. Pisarek dziękowała wielkiemu gronu znajomych, przyjaciółom i rodzinie, którzy zawsze jej towarzyszą i nigdy nie odmawiają pomocy. – *Otaczam się osobami o wielkim sercu i przy tej okazji chciałam przytoczyć słowa o. Jana Konobrodzkiego, który powtarzał, że dające dłonie są bardziej święte, niż usta, które się modlą. On znalazł takie wytłumaczenie skrótu SM, że są to osoby spragnione miłości i za tę mi-*

łość wszystkim dziękujemy – mówiła wzruszona w imieniu kolegów z grupy.

**Halinka Mlynkowa** była znakomitym ukoronowaniem dziesięciu lata trwania oddziału. Zarówno te nostalgiczne piosenki, jak i znane przeboje w połączeniu z efemeryczną urodą wokalistki oczarowały widownię, która nie szczędziła braw. – *Życzę wam, aby kolejne dziesięć lat upłynęło w pozytywnych nastrojach, jeśli chodzi o finanse, żebyście mieli możliwość pomagać ludziom. Żeby nadzieja nigdy nie wygasła tak w pomagających, jak w pacjentach. Żebyście razem mogli walczyć z uśmiechem o piękny kolejny dzień –* mówiła pod adresem jubilatów.

Jak zawsze po koncercie odbyła się licytacja. Był tort z logo PTSR ofiarowany przez **Ryszarda Kostkę** oraz obrazy szefującej Grupie Twórczej „Strumień” **Marii Michalczuk** i **Marcina Szymonka**. Licytację poprowadził z ogromną swadą i wdziękiem proboszcz drogomyskiej parafii ewangelickiej ks. **Karol Macura**, toteż kwoty poszybowały w górę niczym ptaki – nomen omen, obraz M. Michalczuk zatytułowany był „Lot”. – **Obraz jest próbą opowiedzenia o tym, o czym często nie można opo-**

**wiedzieć słowami, że dusza wyrzywa się do lotu. Jakże wiele mówi o was, SM-owcy –** zachęcał do kupna tego dzieła, który ostatecznie wylicytowała burmistrz. Tort poszedł w ręce starosty, a drugi obraz zabrala uiszczając kwotę 600 zł Karina Pietrzyk. – *Na Śląsku Cieszyńskim nawet księżom dajemy pracę –* żartował przewodniczący, zadowolony z wyniku licytacji. – **Przygotowujemy się do rehabilitacji domowej dwunastu osób na wózkach – dodał, bo dodatkowe wsparcie byłoby niezmiernie wskazane.**

Tego dnia H. Mlynkowej wręczono wyróżnienie „Przyjaciel Chorych na SM”. – *Poza tytułem „Ambasador SM” będzie naszym przyjacielem i członkiem grupy mogą mówić do niej Halinka, bo jest boska –* mówił przewodniczący. Wzruszające było to, czego doświadczyli na koniec jubilatów, czyli spotkanie z artystką, która okazała się osobą niezwykle ciepłą i pełną empatii. Nie tylko nie można było doszukać się u niej krzty gwiazdorstwa, ale oczarowała wszystkich skromnością i dobrocią serca. Spotkanie to zapadnie członkom grupy nie tylko w pamięć, ale szczególnie w serca...

**Barbara Siemińska**



## Już drugi rok przy dolnośląskim oddziale PTSR działa Centrum Edukacji i Wsparcia dla Chorych na SM.

Działalność Centrum jest możliwa dzięki wsparciu Wydziału Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Wrocławia. Centrum działa zgodnie z umową nr D/WZD/2043/6/2018 o wsparcie realizacji zadania publicznego zawartą w dn. 26.02.2018r. realizowanego w okresie od 26.02.2018 Do 31.12.2018.

W pierwszym roku działalności w punkcie chorzy mogli otrzymać informacje o świadczeniach rentowych, socjalnych, zasiłkach i pomocy społecznej. Ponadto można było otrzymać pomoc psychologa czy skorzystać z zajęć z choreoterapii. Właśnie ta forma rehabilitacji cieszy się dużym zainteresowaniem chorych. Nasze zajęcia są prowadzone przez **Janusza Wielgosza** dyplomowanego instruktora tańca towarzyskiego, wodzireja, konferansjera, absolwenta prestiżowego Studium Tanecznego w Olsztynie, posiadacza licencji trenerskiej Polskiego Zawodowego Stowarzyszenia Tanecznego. Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom chorych w roku 2019 zwią-



Centrum przez czas od jego uruchomienia wspomogło około 500 chorych.

Rok 2018 to również kontynuacja naszych zawodów w kręgle, które zagościł na stałe w kalendarzu imprez sportowych organizowanych przez Dolnośląski oddział PTSR. W tym roku dzięki zawartej umowie z Zarządem Województwa Dolnośląskiego zostanie rozegranych osiem turniejów. Cykl naszych turniejów odbywa się pod nazwą „Kula będzie hulać”. Uprawianie sportu odgrywa bardzo ważną rolę w naszej chorobie. Gra w kręgle ma wpływ na zwiększenie elastyczności i wytrzymałości mięśni, zwłaszcza, jeżeli chory doświadcza napięcia spastycznego. Wymusza ona samoczynnie ćwiczenia siłowe. Oprócz oczywistych zalet rehabilitacyjnych jest również formą wspólnego spędzania czasu. Dla uczestników przewidziano atrakcyjne nagrody.

**RK**





# Zrozumiesz, gdy dotkniesz

## Niezwykła podróż autobusem SM Cafe

Akcja „Zmobilizowani SM cafe” sprawiła, iż wiele osób zdrowych mogło poznać realia życia chorych na stwardnienie rozsiane. Odwiedzając autobus przebudowany na kafejkę mogli doświadczyć trudności, z jakimi chorzy borykają się na co dzień. Dzięki naszej akcji mieszkańcy pięciu miast w Polsce mogli doświadczyć codzienności SM.

Pomysł akcji pojawił się we wrześniu, gdy okazało się, że w Irlandii powstał autobus przerobiony na kawiarenkę, w której doświadczają się objawów SM. Okazało się

też, że październiku autokar można by sprowadzić do Polski na pięć dni. Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego **Tomasz Połec**, natychmiast uznał, że należy wykorzystać okazję i przy pomocy autobusu przeprowadzić akcję edukacyjną o SM.

*- Pomyślałem, że jest to znakomita okazja, aby pokazać ludziom zdrowym jak wygląda codzienność osoby borykającej się ze stwardnieniem rozsianym – mówi Tomasz Połec. – Nie wiedziałem jak dokładnie funkcjonuje ten symulator, ale gdy poszukałem nieco informacji na ten temat, uznałem że to znakomita forma odkłamania SM, pozbycia się różnych mitów wokół choroby.*

Gdy więc potwierdziło się, że autobus może przyjechać do Polski rozpoczęto przygotowywanie wszystkich szczegółów. Opracowano trasę, zajęto się całą logistyką, ponieważ taka podróż i to spe-

cyficznym pojazdem, nie jest to prosta do przygotowania.

Na początek wybrano Gdynię, ponieważ niemal prosto z promu autokar mógł zacząć swoją misję. Na miejsce postoju wybrano skwer obok budynku urzędu miasta w Gdyni. Lokalizacja okazała się trafiona, ponieważ mimo wietrznej pogody, sporo osób zainteresowało się akcją. Już pierwsze odwiedzające kafejkę osoby potwierdziły nasze nadzieje, że akcja będzie skuteczna. Dzięki zaangażowaniu oddziału gdyńskiego, a szczególnie **Kamili Banaszkiwicz** z Twardzieli, frekwencja była znakomita. Co najbardziej cieszyło, to liczba młodych ludzi odwiedzających naszą akcję. Młodzież reagowała niezwykle emocjonalnie na symulację. I tak, zaraz po wejściu do środka okazywało się, że podłoga nie jest stabilna. Młodzi ludzie z trudem utrzymywali równowagę co wywoływało najpierw zdziwienie i podejrzenie,

że to jakaś fuszerka konstrukcyjna. Ale wkrótce cała sprawa wyjaśniła się.

Otóż autokar został przerobiony na kawiarenkę, ale w taki sposób, że nic co było w środku, nie było tym, na co wyglądało. Podłoga przy wejściu była miękka, nie dawała stabilizacji, powodowała zachwiania równowagi. A jest to jeden z objawów SM. Kolejnym zaskoczeniem dla odwiedzających było menu. Ponieważ w autokarze serwowana była bezpłatna kawa i ciasteczka, barista proponował gościom, aby wybrali jaką kawę ma przygotować. Gdy goście zaczęli czytać menu, nagle dostrzegali, że obraz się rozmywa. Nie mogą przeczytać co jest na tablicy napisane.

Gdy udało się już przebrnąć te przeszkody, goście byli zapraszani do wewnętrznej części, w której były stoliki i krzesła. I gdy ktoś próbował sobie przysunąć bliżej krzesło, okazywało się, że często nie potrafi go podnieść. Krzesła w tym autokarze ważyły kilkakrotnie więcej niż na to wyglądały. Gdy zaś zabrakło miejsc przy stolikach, pozostawała kanapa, na której również można było usiąść. Tyle, że specjalna konstrukcja sprawiała, iż po kilku minutach drętwiały nogi i po wypiciu kawy gościny było bardzo ciężko



wstać. Ale i to nie wszystkie niespodzianki. Otóż przez cały czas cały autokar delikatnie się poruszał. Na boki, w górę i w dół, jak tylko było to możliwe. Ruch był naprawdę niezauważalny i wiele osób nie było w stanie go nawet wyczuć. Jednak powodował, że po kilkunastu minutach błędnie nieco szalał i miało się poczucie zagubienia i oszołomienia.

Takimi to niespodziankami „częstował” autokar, ale wywoływały one raczej zainteresowanie, niż lęk. Poza tym te utrudnienia rekompensowała kawa. Była naprawdę świetna, a ciasteczka bardzo smaczne.

Trzeba też powiedzieć, że ktokolwiek wszedł do autokaru, nie był pozostawiony sam sobie. Oprócz baristów byli też przewodnicy, którzy odpowiadali na pytania i mówili o SM. Ale najcenniejsza była obecność samych chorych, członków oddziałów. W Gdyni odwiedzili licznie autokar i wraz z przewodniczącą **Aleksandrą Orłowską**, odpowiadali na pytania młodych ludzi. To chyba najlepsza lekcja, jaką można zaproponować. Akcję odwiedził też prof. **Jarosław Sławek**, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, który wiele opowiadał o chorobie.





Co smutne to fakt, że mimo iż staliśmy blisko sejmu, żaden z parlamentarzystów nie przyszedł, aby poznać SM. A byli zaproszeni... Nie po raz pierwszy i, niestety pewnie nie po raz ostatni, okazało się, że sami musimy zabiegać o nasze sprawy.

Kolejnego dnia pojawiliśmy się w Lublinie. Szczęśliwie pogoda nieco się poprawiła i choć mocno wiało, przestało padać. Auto-cafe wylądowało tym razem na Placu Teatralnym. Miejsce okazało się szczęśliwe ponieważ w pobliżu znajdowało się wiele szkół i uczelni. Dzięki temu było naprawdę duże zainteresowanie i mogliśmy opowiadać o SM. Członkowie oddziału lubelskiego i wraz z przewodniczącym, **Wiesławem Gierobą**, wsparli nasze działania i licznie uczestniczyli w spotkaniach z młodzieżą.

Profesor **Konrad Rejda**k, wybitny specjalista neurolog, odwiedził

Kolejnym etapem była Warszawa. Tu niestety pogoda pokrzyżowała plany. Deszcz, który padał niemal cały dzień, zimno i plucha zrobiły swoje. Jednak pod koniec dnia członkowie oddziału warszawskiego przypro-

wadzili swoich znajomych i rodziny, aby mogli doznać objawy choroby. I tym razem kawa cieszyła się naprawdę wielkim powodzeniem, gdyż chłód i deszcz wzmagają potrzebę skosztowania ciepłych napojów.



nas w Lublinie, w cafe busie. Rozmawialiśmy o chorobie i profesor wyjaśniał czym tak naprawdę jest SM. Osoby, które akurat odwiedziły nas otrzymały solidną i rzetelną porcję wiedzy o chorobie.

Trzeba w tym miejscu wspomnieć, że oprócz szerzenia wiedzy o SM, zbieraliśmy podpisy pod petycją do Ministra Zdrowia, aby poprawić sytuację osób chorujących na SM. Niewielu było takich, którzy odmówili by podpisania petycji.

W Łodzi autobus zatrzymał się w Manufakturze, miejscu bardzo popularnym i chętnie odwiedzanym przez mieszkańców. Toteż drzwi mobilnej kawiarni nie zamykały się, a my mieliśmy mnóstwo pracy. Ale ta praca to tak naprawdę była przyjemność, gdyż znów odwiedziło nas mnóstwo młodych ludzi. Co najważniejsze, młodzież miała mnóstwo pytań, na które odpowiadaliśmy albo my, albo członkowie oddziału łódzkiego, którzy pełnili dyżur w kafejce.





To było niesamowite, ponieważ młodzi dowiadywali się z pierwszej ręki o chorobie, o jej objawach, o codziennych trudnościach z najprostszymi czynnościami.

- *Dotychczas myślałam, że SM to choroba śmiertelna, zaraźliwa – mówi Anka, licealistka – Dopiero tu dowiedziałam się prawdy o stwardnieniu rozsianym. Zrozumiałam, że nie można się zarazić, że tak naprawdę chory musi walczyć ze swoim organizmem, który odmawia posłuszeństwa. Gdy weszłam do autobusu mój dotychczasowy świat runął. Nie mogłam złapać równowagi, nie mogłam zamówić kawy, bo nie umiałam przeczytać menu. Potem nie mogłam przysunąć krzesła, ponieważ było bardzo ciężkie. I wtedy oni, sami chorzy, wytłumaczyli mi, że czują właśnie takie rzeczy*

*codziennie. Jest dobrze, a nagle wszystko traci normalne kształty, wagę, ostrość... Takie symulacje powinny być też dla innych chorób. Nie ma nic lepszego jak sprawdzić na sobie, co czuje osoba chora.*

Te słowa słyszeliśmy bardzo często podczas podróży autokarem. Zrozumieliśmy, jak ważne jest, aby każdy mógł namacalnie przekonać się, jakie są objawy SM. Nawet najlepsza prezentacja czy debata nie da tyle, ile może dać ludziom zdrowym doświadczenie objawów choroby. To utwierdziło nas w przekonaniu, że pomysł ze sprowadzeniem autokaru był znakomity.

W piątek zaś, 26 października, odwiedziliśmy Katowice. Akcja zgromadziła w stolicy Górnego Śląska tłumy. Od godziny 10 przed autobusem ustawionym

przy placu Szewczyka ustawiała się kolejka osób zainteresowanych tym wyjątkowym przedsięwzięciem. Wśród nich byli zarówno chorzy na stwardnienie rozsiane, jak i ich bliscy, znajomi, a także przypadkowi przechodnie.

Już przy wejściu do autobusu goście mogli poczuć niestabilność podłogi, podczas wybierania napoju, tablica z menu rozmywała się, słowa stawały się nagle nieczytelne – w pojeździe zainstalowano urządzenia symulujące objawy SM, w tym m.in. problemy z utrzymaniem równowagi czy problemy ze wzrokiem. W ten właśnie sposób organizatorzy chcieli zwrócić uwagę osób zdrowych na problemy, z jakimi na co dzień borykają się chorzy. Wewnątrz autobusu zainstalowano stoliki, krzesła, kanapę, któ-



rych użytkowanie ze względu na ciężar czy niewygodę było utrudnione. Obsługa pojazdu informowała o trudnościach, wyjaśniając czym jest SM i powody, dla których akcja została zorganizowana. Odwiedzający mobilną kawiarnię podpisali również petycję w sprawie poprawy sytuacji pacjentów z SM w Polsce skierowaną do Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz innych instytucji mających wpływ na jakość życia chorych.

Wśród odwiedzających mobilną kawiarnię znalazły się m.in. osoby z SM, które przyszły na plac Szewczyka z rodzinami. Podkreślali oni jak bardzo akcja jest potrzebna również ich bliskim, teoretycznie mającym świadomość i wiedzę o chorobie. To, czego nie można lub co trudno opisać słowami, bliscy mogli po raz pierw-

szy doświadczyć na sobie. Autobus przez kilka godzin stał się forum wymiany doświadczeń pomiędzy chorymi i zdrowymi. Chorzy Akcją wspierali członkowie Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego z Zawiercia.

Akcja Zmobilizowani.SM Café przyciągnęła lokalne media – odbyła się m.in. konferencja prasowa TVP3 z udziałem neurologa doktor **Ewy Krzystanek** z Katedry i Kliniki Neurologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach oraz przedstawicieli Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Pani doktor opowiedziała o medycznych aspektach choroby i leczeniu stwardnienia rozsianego w Polsce.

Warto w tym miejscu dodać, że cały czas towarzyszył nam **Łukasz Jakóbiak** – który niezwykle

emocjonalnie opowiadał o swoim pierwszym kontakcie z osobą chorującą na SM, **Izą Sopalską-Rybak**, poruszającą się na wózku działaczką społeczną, prowadzącą Fundację Kulawa Warszawa.

Również chorzy odwiedzający autobus mieli szansę po raz pierwszy publicznie opowiedzieć o chorobie, o jakości życia i codziennych zmaganiach. Wiele osób podpisujących petycję, które tego dnia odwiedziły plac Szewczyka, otwarcie mówiły o swoim poparciu dla inicjatywy, podkreślały, że pomimo większej świadomości w społeczeństwie, czym jest SM, nadal chorzy zmagają się nie tylko z dostępem do skutecznego leczenia i rehabilitacji, ale również z brakiem rozwiązań systemowych ułatwiających uczestnictwo w życiu społecznym czy zawodowym.

**WK, MR**





# Było muzycznie i kulturalnie



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Koninie w ramach projektu „Warsztaty kulturalne. Twórcza i turystyczna aktywność osób niepełnosprawnych”, dofinansowanego ze środków PFRON, w dniach od 1 do 6 października bieżącego roku zorganizowało warsztaty muzyczne w Głuchołazach. Beneficjentami warsztatów było 35 osób z niepełnosprawnościami, chorych na stwardnienie rozsiane i schorzenia neurologiczne.

Realizowane na wyjeździe zajęcia muzyczne prowadzone były przez utalentowanego gitarzystę, instruktora zajęć. W każdym dniu realizowane były zajęcia śpiewu dobrze nam znanych utworów. „Małgośka”, „Kawiarenki”, „Córko Rybaka” czy „Zegarmistrz światła” to niektóre piosenki wykonywane przez grupę również w „solówkach”.

Niezwykle integracyjnym efektem była zabawa z instrumentami i nauka klaskania, takie działania przyprawiły o uśmiech każdego uczestnika. Zajęcia umożliwiły pobudzenie talentów muzycznych oraz poprawy relacji w kontaktach międzyludzkich. Ponadto wszystkie zajęcia przebiegały w wesołej atmosferze.

Liczna grupa uczestników warsztatów wykazywała niezwykle zaangażowanie podczas wykonywanych prac. Warto zaznaczyć, iż 5. wolontariuszy pomagało beneficjentom warsztatów w swobodnym przemieszczaniu się po zwiedzanych obiektach. Dlatego uczestnicy projektu mogli zobaczyć starówkę w Nysie oraz zgłębili wiedzę na temat historii Głuchołazów - miasta Orderu Uśmiechu. Miejscem, które zrobiło ogromne wrażenie było zwiedzanie Narodowego Muzeum Polskiej Piosenki w Opolu oraz Muzeum Śląska Opolskiego. Warsztaty zakończyły się wręczeniem dyplomów wszystkim uczestnikom oraz poczęstunkiem.

Emilia Czerwińska







# Konferencja Rehabilitacja i Leczenie SM za nami

To było jedno z najważniejszych wydarzeń Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w tym roku. Zorganizowaliśmy bardzo ważną konferencję naukową dotyczącą leczenia oraz nowych programów lekowych w SM, a przy okazji mogliśmy porozmawiać o naszych, organizacyjnych sprawach. 17. i 18. listopada spotkaliśmy się w Instytucie Rehabilitacji im. Św. Hildegardy w Falentach na konferencji „Rehabilitacja i Leczenie SM”. Zaprosiliśmy przedstawicieli oddziałów PTRS z całej Polski oraz wielu znakomitych ekspertów. Wszystko po to, by rozmawiać o leczeniu i rehabilitacji, ale także o działalności PTRS, bieżącej sytuacji w oddziałach, oraz planach na najbliższą przyszłość. Spotkanie podzieliliśmy na dwie części. Pierwszy dzień spotkania poświęciliśmy na rozmowy o zagadnieniach medycznych. Jesteśmy dumni, że wielu znakomitych ekspertów zgodziło się z nami spotkać, porozmawiać i podzielić się swoimi wiadomościami. W ostatnim czasie nastąpiło wiele zmian, sytuacja, zwłaszcza w zakresie leczenia, jest dynamiczna, zatem niezwykle ważne jest, aby być na bieżąco. O nowościach w leczeniu SM i indywidualizacji terapii, opowiedział niezastąpiony profesor **Jerzy Kotowicz**, który poprowadził ten dzień konferencji. Dr **Anna Podlecka-Piętowska** opowiedziała natomiast o programach lekowych,

z perspektywy lekarza praktyka i wyzwaniach terapeutycznych, jakie przed nim i pacjentem stoją. Zagadnienie postępujących postaci SM oraz leków leki objawowych i suplementów diety zostało wyczerpująco omówione przez dr **Jacka Zaborskiego**, a rehabilitacja w SM i wytyczne RIMS przez dr **Mariusza Kowalewskiego**. Nie zabrakło także głosu fizjoterapeutów, o rehabilitacji w Polsce z punktu widzenia tej właśnie grupy opowiedział dr **Zbigniew Wroński**. Była z nami także **Malina Wieczorek**, która przedstawiła badania na temat relacji pacjenta z lekarzem. Z ramienia PTRS wystąpiła **Dominika Czarnota-Szałkowska**, opowiadając o kluczowych kwestiach leczenia i rehabilitacji z punktu widzenia pacjenta z SM. Bardzo istotny jest fakt, że konferencja nie była jedynie serią wykładów, a raczej dyskusją. Uczestnicy mieli możliwość zadawania pytań ekspertom i chętnie z tej możliwości korzystali. To bardzo cieszy, bo świadczy o dużym zaangażowaniu i aktywności ze strony środowiska samych chorych. Nasi eksperci stanęli na wysokości zadania i chętnie udzielali odpowiedzi na każde zadane pytanie. Całość konferencji transmitowana była na żywo na naszym profilu na Facebooku. Nagranie nadal jest dostępne, gorąco zachęcamy, by je obejrzeć.

To był bardzo intensywny i owocny dzień. Spotkaliśmy się z wieloma opiniami, że takie spotkania są niezwykle potrzebne. Będziemy robili wszystko, by dochodziło do nich częściej. Drugi dzień poświęciliśmy działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. To była doskonała okazja, by omówić naszą codzienną pracę, zmiany, jakie ostatnio zaszły zarówno w przepisach prawa, jak i w naszej organizacji, ale także by podzielić się doświadczeniami i dobrymi praktykami z różnych oddziałów, całość spotkania poprowadziła **Scholastyka Śniegowska**. Zaczęliśmy od zmian, jakie w roku ubiegłym zostały wprowadzone w statucie PTRS, opowiedziały o nich **Krystyna Frankowska** i **Sylwia Więsek-Smolińska**. O działaniach zaplanowanych na rok 2019 opowiedziała Scholastyka Śniegowska. Bardzo zależało nam także, aby oddziały zrelacjonowały dobre praktyki, jakie udaje im się prowadzić na swoim terenie. **Grażyna Sikora** zreferowała spotkanie z młodzieżą w szkołach i na uczelniach. Spotkania te cieszą się ogromnym powodzeniem wśród młodzieży i niosą ze sobą ogromną wartość edukacyjną. Krystyna Frankowska opowiedziała o działaniu projektów rehabilitacyjnych i integracyjnych, które są prowadzone w oddziale w Koninie. **Maria Kulenty** opowiedziała o projektach prowadzonych

w Sieradzu i sposobach na pozyskanie środków pieniężnych. Natomiast **Mirosław Wilk** przybliżył działanie infolinii w oddziale dolnośląskim PTRS. To była bardzo inspirująca rozmowa, pełna cennych wskazówek i podpowiedzi. To ważne, by oddziały służyły sobie wzajemnie wsparciem i pokazywały dobre kierunki, w jakich mogą iść nasze działania. Uważamy tę część spotkania za niezwykle ważną. Wyzwania PTRS i nowoczesne zarządzanie ogólnopolską organizacją omówiła **Magdalena Fac-Skhirtladze**, natomiast zasady RODO Sylwia Więsek-Smolińska. Nie mogło także zabraknąć tematu wymogów formalno-prawnych i ich wpływu na poprawne funkcjonowanie PTRS tym tematem szeroko zajęły się: Grażyna Sikora, Magdalena Fac-Skhirtladze i Sylwia Więsek-Smolińska. Ponownie pojawiło się wiele pytań z sali i każde z nich znalazło odpowiedź. Nie sposób wymienić wszystkich cennych uwag, propozycji i pomysłów, jakie padły tego dnia. Na koniec każdy uczestnik otrzymał certyfikat uczestnictwa w konferencji, a oddział pendrive'a, na którym zapisane są dokumenty i informacje przydatne w codziennym funkcjonowaniu organizacji. Jesteśmy bardzo zbudowani Państwa licznym i bardzo aktywnym udziałem w konferencji. Dziękujemy!

MK



# O zębach ciąg dalszy

Kilka numerów wstecz, pisałam o możliwości leczenia bezbolesnego zębów w Ostrawie, tuż przy granicy z Polską, przez naszych chorych i nie tylko, bo również i przez tych, którzy mają grupę inwalidzką z innych przyczyn niż stwardnienie rozsiane. Dzisiaj chciałabym się z Państwem podzielić problemami wynikającymi

z paradontozy. Aby móc stwierdzić, czy ta choroba dotknęła już nas, należy wiedzieć jak ją rozpoznać. Trzeba przed tym poznać się jak jest zbudowany zdrowy ząb.

I tak tkanka otaczająca go i utrzymująca w kości nazywa się przyzębiem. Podstawę kostną tworzy kość gąbczasta i pokrywająca kość

korową wyrostka zębodołowego. Organizm wytwarza tę kość w procesie wyżywania się zębów. Jednocześnie w tym czasie dochodzi również do formowania się tkanek przyzębia. Prawidłowe ukształtowanie łuków zębowych gwarantują dużą wytrzymałość mechaniczną, termiczną oraz biologiczną na działanie flory bakteryjnej.



Z wiekiem, nie należy dbać o higienę jamy ustnej, jak również chorób, które dokuczają naszemu organizmowi, tę harmonię w jamie ustnej zakłócają. A my chorzy na stwardnienie rozsiane do tej grupy ryzyka należymy. Do tego dochodzą jeszcze braki w uzębieniu, wady zgryzu, wadliwe wykonanie wypełnień zębów, czy koron protetycznych i już zaczynają powstawać warunki sprzyjające zapaleniom dziąseł. Pojawiają się również takie dolegliwości jak: zaczerwienienie dziąseł, ból przy dotyku, przyjmowaniu pokarmów, czy przy zabiegach higienicznych. Czasem występują nawet krwawienia z kieszonki dziąsłowej.

Na tym etapie jeszcze nie ma tragedii. W tej fazie choroba jest jeszcze odwracalna. Należy wyeliminować czynniki szkodliwe i stan naszego uzębienia powróci do normy. Wraz z wiekiem wokół zębów zaczyna się szybciej odkładać kamień nazębny. Jest on, poza walorami estetycznymi, szczególnie szkodliwy. Powoduje on nie tylko powstawanie zapalenia dziąseł, ale z biegiem czasu przechodzi w zapalenie przyzębia. Do już istniejących objawów dochodzi do odsłaniania korzeni zębów. Pojawia się nadwrażliwość na bodźce fizyczne i chemiczne. Zęby tracą stabilne podparcie w kości. Dochodzi do ich rozchwiania. I tu jak nie wkroczy lekarz stomatolog z odpowiednim leczeniem, dochodzi do utraty zębów. Ulegają one przemieszczeniu, powstają szpary międzyzębowe. I tak nieleczona paradontoza zaczyna rozwijać się coraz szybciej. Zaczynamy odczuwać coraz więcej dolegliwości. Szukamy cudownych le-

ków. Ponosimy ogromne koszty poprzez kupowanie lepszych past do zębów, ziół, płynów do płukania ust.

Tymczasem najskuteczniejsze jest leczenie przyczynowe, a nie leczenie objawów czy dolegliwości. Poprawienie własnego samopoczucia poprzez kupowanie droższych super szczoteczek, bez wzrostu regularności usuwania zębów płytki nazębnej, jest niestety nieskuteczne. Do wizyty u stomatologa zmusza nas ból zęba, a niestety ignorujemy dolegliwości chorobowe w bocznych odcinkach uzębienia. Tak więc dokładna higiena jamy ustnej to podstawa, by paradontoza nas nie dopadła.

Na wystąpienie jej mają też wpływ czynniki genetyczne. Obserwując kraje o wysokiej kulturze jamy ustnej, obserwuje się znaczny spadek zapadalności na próchnicę. Dzieje się to dzięki prowadzonej już od przedszkola szerokiej profilaktyce jej zwalczania. W Polsce szacuje się, że około 40% dzieci i młodzieży oraz prawdopodobnie 50% dorosłych cierpi na paradontozę, czyli różnego typu problemy z tkankami przyzębia.

Uogólniając - niehigieniczny tryb życia, zwłaszcza palenie papierosów ma duży wpływ na powstanie paradontozy. W takim przypadku, nawet leczenie implantologiczne, po usunięciu zębów na skutek paradontozy, nie daje długotrwałych pozytywnych rezultatów. A podkreślić należy, że jest to dość kosztowne leczenie. Jak wyżej opisuję, jest to jeszcze jeden powód by rzucić palenie. Ale nie tylko palenie ma zły wpływ na nasze uzębienie.

Trzeba też wymienić: złą dietę, wady zgryzu, choroby ogólnoustrojowe, złe nawyki do wykorzystywania narządu żucia do niefizjologicznych czynności lub zachowań i najważniejsze to nawyki higieniczne. Jak wiadomo na większość z nich mamy, przy odrobinie dobrej woli, wpływ. Wiadomo również, że genetyczne podłoże paradontozy jest faktem. Skłonność genetyczna może występować u około 50% populacji. Jak twierdzą naukowcy, dziedziczymy tylko skłonność, podatności do rozwoju choroby nie dziedziczymy bezpośrednio.

Nie ma jednego genu, który powodowałby zapadanie na nią. Udowodnili oni, że pacjenci ze zwiększoną produkcją białka biorącego udział w reakcjach zapalnych, zaburzeniach w składzie i ilości wydzielanej śliny, oraz defekty układu odpornościowego mają większe skłonności do zachorowania na paradontozę. Nie można jednak twierdzić, że dzieci rodziców z chorobą przyzębia również będą ją miały. Nasza ślina ma szereg białek które stanowią ochronę przed infekcją. Niemniej wiedza na temat genetycznych predyspozycji daje lekarzom nowe narzędzie do wczesnego wykrywania i skutecznej obrony przed jej skutkami.

My, chorzy na stwardnienie rozsiane, mamy dość problemów z pokonywaniem skutków, jakie ona ze sobą niesie, więc powinniśmy szczególnie przestrzegać zasad, które wykluczają lub w szczególności spowalniają powstawanie paradontozy. Dbanie o higienę jamy ustnej i częste wizyty w gabinecie stomatologicznym dają nam właśnie taką nadzieję.

HK

# Pamięć człowieka



Pamięć jest podstawowym mechanizmem odpowiedzialnym za przechowywanie, rejestrowanie i odtwarzanie doświadczenia. Termin pamięć jest bardzo szeroki. Służy nie tylko do przechowywania pojedynczych informacji, lecz także przechowuje wiedzę i wszelkiego rodzaju umiejętności. Poszczególne rodzaje pamięci różnią się między sobą ze względu na rodzaj informacji i sposób ich przechowywania. Pojawiały się poszczególne formy pamięci zgodnie z rozwojem ewolucyjnym i wzmacniały się o coraz to nowsze formy i bardziej złożone dane. Pamięć można podzielić na tzw. pamięć deklaratywną - to taki rodzaj pamięci jawnej, gdzie treści mogą zostać zwerbalizowane i uświadomione. Inny rodzaj pamięci to pamięć niedeklaratywna, która jest niejawną i kiedyś funkcjonowała jako pamięć proceduralna i odnosiła się do umiejętności pływania, jazdy na rowerze, czytania. Z kolei pamięć deklaratywna odnosi się, do wiedzy o obiektach, ich właściwości np. że jabłko jest smaczne.

Inny podział pamięci dotyczy pamięci krótkotrwałej i długotrwa-

lej. W pamięci krótkotrwałej czas przechowywania materiału jest od kilkunastu sekund do kilkunastu minut, gdzie w pamięci długotrwałej czas przechowywania informacji jest nieograniczony. Pojemność pamięci krótkotrwałej jest istotnie różna od pamięci długotrwałej, gdzie pojemność w pamięci długoterminowej jest nieograniczona, natomiast w pamięci krótkoterminowej wynosi plus/minus 7 elementów w postaci cyfr, figur, wyrazów. Zapamiętywanie w pamięci długoterminowej jest wolniejsze, wymaga zaangażowania i skupienia, natomiast w pamięci krótkoterminowej zapamiętywanie jest szybkie i bez wysiłku, przebiega wręcz automatycznie. Dostęp do informacji w pamięci krótkotrwałej jest łatwy i natychmiastowy, natomiast w pamięci długoterminowej jest powolny i wymaga niekiedy wysiłku. Informacje zapomniane w pamięci krótkotrwałej są zapomniane i znikają bezpowrotnie, natomiast w pamięci długoterminowej informacje zapomniane są pozornie, ponieważ są do odzyskania poprzez zastosowanie świadome specjalnych strategii wydobycia informacji.

Przypominanie polega na tym, że człowiek wykonując polecenie skierowane do swojej pamięci musi samodzielnie wydobyć ze śladu pamięciowego te informacje, które go interesują. Musi znaleźć taki podzbiór informacji, który łączy dane zawarte w śladzie pamięciowym z danymi zawartymi w pytaniu. Natomiast rozpoznawanie polega na tym, że oso-

ba dostaje zbiór potencjalnych odpowiedzi i musi z nich wybrać tę właściwą jego zdaniem. Czyli zasadnicza różnica między przypominaniem a rozpoznawaniem polega na tym, że przy przypominaniu człowiek sam musi wydobyć wiedzę z pamięci, a w sytuacji rozpoznawania ma zbiór informacji i tylko musi odszukać tę właściwą. Jest to poszukiwanie właściwej informacji w pamięci na podanej ścieżce dostępu.

Wydaje się więc, że przypominanie jest trudniejszym mechanizmem niż rozpoznawanie. Rozpoznawanie będzie tym trudniejsze im bardziej odpowiedzi będą do siebie zbliżone. Wymaga to większego zaangażowania.

Istnieją teorie, które łączą ze sobą współwystępowanie przypominania z rozpoznawaniem, ponieważ w śladzie pamięciowym jest informacja, że osoba z przypominaną informacją zetknęła się już wcześniej, co oznacza, że jeśli człowiek sobie coś chce przypomnieć oznacza ten fakt jako coś znajomego czyli rozpoznawalnego. Jednak występują zjawiska w pamięci, które temu przeczą. Zaliczmy do nich takie zjawiska jak:

- nieświadomy plagiat, który charakteryzuje przypominanie bez rozpoznawania. Polega to na tym, że osoba wykonuje pewną czynność jako jej oryginalny twór. Czyli brakuje w śladzie pamięciowym informacji o tym, że kiedyś już to robiła.

- paramnezja to zjawisko polega na rozpoznawaniu bez przypominania. Osoba rozpoznaje coś, z czym jakoby się już zetknęła,

ale nic więcej nie kojarzy, nie może na ten temat powiedzieć. Przykładem tego zjawiska może być spotkanie osoby, rozpoznanie jej, ale nie jesteśmy w stanie przypomnieć sobie nic więcej, czyli skąd ją znamy czy kto to jest, jak się nazywa.

- Déjà vu jest to również rozpoznawanie bez przypominania, człowiek ma poczucie znajomości czegoś, czego tak naprawdę nie zna. Człowiek mógł w przeszłości zetknąć się z czymś podobnym i ta właśnie informacja zawarta jest w śladzie pamięciowym, natomiast z racji tego, że ten ślad pamięciowy jest mało wyraźny, człowiek uzupełnia go sobie o inne dane, które są w danym momencie do wzięcia. Pojawia się wówczas znajomość danej sytuacji, choć tak naprawdę znamy jej tylko część.

- jamais vu polega na błędnym rozpoznawaniu bez przypominania czyli sytuację, która jest nam dobrze znana, traktujemy jako obcą. Osoba traci dostęp do tzw. znacznika osobistego, czyli że z daną sytuacją zetknęła się już w przeszłości.

Na problemy z pamięcią zazwyczaj zaczynają skarżyć się ludzie w drugiej połowie swojego życia. Jeśli człowiek nie powtarza zdobytej wiedzy, będzie ją tracił. Można by rzec jak w powiedzeniu, że zapomnienie jest rzeczą ludzką. W sytuacji kiedy mówimy o zapomnieniu jakiejś wiedzy znaczy, że ta wiedza była kiedyś dostępna czyli, że była w pamięci. Często zwrotu zapomnienie uży-

wa się też do sytuacji kiedy wiedza nie dotarła do naszej pamięci krótkotrwałej, ponieważ nasza uwaga nie była wystarczająco skierowana w momencie pojawiania się informacji, więc nie została ona dodana do pamięci. W takiej sytuacji nie możemy mówić, że o czymś zapomnieliśmy, ponieważ nie było tego w pamięci.

Uczeni twierdzą, że człowiek nie wykorzystuje w pełni swoich możliwości pamięciowych. Naukowcy cały czas pracują nad tym, aby móc pomóc osobom z chorobą Alzheimera. Choroba, która raczej występuje w późnym okresie życia i wiąże się z zanikami pamięci oraz utratą innych funkcji poznawczych. Neurobiolodzy nie mają jeszcze metod jak wspomagać procesy pamięci, jednak jedno jest wiadome, że postawą dobrej pamięci jest prawidłowe funkcjonowanie mózgu pod kątem biologicznym.

Wiemy już, aby móc coś zapamiętać nasza uwaga musi być skierowana na daną informację. Jeśli zatem będziemy czytać książkę, a myśli czytającego będą gdzieś krążyły wokół innych tematów, nie ma mowy o zapamiętaniu. Tak też jest w sytuacji kiedy ktoś nam się przedstawia i my nie zapamiętujemy tego jak się nazywa, bo być może nasza uwaga od początku jest skierowana na odbiór innych informacji, ale nie tego jak się nazywa dana osoba. Więc praca nad pamięcią powinna zacząć się od uważności, od kontroli swojej uwagi.



Inną metodą uczenia się będzie tak zwane aktywne przetwarzanie. Na przykład czytając jakiś tekst bez jego aktywnego przetwarzania także można niewiele spamiętać. Wyróżnia się pięć różnych czynników wspomagających zapamiętywanie:

- zorientowanie się z czym mamy do czynienia czyli np. przejrzanie spisu treści, tytułów przejrzania danej książki, aby nabyć choć powierzchowną wiedzę z czym mamy do czynienia.

- pytania, które warto sobie zadawać podczas czytania tekstu, jeśli ich nie ma można sobie je samemu wymyślać, wzburza to ciekawość i uzupełnia luki.

- kolejny punkt to aktywne czytanie polegające na odnoszeniu do siebie czytania tekstu czy informacji, szukaniu własnych przykładów czy odnoszenie do własnych doświadczeń. Zadawanie sobie pytań, jakie znaczenie może mieć dla mnie dana informacja. Przedostatni punkt dotyczy powtarzanie otrzymanej informacji własnymi słowami. Aby umieć przełożyć to na swój język. Będzie to trening przywoływania już zgromadzonych informacji w pamięci długotrwałej.

Ostatni punkt dotyczy streszczenia. Osoba po przeczytaniu jakiegoś artykułu próbuje streścić w kilku słowach to co przeczytała, może także przy tym odpowiadać na wcześniej skonstruowane pytania.

Ważne, aby nie uczyć się ponad własne siły, żeby się nie „przeuczyć”. W sytuacji kiedy dzieci, które muszą opanować wiersz na pamięć, uczą się do momentu, aż uda im się bezbłędnie powtórzyć uczone wiersz. Kiedy już powiedzą bezbłędnie nie ma potrzeby powtarzać tego ponownie, wówczas będzie mowa o „przeuczeniu”. Im człowiek coś częściej powtarza, tym istnieje większe prawdopodobieństwo zachowania tego w pamięci, taka istnieje zależność między przeuczeniem a pamięcią, co wpływa na pamięć trwałą, jednak nie na pamięć ogólną.

**Dorota Kamińska**  
psycholog

Anna Drajewicz

# Wdzięczność – potrafisz ją wyrazić?



Czy potrafisz prosić o pomoc? Nieważne, w małych czy dużych sprawach. Generalnie mamy z tym ogromne trudności. Uważamy, że prosząc, przyznajemy się do swojej słabości, że czegoś nie umiemy lub nie potrafimy. To błędne myślenie, ale silnie w nas zakodowane. Przebrałam to osobiście; ja miałabym prosić?, przecież wszystko potrafisz sama. Tak nauczyłam, między innymi, syna.

Błąd. Teraz trudno mu nawet dopuścić myśl, że potrzebuje pomocy. Na szczęście nauczyłam się prosić. I ze zdumieniem odkryłam, że ludzie chcą pomagać. Naprawdę. Tylko czasem nie wiedzą, jak ją taktownie zaproponować. Czują się niezręcznie, są zażenowani. Ale generalnie CHCĄ. I to jest najważniejsze. Dlatego nie obawiaj się poprosić o pomoc. Ludzie chcą być potrzebni. Najgorsze, co cię może spotkać, to odmowa. Da się przeżyć.

Nie obawiaj się, że nie możesz w zamian niczego podarować. Masz dużo do zaoferowania; dobre słowo, wysłuchanie zmartwionego czy nawet podarowany w przelocie uśmiech jest często więcej wart niż wszystkie pieniądze świata. Z wdzięcznością łączy się temat dawania i przyjmowania. A to według psychoterapeuty **Andrzeja Wiśniewskiego** naj-

ważniejsza umiejętność. I chodzi tutaj nie tylko o prezenty materialne. A może przede wszystkim o te niematerialne.

Zauważanie potrzeb partnera, zrozumienie, troskę, czas, chęć zrobienia komuś ekstra przyjemności. Czy potrafisz docenić? Jeśli tak, to świetnie, to bardzo podbudowuje i wzmacnia związek. Z drugiej strony przecież nie chodzi o to, żeby natychmiast się „odwdzińczyć”. Osoba, która potrafi przyjąć pomoc od innych – w podziękowaniu pięknie się uśmiechnie i powie „dziękuję”. Wystarczy. I nie czuje „obowiązku” rewanżu. Przecież nie zaciągasz u nikogo długu.

Niektórzy nie są w stanie tego znieść i zrozumieć. Jak coś dostaną, chcą natychmiast oddać. Daje to wtedy poczucie, że są kwita. W przeciwnym razie jest im bardzo „niekomfortowo”, niewygodnie. Dojrzały emocjonalnie człowiek nie ma z tym żadnego problemu; przyjmuje z wdzięcznością i sam wiele daje, nie oczekując nic w zamian. Dojrzały emocjonalnie człowiek ma poczucie, że jego wewnętrzny świat jest bogaty. Sam potrafi brać od innych, ale też chce dzielić się tym, co ma – dawać ciepło, wsparcie, pomoc, serdeczne gesty. Nie towarzyszy temu przy tym uczucie, że czegoś przez to ubywa. Potrafi być hojny.

Natomiast ktoś niedojrzały, o kruchym ja, niepewny siebie – kiedy daje, natychmiast czuje się zubożony. Smutne.

Czasem najnormalniej „oddanie” jest niemożliwe. Jak podziękować za wieloletnią przyjaźń? Jak podziękować rodzicom, za wszystko co dla nas zrobili? Myślę, że tutaj najlepszym sposobem jest stanie się lepszym rodzicem dla własnych dzieci. A wdzięczność dzieci poznać po tym, jak się rozwijają. I nie muszą wtedy ciągle powtarzać: „dziękuję mamusiu”. To, co najważniejsze, jest niewidoczne dla oczu. To, co najważniejsze, po prostu się CZUJE.

Czasem ludzie dają nam różne rzeczy i nie ma takiej opcji, żebyśmy się im zrewanżowali, bo relacja to uniemożliwia. Na przykład – z ważnymi dla nas nauczycielami czy mentorami. Nie mam z tym problemu; po prostu „oddaję” komuś innemu, w jakiejś innej formie. Pamiętaj - darowane bezinteresownie dobro zawsze wraca; nie zawsze od tej samej osoby. Ale wraca. Często z wielokrotnionie. Doświadczylam tego nie raz. Przed nami najbardziej rodzinny czas. Też obdarowywania i przyjmowania prezentów. Czy poświęcisz chwilę, aby zastanowić się, jak komuś – bliskiej ci osobie – sprawić frajdę? Co ją ucieszy? Nie kupuj byle czego, na odczepnego. Jak

masz tak zrobić, lepiej nic nie kupuj. Nie ma nic bardziej przykrego, niż nietrafiony prezent. Dla mnie to sygnał, że darujący nie traktuje mnie poważnie, nie jestem dla niego ważna.

A czy przyjmując prezent – masz klasę? Nawet jak zdarzy się „niefortunny”, opisany przed chw-

lą przykład? Potrafisz ukryć swoje emocje, żeby – mimo wszystko – nie sprawiać przykrości darczyńcy? Pod rozwagę: **Melanie Klein**, psycholog, dokonała rozróżnienia ludzi na dwie grupy; pierwsza – przepełniona urazą do świata, z myśleniem, że jeżeli przydarza się im coś złego, to płynie to z ze-

wnątrz. Druga – to ludzie biorący odpowiedzialność za to, co się koło nich dzieje. Szukają rozwiązań różnych problemów w sobie. I odczuwają wdzięczność za to, co dostają. To właśnie oni – poprzez kolejne doświadczenia i lekcje – wzbogacają się duchowo. Do której grupy należysz?



# Znacie dynię?

**Znacie dynię** jako przesmaczne warzywo, dostarczające mnóstwo cennych składników odżywczych; a wiecie, na co potrafi pomóc olej z jej pestek? Olej z pestek dyni znakomicie działa na skórę i włosy. Ma właściwości nawilżające i natłuszczające. Wspomaga leczenie zaburzeń trawienia u dzieci. Regularne stosowanie oleju z pestek dyni stymuluje układ odpornościowy. Tłoczony na zimno, świetnie sprawdza się też w kuchni; do dań, sałatek i zup. Bardzo dobrze wpływa na odbudowanie odporności organizmu jak i na pracę układu trawiennego.

W naturalnym oleju znajdują się wszystkie jego cenne wartości od-

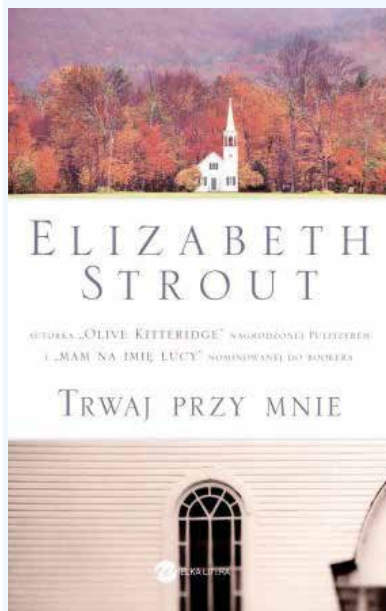
żywcze. Ze świeżych pestek dyni powstaje produkt o brązowym kolorze i lekko zielonym aromacie; pilnujcie, żeby był bez dodatków chemicznych czy konserwantów. Należy go spożyć w ciągu sześciu miesięcy od tłoczenia, przechowując oczywiście w lodówce.

Olej z pestek dyni zawiera dużą ilość nienasyconych kwasów tłuszczowych omega-6. Kwasy te nie są wytwarzane w naturze przez organizm człowieka, dlatego trzeba dostarczyć je wraz z pożywieniem. Bogaty w witaminy z grupy B, E i H; oprócz tego ma szerokie działanie:

- świetnie sprawdza się w kuchni

jako dodatek do potraw,  
- ma szerokie zastosowanie kosmetyczne, szczególnie dla cery suchej, pękającej i łuszczącej,  
- pomaga regulować poziom cholesterolu w organizmie,  
- zapobiega przerostowi gruczołu krokowego (prostaty), wspiera leczenie schorzeń układu moczowego,  
- spowalnia proces starzenia się organizmu,  
- likwiduje pasożyty układu trawiennego,  
- pomocny w radzeniu sobie z depresją i osłabieniem psychicznym,  
- zapobiega chorobom nowotworowym; zwalcza rozwój komórek nowotworowych.

**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 Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miasek, Aneta Klimczak. **Adres Redakcji:** Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a **Skład i grafika:** Aneta Klimczak. **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



### Ludzkie gadanie

Tyler Caskey jest pastorem w niewielkim miasteczku Sabbanock w Nowej Anglii. Przystojny, skromny i wielkoduszny. Wiedzie spokojne i stateczne życie u boku żony i dwóch córek. Jest dla wiernych drogowskazem.

Cieszył się ich szacunkiem i uznaniem. Wszystko jednak się zmienia w 1959 roku. Wtedy umiera nagle żona pastora, a ten zaczyna się gubić życiowo. Jedną z córek – dotychczas wzorowa uczennica – popada w konflikt z klasą i nauczycielami.

Gospościa pastora coraz bardziej wtrąca się w domowe życie Caskey'ów. Miasteczko zaczyna opowiadać o łączącej ją intymnej

zażyłości z Tylerem. Sam pastor milczy na temat tego związku, ale coraz bardziej czuje się osaczony przez wiernych. A kościół zaczyna świecić pustkami. Aż pewnego dnia gospodyni znika.

Szybko podejrzliwość i żądza sensacji biorą górę nad rozsądkiem czy współczuciem i każą w każdej decyzji pastora doszukiwać się drugiego, brudnego dna. Pojawiają się plotki na temat tajemniczego zniknięcia gospodyni. Jakby tego było mało, jego córki stają się ofiarą okrucieństwa, którym podszyta jest hipokryzja sąsiadów. To przelewa czarę goryczy u pastora.

**„Trwaj przy mnie” Elizabeth Strout, Wielka Litera**

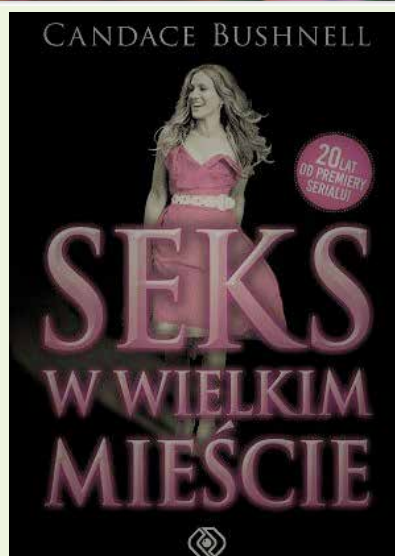
### Kultowy seks

Właśnie mija dwadzieścia lat od premiery serialu „Seks w wielkim mieście”. Nikt wtedy nie przypuszczał, włącznie z autorką – Candace Bushnell, że książka, a później serial i dwa filmy kinowe pokochają ludzie na całym świecie. Wszystko zaczęło się w 1994 roku w „New York Observer” od cotygodniowych felietonów. Po latach autorka przyznała, że nie miała pojęcia o czym pisać, więc wymyśliła, że bohaterkami będzie ona i jej przyjaciółki – singielki – które przeżywały mnóstwo niecodziennych, dziwacznych, a czasem wręcz przeraża-

jących przygód z mężczyznami. Czytelniczki pokochały te teksty od razu.

Bo przecież dobieranie się w pary wcale nie jest łatwe. O tym wie każdy! Ale Bushnell dowcipnie z odrobiną złośliwości opisała świat singli i ich rozpaczliwych poszukiwań drugiej połowy.

Chociaż Carrie Brandshaw i jej przyjaciółki mogą czasem wydać się odrobinę niepoprawne, może zbyt rozrywkowe, a często nawet perwersyjne, to wciąż romantycznie wierzą w swojego księcia. Mimo upływu lat, to wciąż zabawna lektura, która każdemu poprawi humor. Z okazji dwudziestolecia ukazało się nowe wydanie książki.



**„Seks w wielkim mieście” Candace Bushnell, Rebis**



**Malomiasteczkowe tajemnice** Camille Preaker od lat mieszka w Chicago. Jest dziennikarką w jednej z tamtejszych gazet.

Pewnego dnia jej szef wysłał ją do małego miasteczka Wind Gap. To stamtąd pochodzi Preaker.

Zamordowano tam dwie małe dziewczynki. Camille ma opisać toczące się śledztwo i nastroje w miasteczku, które liczy niewiele ponad 2 tysiące mieszkańców. Niechętnie zgadza się na powrót do domu. Tu wciąż mieszka jej despotyczna i zaborcza matka, ojczym i przyrodnia siostra. Tam też przed laty umarła jej siostra, i tam po raz pierwszy Camille zaczęła kaleczyć swoje ciało.

Matka na widok Camilli nie potrafi ukryć swojego zaskoczenia, wręcz niechęci. Sytuacja w domu wygląda dosyć mrocznie... Miasteczko jest, z tych, w których każdy wie wszystko o każdym.

Atmosfera jest ciężka i pęcznieje od tajemnic i intryg w dusznym, małomiasteczkowym powietrzu. Tu każdy jest podejrzany. Camille musi jeszcze uporać się z demonami przeszłości, które po przyjeździe do Wind Gap zaczęły ją nawiedzać. Na szczęście znajduje bratnią duszę w agencji specjalnym policji przysłanym z Kansas City. On tu jest obcy. Ma kłopot ze znalezieniem wspólnego języka z tutejszym szeryfem.

Razem też próbują rozgryźć tajemnicę zabójstw. Pojawia się jeszcze tajemnicza, kobieca postać widziana przez jednego z chłopców w pobliżu lasu. To ona według niego porwała jedną z ofiar.

**„Ostre przedmioty” Gillian Flynn, Znak Literanova**