

Nr 69

Rok VII

marzec 2019

ISSN 2299-9647

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA I OZSIANEGO

„Widzialność” - konkursy - str. 7-9

W numerze:

Jak działa PITax? - str. 3

Problemy poznawcze u dzieci z SM - str. 4-5

Zapraszamy na Abilimpiadę! - str. 10-11

Zdrowie i technologia - str. 14-15

Światowe dni chorego - str. 18-19

Droży Państwo



Można powiedzieć, że ostatnie lata to prawdziwy przełom w stwardnieniu rozsianym, a właściwie w wiedzy i świadomości o chorobie. Dlaczego? Bo zmieniło samo postrzeganie choroby, ale przede wszystkim pojawiło się mnóstwo nowych leków,

które już nie tylko łagodzą jej skutki, ale skutecznie powstrzymują jej rozwój.

Może dlatego też nastąpiła ogromna zmiana w traktowaniu SM przez decydentów. Dostrzeżono, że istnieją skuteczne terapie, które mogą dać szansę osobom chorym na normalne życie i funkcjonowanie w społeczeństwie. Mogą zapewnić dalszą pracę, samodzielność, niezależność. A z perspektywy budżetu państwa lecze-

nie może dać wymierną korzyść, gdyż nie trzeba opiekować się osobą niepełnosprawną, nie trzeba jej pomagać w codziennych czynnościach. Ta osoba po prostu jest samodzielna. Na dodatek odprowadza podatki i w ten sposób wspiera swoje leczenie.

Niejako wspierając te zmiany rozwijająca się technika pozwala na kolejne ułatwienia w leczeniu czy też monitorowaniu osoby chorej. W jednym z materiałów poruszamy sprawę znaczenia elektroniki w śledzeniu zmian w chorobie. To co się teraz dzieje wykracza często poza nasze możliwości poznawcze, ale zaręczam, że jest skuteczne i naprawdę wspiera metody i leczenia, i opieki nad pacjentem.

Oczywiście w numerze nie zabraknie też informacji o dodatkowym wsparciu naszego organizmu, jakie daje prawidłowa dieta, jakość i tempo życia, ale też nasze relacje z otoczeniem. Te wszystkie sprawy są różnie ważne dla naszego zdrowia i samopoczucia jak środki farmakologiczne.

W tym wydaniu informujemy też o naszych konkursach – fotograficznym i poetyckim. Myślę, że warto zapoznać się z tymi informacjami, gdyż cieszyło by nas, gdyby w tej edycji obu zmagani wzięły udział osoby już uczestniczące, ale zależy nam też na tym, aby chciały pokazać swoje przemyślenia i wizje osoby, które jeszcze nie miały okazji uczestniczyć w konkursach. Może udział w tych wydarzeniach pozwoli Państwu na pokazanie tego, z czego są Państwo dumni i czym chcielibyście obdarować innych.

No i na koniec o niezwykle ważnym w naszym Towarzystwie wydarzeniu – o Abilimpiadzie. Proszę o zapoznanie się z informacjami o terminach i nieco zmienionych zasadach funkcjonowania tego wydarzenia. Mam nadzieję, że przyczynią się one do poprawy uczestnictwa w konkurencjach, a Abilimpiada stanie się po raz kolejny wspaniałą zabawą dla nas wszystkich. Zachęcam do lektury naszej gazety.

SM Express

ukazuje się dzięki wsparciu



MERCK

Biogen Poland Sp. z o.o.



SANOFI GENZYME

NOVARTIS

Jak działa PITax?

Mamy już czas zbierania 1% podatku, zarówno na cele statutowe Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, jak i na Państwa subkontach.

To bardzo ważny obszar pozyskiwania funduszy, dlatego też w tym roku, już po raz drugi postanowiliśmy zakupić program PITax, zarówno dla Rady Głównej PTSR, jak i dla chętnych oddziałów. Dodatkowo, każda osoba, która ma subkonto przy Biurze Rady Głównej, lub oddziale, który zadeklarował chęć posiadania tego programu, ma przypisany własny, indywidualny link, który ułatwia przekazanie jej 1% podatku.

Pomysł narodził się z potrzeby podążania z duchem czasu, wszak coraz więcej osób rozlicza się online. Ponadto zależy nam, aby jak najbardziej ułatwić naszym potencjalnym darczyńcom przekazanie nam 1% podatku.

Program PITax umożliwia rozli-

czenie podatku online i działa na bardzo prostych zasadach.

Wystarczy, że zamieścimy link do programu na naszej stronie internetowej, a każdy użytkownik, który zechce się rozliczyć za pośrednictwem naszej strony, przekaże swój 1% podatku właśnie dla PTSR. Dzieje się tak dlatego, że w rubryce, w której należy wpisać organizację, którą chcemy wesprzeć i jej KRS, automatycznie wpisany jest PTSR. To spora oszczędność czasu, ponadto osoba rozliczająca podatek nie musi już zaprzętać sobie głowy szukaniem KRS-u naszej organizacji.

Jak to działa w przypadku osób indywidualnych? Bardzo podobnie. Już w ubiegłym roku dostali Państwo od nas swoje indywidualne linki do programu. Proponujemy załączyć je do swojej stopki w mailu, zamieścić na profilu w mediach społecznościowych, lub gdzie tylko Państwo zechcą.

W ten sposób, ktokolwiek zechce rozliczyć się online i robi to za pośrednictwem tego linku, przekaże swój 1% właśnie na Państwa subkonto. Działa to dokładnie tak samo, jak w przypadku oddziału. Osoba rozliczająca podatek, w rubryce przeznaczony na wskazanie podmiotu, który chce wesprzeć swoim 1% podatku, będzie miała wpisane państwa subkonto.

To niewiarygodnie proste i wygodne rozwiązanie, które serdecznie polecamy.

Jeśli mają Państwo pytania dotyczące programu, lub nie mają Państwo swojego indywidualnego linku PITax, prosimy o kontakt z **Magdaleną Konopką** pod nr 22 258 71 75. Przypominamy jednak, że jest to opcja dostępna jedynie dla osób, które prowadzą subkonto przy biurze Rady Głównej, lub w oddziale, który wyraził chęć skorzystania z programu.

MK



KONFERENCJA SM U DZIECI I MŁODYCH DOROSŁYCH

WARSZAWA, 30 MARCA 2018

DLA MŁODYCH PACJENTÓW I ICH BLISKICH

Problemy poznawcze u dzieci z SM

Stwardnienie rozsiane to choroba, która dotyka przede wszystkim młodych dorosłych, ale zdarzają się także przypadki zachorowania wśród dzieci i młodzieży. Według różnych szacunków pierwszych objawów SM w wieku rozwojowym doświadczą od 5% do nawet 10% chorych.

Choroba ma przebieg bardzo różny u poszczególnych osób, zarówno w zakresie występowania zmian w ośrodkowym układzie nerwowym (ich skali i umiejscowienia), objawów i wreszcie tempa rozwoju. Zaburzenia poznawcze są z jednej strony bardzo powszechne w tej grupie pacjentów (szacuje się, że może ich doświadczać nawet do 70% chorych), z drugiej należą do grupy tzw. niewidocznych objawów, często niedostrzegalnych przez dalsze i bliższe otoczenie, a mających duży

wpływ na codzienne funkcjonowanie osób nimi dotkniętych.

Co to są funkcje poznawcze?

Funkcje poznawcze to procesy umysłowe obejmujące takie obszary jak pamięć, uwaga, postrzeganie, mowa, myślenie (w tym bardziej złożone procesy, jak: wykonywanie obliczeń, tworzenie pojęć, formułowanie sądów, podejmowanie decyzji, planowanie itd.)

Powstało bardzo wiele publikacji opisujących złożony charak-

ter deficytów w SM, ich powiązanie z uszkodzeniem poszczególnych struktur w mózgu i korelację z wiekiem, postacią choroby i czasem jej trwania. Wciąż mało jest natomiast doniesień o zaburzeniach poznawczych u dzieci, u których ten objaw zdaje się mieć jeszcze większe znaczenie niż w grupie osób dorosłych z SM. Artykuł: *Funkcjonowanie poznawcze i psychospołeczne dzieci i młodzieży ze stwardnieniem rozsianym* (Amaro i współpracownicy, 2008) przedstawia badanie, w którym udział wzięło 63. dzieci z SM (średnia wieku wynosiła 15,3) i 57 ich zdrowych rówieśników (średnia wieku=14,8). Badanie przeprowadzono w 11 włoskich ośrodkach zajmujących się SM, a grupę kontrolną stanowili znajomi i koledzy z klasy badanych dzieci. W grupie z SM śred-



ni wynik na Rozszerzonej Skali Niepełnosprawności Ruchowej (EDSS) wyniósł 1.5 +/- 1.0 pkt. Średni czas trwania choroby natomiast to 3 lata.

Pełną ocenę neuropsychologiczną ukończono u 61. dzieci z SM, dwoje niedostatecznie współpra-

cowało. W badaniu wykorzystano obszerną baterie testów neuropsychologicznych. U 19. pacjentów (31%) uzyskano nieprawidłowe wyniki w co najmniej 3. z 17. przeprowadzanych testów, co uznano za znaczące upośledzenie funkcji poznawczych. W okresie,

gdy badanie było przeprowadzane, żadne z dzieci nie miało rzutu, a czas od przyjęcia ostatniej dawki sterydów wynosił co najmniej 30 dni. Aby uzyskać informację o codziennym funkcjonowaniu dzieci, przeprowadzono pogłębione wywiady z rodzicami (n=41), z których wynikało, że choroba ma znaczący wpływ na aktywność i wyniki w szkole.

Badanie Amato i wsp., chociaż dość już stare (2008 r.), jest cennym źródłem danych na temat zaburzeń poznawczych w pediatrycznym SM. W ostatnich latach pojawiło się co prawda kilka poświęconych tej tematyce badań, natomiast wiele z nich jest na małej grupie dzieci. W przytoczonym artykule populacja jest relatywnie duża, a grupa kontrolna jest bardzo adekwatna pod względem wiekowym. To co ewentualnie mogło nieco zaburzyć wyniki, to przeprowadzenie tych wszystkich testów naraz. Dzieci z SM szybciej się męczą, co mogło mieć wpływ na uzyskane wyniki.





Poza tym bardzo prawdopodobne, że dzisiaj (ponad 10 lat później) na skutek postępu medycyny, dzieci mogłyby uzyskać lepsze wyniki. Zdecydowanie zwiększyła się populacja leczonych poniżej 18 roku życia. W przytoczonym badaniu było to 63% dzieci. (Byli leczeni lekami immunomodulacyjnymi - interferonami lub octanem glatirameru.) Poza tym w roku 2008 zarejestrowano pierwszy lek o silniejszym działaniu i wyższej skuteczności, dla osób nieodpowiadających na podstawowe leczenie. Możliwość skuteczniejszego hamowania rozwoju SM (mniej rzutów i nowych ognisk demielinizacyjnych) przekłada się również na mniejsze występowanie zaburzeń poznawczych. Lekarze często podkreślają dużą neuroplastyczność i możliwości kompensacyjne mózgu w tym przedziale wiekowym (<18 r.ż.), z drugiej strony proces zapalno-demielinizacyjny

jest szczególnie aktywny u dzieci w porównaniu z populacją dorosłych. Pierwotna mielinizacja nie jest jeszcze w pełni ukończona. (Kończy się dopiero po 20 r.ż.!) Trzeba także pamiętać, że dzieciństwo jest okresem wyjątkowo zdobywania wiedzy. To ogromne

wyzwanie dla chorych dzieci, które muszą sobie radzić z takimi objawami stwardnienia rozsianego jak przewlekłe zmęczenie, a często również obniżenie nastroju. Okresy zaostrzenia są także okresami absencji szkolnej, co dodatkowo utrudnia zdobywanie wiedzy i może przekładać się niestety na uzyskiwane wyniki. Czasem jest wręcz odwrotnie, dzieciom zależy na ocenach i wkładają w naukę bardzo dużo wysiłku. Jeśli osiągnęte wyniki są dla nich niezadowalające mogą być bardzo sfrustrowane i rozgoryczone. Deficyty poznawcze, w przeciwieństwie do zaburzeń ruchowych, należą do grupy objawów „niewidocznych”, ale mają kolosalne znaczenie w rozwoju i edukacji dzieci. Rodzice, lekarze, psychologowie i nauczyciele powinni mieć to wszystko na uwadze i szczególnie mocno wspierać dziecko z SM na tym polu.

Dominika Czarnota-Szałkowska

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wraz z Kliniką Neurologii Dziecięcej WUM organizuje konferencję

„SM u dzieci i młodych dorosłych”.

Spotkanie odbędzie się 30 marca 2019 roku w Warszawie.

Rodzice będą mogli wysłuchać prezentacji neurologów, neuropsychologa, psychologa, rehabilitanta i dietetyka.

Przewidujemy też osobne sesje dla młodych pacjentów.

Więcej szczegółów znajdą Państwo na stronie:

www.smdzieci.pl

Wszystkich zainteresowanych prosimy o kontakt pod adresem: konferencja@ptsr.org.pl lub telefonicznie pod numerem naszej Infolinii: 22 127 48 50.

WIDZIALNOŚĆ KONKURS

W ramach kampanii informacyjno-edukacyjnej „Symfonia Serc”,

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego ogłasza dziewiątą edycję konkursów: poetyckiego i fotograficznego, których celem jest aktywizacja osób chorych i niepełnosprawnych.

Do udziału w konkursach zapraszamy osoby chore, niepełnosprawne, a także ich Rodziny i Przyjaciół.

Konkurs adresowany jest do nieprofesjonalistów.

Hasło tegorocznej edycji konkursów, tradycyjnie już nawiązuje do hasła Światowego Dnia SM i jest to: „Widzialność”.

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

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do 30 czerwca 2019 r.

Prace oceniać będzie jury konkursowe.

Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

Warunki konkursów zostały zawarte w poszczególnych Regulaminach, które są do pobrania w na stronie internetowej

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



REGULAMIN KONKURSU FOTOGRAFICZNEGO 2019 r. „WIDZIALNOŚĆ”

Przepisy ogólne

1. Organizatorem konkursu jest Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
2. Celem konkursu jest promowanie zachęcanie do wypowiedzi artystycznej osób chorych na SM, ich rodzin i przyjaciół oraz innych osób niepełnosprawnych, poprzez opowiadanie w formie fotografii o radościach i troskach świata oglądanego przez pryzmat choroby.
3. Konkurs jest przeznaczony dla nieprofesjonalnych uczestników.
4. Niniejszy konkurs nie jest grą losową w rozumieniu ustawy z dnia 29 lipca 1992 r. o grach losowych i zakładach wzajemnych /Dz.U.Nr 4 z 2004 r. poz.27 z późniejszymi zmianami/.
5. Konkurs ma zasięg ogólnopolski.
6. Udział w konkursie jest bezpłatny.
7. Oceny zdjęć dokona Jury powołane przez organizatora, po czym nagrodzi 15 zdjęć. Wybrane prace wezmą udział w wystawie i mogą być użyte do publikacji Wszystkie wyróżnione w ten sposób prace traktowane będą jako równorzędne, bez przyznawania miejsc. Decyzje jury są ostateczne.
8. Nadesłanie prac oznacza akceptację warunków konkursu i Regulaminu.
9. Autorzy udzielają organizatorowi

zgody na wielokrotne, nieodpłatne wykorzystanie w/w prac w różnych publikacjach, w mediach oraz w wydawnictwach a także do wielokrotnej ekspozycji prac w różnych miejscach związanych z promowaniem konkursu i misji PTSR. Uprawnienia, o których mowa powyżej przysługują organizatorowi nieodpłatnie, na podstawie oświadczeń złożonych przez autorów zdjęć.

10. Wraz ze zdjęciami, każdy autor zamieszcza w zgłoszeniu następującą klauzulę:
**„Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych przez organizatora Konkursu Fotograficznego „Widzialność” w celach wynikających z regulaminu tego Konkursu, zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 roku o ochronie danych osobowych /Dz.U. z 1997 r. nr 133, poz. 883 z późniejszymi zmianami/.
 Przez wysyłanie zdjęć na konkurs, nieodpłatnie przenoszę na organizatora prawo do wykorzystania fotografii w publikacjach o których zdecyduje organizator”.**

Przepisy dotyczące prac:

1. Do konkursu można zgłaszać własne, oryginalne prace. Zdjęcia uczestników nie mogą naruszać praw autorskich oraz pokrewnych.
2. Każdy autor może nadesłać maksymalnie 5 fotografii.
3. Temat prac: **Widzialność**
4. Technika: prac jest dowolna.
5. Prace powinny być w formacie

JPG. Inne formy jak np. prezentacje nie będą rozpatrywane.

6. Każde zdjęcie musi być opisane: **imię i nazwisko autora oraz tytuł pracy. musi być opisane w nazwie zdjęcia.** - to znaczy posiadać **tytuł i dane autora: imię, nazwisko.**

7. Każdy autor zobowiązany jest dostarczyć swoje prace drogą:
 - e-mailową na adres: m.konopka@ptsr.org.pl

- lub na nośnikach CD

do siedziby organizatora na adres: **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 00-160 Warszawa, ul. Nowolipki 2A**

z dopiskiem na kopercie: konkurs fotograficzny

8. Organizator przygotowuje odbitki na wystawę we własnym zakresie.
 9. Do zdjęć prosimy dołączyć osobno kilka zdań o autorze oraz dane identyfikacyjne, czyli :adres zamieszkania, adres mailowy i nr telefonu.

10. Prace nieposiadające danych identyfikacyjnych – nie będą włączone do konkursu.

Terminarz

Konkurs trwa od chwili ogłoszenia do **30 czerwca 2019.**

Prace nadesłane po terminie nie będą brane pod uwagę w Konkursie (w przypadku prac wysłanych pocztą decyduje data stempla pocztowego).

Wyniki konkursu zostaną podane na stronach internetowych www.ptsr.org.pl; www.symfoniaserc.pl;

Wernisaż, czyli wystawa pokonkursowa, na którą do uczestników konkursu organizator wyśle indywidualne zaproszenia, będzie miała miejsce we wrześniu 2019r. w Warszawie.

Przyjazd autorów prac i osób towarzyszących odbywa się na koszt własny.

Sprawy nieujęte niniejszym regulaminem oraz sprawy sporne - rozstrzyga jury.

WIDZIALNOŚĆ - REGULAMINY KONKURSÓW

REGULAMIN KONKURSU POETYCKIEGO 2019 r. „WIDZIALNOŚĆ”

Przepisy ogólne

1. Organizatorem konkursu jest Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
2. Celem konkursu jest promowanie zachęcanie do wypowiedzi artystycznej osób chorych na SM, ich rodzin i przyjaciół oraz innych osób niepełnosprawnych, poprzez opowiadanie w formie poezji o radościach i troskach świata oglądanego przez pryzmat choroby.
3. Konkurs jest przeznaczony dla nieprofesjonalnych uczestników.
4. Niniejszy konkurs nie jest grą losową w rozumieniu ustawy z dnia 29 lipca 1992 r. o grach losowych i zakładach wzajemnych /Dz.U.Nr 4 z 2004 r. poz.27 z późniejszymi zmianami/.
5. Konkurs ma zasięg ogólnopolski.
6. Udział w konkursie jest bezpłatny.
7. Oceny wierszy dokona Jury powołane przez organizatora, po czym nagrodzi 15 wierszy. Wybrane prace wezmą udział w wystawie i mogą być użyte do publikacji Wszystkie wyróżnione w ten sposób prace traktowane będą jako równorzędne, bez przyznawania miejsc. Decyzje jury są ostateczne.
8. Nadesłanie prac oznacza akceptację warunków konkursu i Regulaminu.
9. Autorzy udzielają organizatorowi

10. Wraz z wierszami, każdy autor zamieszcza w zgłoszeniu następującą klauzulę:

„Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych przez organizatora Konkursu Poetyckiego „Widzialność” w celach wynikających z regulaminu tego Konkursu, zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 roku o ochronie danych osobowych /Dz.U. z 1997 r. nr 133, poz. 883 z późniejszymi zmianami/.

Przez wysyłanie zdjęć na konkurs, nieodpłatnie przenoszę na organizatora prawo do wykorzystania wierszy i w publikacjach których zdecyduje organizator”.

Przepisy dotyczące prac:

1. Do konkursu można zgłaszać własne, oryginalne prace. Wiersze uczestników nie mogą naruszać praw autorskich oraz pokrewnych.
2. Każdy autor może nadesłać maksymalnie 5 wierszy
3. Temat prac: **Widzialność**
4. Każdy wiersz musi być opisane: **imię i nazwisko autora oraz tytuł pracy. Musi być opisane w nazwie wiersza.** - to znaczy posiadać **tytuł i dane autora: imię, nazwisko.**
5. Każdy autor zobowiązany jest dostarczyć swoje prace drogą:
 - e-mailową na adres: m.konopka@ptsr.org.pl
 - lub w wersji papierowej do siedziby organizatora na adres: **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 00-160 Warszawa, ul.**

Nowolipki 2A, z dopiskiem na kopercie: konkurs poetycki

6. Organizator przygotowuje odbitki na wystawę we własnym zakresie
 7. Do zdjęć prosimy dołączyć osobno kilka zdań o autorze oraz dane identyfikacyjne, czyli :adres zamieszkania, adres mailowy i nr telefonu.
 8. Prace nieposiadające danych identyfikacyjnych – nie będą włączone do konkursu.

Terminarz

1. Konkurs trwa od chwili ogłoszenia do **30 czerwca 2019 r.**
2. Prace nadesłane po terminie nie będą brane pod uwagę w Konkursie (w przypadku prac wysłanych pocztą decyduje data stempla pocztowego).
3. Wyniki konkursu zostaną podane na stronach internetowych www.ptsr.org.pl; www.symfoniaserc.pl;
4. Wernisaż, czyli wystawa pokonkursowa, na którą do uczestników konkursu organizator wyśle indywidualne zaproszenia, będzie miała miejsce we wrześniu 2019 r. w Warszawie.
5. Przyjazd autorów prac i osób towarzyszących odbywa się na koszt własny.
6. Sprawy nieujęte niniejszym regulaminem oraz sprawy sporne - rozstrzyga jury.

Wszelkie pytania prosimy kierować do Magdaleny Konopki 22 2587175, 535 533 238, m.konopka@ptsr.org.pl



Zapraszamy na Abilimpiadę!

Zapraszamy serdecznie do udziału w VII Abilimpiadzie SM, która odbędzie się w dniach 14.06 - 16.06.2019r. Spotkamy się w Ośrodku Charytatywno - Edukacyjnym Diecezji Radomskiej „Emaus” w Turnie. Bardzo liczymy na Państwa obecność. Zasady są podobne jak w latach ubiegłych. Każdy Oddział może zgłosić dwie osoby do udziału w zawodach, zawodnicy mogą przyjechać z opiekunem. Zapewniamy zakwaterowanie, wyżywienie i zwrot kosztów podróży. Każdy uczestnik może wziąć udział w dowolnej ilości konkurencji, jednak polecamy zapoznanie się z harmonogramem konkurencji, który zostanie ogłoszony niebawem. Polecamy także zapoznanie się z regulaminem Abilimpiady.

Zgłoszeń uczestników dokonują oddziały, zatem jeśli chcą Państwo uczestniczyć w Abilimpiadzie, należy zgłosić się do swojego oddziału. Gorąco do tego zachęcamy!

Abilimpiada to jedno z naszych ulubionych wydarzeń w roku,

charakteryzujące się niepowtarzalną atmosferą. To nie są zwykłe zawody, to spotkanie, wymiana doświadczeń, okazja do zdobycia nowych umiejętności a także podziwiania wielu wartościowych dzieł, jakie tam powstają. Tradycyjnie już, podczas Abilimpiady planujemy interesujące warsztaty i wykłady. W tym roku uczestnicy zmierzą się w 15 konkurencjach:

1. Biżuteria
 2. Ceramika (bez wypalania)
 3. Decoupage
 4. Malowanie
 7. Fotografia
 8. Robótki na drutach
 9. Sudoku
 10. Szachy
 11. Szydełkowanie
 12. Warcaby
 13. Zdobienie bombek i jajek wielkanocnych
 14. Tworzenie kartek okolicznościowych
 15. Konkurencja „Open” – każdy z uczestników może zrobić pracę z dowolnej kategorii
- W spisie konkurencji możemy do-

strzec dwie nowości, tworzenie kartek okolicznościowych – które pojawiło się na wyraźną prośbę uczestników, jak i konkurencję „open”, która jest zupełnie nową koncepcją. Konkurencja „Open” polegała będzie na tym, że każdy uczestnik będzie mógł wykonać dowolną pracę, dowolną techniką pod warunkiem, że sam zapewni sobie potrzebne do tego materiały. To ukłon w stronę osób, które nie znajdują w spisie konkurencji dziedziny, w której czują się najlepiej, a chcieliby wziąć udział w zawodach.

W każdej z tych konkurencji można będzie wygrać atrakcyjne nagrody rzeczowe.

Druki zgłoszeń, opisy konkurencji oraz szczegóły znajdą Państwo niebawem na stronie www.ptsr.org.pl

Zgłoszenia przyjmujemy do 15 maja.

Wszelkie pytania oraz zgłoszenia prosimy kierować do **Magdaleny Konopki**, m.konopka@ptsr.org.pl, 535 533 238.



Regulamin Abilimpiady SM

1. Abilimpiada SM to olimpiada umiejętności osób chorych na stwardnienie rozsiane, zrzeszonych w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego.

2. Organizatorem Abilimpiady jest Rada Główna PTSR, a wszelkie sprawy z nią związane obsługuje biuro RG PTSR.

3. Abilimpiada jest dla uczestników bezpłatna, organizator zapewnia wyżywienie, nocleg, oraz zwrot kosztów przejazdu.

4. Miejsce i czas rozgrywania Abilimpiady będzie podawane do publicznej wiadomości, nie później, niż na trzy miesiące przed planowanym terminem.

5. Każdy oddział zobowiązany jest powiadomić o możliwości udziału w Abilimpiadzie wszystkich swoich członków.

6. Zgłoszenia uczestników są przyjmowane jedynie za pośrednictwem struktur PTSR, nie ma możliwości zgłaszania się indywidualnie.

7. Każdy Oddział PTSR ma prawo zgłosić na Abilimpiadę dwoje uczestników.

8. Oddział może zgłosić więcej niż dwoje regulaminowych uczestników, jednakże będą oni umieszczeni na liście rezerwowej i zapraszani jedynie w wypadku wolnych miejsc.

9. Uczestnicy z listy rezerwowej są zapraszani według kolejności zgłoszeń.

10. Każdy z uczestników może przyjechać na Abilimpiadę z opiekunem.



11. Oddział dokonując zgłoszenia uczestników zobowiązany jest, by w pierwszej kolejności zgłaszać osoby, które wcześniej nie brały udziału w Abilimpiadzie.

12. Zgłoszeń uczestników dokonuje oddział, nie później niż na miesiąc przed Abilimpiadą.

13. Zgłoszenia przyjmowane są na karcie zgłoszeniowej, załączonej do ogłoszenia o naborze uczestników. Zgłoszenie przysłane na innym druku zostanie uznane za nieważne.

14. Każdy uczestnik zobowiązany jest do zapoznania się z wykazem i opisem konkurencji oraz in-

formacją jakie materiały zapewnia organizator, a jakie trzeba ze sobą przywieźć. Wykaz i opis będzie rozesłany do oddziałów oraz dostępny na stronie www.ptsr.org.pl, w momencie ogłoszenia naboru na Abilimpiadę.

15. Zawody są rozgrywane w kilkunastu konkurencjach, które każdorazowo ustala Rada Główna PTSR. Spis konkurencji na dany rok będzie załącznikiem do ogłoszenia naboru uczestników.

16. Warunkiem, by dana konkurencja się odbyła, jest zgłoszenie się na nią minimum trojga uczestników.

17. Prace konkursowe ocenia jury złożone z ekspertów powoływanych przez RG PTSR.

18. Kryteria i punktacja oceniania prac, dostępna jest w opisie poszczególnych konkurencji.

19. W każdej z konkurencji przyznawane są trzy nagrody (I, II i III miejsce). Dopuszczalne jest przyznawanie nagród ex aequo.

Organizator zapewnia nagrody rzeczowe.

Regulamin przyjęty Uchwałą Rady Główny PTSR.



PACJENCI DLA PACJENTÓW

SAMODZIELNI

Program wsparcia i opieki nad pacjentami chorymi na stwardnienie rozsiane

Kampania społeczna

Kampania społeczna to zespół działań, których celem jest pozytywna zmiana postawy pewnej grupy osób do przedstawionego problemu społecznego. W dobrze przeprowadzonej kampanii chodzi o osiągnięcie efektu edukacyjnego poprzez informowanie, wyjaśnianie, poruszanie trudnych tematów uwzględniających interes społeczny.

Kampanie społeczne, wykorzystujące wiele kanałów są bardzo kosztowne. Jednak można zminimalizować koszty i zrobić kampanię wykorzystując tylko te kanały, które nie wymagają olbrzymich nakładów pozyskując wiele rzeczy po kosztach lub za darmo. Generalnie, wyróżnia się trzy podstawowe rodzaje kampanii społecznych:

- kampanie społeczne edukacyjne, które bazują na angażowaniu społeczeństwa czyli doprowadzeniu do zmian korzystnych dla za-

interesowanych. Dokonuje się to poprzez dialog oparty na wzajemnym zrozumieniu, zaufaniu i akceptacji,

- kampanie społeczne promocyjne, której celem jest pokazanie efektów przekonania grupy odbiorców do przyjęcia punktu widzenia nadawcy,
- kampanię społeczną informacyjną, której celem jest nagłośnienie problemu i pozyskanie opinii publicznej do swojego punktu widzenia.

Dobra kampania społeczna musi

si mieć jasno sprecyzowany problem i dobrze określony cel. Kampania, której cel jest bardzo ogólny – nie powiedzie się. Przed przystąpieniem do planowania kampanii, koniecznym jest przemyślane zdefiniowanie problemu, wybranie

grupy osób do której chcemy trafić i dobrać dla niej odpowiednio sformułowanego przekazu. Zadbaj o to, aby odbiorcy nie zostawiali bez odpowiedzi na zdefiniowany problem. W sposób wiarygodny, uczciwy i przekonujący należy wskazać odbiorcy poprawną i pożądaną postawę. Do realizacji kampanii trzeba poszukać sojuszników, współpracować z wieloma partnerami



i wyłonić lidera. Działać konsekwentnie i postarać się o darmowe wsparcie np. radia i telewizji w czasie wolnym antenowym. Od kilku lat, organizacje pożytku publicznego mogą starać się o bezpłatny czas antenowy na emisję swoich spotów społecznych. To duża szansa dla organizacji, którym zależy na dotarciu do możliwie jak największej grupy osób. Właściwie jedynym kosztem jest wyprodukowanie spotu.

Należy pamiętać o tym, że zgodnie z zasadami o bezpłatnych emisjach spotów kampanii społecznych, Telewizja Polska nie emituje spotów 1%. Kampania może być jednorazowa, ale większy efekt będzie gdy będzie ona powtarzana wielokrotnie. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego od 11 lat prowadzi kampanię edukacyjno-informacyjną „SyMfonia serc”. Kampania nasza jest niskonakładowa i składa się z różnorodnych działań opisanych w poprzednim SM Expressie. Jednym z kanałów komunikacyjnych jest emisja spotu w czasie wolnym antenowym dla OPP.

emitowanie spotu telewizyjnego we wrześniu w kilku kanałach TVP – jest doskonałym wspar-



Na przestrzeni lat, pokazaliśmy kilka spotów, wszystkie o tej samej tematyce, ale w różnych aspektach. Ich głównym przekazem było uświadomienie społeczeństwu jak wygląda życie ze stwardnieniem rozsianym. Wydaje się, że

ciem pozostałych działań kampanijnych takich jak koncerty, debaty, konferencje, spotkania..... Nawet bez przeprowadzania badań widzimy zmianę na lepsze w postrzeganiu osób ze stwardnieniem rozsianym oraz stosunek do ich problemów. Nie znaczy to wcale, że rezultat został osiągnięty. Przed nami jeszcze wiele do zrobienia, planowanie i realizacja kolejnych kampanii.



Z czym się zmagamy? - DEPRESJA

Zdrowie i technologia

Spersonalizowana terapia i technologie cyfrowe w opiece zdrowotnej

Świat zmienia się w tempie coraz szybszym. Z dnia na dzień mamy większą wiedzę medyczną, a technologie cyfrowe rozwijają się błyskawicznie. Te dwa tematy: technologie cyfrowe i spersonalizowana terapia były hasłami przewodnimi jedenastego Międzynarodowego Kongresu Organizacji Pacjentskich (International Experience Exchange with Patient Organisations) odbywającego się w Rzymie w dniach 5-7 marca 2019 r.

Różne leki dla różnych pacjentów

Kiedyś mówiono o wynalezieniu jednego skutecznego leku dla wszystkich, dzisiaj coraz częściej mówimy o tym, że różne leki działają różnie na różne osoby. W onkologii czy w stwardnieniu rozsianym mamy coraz więcej nowych leków. Są to substancje o różnym działaniu, różnym sposobie podania i różnych potencjalnych skutkach ubocznych. Coraz więcej mówi się o tym, że leki, jak ubrania, nie powinny być produkowane w jednym rozmiarze, który ma pasować do wszystkich pacjentów. Może już wkrótce badanie genu poszczególnych osób, by lepiej dobrać dla nich leczenie, stanie się powszechną praktyką.

Na sesji poświęconej stwardnieniu rozsianemu mowa była między innymi o włączaniu w proces decyzyjny osób bliskich. **Amanda Montague** ze Stanów Zjednoczonych opowiadała o tym jak du-

że znaczenie w przestrzeganiu terapii i zasad zdrowego życia ma wsparcie rodziny i/lub przyjaciół. Jeśli pojawia się sygnał, że pacjent jest osobą samotną, stowarzyszenie stara się zapewnić mu wsparcie. Osoby dotknięte depresją są mniej skłonne do przestrzegania zasad leczenia i dbania o siebie.

Sinisa Varga, były Minister Zdrowia Chorwacji opowiadał o opublikowanym już jakiś czas temu dokumencie Międzynarodowej Federacji SM (MSIF) na temat jakości życia („Siedem zasad prowadzących do poprawy jakości życia osób z SM”). Często tym co negatywnie odbija się na codziennym funkcjonowaniu osoby z SM, na pracy, życiu rodzinnym, społecznym, na dbaniu o siebie - nie jest wcale niepełnosprawność ruchowa, na którą tak zwracamy uwagę, ale tzw. niewidoczne objawy jak zmęczenie, problemy poznawcze (pamięć, uwaga), czy wspomniane już zaburzenia nastroju.

Dobór terapii powinien być rozważany w szerszym kontekście, uwzględniającym nie tylko stan zdrowia, ale także plany życiowe pacjenta, tryb życia i preferencje. Przy okazji pan minister podzielił się przykładem Chorwacji, która do niedawna miała podobne ograniczenia w dostępie do terapii co Polska (m.in. górną granicę wieku). Na szczęście coraz więcej decydentów dostrzega, że ograniczenie dostępu do leków nie przynosi

na dłuższą metę korzyści nikomu.

Technologia w służbie zdrowiu

Dużą dyskusję wywołał temat wykorzystania technologii cyfrowej w codziennym radzeniu sobie ze stwardnieniem rozsianym. Po co nam aplikacja, która „sledzi” naszą chorobę? Wielu pacjentów ma problem ze zrelacjonowaniem lekarzowi swoich objawów. Po pierwsze nie każdy ma okazję spotykać swojego neurologa regularnie i terminy bywają odległe, po drugie wizyty zwykle trwają krótko.

Aplikacja, która na bieżąco monitorowałaby nasz stan (np. poziom zmęczenia, liczbę pokonanych kroków, sprawność manualną, częstość korzystania z toalety, a nawet zaburzenia poznawcze itp.) dawałaby bardziej miarodajny obraz naszego stanu. Użyte wyniki można by porównywać na przestrzeni czasu (np. przed i po zmianie leku), ale też w grupie osób zbliżonych do nas wiekiem, płcią i długością choroby. Urządzenia monitorujące staną się też ważnym narzędziem monitorowania stanu zdrowia osób starszych, zwłaszcza tych mieszkających samotnie.

Wielu pacjentów zwraca też uwagę na potrzebę gromadzenia informacji w jednym miejscu. Często robimy badania w różnych placówkach i musimy pamiętać by samemu zbierać wyniki badań i pokazywać je kolejnym le-

karzom. Nie zawsze spójna jest terminologia, której używają specjaliści, co sprawia, że pacjent nie do końca rozumie informacje, które otrzymuje. Często zalecenia są dla niego niejasne i/lub w natłoku myśli i silnych emocji nie zapamiętuje tego co mówi do niego lekarz. To wszystko miewa znaczący wpływ na postępowanie pacjenta i uzyskiwane efekty leczenia. Zresztą to samo dotyczy rehabilitacji czy przestrzegania diety.

Big Data

Badania kliniczne, na podstawie których rejestrowane są nowe leki prowadzone są w dość sztucznych warunkach. Grupa osób badanych jest zwykle ściśle dobrana, a wszelkie zmienne zakłócające, które można wyeliminować, są eliminowane. Tym samym osoby, które mają inne choroby lub dolegliwości, są często wyłączone (lub w ogóle nie są włączane) do badania, aby nie zaburzyć jego wyników. Z tego też powodu niechętnie rekrutuje się do badań osoby starsze, ponieważ często ich zdrowie jest już nadwyrężone (np. mają wysokie ciśnienie, wysoki cholesterol, chorobę wieńcową itp.).

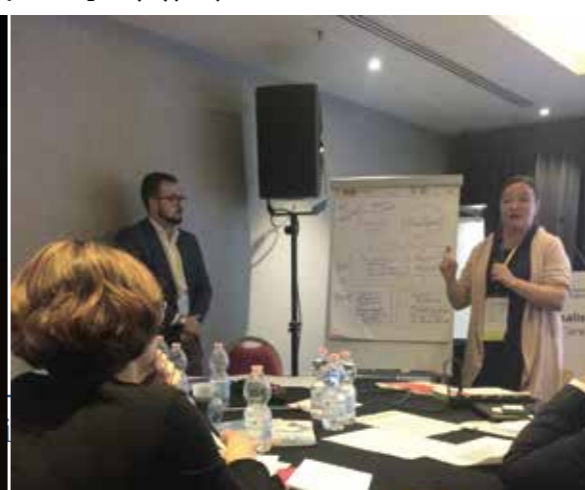
Tymczasem świat realny nie jest złożony tylko z ludzi chorych na jedną chorobę, stąd ogromną wagę mają dane ze świata rzeczywistego (ang. real world evidence), nazywane BIG DATA. Pozwalają one precyzyjniej

określić nie tylko faktyczną skuteczność leków u różnych grup pacjentów, ale też lepiej oszacować ryzyko terapii i skutki uboczne.

Tylko kto ma dostęp do tych danych? Ten problem został przedstawiony jako ważny temat do dyskusji, ponieważ z jednej strony wszystkim nam zależy na rozwoju medycyny, nie tylko z myślą o nas, ale także o przyszłych pokoleniach, z drugiej strony chcemy być pewni, że nasze wyniki posłużą w szczytnym celu i przede wszystkim zostaną użyte z zachowaniem naszej prywatności. Jedną z osób, która przedstawiała problem przechowywania i przetwarzania danych wrażliwych była **Wendi Wright** z Uniwersytetu Stanford.

Rozwój medycyny i technologii daje nam nowe możliwości nie tylko skuteczniejszego leczenia, ale też poprawienia komfortu i bezpieczeństwa w życiu codziennym. Pojawia się wiele nowych urządzeń i aplikacji, które mają nam to wszystko ułatwić. Np. aplikacja pokazująca, gdzie jest najbliższa toaleta lub lokal gastroonomiczny przystosowany do osób poruszających się na wózku inwalidzkim. Jeszcze nigdy dotąd ludzkość nie miała takiego dostępu do informacji, a gromadzona wiedza nie zwiększała się w takim tempie. Także jako pacjenci powinniśmy odważnie czerpać z tego postępu.

DC-S



Środa Popielcowa

Środą Popielcową rozpoczyna się okres Wielkiego Postu przygotowujący chrześcijan do Świąt Wielkiej Nocy. U jego początku Kościół posypuje głowy wiernych popiołem, wzywając ich do nawrócenia i pokuty. Mają na nie 40 dni na wzór 40-dniowego postu Jezusa podjętego przez Niego przed rozpoczęciem publicznej działalności.

W tym czasie wierni zaproszeni są do brania udziału w nabożeństwach pokutnych, takich jak: Droga Krzyżowa i Gorzkie Żale, a także do postu, modlitwy i jałmużny. Wszystko to ma kierować ich myśl ku Bogu, który dla zbawienia człowieka poświęcił Swego Syna, a także ku drugiemu człowiekowi, zwłaszcza potrzebującemu pomocy.

Środę Popielcową w dawnej Polsce nazywaną Wstępną Środą. Było tak dlatego, ponieważ wtedy rozpoczyna się czterdziestodniowy okres (nie są wliczane do niego niedziele) Wielkiego Postu. Jako że Niedziela Wielkanocna jest świętem ruchomym, również Popielec ma taki właśnie charakter. Trzeba także zaznaczyć, że jeszcze kilkadziesiąt lat temu zupełnie inaczej przeżywano ten czas. Ludzie bardzo rygorystycznie podchodzili do kościelnych nakazów i sprawiali sobie wiele niedogodności, by zjednoczyć się z cierpiącym Jezusem.

W Środę Popielcową zalecane są post ścisły (spożycie 3 posiłków – jeden do syta i dwa lekkie) oraz wstrzemięźliwość od pokarmów mięsnych. W czasie liturgii tego dnia ksiądz posypuje głowy wiernych popiołem (czyniąc na nich znak krzyża) i wypowiada następujące słowa: „Nawracajcie się i wiercie w Ewangelię” lub „Z prochu powstałeś i w proch się obrócisz”. Obrzęd ten wywodzi się ze starożytności, kiedy to ludzie,

na znak pokuty, także posypywali swoje głowy popiołem. Natomiast wypowiedane przez kapłana słowa dotyczą kruchości życia oraz tego, co powinno zajmować w nim najważniejsze miejsce – Słowa Bożego.

Geneza Środy Popielcowej sięga do pierwszych wieków chrześcijaństwa. Jeszcze w III w. okres postu trwał tylko tydzień, jednak już w następnym stuleciu został na pamiątkę pobytu Jezusa na Pustyni oraz wędrówki Izraelitów do Ziemi Kanaan przedłużony do 40 dni. W pułę tę nie wliczano niedziel. Jak zostało wspomniane powyżej – już wtedy pokutnicy posypywali swoje głowy popiołem. Zwyczaj ten za obowiązujący w całym Kościele uznał papież Urban II (było to w XI w.).

W tradycji Środa Popielcowa była przez długi czas czymś, co moglibyśmy dzisiaj określać jako „dzień przechodni”. Jeszcze rankiem i w południe trwały zabawy, a ludzie cieszyli się ostatnimi chwilkami karnawału. Natomiast już wieczorem wierni zbierali się w świątyniach i rozpoczynali okres postu. Dzisiaj sytuacja ta wygląda inaczej i ostatnim dniem czasu radości jest wtorek poprzedzający Popielec.

Symbolika Środy Popielcowej jest mocno eschatologiczna. Odnosi się głównie do rzeczy ostatecznych i podkreśla ulotny wymiar ludzkiej egzystencji.

Ciekawym jest fakt, że Środa Popielcowa, mimo iż nie jest dniem w którym obowiązkowo winno się być w kościele, jest jednak chyba najbardziej pożądanym przez katolików dniem, w którym ich nie może tam zabraknąć.

W kontekście Wielkiego Postu Instytucja Środy Popielcowej powstawała stopniowo wraz z rozwojem okresu Wielkiego Postu, który kształtował się z związku ze świątami paschalnymi. Jak za-

uważają historycy liturgii, pierwotnie Wielki Post obejmował dzień Wielkiego Piątku i Wielkiej Soboty, a więc trwał niecałe dwa dni przed zmartwychwstaniem Pańskim. Służył tym samym za bezpośrednie przygotowanie duchowe i fizyczne do Świąt Paschalnych (Ireneusz i Tertulian). W III wieku obchodzi się już w ramach postu cały tydzień. Na początku IV wieku znany był już post czterdziestodniowy na wzór poszczącego Jezusa na pustyni, nazywany po łacinie Quadragesima (Atanazy, Cyryl Jerozolimski). Na Wschodzie obchodzono go przez osiem tygodni wykluczając soboty i niedziele. Od VI wieku w Rzymie rozpoczynano post sześć tygodni przed Wielkanocą dołączając doń w 604 r. cztery brakujące dni odliczone przez niedziele, które z natury mają charakter świąteczny nie podpadały pod post (Grzegorz Wielki). Wtedy właśnie wyznaczono środę przesuując ją z niedzieli (caput ieunium) jako początek Wielkiego Postu. W 1091 r., idąc za postanowieniami synodu w Benewencie, przyjął się zwyczaj posypywania głów popiołem w środę rozpoczynając Wielki Post upowszechniony następnie w całym Kościele przez papieża Urbana II w 1099. Od tej pory nazywa się ją też oficjalnie Środą Popielcową lub Popielcem. Jaka taka została ona ostatecznie uprawomocniona w 1570 roku, po reformie liturgicznej Soboru Trydenckiego.

Dlaczego Środa „Popielcowa”?

Praktyka posypywania głów popiołem wzięła się ona z chrześcijańskiej praktyki pokutnej, jaką od V w. rozpoczynano okres Wielkiego Postu, w poprzedzający niedzielę poniedziałek, a od 604 r. w środę. Miał bowiem



wtedy miejsce sakrament pokuty publicznej. Był to swoisty obrzęd wypędzania publicznych pokutników z kościoła. Po odbytej spowiedzi publicznej pokutnicy wychodzili przed kościół, gdzie biskup z prezbiterami sypał na ich głowy popiół parafrazując słowa z Księgi Rodzaju: „Pamiętaj człowiecze, że jesteś prochem i w proch się obrócisz; czynź pokutę, abyś miał życie wieczne” (3,19). Po czym kropiono ich wodą świeconą oraz ich szaty pokutne, które oni przywdziewali na cały okres Wielkiego Postu. Wtedy padali twarzą na ziemię, a zgromadzony lud w kościele śpiewał nad nimi Litanię do Wszystkich Świętych; w końcu wypędzano ich z kościoła jak Adama i Ewę z raju. W X wieku do publicznych pokutników zaczęli dołączać również inni wierni zgromadzeni w kościele, którzy także uważali się za grzeszników i chcieli pokutować. Stąd Kościół (papież Urban II), wychodząc naprzeciw coraz bardziej rozpowszechnia-

jącej się praktyce zalecił na soborze w Benewencie (1091) praktykowanie obrzędu posypania głów popiołem w środę rozpoczynającą Wielki Post wszystkim wiernym. Praktyka ta następnie przyjęła się w całym Kościele od 1099 r.; wtedy też sama środa przyjęła nazwę Środy Popielcowej.

Dlaczego i skąd popiół w liturgii Środy Popielcowej?

Stosowano popiół do posypania nia głów, ponieważ bazowano na starym zwyczaju znanym w wielu starożytnych religiach, jak w Egipcie, Grecji czy u Arabów. Wszędzie tam był on znakiem żałoby i pokuty. Zwyczaj ten, idąc zresztą za długowiekową tradycją żydowską, był również znany i stosowany w chrześcijaństwie, choć wyraźne jego ślady w liturgii spotykamy dopiero w VIII w. Pierwsze świadectwa o święceniu popiołu pochodzą z X w., a papież Urban II wprowadził zwyczaj posypywania nim głów w 1091 na wspo-

mnianym soborze w Benewencie. W tym też czasie ustalono, że sam popiół ma pochodzić z palm poświęconych w Niedzielę Męki Pańskiej (Palmową) poprzedniego roku. W ten sposób utrzymano ściślejszy związek żałoby i nawrócenia z liturgią męki i śmierci Jezusa Chrystusa oraz z tymi samymi ludźmi, którzy w nich uczestniczą. Sam popiół według żydowsko-chrześcijańskiej tradycji symbolizuje znikomość, przemijalność, śmiertelność, żałobę, ból i ułomność życia ludzkiego; choć z drugiej strony, w związku z Chrystusem jest on też znakiem oczyszczenia, odrodzenia i zmartwychwstania, jako że Bóg stworzył człowieka z prochu ziemi i odrodził go w Chrystusie do nowego życia. Stąd nieprzypadkowy dobór słów towarzyszących posypaniu głów popiołem: „prochem jesteś i w proch się obrócisz”, lub zachęta do nawrócenia w Chrystusie, by otrzymać nowe życie łaski.

AK



Światowe dni chorego

Już po raz trzynasty liderzy Forum Organizacji Pacjentów spotkali się w Warszawie 11 i 12 lutego, z racji „Światowego dnia chorego”. Wzorem lat biegłych spotkanie to zostało zorganizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej na czele ze swym założycielem prezesem ks. dr **Arkadiuszem Nowakiem**. Dwa dni wypełnione zostały spotkaniami i wykładami dotyczącymi praw chorego i jego godności w chorobie.

Po uroczystym otwarciu konferencji przez ks. Dr Arkadiusza Nowaka, rozpoczęła się debata w której udział wzięli: minister zdrowia – prof. **Łukasz Szumowski** który mówił o wydolności rządu w opiece zdrowotnej, wiceprezes Narodowego Funduszu

Zdrowia dr **Adam Niedzielski**, prof. **Adam Łuków** reprezentujący Centrum Bioetyki i Bioprawa Uniwersytetu Warszawskiego, dr **Jakub Gierczyński** ekspert Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łązarskiego, **Ewa Borek** prezes fundacji „My Pacjenci”, ks. Dr Arkadiusz Nowak - Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Moderatorem tej bardzo interesującej nas chorych i pracujących na ich rzecz był **Piotr Bromber** – dyrektor Lubelskiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia. Dyskusja odbywała się wokół tematu „System ochrony zdrowia oparty na wartościach”. Na zakończenie debaty wystąpił nowo wybrany Rzecznik Praw Pacjenta **Bartłomiej Chmielowiec**, który

przedstawił swoją strategię współpracy z organizacjami pacjentów. Kolejna debata poświęcona została „Godności pacjenta w chorobie przewlekłej”, oraz prezentacji wyników raportu opracowanego przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, a uczestniczyli w niej współtwórcy tego dokumentu: dr **Tomasz Sobieraj** reprezentujący Instytut Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego oraz przedstawiciele organizacji pacjentów: prof. **Dorota Karkowska** – Fundacja lus Medicine, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, **Adrianna Sobol** – psychoonkolog Fundacja OnkoCafe – Razem lepiej, **Helena Kładko** – Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, **Beata Stepa-**

now – Stowarzyszenie Edukacji Diabetologicznej, **Anna Sorbak** – Stowarzyszenie Uroconti. Każdy z wymienionych uczestników omawiał problemy jakie spotykają chorych w przewlekłym i nieuleczalnym procesie choroby.

Po przerwie kawowej dalsze wykłady: dr **Jakub Gierczyński**, ekspert z Uczelni Łązarskiego w sposób bardzo przejrzysty mówił o „indeksie zrównoważonego rozwoju systemów ochrony zdrowia”. Pierwszy dzień konferencji zakończyła równie ciekawa sesja na temat: „Innowacyjne produkty medyczne i technologiczne, które zmieniają diagnostykę leczenia i życie z chorobą”.

Wieczorem autokarami uczestników zawieziono na uroczystą, integracyjną kolację do restauracji przy Placu Trzech Krzyży. Czas szybko upłynął przy dobrym jedzeniu i ciekawych rozmowach. Wiele można było dowiedzieć się i skorzystać z doświadczeń liderów innych organizacji.

We wtorek od rana wykłady i sesje. Na wstępie ks. dr **Arkadiusz Nowak** poinformował, że 12 lutego decyzją organizacji współpracujących z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej będzie ogólnopolskim świętem opiekunów chorych. Wiadomo, że dla przewlekłe chorego rola opiekuna w procesie powrotu do zdrowia jest nieoceniona, a jak dotąd w kalendarzu nie było takiego dnia, w którym mówiliby się i doceniało poświęcenie i trud tych osób. Dzień ten ma zwrócić uwagę na problemy i potrzeby opiekunów, ale przede wszystkim podziękować im za ich pracę i wsparcie w całym procesie choroby i powrotu do zdrowia.

W przypadku chorób nieuleczalnych takich jak np. stwardnienie

rozsiane – jest to niekończąca się troska i ciężka praca przy chorym. Nieprzypadkowo dzień 12 lutego został uznany Dniem Opiekuna – jest on zaraz po Światowym Dniu Chorego, by w ten sposób zwrócić uwagę i podkreślić rolę opiekunów. Następnie odbyły się kolejne sesje. Pierwsza z nich na temat: „Ruch, żywienie i arteterapia w prewencji i leczeniu chorób”. Bardzo ciekawie poprowadziły ją: dr n. med. **Anna Płucik – Mroźek** i mgr rehabilitacji **Małgorzata Perl**. Podkreśliły one, że ruch i prawidłowe żywienie może nie tylko poprawić jakość życia w przewlekłej chorobie, ale zdecydowanie polepszyć jego jakość.

Kolejna, równie ciekawa sesja dotyczyła zapewnienia odpowiedniej opieki żywieniowej w warunkach domowych. Swoje doświadczenie przekazały lekarz **Agata Zonbeg – Wójcik** i **Honorata Kołodziejczyk** z Poradni Żywienia Nutrimed. Po raz pierwszy na spotkaniu z racji Światowego Dnia Chorych zwrócona została uwaga na znaczenie muzyki w procesie powrotu do zdrowia. Jak podkreśliła dr. nauk humanistycznych **Elżbieta Galińska**, kierownik Pracowni Muzykoterapii w Klinice Nerwic Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, muzyka ma nieoceniony

wpływ na nasze zdrowie. Odpowiednio dobrana do gustu chorego i rodzaju choroby przyspiesza powrót do zdrowia.

Po przerwie kawowej odbyły się warsztaty. Pierwszy był zatytułowany: „Bariery i ograniczenia w pomaganiu innym” i tu pani psycholog dr **Katarzyna Korpołowska** bardzo ciekawie mówiła, jak sobie z tymi problemami radzić na co dzień. Drugie warsztaty nosiły tytuł: „Komunikacja interpersonalna z elementami perswazji” – poprowadzona przez naprawdę wspaniałego wykładowcę Wydziału Zarządzania Uniwersytetu warszawskiego dr hab. **Mariusza Trojanowskiego**. Warsztaty były tak ciekawe, że czas przestał mieć znaczenie. Dr. Trojanowski zwrócił uwagę na gesty i wymowę ciała – sprawa ni by oczywista, a odgrywa ogromne znaczenie. Każdy gest, postawa ton głosu jest pomocny w kontaktach z innymi.

I to był ostatni punkt tego niezwykle ciekawego tematycznie Forum. Cieszy fakt, że coraz więcej organizacji pozarządowych uczestniczy w tym wydarzeniu, wnosząc swoje doświadczenia i pomysły.

MK



Mózg - siła sprawcza

Mózg od pradawnych czasów stanowi zainteresowanie naukowców, filozofów, specjalistów różnych dziedzin. Podejmowane są różne działania mające na celu odkrycie tajemnic jego funkcjonowania i działań, za które jest odpowiedzialny: zachowanie, myślenie, słuchanie, mówienie, poruszanie, czucie etc.

Pierwsze poglądy dotyczące tego najbardziej skomplikowanego narządu w naszym ciele głosił niejaki Rene Descartes, który był francuskim filozofem. Twierdził on, że ludzkie działanie jest odruchem na stymulację środowiskową. Dowodził, że energia fizyczna pobudza narządy zmysłów, a narządy te z kolei przekazują to pobudzenie do mózgu w postaci materialnych impulsów, natomiast mózg następnie przekazuje te impulsy do odpowiednich mięśni uruchamiając odruch.

W XVII wieku była to dość kontrowersyjna myśl, ponieważ przeczyła ona temu, że człowiek jest istotą szczególną, obdarzoną przez siłę wyższą wolną wolą, a raczej ma więcej wspólnego ze zwierzętami w wyniku poglądu o odruchach w zachowaniu. Jednak sam ów filozof uważał, że ludzie od zwierząt różnią się choćby ze względu na umiejętność odróżniania dobra od zła i że człowiek może dokonywać racjonalnych wyborów.

Kolejnym ważnym odkryciem dotyczącym tego niewiele ważącego narządu było odkrycie Paula

Broca, że uszkodzenia po jednej stronie mózgu uszkadzają tylko określone funkcje, co by oznaczało związek pomiędzy strukturą i funkcjonowaniem mózgu. Kolejne odkrycia dotyczyły tego, że mózg to nie tylko masa tkanki, ale wysoce zintegrowany zbiór struktur czy zbiorów komórek, które pełnią specyficzne funkcje. Z czasem pojawiły się metody techniczne, innowacyjne do badania mózgu jak:

- skaner CT,
- skaner PET,
- technika MRI, rezonans magnetyczny,
- EEG.

Zadaniem tych metod jest zdobywanie wiedzy na temat struktur, organizacji i biochemicznych podstaw normalnych funkcji mózgu oraz diagnozowanie chorób oraz różnych dysfunkcji mózgu. Przyjrzyjmy się budowie mózgu. Naukowcy twierdzą, że istnieją trzy wzajemnie powiązane warstwy, które odpowiadają trzem różnym okresom w historii ewolucji. Są to: pień mózgu, układ limbiczny oraz kora mózgowa.

Pień mózgu, znajdujący się w najgłębszych zakamarkach mózgu, mieści struktury, które odpowiadają za akcje serca, oddychanie, połykanie, trawienie.

Układ limbiczny odgrywa zasadniczą rolę w regulacji zachowań emocjonalnych, seksualnych, jedzenie i picie oraz agresji.

Wokół tych dwóch prymitywnych organizacji znajduje się **kora mó-**

zgowa, która to odróżnia nas od najniższego gatunku zwierząt. Odpowiada ona za integrowanie informacji sensorycznych, koordynuje nasze ruchy i umożliwia myślenie abstrakcyjne oraz rozumowanie. Kora mózgowa, której rolą jest regulowanie wyższych funkcji poznawczych i emocjonalnych, dzieli się dwie prawie symetryczne połowy tak zwane półkule mózgowe, z których każda ma swoją oddzielną funkcję.

Lewa półkula odpowiada za:

- spontaniczne mówienie, reakcje na złożone polecenia, rozpoznawanie słów, pamięć słów i liczb, sekwencje ruchów, reagowanie racjonalne, pozytywne emocje.

Prawa półkula odpowiada za:

- powtarzanie, ale nie spontaniczne mówienie, reakcje na proste polecenia, rozpoznawanie twarzy, pamięć kształtów i muzyki, interpretacja przestrzenna, reagowanie emocjonalne oraz emocje negatywne.

Półkule te połączone są za pomocą gęstej warstwy włókien nerwowych, które tworzy ciało modzełowate tzw. spoidło wielkie. To jest sposób na przekazywanie informacji pomiędzy dwiema półkulami.

Obie półkule podzielone są za pomocą bruzd pionowych i poziomych na obszary mózgu zwane płacami mózgu. Są to:

- płac czołowy, wiąże się z kontrolą ruchową i czynnościami takimi jak planowanie, podejmowanie decyzji, stawianie celów, wiązanie



teraźniejszości z przyszłością poprzez zachowanie celowe,

- płac ciemieniowy wiąże się z kontrolą napływających informacji sensorycznych,
- płac potyliczny dotyczy napływu informacji wzrokowych,
- płac skroniowy przetwarza informacje słuchowe.

Obie półkule współpracują ze sobą bez względu na zadania.

Można by się zacząć zastanawiać, że skoro mamy dwie półkule mózgu, które pełnią odmienne funkcje, to czy każda z tych półówek mózgu mogłaby działać oddzielnie? Naukowcy odkryli, że jest to możliwe po przecięciu przewodnika informacji z jednej półkuli do drugiej tzw. ciała modzełowatego czy spoidła wielkiego, które jest pomiędzy półkulami. W badaniu tym zostało pokazane stanowisko gdzie przez receptory dane sensoryczne, których źródłem są oczy, są przenoszone automatycznie do przeciwnej strony mózgu. Dopóki bodźce będą kierowane do pól wzrokowych obu półkul, mózg jest w stanie działać jak zintegrowana całość. Jednak w sytuacji, gdy

te bodźce będą kierowane do pól wzrokowych tylko jednej półkuli, druga nie będzie o nich wiedziała.

Mózg jest niewielki, bo waży około 1350 gram, a jakże ważny. Nadal wiele jego zakamarków stanowi tajemnicę. Aby mózg zachował sprawność należy go ćwiczyć. Jeśli stale podejmujemy rutynowe, automatyczne działania pracuje on w małym stopniu i zamiast się rozwijać, stoimy w miejscu lub nasza pamięć czy inne procesy słabną. Na pewno do ćwiczenia mózgu dobre są wszelkiego rodzaju łamigłówki, krzyżówki, czytanie książek, nauka języków czy choćby słówek w innym języku.

Podejmowanie prac, które są dla nas nowe, słuchanie muzyki innej niż dotychczas. Angażowanie się w każdy rodzaj pracy, który będzie twórczy czy kreatywny i który zmusza nas trochę do myślenia. Stymulowanie mózgu jest ważne ponieważ mózg dłużej zachowuje swoją młodość. Ćwiczenie mózgu można powiązać na przykład z nową pasją, wtedy połączymy przyjemne z pożytecznym np. nauka gry na instrumencie, albo

malarstwo lub cokolwiek innego, co sprawi przyjemność.

Zdarza się jednak i tak, że choć bardzo będziesz dbał o ten ważny organ w swoim ciele to i tak nie zachowa on należytej sprawności, a powodem tego będą rozmaite choroby. Do takich neurodegradacyjnych chorób mózgu zaliczamy:

- chorobę Alzheimera, postępująca demencja, spadek sprawności intelektualnej spowodowany zmianami w mózgu,
- chorobę Parkinsona, prowadząca do ograniczonej sprawności fizycznej,
- stwardnienie rozsiane, które w konsekwencji prowadzi do uszkodzenia wielu narządów,

- inne choroby, o których się rzadziej słyszy: **choroba Huntingtona, choroba Picka, zespół Cockayne'a**.

Należy pamiętać o profilaktyce. Zadbaj o zdrową dietę, regularnie wykonywać badania, uprawiać sport, unikać spożywania substancji szkodliwych, unikać stresu lub przynajmniej mieć sposób na jego rozładowanie.

Dorota Kamińska
Zimbardo „Psychologia i życie”

Anna Drajewicz

Refleksje po 14 lutego



Walentynki... i jak było? Pamiętała/a? A ty jeszcze pamiętasz, jak było na początku waszej znajomości? Motyle w brzuchu szalały (a, daj Boże, jeszcze fruwały)? Każda randka była fascynująca; działało się, oj działało. Co zrobić, żeby utrzymać ten stan jak najdłużej, najlepiej na całe życie? Jedna z recept na szczęśliwy związek (zgadzam się z nią w pełni) postuluje, żeby „cały czas” umawiać się ze swoim partnerem na randki. I nieważne, ile się znacie; można się codziennie widywać, mieszkać ze sobą od roku czy dziesięciu lat.

niezapomnianej przecież, pierwszej), strojem podkreślenie doniosłość wydarzenia, umawiając się w miejscu, gdzie jeszcze nie byliście. Jedną z przyczyn wypalenia związku jest nuda. Nic tak nie osłabia relacji jak monotonia i rutyna. Dlatego za każdym razem wytypujcie inne miejsce. A jeszcze lepiej - naprzemiennie wybierajcie; niech dla drugiej strony będzie to totalne zaskoczenie. Niespodzianka znakomicie podnosi temperaturę. Rośnie ekscytacja; niech emocje sięgną zenitu. Stara to prawda, nieustannie aktualna -

wiesz, jak je uwielbia. A może piękne kwiaty, zupełnie bez okazji? Prezenty, drobne dowody miłości czy przywiązania najbardziej cieszą wtedy, gdy są dawane „bez okazji”. To piękny komunikat: pomyślałem o tobie. Wasze bycie razem osłabiają oczekiwania. Szczególnie te wydumane, nierealne. Już o tym pisałam. Oczekiwanie, żeby on się domyślił, graniczy z prośbą czy zaklinalaniem o wygranie szóstki w toto lotka. Kobiety, - facet potrzebuje wyraźnego komunikatu. Mów prosto z mostu; a jak się wstydzisz - napisz. Jasno i dużymi literami. Po co tracić czas na „ciche dni, tygodnie”. A w ogóle to proponuję, żeby nie mieć oczekiwań (bo wtedy nie będzie rozczarowań), ale wszystkiego się spodziewać. Prawda, jak zmienia się optyka?

Bądź otwarty na nowych ludzi, sytuacje. Zaskakujcie się wzajemnie; poszukajcie nowej pasji, której oddacie się razem, bez reszty. Bo nic tak nie łączy, jak wspólne przeżycia, „jaranie się” czymś nowym. Zupełnie nowe doświadczenie, wspólnie przeżywane - może być impulsem do spojrzenia na siebie z zupełnie innej perspektywy.

Tu mi się nasuwa dygresja; czytałam o pewnym miejscu w Rumunii, gdzie stworzono „pokój pojednania”. Funkcjonował 300 lat. W środku stało jedno łóżko, jed-

o związek trzeba dbać codziennie. Może jakiś pikantny sms w trakcie dnia. Może przywieziesz partnerowi lody, bo dobrze



Ustalcie, żeby raz na dwa tygodnie, bądź raz w miesiącu, spotykać się „na randkę”. Angażujcie te same emocje (jak podczas

no krzesło. Na stole - jeden talerz, jedna łyżka. Domyślcie się? Para, która chciała się rozstać, była tam zamykana na dwa tygodnie. Mogła wyjść wcześniej, ale tylko wtedy, gdy zdecydowali się zostać razem. W tym czasie (funkcjonowania pokoju) doszło tylko do jednego rozvodu!

I jeszcze jedna, interesująca rzecz, którą warto przemyśleć; w pokoleniu wychowywanym w czasach komuny, rzadko kiedy mówiło się kocham cię. Też wyrosłam w takiej rodzinie; nie pamiętam, czy kiedykolwiek usłyszałam te słowa od swojej matki. W tych trudnych czasach - żeby zwrócić na siebie uwagę - ludzie często wchodzili w rolę ofiary. Właśnie poprzez takie postępowanie usiłowali doczekać słów „kocham cię” - od bliskich. A skoro tak nas nauczono, tak edukowaliśmy nasze dzieci. I my - wyuczeni - mówimy kocham cię w nietypowy sposób; kłócąc się o pierdoły - nieodstawioną na miejsce szklankę, niedokręconą tubkę pasty do zębów, nieopuszczoną klapę od sedesu.

W rzeczywistości - w ten sposób mówimy partnerowi: widzę cię, jesteś dla mnie ważny, kocham cię, potrzebuję twojej uwagi. Wierzę, że w waszych związkach jest cudownie; gdyby jednak pojawiły się problemy z komunikacją, przypominam - nie zaczynaj zdania od: ty zawsze, ty nigdy. Nie atakuj. Mów o swoich odczuciach; co czujesz, kiedy on robi.... Czyli nie „Ty głupku, znowu nie wrzuciłeś koszulki do prania”, tylko: „Czuję się źle, gdy nie odkładasz rzeczy na miejsce, bo spada to na mnie. A ja staram się bardzo, żebyśmy mieli czysto i przytulnie”. Jest różnica?

Celebrycie wspólne chwile, postawcie na jakość, nie ilość. Wisława Szymborska pięknie powiedziała: Nie ma szybkich kaw; kawą trzeba się delektować”. Tego wam życzę.

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



Czarnuszka siewna

(*Nigella sativa*) zwana też czarnym kminkiem od ponad 2. tysięcy lat używana jest na Wschodzie jako przyprawa i środek leczniczy, na wiele przypadłości. Pomoże na:

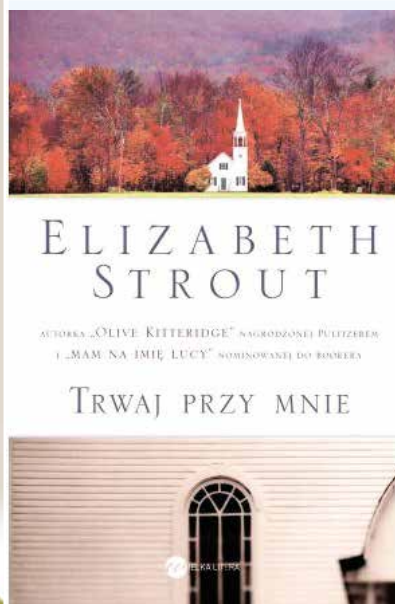
- 1. Zapalenie gardła** - czarnuszka zwalcza infekcje dzięki swojemu silnemu działaniu antybakteryjnemu i antywirusowemu. Dodatkowo zmniejsza ból i dezynfekuje.
- 2. Cukrzyca typu 2** - nienasycone kwasy tłuszczowe zawarte w czarnym kminku zmniejszają poziom cukru we krwi. Oprócz tego chronią trzustkę i wspomagają jej regenerację.
- 3. Epilepsja** - jeśli regularnie będziesz ją stosował, zmniejszysz częstotliwość napadów.
- 4. Świetnie obniża ciśnienie krwi** i zmniejsza niebezpieczeństwo zakrzepów.
- 5. Choroby grzybicze** - odpowiedny za to jest tymochinon, aktywny składnik, który znakomicie sobie radzi z zagrzybieniem organizmu.
- 6. Dolegliwości układu pokarmowego** - ze względu na właściwości przeciwskurczowe, skutecznie pomaga przy wzdęciach. Dodatkowo poprawia pracę jelit.

7. Działa antynowotworowo - olej z czarnuszki od ponad 1000 lat wykorzystywany jest jako naturalny środek na raka. Regularnie przyjmowany, potrafi hamować wzrost komórek nowotworowych nie tylko w jelicie cienkim, ale także przy każdym rodzaju raka. Najlepiej spożywać 3 łyżeczki oleju. Codziennie.

8. Podnosi odporność organizmu - wydatnie się wzmocnisz, jeśli będziesz wypijał łyżeczkę oleju z czarnuszki przed śniadaniem. Możesz go wymieszać z sokiem lub miodem.

9. Choroby skóry - gdy walczysz z trądzikiem, łuszczycą oraz atopowym zapaleniem skóry.

10. Alergie, wszelkie - przy ostrych reakcjach alergicznych, takich jak kaszel czy katar sienny, widać - po zażyciu czarnuszki - sporą poprawę. Szczególnie, przy reakcjach alergicznych dróg oddechowych.



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. Jedna z córek – dotychczas wzorowa uczennica – popada w konflikt z klasą i nauczycielami. Gosposia 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 podszyla jest hipokryzja sąsiadów. To przelewa czarę goryczy u pastora.

„Trwaj przy mnie” Elizabeth Strout, Wielka Litera

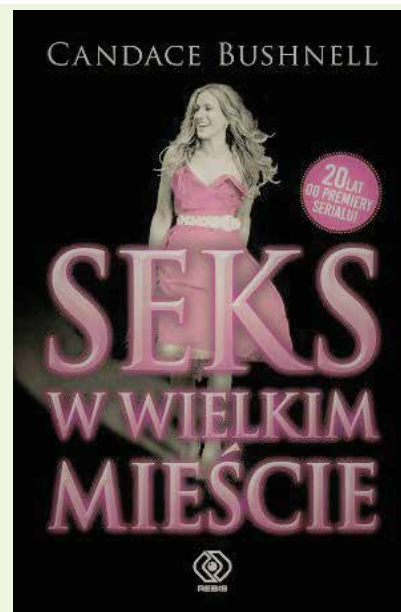
Kultowy seks

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 przerażających przygód z mężczyznami.

Czytelniczki pokochały te teksty od razu. Bo przecież dopieranie 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. Choć 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



Małomiasteczkowe tajemnice

Camille Preaker od lat mieszka w Chicago. Jest dziennikar-

ką 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 każ-

dy 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 przedmiot” Gillian Flynn, Znak Literanova