

Nr 93 Rok IX luty 2021 ISSN 2299-9647



# SM Express

*Czekając na swoją dawkę - str. 8-9*



## W numerze:

Nakrętki mogą pomóc - str. 3

Szczepienie przeciw Covid-19 - str. 4-5

Wyjątkowy program - str. 6-7

Moje ciało się zmieniło - str. 14-15

Przemoc psychiczna - str. 16-18

Konkursy - SM, Więzi, kontakty, relacje - str. 22-23



## Droży Państwo



Często w tym miejscu podejmowałem tematy ważne, czasem trudne, a czasem kontrowersyjne. Zawsze też starałem się zwrócić uwagę na te problemy, które dla naszego środowiska stanowiły dużą

wartość albo były ważne do zauważenia. Zawsze uważałem, że jako Stowarzyszenie musimy stanowić jedność, gdyż tylko w taki sposób możemy cokolwiek osiągnąć dla osób z SM.

Myszę, że w pewnym stopniu to moje pragnienie spełniło się. Otóż dowiedziałem się niedawno, że nakłady na refundację leczenia stwardnienia rozsianego to drugi pod względem wysokości wydatek systemu opieki zdrowotnej. To niesamowicie

gdy uświadomimy sobie jak to wyglądało jeszcze kilka, kilkanaście lat temu. Wielu z nas pamięta ograniczenia czasu leczenia, skąpe finansowanie programów lekowych, skromną gamę leków. Dziś możemy śmiało powiedzieć, że SM zostało przez decydentów dostrzeżone i że rządzący rozumieją, iż warto leczyć tę chorobę.

Od wielu lat powtarzamy przy wszelkich okazjach, że leczenie SM to dobra inwestycja dla państwa. Osoby leczone pozostają sprawne, pracują, odprowadzają podatki, a więc współfinansują swoje leczenie. Nie korzystają ze zwolnień lekarskich, nie przechodzą na renty, zasiłki. Tak więc całość budżetu państwa pozostaje w równowadze. I wydaje mi się, iż to trafiło do świadomości decydentów.

Mieliśmy też wielu sprzymierzeńców w tym naszym przekonaniu. W rozmowach brały udział inne organizacje, ośrodki naukowe oraz przede wszystkim specjaliści, neurologi, którzy z uporem udowadniali sens wspierania osób z SM. Bez

tej pomocy niewiele byśmy osiągnęli, a przynajmniej nie tak szybko.

Trzeba zatem uświadomić sobie, że jako organizacja stanowimy ważną siłę w przestrzeni systemu opieki zdrowotnej i naprawę musimy dbać o to, aby tej pozycji nie stracić. Pamiętajmy, że na wizerunek pracuje się bardzo długo, natomiast utracić to, co się zdobyło, można bardzo łatwo.

Na koniec chcę dodać, że więcej środków od stwardnienia rozsianego otrzymuje tylko leczenie nowotworu piersi, natomiast wyprzedzamy nowotwory płuc, prostaty czy jelita grubego.

Myszę, że jako organizacja możemy cieszyć się z tej pozycji. Zadbaliśmy o to, do czego powołano Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, zadbaliśmy o osoby z SM. Naszym obowiązkiem jest teraz utrzymać tę pozycję i starać się nadal konsolidować szeroko rozumiane środowisko SM, aby zadbać o przyszłość osób zmagających się z SM oraz tych, którzy będą się z chorobą mierzyć w przyszłości.

## Rząd o niepełnosprawnych

Prawie jedna osoba na sześć w UE w wieku co najmniej 15 lat cierpi na jakąś formę niepełnosprawności. Zgodnie z przewidywaniami ze względu na starzenie się populacji ta liczba ma wzrosnąć w najbliższych latach. Wskaźnik ubóstwa wśród osób niepełnosprawnych jest o 70% wyższy niż średnia z powodu dodatkowych wydatków, niższych dochodów i wyższego bezrobocia. Osoby niepełnosprawne wciąż spotykają się z dyskryminacją, uprzedzeniami i barierami, które osłabiają ich udział w społeczeństwie i gospodarce.

Po niedawnym posiedzeniu rządu premier Mateusz Morawiecki

powiedział, że przez ostatnie 5 lat najważniejsze są te działania, które mogą być potwierdzone przez środki budżetowe, które przeznaczamy na osoby z niepełnosprawnościami. To przyrost o ok. 90 procent, z nieco ponad 15 mld zł do 30 mld zł w tym roku.

Wprowadzono świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji w wys. 500 zł i wiele podwyżek związanych z rentą socjalną czy w innych obszarach wspierających osoby z niepełnosprawnościami lub osoby, które im pomagają.

Wdrożony został system solidarnościowy, żeby rozdział dóbr był jak najbardziej sprawiedliwy. To wszystko jest zaledwie bazą do

dalszych działań. Miarą skuteczności jest polepszenie życia osób z niepełnosprawnościami.

Strategia na lata 2021-2030, którą przyjęto dziś na Radzie Ministrów to pierwsza tak wszechstronna i kompleksowa strategia dla osób z niepełnosprawnościami. Wyznacza też ona symboliczny początek tej bardzo profesjonalnej polityki dla OzN.

Pozostaje tylko mieć nadzieję, że słowa premiera urzeczywistnią się i sytuacja osób z niepełnosprawnościami poprawi się. Przytoczone liczby robią wrażenie, czy jednak są wystarczające? Doskonale wiemy, choćby z autopsji, jak wiele jest jeszcze do zrobienia. Lecz cóż – nie od razu Kraków zbudowano.

## Nakrętki mogą pomóc

W październiku ubiegłego roku narodził się pomysł ustawienia w Sanoku pojemnika na plastikowe nakrętki. Przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział Sanok wraz z Ewą Kawałko - przedstawicielem Sanockiej Straży Ochrony i Ratownictwa Zwierząt w Polsce zaprezentowali Burmistrzowi Miasta Sanoka Tomaszowi Matuszewskiemu pomysł ustawienia pojemników na plastikowe nakrętki.

Pojemniki musiały być szczególne. Szczególne tzn. tematycznie zgodne z statutowymi działaniami stowarzyszeń. W ten oto sposób powstały pojemniki w kształcie neuronu (logo PTSR dzięki wsparciu Rady Głównej PTSR) oraz w formie kotka.

Znalezieniem wykonawcy zajęli się sami. I tak oto te niezwykle pojemniki wykonała miejscowa firma - Kuźnia Skarbów, której z całego serca dziękujemy za profesjonalizm wykonania, miłą



współpracę i włączenie się razem z nami w to działanie. Profesjonalnym montażem zajęła się firma Kawałko Dekor Styl- brukarstwo. 30 grudnia 2020r. urzeczywistniły się nasze działania nad projektem. Pojemniki zostały ustawione na

Placu Harcerskim w Sanoku po dwóch stronach bramy głównej. Wszelkie pozyskane środki z uzbieranych nakrętek do pojemnika - neuronu zostaną przekazane na pomoc osobom niepełnosprawnym z rejonu Sanoka i okolic.

**Hasło naszej akcji to „Daj się wkręcić w pomaganie”.**

Dla wielu osób kształt pojemnika może być zagadką i zrodzić pytania: dla kogo to jest zbierane, w jakim celu?

Akcja została zainicjowana w celu informacyjnym, aby jak największa liczba osób dowiedziała się o Towarzystwie i uświadomiła sobie, jak ważne jest bezinteresowne niesienie pomocy najbardziej potrzebującym, a także kształtowała postawy społeczne od małego do dużego.

Wyobraźmy sobie radość malucha gdy w domu pilnuje, aby nie wyrzucać nakrętek i uczy tego całą rodzinę bo wie, że jak uzbiera będzie mógł wrzucić je do neuronu i ten sposób pomóc.

**W sumie bardziej liczymy na poszerzenie wiedzy o potrzebach i o ograniczeniach osób z SM, niż na efekt finansowy.**

EM





# Szczepienie przeciw Covid-19

## stanowisko Doradczej Komisji Medycznej PTSR

**W związku z rozpoczętą kampanią szczepień przeciwko infekcji Covid-19 i licznymi zapytaniami pacjentów chorujących na SM odnośnie bezpieczeństwa i skuteczności tych szczepień Doradcza Komisja Medyczna PTSR przekazuje swoje aktualne stanowisko w tej sprawie.**

**W związku z tym, iż szczepienia są w bardzo wczesnej fazie i wiedza na ten temat jest intensywnie gromadzona poniższe rekomendacje odpowiadają sytuacji na chwilę obecną. Zaleca się śledzenie dalszych komunikatów, które będą uwzględniały wiedzę wynikającą z rozwoju programu szczepień.**

**Czy pacjent chorujący na SM powinien zaszczepić się przeciwko Covid-19?**

Pacjenci chorujący na SM są tak samo narażeni na zachorowanie na Covid-19, mają takie same czynniki ryzyka jak wszyscy inni ludzie i są tak samo narażeni na konsekwencje tej infekcji, w tym śmiertelne. Przebieg infekcji Covid-19 u pacjentów chorujących na SM jest podobny jak u osób niechorujących na SM, ale według niektórych danych leczonych lekami deplecyjnymi (Ocrevus, Lemtrada, Mavenclad) może powodować cięższy przebieg Covid-19. Szczepienie zapewni 95% szansę na uniknięcie zachorowania na Covid-19 i jego konsekwencje niezależnie od płci, wieku, masy ciała i chorób współistniejących (1). W chwili obecnej brak jest danych przeciwko szczepieniu anty-Covid-19 u pacjentów z SM, ale decyzja powinna być podjęta indywidualnie uwzględniając korzyść względem ryzyka.

**Czy szczepienie jest bezpieczne dla pacjentów chorujących na SM?**

Aktualnie stosowana szczepionka firmy Pfizer została przebadana w ostatniej, III fazie badania, na grupie 43 548 osób (1). W okresie mediany 2 miesięcy po drugim podaniu szczepionki nie wykazano niepokojących objawów ubocznych. Ob-

serwowano głównie ból w miejscu wstrzyknięcia oraz zmęczenie i ból głowy. Nie ma danych aby przypuszczać, iż profil bezpieczeństwa u pacjentów z SM będzie inny niż w populacji ogólnej. Wpływ szczepionki na ewentualne wystąpienie rzutu choroby lub pogorszenie progresji nie jest jeszcze znany.

Zgodnie z rejestracją, obecnie dostępna szczepionka może być stosowana u pacjentów od 16 roku życia, dotyczy zatem także młodzieży z SM. Nie mamy danych dotyczących dzieci młodszych.

**Czy szczepienie będzie skuteczne u pacjentów z SM?**

Pacjenci chorujący na SM są leczeni lekami, które wpływają na funkcje układu odpornościowego, który jest odpowiedzialny za wytworzenie odpowiedniej skuteczności szczepionki. Stąd pojawiają się pytania czy szczepionka u pacjentów z SM będzie skuteczna. Leki stosowane w terapii SM dzielą się na trzy kategorie: nie hamujące lub minimalnie hamujące funkcje układu odpornościowego (Avonex, Rebif, Betaferon, Plegridy i Copaxone), druga grupa mająca umiarkowany wpływ na układ odpornościowy (Tecfidera, Aubagio, Gilenya, Tysabri, Mayzent, Ozanimod)

i trzecia grupa to leki deplecyjne, które mają bardziej istotny i długotrwały wpływ na układ odpornościowy (Ocrelizumab, Lemtrada, Mavenclad, Rytuksimab). W przypadku niektórych leków drugiej grupy i leków z trzeciej grupy zadawane są pytania czy u pacjentów leczonych tymi lekami szczepionka będzie skuteczna tzn. będzie zapobiegać zakażeniu Covid-19. W związku z tym, iż w chwili obecnej nie ma danych w jaki sposób leki te mogą wpływać na skuteczność szczepionki Covid-19 musimy posiłkować się wynikami badań na temat wpływu tych leków na skuteczność szczepienia przeciwko innym wirusom np. gry-

py u pacjentów z SM. Badanie te wykazały, iż leczenie Ocrevusem, po 12 tygodniach od ostatniej dawki leku, zmniejszają skuteczność generowania mechanizmów odpornościowych wywołanych przez szczepienie, ale ciągle szczepienie zachowało zdolność zapobiegania zachorowaniu na grype (2). W przypadku Lemtrady wykazano, iż po 6 miesiącach od ostatniej dawki leku szczepienia są tak samo skuteczne jak u pacjentów nieleczonych Lemtradą (3). Stąd można wnioskować, iż pacjenci SM leczeni lekami silnie wpływającymi na układ odpornościowy również odniosą korzyść ze szczepienia Covid-19.

**Czy należy zmienić sposób leczenia w związku ze szczepieniem Covid-19?**

Leczenie lekami pierwszej i drugiej grupy powinno być kontynuowane bez zmian w schemacie leczenia. W przypadku leków

trzeciej grupy nie należy stosować szczepionki w okresie 6 tygodni przed podaniem leku i dążyć do podania leku jak najpóźniej po wcześniejszej dawce leku. Nie wcześniej niż 3 miesiące od poprzedniej dawki Ocrelizumabu (2) i 6 miesięcy w przypadku Lemtrady (3). W związku z tym można rozważyć opóźnienie podania kolejnej dawki leku np. Ocrevus powyżej 6 miesięcy (1-2 miesiące) i dokonać szczepienia jak najpóźniej od poprzedniej dawki (ale z zachowaniem 6 tygodni przed podaniem kolejnej dawki), aby zminimalizować ewentualny efekt ograniczający skuteczności szczepionki.

**Kiedy należy dokonać szczepienia u pacjentów z SM rozpoczynających leczenie?**

W przypadku leków pierwszej grupy można dokonać szczepienia bezpośrednio przed rozpoczęciem leczenia, a w przypadku niektórych leków drugiej (Gile-

nya, Mayzent) i wszystkich z trzeciej grupy szczepienie powinno być zakończone przed podaniem leku z zachowaniem okresu czasu na rozwój pełnej skuteczności szczepionki. Dla Gileny są to 4 tygodnie, dla Ocrevusa, Mavencladu i Lemtrady 6 tygodni

**Czy rodzina pacjentów z SM powinna zaszczepić się na Covid-19?**

Tak. W ten sposób dodatkowo zmniejszy ryzyko zachorowania na Covid-19 przez pacjentów z SM. Ponieważ nie mamy danych dotyczących dzieci młodszych, więc w ich przypadku szczególnie istotne jest zaszczepienie osób z najbliższego otoczenia.

Zachęcamy również do zapoznania się ze stanowiskiem dotyczącym szczepień u chorych z SM przygotowanym przez Sekcję SM i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.





# Wyjątkowy program

Jak się okazuje potrafimy jako kraj przodować w niektórych dziedzinach. Program leczenia rdzeniowego zaniku mięśni w Polsce jest wyjątkowy. Zakłada, że obejmie wszystkich pacjentów. I rzeczywiście, jak mówi prof. Marcin Czech, prezes elekt Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego, włączymy pacjentów ze wszystkimi typami SMA - od typu pierwszego do czwartego. Dostęp ten w Polsce jest bardzo szeroki.



Gdy była podejmowana decyzja o tym, czy ograniczyć tę populację, trwały rozmowy i konsultacje z ekspertami. Obserwowano jak ten problem rozwiązały inne kraje. W wielu z nich ta populacja była zwykle ograniczona do pierwszego typu SMA. U nas zwyciężyło założenie, że istnieją wystarczająco silne dowody, choć w badaniach klinicznych dotyczących innych typów choroby one nie były tak jednoznaczne, że nastąpi poprawa stanu klinicznego u tych pacjentów. Wykorzystując instrumenty dzielenia ryzyka, czyli zabezpieczając płatnika publicznego, które w jakiś sposób ograniczałoby budżet przeznaczony na SMA w pierwszym i drugim roku (bo trzeba pamiętać, że te decyzje podejmowane są na dwa lata), zdecydowano się na całą populację. **Być może Polska w niedługim czasie będzie mogła pochwalić się sukcesami, że będziemy mieli jeszcze większą grupę chorych niż np. w Niemczech i o której można będzie powiedzieć, że dla wszystkich pacjentów, niezależnie od typu SMA leczenie to jest skuteczne. Można zaobserwować nie tylko zahamowanie choroby, ale wprost powrót funkcji motorycznych.** Trzeba pamiętać o tym, że pacjenci i ich rodziny chcą być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa, chcą pracować i być aktywnymi, w mniejszym stopniu zajmować się opieką, a w większym np. własnym rozwojem. I my to umożliwiliśmy naszą decyzją.

Przy okazji okazało się, że liczba pacjentów może być nieco większa. Na początku sądzono, że jest ich około 700, teraz wiadomo, że ta liczba przekracza 1000 osób. Tak się często dzieje, kiedy pojawia się nowy typ terapii, szczególnie sku-



tecznej i z której pacjenci mogą skorzystać. Ten 30-proc. błąd nie jest duży. W innych jednostkach chorobowych bywają populacje nie doszacowane, rzadziej przeszacowane. Nie było żadnych podstaw, aby wiedzieć (nie było badań przesiewowych), jak w polskim społeczeństwie ma ono genotyp czy ilu rzeczywiście takich pacjentów może być. Ekspertki szacowali, że ta populacja może sięgnąć własnie tysiąca. W tej chwili, co cieszy, dwie trzecie tych osób jest rozpoznanych i leczonych. Do tego kontrola noworodków spowoduje, że szansa na wykrycie tej choroby, którą będziemy w stanie wychwycić, to będzie 50.-60. pacjentów rocznie. Warto pamiętać, że objęto opieką tych chorych, dla których nie było do tej pory opcji terapeutycznej w Polsce. W związku z tym teraz niejako nadrabiane są zaległości. Potem będzie tylko dodawanie nowych pacjentów.

Warto by było wykorzystać doświadczenia z wprowadzania programu leczenia SMA w in-

nych chorobach rzadkich. Dzięki współpracy ekspertów, decydentów, płatnika, organizacji pacjencjckich, ośrodków, diagnostów, wszystkich, którzy biorą udział w tym procesie, udało się taki modelowy program stworzyć, wdrożyć i realizować. Trwają prace nad Narodowym Programem dla Chorób Rzadkich, w którym są naprawdę dobre zapisy. Czekaemy tylko na zapalenie zielonego światła przez ministerstwo. To

sprawi aby Polska dołączyła do grupy krajów, prawie wszystkich w UE, które takie plany posiadają. Wówczas, w ramach koordynowanej opieki zdrowotnej ten program może posłużyć jako benchmark dla innych chorób rzadkich. I pacjenci cierpiący na te choroby będą mieć to szczęście, że mają leczenie farmakologiczne skuteczne i bezpieczne, po które mogą sięgnąć.

Opr. top

SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni, to choroba dziedziczna. Za jej powstanie odpowiada brak genu SMN1, który jest odpowiedzialny za pracę motoneuronów, czyli neuronów, które zapewniają prawidłowe funkcjonowanie mięśni i ruchu.

SMA kradnie mięśnie, kości i siły. Choroba najczęściej ujawnia się dosyć wcześnie. Pojawiają się uogólnione osłabienie i postępujący zanik mięśni szkieletowych. W ostateczności prowadzi do tego, że chory jest całkowicie unieruchomiony.

Rozwój poznawczy i intelektualny pacjentów jest niezaburzony, natomiast niepełnosprawność ruchowa postępuje w sposób zależny od postaci, z którą mamy do czynienia.



# Czekając na swoją dawkę

## Dostawcy nie wywiązują się z dostaw szczepionek

Mimo licznych zapewnień rządu o swobodnej dostępności do szczepień, okazuje się, że mogą z tym wystąpić problemy. Jak powiedział podczas posiedzenia Komisji Zdrowia minister Michał Dworczyk, pełnomocnik rządu ds. programu szczepień, nie można zaplanować szczepień w drugim kwartale. Firmy nadal nie dostarczyły harmonogramów dostaw na ten okres.

W posiedzeniu uczestniczył również minister zdrowia Adam Niedzielski. Minister Dworczyk podkreślił, że sukces programu szczepień jest wspólną sprawą, która powinna łączyć ponad podziałami wszystkie partie polityczne, to jednak w trakcie posiedzenia nie obyło się bez politycznych potyczek. Posłowie usłyszeli m.in., że Polska zajmuje pierwsze miejsce w Unii Europejskiej, jeśli chodzi o tempo szczepień. Tymczasem nie jest to prawda – jeśli brać pod uwagę wskaźnik liczby zaszczepionych minimum jedną dawką, Polska w czwartek zajmowała siódmą pozycję, zaś jeśli chodzi o liczbę wyszczepionych dawek – trzecią. Kilka godzin później w mediach społecznościowych pojawiło się sprostowanie – pierwsze miejsce Polska zajmuje wśród dużych krajów unijnych, liczących więcej niż 10 mln osób. Ponadto żaden z ministrów nie umiał odpowiedzieć na proste pytanie - jak duża część osób uprawnionych w etapie zero czeka jeszcze na pierwszą dawkę szczepionki, posłowie

słyszeli tylko powtarzaną od kilku dni formułkę, że „zaszczepiło się już 94 proc. lekarzy”.

Nawet w tzw. grupie zero wiadomości są dobre i złe informacje. Te dobre są takie, że udało się zaszczepić 94 proc. lekarzy. Złe natomiast, że nie udało się zaszczepić wszystkich medyków ze względu na perturbacje z dostawami szczepionek. Szczepienia tej grupy zostały wstrzymane do początku marca, gdy do Polski ma trafić duży transport szczepionki AstraZeneki. To właśnie ten preparat zostanie użyty do dokończenia szczepień w etapie zero.

Jak będą wyglądać szczepienia w drugim kwartale i kiedy zostaną wznowione zapisy? Jak odpowiadał minister Dworczyk dotychczas nie dotarły informacje od producentów dotyczące dostaw w drugim kwartale. Nie można w sposób odpowiedzialny zaplanować programu szczepień na drugi kwartał. Podkreślił, że rząd kontaktuje się bezpośrednio z producentami, zabiega też o działania Komisji Europejskiej. Jak wynikało z jego słów nikt nie jest w stanie dać pełnej odpowiedzi kiedy firmy będą w stanie wypełnić swoje zobowiązania.

Dworczyk podkreślał, że wielkim sukcesem programu szczepień jest rosnąca chęć i gotowość Polaków do zaszczepienia. W Polsce gotowość do zaszczepienia deklaruje nawet 70 proc. obywateli, choć jeszcze pod koniec ubiegłego roku było to tylko 30 procent.

Dodał też, że celem Narodowego Programu Szczepień jest zaplanowanie nad pandemią w 2021 r. Ko-

ronawirus nie zniknie, ale chodzi o jak najmniejszą liczbę zachorowań, hospitalizacji i zgonów.

Minister zdrowia Adam Niedzielski powiedział, że zaszczepionych jest już blisko 5 proc. populacji (ostatnie dostępne dane: 4,07 proc. zaszczepionych minimum jedną dawką, dwoma dawkami 1,83 proc.).

Niedzielski przyznał, że przy realizacji programu szczepień zda-

rzają się potknięcia, do których można zaliczyć przesuwanie terminów dostaw szczepionek do przychodni czy nawet przesuwanie terminów szczepień seniorów, co miało miejsce w kilkunastu tysiącach przypadków. Przy tak ogromnej skali przedsięwzięcia takie sytuacje mogą się zdarzać.

Według ministra zdrowia w tej chwili musimy się liczyć z dwoma poważnymi czynnikami ryzyka dla programu szczepień: załamaniem łańcucha dostaw, co częściowo już się zrealizowało oraz większym zagrożeniem pandemicznym. Dynamiczny wzrost dziennych liczby zachorowań, z którym

już mamy do czynienia, może się bowiem przełożyć na brak możliwości stabilnej realizacji programu. Minister już na początku stycznia kreślił taki scenariusz, tłumacząc, dlaczego ważne jest sprawne przeprowadzenie szczepień w etapie zero (chodzi o to, by medycy nie chorowali, gdy będzie znacząco większe zapotrzebowanie na ich pracę). Tymczasem praktycznie w drugiej połowie stycznia szczepienia w etapie zero utknęły w martwym punkcie.

Co wobec takiej sytuacji możemy zrobić? Czekać cierpliwie na swoją kolej licząc na to, że koronawirus nas ominie.

Opr. pot





# Rehabilitacja na wielu poziomach

## Rehabilitacja psychiczna

Niepełnosprawność na poziomie psychicznym objawia się przede wszystkim poprzez:

- uczucie lęku, niepokoju, obawy o przyszłość;
  - poczucie zagrożenia;
  - zaburzone postrzeganie własnego ciała;
  - obniżoną samoocenę, zmniejszone poczucie własnej wartości.
- Życie współczesnego człowieka kształtowane jest w dużej mierze przez media, które wyznaczają kanony wyglądu, zachowań, stylu życia. Społecznie wykreowane standardy atrakcyjności dostar-

czają wzorców, do których człowiek świadomie lub podświadomie dąży. Osoby niepełnosprawne, przechodzące trudy leczenia, doświadczają trudności z normalnym funkcjonowaniem, mogą dotkliwie odczuwać swoją niezgodność z powszechnie promowanymi kanonami piękna i sukcesu.

Rehabilitacja psychologiczna, do której powinny mieć dostęp osoby niepełnosprawne, ma na celu między innymi:

- maksymalne przystosowanie do otoczenia społecznego;
- przygotowanie do uczestnic-

stwa w życiu społecznym (powne wejście w role pełnione w rodzinie, społeczeństwie, życiu zawodowym),

- psychiczne przystosowanie do istniejącej niepełnosprawności;
- budowanie na nowo poczucia własnej wartości i akceptacji siebie;
- redefinicję celów życiowych, znalezienie nowych celów w razie niemożliwości realizowania dotychczasowych;
- ułatwienie podejmowania aktywności w różnych obszarach życia, również nowych aktywności związanych z „nową” rzeczywistością;

- przywrócenie równowagi psychicznej.

## Rehabilitacja społeczna

Niepełnosprawność na poziomie społecznym polega na utrudnieniu lub uniemożliwieniu pełnienia ról społecznych, braku możliwości lub utracie pracy, a co za tym idzie – utraceniu dotychczasowego stanowiska zawodowego i prestiżu społecznego, zasobów finansowych pacjenta i jego rodziny), a także braku możliwości realizacji planów dotyczących drogi życiowej, zawodowych, dotychczasowej pasji itd. Rehabilitacja społeczna powinna pomóc osobie z niepełnosprawnością w powrocie do uczestniczenia w życiu społecznym, a także w samodzielnej egzystencji – chodzi tu o możliwość pełnej samodzielności społecznej (nie tylko w znaczeniu samodzielnego poruszania się, ale także przywrócenia umiejętności samodzielnego załatwiania różnych spraw: zakupów, spraw urzędowych, itp.). Rehabilitacja społeczna ma na celu umożliwienie korzystania z dóbr kulturowych i społecznych, z któ-

rych pacjent chciałby skorzystać. Dysponujemy obecnie kilkoma możliwościami rehabilitacji społecznej. Są to:

- turnusy rehabilitacyjne,
- warsztaty,
- terapia zajęciowa,
- grupy samopomocy, gdzie pacjent może spotkać podobne do niego osoby, które wykażą zrozumienie dla jego przeżyć i problemów.

## Rehabilitacja zawodowa

W naszym kraju w zasadzie możliwe jest wyłącznie przejście na rentę, która sama w sobie nie stanowi żadnej formy rehabilitacji, a bywa wręcz podsycającym przekonania pacjenta o jego niepełnosprawności i braku przydatności społecznej. Przyznanie świadczeń z zabezpieczenia społecznego jest działaniem doraźnie ratującym sytuację finansową chorego. Dlatego tak ważne jest aby zbudować strategię aktywizacji zawodowej (na którą składa się poradnictwo zawodowe, szkolenia, możliwość przekwalifikowania zawodowego, przystosowanie warunków pracy do ak-

tualnych możliwości czy wreszcie - pośrednictwa pracy).

Wszyscy chorzy potrzebują szeroko rozumianego wsparcia, nie tylko rodziny, ale też ze strony instytucji i profesjonalistów. Tymczasem ze wsparcia specjalistów ma możliwość skorzystania w Polsce nieznaczny odsetek pacjentów, w tym wielu - odpłatnie. Najwięcej Polaków korzysta ze wsparcia w postaci rehabilitacji fizycznej. Niestety tylko kilka procent osób potrzebujących otrzymuje profesjonalne i nieodpłatne wsparcie ze strony psychologów. Jeszcze rzadziej udaje się uzyskać adekwatne do potrzeb wsparcie społeczne/zawodowe. Podobnie tylko nieliczni otrzymują satysfakcjonującą pomoc duchową.

Konieczne jest podjęcie działań systemowych, zmierzających do zapewnienia osobom niepełnosprawnym adekwatnego wsparcia i rehabilitacji na wielu poziomach. Zapewni to większe poczucie swoich możliwości i kontroli nad własnym życiem, co z kolei podwyższy samoocenę, a ostatecznie poprawi jakość życia.

H.K.





# POMOC PSYCHOLOGICZNA ON-LINE

## czyli co powinieneś wiedzieć, nim z niej skorzystasz?

Pomoc psychologiczna on-line jest coraz bardziej powszechną formą świadczenia usług psychologicznych. Usługi psychologiczne świadczone drogą internetową mają właściwą sobie specyfikę wynikającą z możliwości i obwarowań, jakie niesie ze sobą Internet. Przed podjęciem decyzji o skorzystaniu z tego rodzaju pomocy warto więc zapoznać się z jej zaletami oraz wadami.

### Zalety, czyli, co zyskujesz, decydując się na kontakt on-line:

wygoda: nie musisz umawiać się na spotkanie, czekać na swój termin, nie musisz wychodzić z domu, nie tracisz więc dodatkowo czasu; sam wybierasz dogodny dla siebie moment oraz miejsce, np. swój ulubiony fotel;

anonimowość: nie musisz się przedstawiać ani podawać żadnych innych danych na swój temat; konsultant on-line nie widzi twojej twarzy, nie zna twojego głosu; nie musisz się martwić, że spotkasz go w miejscu publicznym w kłopotliwej dla ciebie sytuacji; nawet jeśli zaistnieje taka konieczność, że twój konsultant będzie musiał zacerpnąć opinii innych specjalistów (prawnika, le-

karza, pracownika socjalnego), nadal pozostaniesz osobą anonimową;

poczucie bezpieczeństwa: pisanie e-maila jest czynnością mniej zagrażającą niż przedstawianie swojego problemu w kontakcie bezpośrednim – pisząc, minimalizujesz poczucie wstydu, lęku czy niepewności dotyczącej reakcji specjalisty na przedstawione mu trudne bądź bolesne fakty ze swojego życia;

szybkość: uzyskanie pomocy nie wymaga długiego oczekiwania – na odpowiedź zwykle czekasz do kilku dni;

łatwy dostęp: by skorzystać z pomocy psychologicznej on-line, wystarczy mieć dostęp do sieci; pomoc e-specjalisty jest dostępna nawet wtedy, gdy przebywasz za granicą lub gdy choroba czy niepełnosprawność ruchowa uniemożliwiają ci wychodzenie z domu;

### Ponadto:

korzystając z pomocy on-line, eliminujesz ryzyko dokonywania stereotypowych ocen na podstawie takich elementów, jak kolor włosów, wiek, sposób ubierania się – nie dokonujesz takiej oceny zarówno ty, jak i specjalista;

pisząc e-maila, zyskujesz okazję do nazwania swoich stanów i emocji, masz możliwość dokonania wglądu, przyjrzenia się swojej sytuacji trochę bardziej obiektywnie – już to jest ważną częścią procesu pomagania;

uzyskując pomoc w formie e-maili, masz możliwość je przechowywać i wielokrotnie do nich wracać – minimalizujesz więc ryzyko związane z nieusłyszeniem lub niezapamiętaniem tego, co powiedział specjalista;

pomoc on-line jest też dobrym rozwiązaniem dla ciebie, jeśli nie masz pewności, czy w ogóle jej potrzebujesz, nie wiesz, jakiego specjalisty szukać – łatwiej napisać list niż pójść do specjalisty, umówiwszy się wcześniej na spotkanie.

### Wady, czyli ograniczenia, jakie niesie ze sobą kontakt on-line:

ograniczony kontakt: specjalista nie ma możliwość reagowania na bieżąco na twoje słowa, nie może też obserwować twoich zachowań, sposobu mówienia ani nazywać emocji, jakie zauważa na twojej twarzy; nie ma też szansy, by natychmiast dopytywać o słowa, które są dla niego nieja-



sne, czy też prosić o rozwinięcie jakiegoś wątku. Stąd też doprecyzowanie różnych spraw i kwestii może być trudniejsze i zajmować więcej czasu niż w kontakcie bezpośrednim – wiąże się bowiem z koniecznością wymiany kilku e-maili;

możliwość kreacji: ze względu na większą możliwość kontroli swoich wypowiedzi i reakcji ty jako klient masz większą – zamierzoną lub nie – możliwość kreowania własnego wizerunku, to zaś może wpłynąć na nieefektywność kontaktu i nieadekwatne do twojej rzeczywistej sytuacji środki pomocowe kierowane ze strony konsultanta;

niepewność co do tego, czy opisywany problem dokładnie ilustruje intencje osoby piszącej;

język internetowy: dość powszechną cechą języka, jakim posługują się internauci, jest jego duża niestaranność i skrótość; jeśli jako klient e-poradni będziesz używał również takiego właśnie języka, istnieje niebezpieczeństwo, że nie zostaniesz zrozumiany zgodnie ze swoimi intencjami; pomoc oparta jest na wyobrażeniu klienta tworzonym wyłącznie na podstawie listu, może więc

to skutkować mylnym zrozumieniem sytuacji klienta i tym samym kierowaniem nieodpowiednich działań;

### Ponadto:

istnieją sytuacje, w których kontakt on-line nie jest wskazany lub może się okazać niewystarczający: jako klient e-poradni musisz się liczyć z tym, że konsultant proponuje ci znalezienie specjalisty w rzeczywistości realnej – będzie tak na przykład wtedy, gdy stwierdzi, że wskazane może być rozpoczęcie farmakoterapii;

istnieje niebezpieczeństwo, że listy – jeśli będą przechowywane w komputerze, ale nie zostaną odpowiednio zabezpieczone – odczyta ktoś niepowołany;

### Zadania klienta, czyli, co możesz zrobić, by odpowiedzialnie korzystać z pomocy on-line:

zadbaj o staranność językową w swoich listach: staraj się pisać zrozumiale, używając powszechnie zrozumiałych słów, wyeliminuj błędy językowe, zwłaszcza literowe, które mogłyby spowodować niewłaściwe odczytanie komunikatu;

przedstawiając sprawę, z jaką zgłaszasz się do e-poradni, staraj

się w swoim liście zawrzeć wszelkie informacje, które mogą być ważne z punktu widzenia jasności przekazu – pamiętaj, że dla konsultanta jesteś osobą zupełnie obcą, on nie wie o twoim życiu nic ponad to, co zechcesz mu opisać; jeśli jest dla ciebie ważne, by nikt niepowołany nie miał dostępu do twojej korespondencji z e-poradnią, zadbaj o bezpieczeństwo swoich danych – jeśli to konieczne załóż nową skrzynkę pocztową, do której hasło będziesz znał tylko ty; wybieraj dogodny dla siebie czas na korespondowanie z e-poradnią – ważne jest zarówno to, żebyś mógł spokojnie zebrać myśli i napisać e-mail, jak i to, żebyś mógł w skupieniu przeczytać odpowiedź z e-poradni; wybieraj więc takie chwile, o których wiesz, że nie będziesz się musiał spieszyć, że nikt ci nie przeszkodzi, że nie będziesz miał innych zadań do wykonania w tym samym momencie;

Ponadto: pamiętaj, że jeśli pozostajesz w kontakcie bezpośrednim ze specjalistą (lekarzem, terapeutą), żadna informacja, jaką uzyskujesz od e-konsultanta, nie może zastąpić tych, jakie otrzymujesz w kontakcie tradycyjnym;

# Moje ciało się zmieniło

Każda utrata, jak śmierć osoby bliskiej, pochłonięcie dorobku życia przez klęskę żywiołową czy bankructwo to dla człowieka ogromny kryzys. Świat traci nagle na realności, czujemy się jak wrzuceni w niekończący się koszmar.

Nagła utrata sprawności lub diagnoza nieuleczalnej choroby to doświadczenia równie dramatyczne jak powyższe. Żaden człowiek, mimo najlepszych życiowych doświadczeń, nie jest przygotowany do zmierzenia się z taką sytuacją. Gdy niespodziewanie dowiadujemy się, że cały nasz organizm lub poszczególne jego układy bądź narządy w wyniku wypadku, udaru, zawału serca czy też postępowania takich chorób jak stwardnienie rozsiane, nie są już zdolne do wypełniania swoich biologicznych funkcji, pod wpływem szoku nie wierzymy w prawdziwość wydarzeń i próbujemy im zaprzeczyć. Ignorujemy to, co o chorobie mówią bliscy i lekarze, lekceważymy doznania płynące z ciała, umniejszamy zagrożenie. Pozostajemy natomiast w dużej gotowości do przyjmowania wszystkiego, co daje nadzieję na cofnięcie się dysfunkcji. Początkowe zaprzeczanie chorobie to całkowicie naturalna i powszechna reakcja, która pozwala wydłużyć w czasie dopuszczanie do świadomości utraty tak ważnej wartości, jaką jest dla nas zdrowie.

Naturalna dla człowieka jest także potrzeba bycia traktowanym w sposób sprawiedliwy. Osobie doznającej nagłej utraty zdrowia trudno znaleźć uzasadnienie dla wielkości tej krzywdy. Czuje, że nie zasługuje na to, co się stało. Poczucie niesprawiedliwości budzi często żal do świata i sprzyja gniewnym reakcjom kierowanym także do osób bliskich i lekarzy. Niektóre osoby nadzieję na powrót do sytuacji sprzed choroby pokładają we wszelkich dostępnych sposobach. Są pełne energii i zaangażowane w liczne dzia-

łania. Ratunek poszukiwany jest nie tylko w osiągnięciach tradycyjnej medycyny, ale też w niekonwencjonalnych sposobach leczenia. Ciągła aktywność chroni przed pozostawaniem na dłużej z własnymi myślami i podejmowaniem refleksji, na które nie jest się jeszcze gotowym. Poświęcanie się różnorodnym zabiegom daje też poczucie, że zrobiło się naprawę wszystko.

Konsekwencją wysokiego wydatkowania energii jest zwykle zmniejszenie i zaprzestanie walki, zwłaszcza, gdy kolejne próby odzyskania zdrowia okazują się nieskuteczne. Do świadomości z coraz większą wyrazistością dociera nieodwracalność nabytych ograniczeń, co pociąga za sobą znaczne obniżenie nastroju. Pojawia się smutek, żal po stracie i potrzeba opłakiwania jej. U niektórych występują także problemy ze snem, apetytem i przytłaczające poczucie winy. Jeśli czujesz, że znalazłeś się w tym punkcie, postaraj się o kontakt ze specjalistą – lekarzem, psychologiem, terapeutą. Ważne, by mieć teraz możliwość podzielenia trudnych przeżyć z drugą osobą i uzyskania fachowego wsparcia, które pomoże szybciej przebrnąć przez ten przykry okres.

Przedłużający się stan smutku przynosi też pewne refleksje. Zaczynamy zauważać, że życie wyłącznie ciągłym opłakiwaniem straty w niczym nam nie pomaga, a wręcz przeciwnie. Cierpimy my i nasze otoczenie. Dzięki takim myślom negatywne emocje powoli ulegają wyciszeniu, w ich miejsce pojawia się nadzieja na lepsze życie, z czasem wraca też chęć do działania. Uwolnienie od wcześniejszych napięć pozwala zorientować się, co tak naprawdę się stało, co o tym sądzą inni, jakie najlepsze kroki można podjąć i na czym skupić się w pierwszej kolejności. Odzyskana zdolność realnego oceniania sytuacji i planowania przynosi nowe pomysły.

Dlaczego utrata sprawności jest tak wstrząsająca? Wszyscy przeżywamy, że jest to coś niezwykle trudnego. Niepełnosprawność wpisana w nasze życie powszechnie wydaje się czymś niemożliwym do udźwignięcia. Reakcje są jednak bardzo indywidualne, zależne od wyznawanych wartości, ubiegłych doświadczeń z chorobami i medycyną, wieku, etapu życia. Dla jednych niepełnosprawność to nowe doświadczenie życiowe, coś, co wytrąca z równowagi, ale szybko można się z tego podnieść i wrócić do codzienności. Dla innych stanowić może życiową klęskę. To, jak będzie wyglądało nasze życie po nabyciu niepełnosprawności, zależy w dużej mierze od naszej oceny tego wydarzenia.

Intensywność psychicznego bólu utraty sprawności dotyczy przede wszystkim jej powiązania z serią innych strat. Zdarza się, że po nabyciu określonych dysfunkcji niemożliwe jest kontynuowanie obranych już ścieżek życiowych: edukacyjnych, zawodowych. Strata może dotyczyć także planów, marzeń, dostępności do różnego rodzaju rozrywek, sportów, form życia kulturalnego czy towarzyskiego. Zmianie ulegają pełnione role społeczne. Niektórzy decydują wówczas, że nie mają sił na ponowne układanie swojego życia i zatrzymują się, zawieszeni w martwym punkcie. By ruszyć dalej, potrzebują opieki, dającej czas na wzmocnienie wewnętrznych zasobów sił, szanującej ich autonomię i działającej ochronnie, gdy pojawi się ryzyko zachowań, mogących kryzys pogłębić – ucieczki w rozczulanie się nad sobą, roszczeniowość, czy uzależnienia.

Jednym z głównych zadań na drodze radzenia sobie z niepełnosprawnością nabytą jest zatem konieczność przededefiniowania samego siebie, często bardzo głębokiego. Nieodzowna staje się powtór-

na odpowiedź na pytania właściwe dla okresu młodości: „Kim jestem – jakie są moje cechy, relacje z innymi, czego dotyczą moje obowiązki, marzenia, wyznawane wartości i plany?”. Ponowne określenie się w tych obszarach zależy przede wszystkim od nas samych, a nie od okoliczności zewnętrznych, mimo że te mogą być czasem bardzo nieprzychylnie. Ze sposobem zdefiniowania siebie związane jest z kolei nasze działanie, a więc i to, jak potoczy się nasze dalsze życie. Zamiast więc upierać się przy nierealnych aspiracjach, warto przemyśleć swoje cele życiowe i wyznaczyć nowe, bardziej dostępne w danym momencie. Dopóki zaakceptowanie strat jest dla nas zbyt bolesne, pomocne będzie sformułowanie krótkofalowych planów i zadań, na przykład wizyta u specjalisty, zorientowanie się w przysługujących formach pomocy, zorganizowanie wyjazdu do miejsc, które umożliwią odpoczynek. Zmiana miejsca pobytu, to także zmiana perspektywy, może zatem pomóc w przyjrzeniu się sobie z boku, dostrzec, że my z przeszłości i z teraz to w gruncie rzeczy wciąż te same osoby – o takich samych zamiłowaniach, poglądach, poczuciu humoru.

Od tego, jak my określimy samych siebie, zależy także również sposób spostrzegania nas przez innych. Czy będziemy patrzyli na

siebie wyłącznie przez pryzmat nabytych dysfunkcji, widzieli w sobie kogoś gorszego od innych, kto do niczego się nie nadaje, czy może zdobędziemy się na oderwanie od negatywnych stereotypów i dostrzeżemy, że jak każdy człowiek posiadamy określone kompetencje, przymioty i możliwości? Zmiana sytuacji życiowej powoduje często, że odkrywamy w sobie również nowe cechy, takie jak wewnętrzny upór, determinacja, zdolność radzenia sobie w życiowych trudach.

Ponieważ kryzys utraty sprawności tak mocno związany jest z kryzysem tożsamości, na uporanie się z nim nie dostaniemy gotowych recept, tak jak nie dostaje ich żaden człowiek, który jej poszukuje. Możemy natomiast zgromadzić wokół siebie ludzi, którzy doradzą, wesprą, skrytykują przyjaźnie niektóre z naszych pomysłów, pomogą, gdy będziemy odkrywali kolejne bariery architektoniczne i społeczne. Przyjrzyjmy się uważnie swojemu otoczeniu, zastanówmy się, czy chcemy coś w nim zmienić, zaplanujmy jak. I pamiętajmy, że największym naszym wrogiem są często własne lęki i uprzedzenia.

Oto kilka rad, które mogą pomóc:

Zdefiniuj swoje najbliższe cele  
Naucz się radzić sobie z proble-

mami, dzieląc je na mniejsze zadania

Proś o pomoc, gdy jej potrzebujesz

Znajdź wokół siebie ludzi, którzy Cię rozumieją. Szukaj u nich wsparcia

Nie izoluj się emocjonalnie. Negatywne emocje naucz się wyrażać w sposób, który nie będzie nikogo ranił

Dowiedz się jak najwięcej o przysługującym osobom niepełnosprawnym systemie wsparcia: rehabilitacji leczniczej, edukacji, szkoleniach, ulgach. Możesz zacząć od przeglądania stron internetowych różnych instytucji i organizacji

Dbaj o swoje zdrowie – prawidłowe odżywianie, sen, relaks i odpoczynek to podstawy dobrego samopoczucia

Rozwijaj swoje zainteresowania i talenty

Optymistom łatwiej rozwiązywać różne problemy: zwróć uwagę na swoje spojrzenie na życie, myśl pozytywnie, skup się na teraźniejszości

Nikt nie wie, co przyniesie mu przyszłość – buduj swoje stosunki z otoczeniem tak, by w ważnych okolicznościach mieć zawsze przy sobie kogoś, kto pomoże przez nie przebrnąć

Rozejrzyj się wokół siebie. Może jest obok ktoś, kto potrzebuje Twojej pomocy





# MOBBING

## PRZEMOC PSYCHICZNA W ŚRODOWISKU PRACY

Zazdrośni o wyniki i nagrody podwładnych „mali szefowie” atakują z upodobaniem ofiarę: eksploatując ją - udowadniają jej słabość, a swoją wyższość i przewagę.

Termin „mobbing” pochodzi od angielskiego to mob i oznacza rzucić się na kogoś/coś; gromadzić się tłumnie. Powszechnie używane i przyjęte określenia mobbingu to prześladowanie bądź znęcanie się psychiczne; terror psychiczny.

Ważne jest rozgraniczenie między mobbingiem (o aspekcie psychospołecznym) a konfliktami interpersonalnymi, które wprawdzie występują w miejscu pracy, lecz nie zakłócają wzajemnych relacji między pracownikami. Zjawisko charakteryzuje się stosowaniem przewrotnych, nieszczerých zachowań przez mobbera lub mobberów wobec jednego lub grupy kolegów z pracy. Oczernianie, przykre aluzje, upokarzanie oraz groźby powtarzają się i nasilają w ciągu miesięcy (Casilli, 2000). Wszystko to służy jednemu celowi: zniszczeniu ofiary. Dręczycielami często są wyższe kadry kierownicze albo ludzie mający władzę nad pracownikami. Podważając kompetencje osoby, stawiają ją w negatywnym świetle.



### Powszedniość zjawiska

Wyniki europejskich badań przeprowadzonych wśród pracowników 15 krajów Unii Europejskiej, dotyczących warunków pracy, wskazują, że każdego roku 6 mln pracowników (4% wszystkich pracowników) doznaje w miejscu pracy przemocy fizycznej, 12 mln (8%) ulega mobbingowi, a 3 mln (2%) to ofiary prześladowania seksualnego. W Polsce do tej pory nie przeprowadzono kompleksowych badań dotyczących tego zjawiska. Pomorski Instytut Demokratyczny rozpoczął badanie poszczególnych środowisk pracowniczych pod kątem mobbingu, jednakże wiedza na ten temat jest bardzo ograniczona. Główną tego przyczyną jest strach ofiar, które najczęściej boją się mówić o zjawisku terroru psychicznego w swoim miejscu pracy.

Celem wszystkich działań mobbingowych, do których należą m.in. ozczerstwa, pogroźki, tworzenie mitów na temat życia zawodowego i prywatnego ofiary, jest jej osmieszenie, poniżenie, pozbawienie godności, a w konsekwencji izolowanie w środowisku pracy. W sytuacji wysokiego bezrobocia mobbing jest szczególnie nasilony. Pracodawca może ustalać warunki i traktować pracowników bez należnego im szacunku. Zachowania naruszające w godność człowieka i jego podstawowe prawa, nie dotyczą jedynie szefów i kierowników wobec podwładnych. W tym samym stopniu mobbing odnosi się do relacji pomiędzy pracownikami. Przyczyny, dla których agresor zaczyna znęcać się psychicznie nad kolegą z pracy, są liczne: zazdrość kompetencji, potrzeba i chęć kariery, niekompatybilny charakter, rozrywka i wiele innych. Ofiara nie ma możliwości obrony przed agresorem, nie jest w stanie udowodnić swoich walorów. W rezultacie pogarsza się jej stan psychiczny i psychosomatyczny (bezsilność i rozpacz prowadzą do depresji), obniżeniu ulega jej pozycja zawodowa. Kiedy ofiara odchodzi z pracy, mobber otrzymuje swoją „nagrodę”.

### Rola sprawcy i ofiary

Mogłoby się wydawać, że ofiarą znęcania się psychicznego będzie osoba słaba i niezaradna - nie jest to jednak prawdą. Okazuje się, że czynnikiem, który wpływa na rozwój zjawiska, jest bardziej sytuacja w pracy niż określony typ osobowości prześladowanego. Badania wskazują, że mobbing istnieje przede wszystkim w instytucjach, w których pewne osoby lub grupy osób skupiają w swoich rękach nadmierną władzę. Nie musi ona mieć wcale charakteru formalnego; może być nieformalna, a wtedy staje się bardziej niebezpieczna, ponieważ nie ograniczają jej żadne przepisy.

Gdyby pokusić się o stworzenie profilu „sprawcy”, to mogłaby nim być osoba charakteryzująca się wysokim poziomem biernej agresji, dbająca o własne korzyści, postrzegająca kolegów jako rywali, zazdrosna o sukcesy innych, posiadająca przy tym wyolbrzymione poczucie własnej wartości i przeceniająca swoje umiejętności. Sprawcy mobbingu nie mają żadnych wyrzutów sumienia. Wśród agresorów zdarzają się także i tacy, którzy posiadają niewysokie mniemanie o sobie, co powoduje, że u innych doszukują się wad. Potrzeba stworzenia marginesu bezpieczeństwa (dominacja nad drugim człowiekiem) pozwala zrekompensować brak zaufania do samego siebie. Można pokusić się o tezę, iż pobudką mobbera jest strach lub potrzeba terroryzowania otoczenia, żeby pozbyć się swojego lęku, projektując go na innych. Herald Ege podkreśla, że mobbing należy rozumieć jako chorobę związaną ze środowiskiem pracy. To forma terroru psychicznego w miejscu pracy, która wyraża się powtarzającymi się zachowaniami agresywnymi i obraźliwymi ze strony kolegów bądź pracodawców. Warto zwrócić uwagę na stały element tego zjawiska, a mianowicie to, że ofiara zawsze znajduje się w gorszej (niższej) pozycji w porównaniu ze swymi adwersarzami. Terror psychiczny ze strony dręczycieli może przejawiać się manifestacyjnymi i gwałtownymi

zachowaniami: agresją werbalną i fizyczną, wrzaskami, komentarzami dotyczącymi sfery zawodowej bądź prywatnej ofiary. W rezultacie takie zachowania prowadzą do izolacji (i zarazem alienacji) pracownika i wykluczenia go z grupy.

W sytuacji prześladowania psychicznego, poza ofiarą i katem, istotną rolę odgrywają także uczestniczące w niej na co dzień osoby trzecie, tak zwani widzowie. Osoby te określa się mianem *co-mobberów* - to ci, którzy popierają i umacniają agresorów, oraz *side-mobberów* - osoby bardziej „kreatywne”, które podsuwają pomysły na nowe formy nękania. Żadna sytuacja mobbingu nie może zostać niezauważona przez współpracowników. W konsekwencji zostają w nią włączeni, w sposób aktywny pomagając katom w prześladowaniu ofiary, w sposób pasywny zaś tuszując sprawy zamiast reagować ze stanowczością. Słabi w swoich przekonaniach (dotyczących w dużej mierze sprawiedliwości), boją się przeciwstawić takim działaniom, ponieważ obawiają się zostać ofiarą.

### Stadia mobbingu

Mobbing nie jest czymś stałym, to proces ewoluujący. Najbardziej znany czterofazowy model tego zjawiska został opracowany przez Leymanna (1996):

- Faza pierwsza dotyczy pierwotnego wydarzenia krytycznego, którym najczęściej jest występujący w miejscu pracy konflikt.
- Faza druga to piętnowanie, stygmatyzacja. Wszystkie działania prowadzą do skrzywdzenia osoby: jej reputacja zostaje naruszona (plotki, zniesławienie), kontakty z nią zaniechane (brak wyrażania własnych poglądów, wspólnych dyskusji, ignorowanie i krytyka), a relacje interpersonalne zaburzone (obraza, poniżanie, piętnowanie ofiary).
- Kolejna faza wiąże się z izolowaniem ofiary. Powstaje tu mechanizm błędnego koła: piętnowanie oraz szykanowanie osoby prowadzi do wystąpienia u niej objawów psychosomatycznych i w konse-



kwencji do długoterminowych zwolnień lekarskich. Odporność fizyczna i psychiczna prześladowanego oraz jego efektywność w pracy zmniejszają się (osobie uniemożliwia się rozwijanie własnych zainteresowań), co skutkuje izolowaniem go od reszty grupy.

· Wydalenie z pracy jest ostatnią fazą.

Mobbing jest zjawiskiem powszechnym w Europie. W zależności od kręgu kulturowego przejawy znęcania się psychicznego w miejscu pracy mogą przybierać różne formy. W literaturze włoskiej pojawił się zmodyfikowany, pierwotnie czterofazowy model, którego adaptacja w konfrontacji z rzeczywistością włoską była odmienna i nieporównywalna ani z niemiecką ani ze szwedzką, gdzie model został opracowany. W konsekwencji składa się on z sześciu faz, logicznie ze sobą powiązanych i poprzedzonych rodzajem przedfazy, zwanej stanem zero (*ilcondizione zero*), która nie jest jeszcze mobbingiem, ale tworzy jego podstawę. Chodzi o zjawisko powszechnie występujące we Włoszech, ale nieznanie w kulturze skandynawskiej: konflikt fizjologiczny (*il conflitto fisiologico*), normalny i akceptowany w społeczeństwie. W typowym włoskim przedsiębiorstwie zdarzają się konflikty między pracownikami, jednak nie skupiają się one na jednej określonej osobie. Zazwyczaj są to sprzeczki wynikające z odmiennych opinii, dyskusje i drobne, wzajemne oskarżenia. Pierwsza faza dotyczy konfliktu, który przestaje być obiektywny i skupia się już na określonej osobie bądź osobach. Celem jest zniszczenie adwersarza. Początek mobbingu ma miejsce w drugiej fazie. Ofiara zaczyna się czuć nieswojo (zażenowanie), spostrzega, że jej relacje z kolegami są inne niż kiedyś i zadaje sobie pytania dotyczące takiej zmiany. W kolejnej fazie pojawiają się pierwsze symptomy psychosomatyczne. Osoba poddana mobbingowi zaczyna mieć problemy zdrowotne. Na ogół dotyczą one braku poczucia bezpieczeństwa, pojawia się bezsenność i zaburzenia związane z trawieniem.

Czwarta faza związana jest z błędami i nadużyciami administracji personelu.

Mobbing staje się sprawą publiczną. Zostaje jednak błędnie oceniany przez personel. Nieobecności w pracy są coraz częstsze, wzbudza to podejrzenia kierownictwa, które zaczyna indagować oraz upominać pracownika (pouczenia dyscyplinarne). Szykanowanie zazwyczaj ma miejsce w instytucjach, w których kierownictwo stara się nie dostrzegać konfliktów i przyjmuje strategię wycofującą, lub wręcz przeciwnie, staje się jedną ze stron konfliktu i bierze czynny udział w prześladowaniu osoby zatrudnionej. Narastający dyskomfort psychiczny prowadzi do pogorszenia się zdrowia psychofizycznego ofiary. Następuje faza piąta: u prześladowanego pojawiają się stany depresyjne. Podejmuje on leczenie farmakologiczne lub udaje się do psychologa. Jeśli problem dotyczący pracy nie zostanie rozwiązany i będzie narastał (depresja), działania te będą miały jedynie charakter paliatywny. Ostatnia faza pociąga za sobą rezygnację prześladowanego z pracy, wypowiedzenie pracy przez pracodawcę, odwołanie na wcześniejszą emeryturę, a nawet zdarzenia dramatyczne, jak samobójstwo.

#### Konsekwencje mobbingu

Znęcanie się psychiczne pociąga za sobą poważne skutki. Po kilku latach trwania nieprzyjemnej i destrukcyjnej dla psychiki sytuacji osoba może stać się niezdolna nie tylko do pracy w tej instytucji, ale i do (całkowitego lub częściowego) wykonywania własnego zawodu. Konsekwencje, jakie wynikają z omawianego zjawiska, dotyczą zarówno zdrowia fizycznego, jak i psychicznego. Występują zaburzenia psychosomatyczne, bóle głowy, bezsenność, depresja i niepokój. W rezultacie takie stany mogą prowadzić do długotrwałej choroby. Ofiara mobbingu podaje w wątpliwość swoją wartość (obniżona samoocena) oraz własne możliwości i kompetencje. Jej zdolności nawiązywania i podtrzymywania relacji interpersonalnych zostają zaburzone, w wyniku czego nie mo-

że ona zaspokoić własnych potrzeb społecznych: przebywania i komunikowania się z ludźmi, budowania trwałych relacji i związków. Nieprzystosowanie społeczne powoduje izolację i zamykanie się w sobie. Szwedzkie dane statystyczne pokazują, że w ciągu jednego roku 10-20% samobójstw popełnianych jest z powodu terroru psychicznego w pracy. Zdaniem włoskich badaczy z powodu mobbingu cierpi obecnie ponad milion pracowników, 5 mln osób włączonych jest w ten proceder jako obserwatorzy bądź jako przyjaciele czy członkowie rodziny ofiary. Ten przypadek literatury przedmiotu określa mianem podwójnego mobbingu, który istnieje jedynie w społeczności włoskiej i nigdzie poza tym nie jest spotykany. Związany jest ze szczególną rolą rodziny, która aktywnie uczestniczy w życiu społecznym i prywatnym swoich członków (wzajemne relacje są bardzo silne), interesuje się ich pracą, osiągnięciami oraz problemami. Ofiara terroru psychicznego szuka więc pomocy i rady w środowisku rodzinnym. Tutaj uzewnętrznia kumulowaną w ciągu dnia złość, niezadowolenie, rozpacz. Członkowie rodziny stają się współuczestnikami całej sytuacji. Podwójny mobbing występuje zatem nie tylko w miejscu pracy, gdzie osoba jest szykanowana, ale przenosi się również na grunt rodzinny i dotyka osób najbliższych ofiary.

#### Podsumowanie

Naukowcy wykazują ogromne zainteresowanie mobbingiem (często nazywanym syndromem nowego stulecia). Termin szybko przekroczył granice obszaru skandynawskiego, gdzie był po raz pierwszy stosowany i znalazł swoje miejsce w języku i kulturze państw europejskich. Stał się przedmiotem badań oraz dyskusji psychologów, lekarzy, socjologów i ekonomistów. Zespół reakcji, które występują w sytuacji terroru psychicznego stosowanego w pracy, jest bez wątpienia zaprzeczeniem słów Josepha Conrada: „(...) lubię jednak to, co daje praca: szansę odnalezienia siebie, własnej rzeczywistości - dla siebie i dla innych”.

ak

# OSTATKI

Ostatki (zapusty) obchodzimy we wtorek przed Środą Popielcową. Data ostatniego dnia karnawału jest zależna od daty Wielkanocy. Nie wszyscy wiedzą, że w zależności od regionu Polski, ostatki określa się różnymi nazwami. W Wielkopolsce oraz na Kujawach wtorek przed Środą Popielcową to Podkoziółek. W naszej tradycji funkcjonuje także nazwa Śledzik oraz Zapusty. Przybliżamy tradycję i najciekawsze zwyczaje ostatniego dnia karnawału.

#### Ostatki na Kujawach i w Wielkopolsce

Dzień, który powszechnie znamy jako ostatki, na Kujawach oraz w Wielkopolsce określany jest mianem podkoziółka. Nazwa pochodzi oczywiście od kozła, który był symbolem witalności i seksualności. W praktyce oznaczało to, że na imprezowym stole powinna przede wszystkim znaleźć się figurka kozła - konieczność z mocno podkreślonymi atrybutami płci. Z racji swojej symboliki kozioł idealnie wpasowywał się

w klimat hucznych zabaw kończących karnawał. Przede wszystkim dlatego, że od wieków karnawał służył nie tylko zabawie. Sprzyjał również łózkowym uciechom. Właśnie w tym okresie wybierało się osobę, z którą w przyszłości chciało się wziąć ślub.

#### Ostatki na Kaszubach

Ostatki nazywane są również śledzikiem. Określenie to jest popularne na Kaszubach nawiązuje do jednej z najtańszych i najprostszych potraw. Śledzik zwiastował 40 postnych dni. Tradycyjnie śledzik podawany był biesiadnikom jako wisienka na torcie karnawałowych tańców. Niekiedy hulanki rozpoczynano już w tłusty czwartek. W myśl polskiego porzekadła na temat tego, co lubi rybka - śledzikowi towarzyszył także alkohol. Ostatni dzień karnawału był świetną okazją do biesiadowania przy suto zastawionym stole i pożegnania okresu zabawy. W tradycji, osoby, które zrezygnowały z zabawy we wtorek przed Środą Popielcową były za

karę uderzane śledziem zawieszonym na sznurku.

#### Staropolskie zapusty

Mało kto wie, że typowo polską nazwą na wtorek przed Środą Popielcową są zapusty. Jak wyjaśniał Zygmunt Gloger, polski etnograf, słowo karnawał pochodzi od włoskiego carne vale, czyli mięso, żegnaj. Dlatego obok zapustów funkcjonuje również nazwa mięsopust. Zapusty obejmują trzy ostatnie dni karnawału - niedzielę, poniedziałek i wtorek przed Środą Popielcową. Przyjęło się, że podczas zapustów - oprócz ucztoowania i zabawy - możemy się spodziewać wizyty przebierańców.

I na koniec jeszcze przestroga ostatkowa. Jak czytamy w dziele Zygmunta Glogera „Rok Polski w życiu, tradycji i pieśni” wydanym w Warszawie w 1900 roku: „Lud powiada, że we wtorek zapustny stoi djabeł za drzwiami karczmy i spisuje wychodzących z niej po północy.” Tak więc, uwaga na ostatkową zabawę po północy, bo może się to źle skończyć ;)





## Anna Drajewicz Do noworocznych postanowień, Ku lepszemu życiu



Nie miej żadnych oczekiwań, nie spodziewaj się i nie kalkuluj – unikniesz wówczas rozczarowań, a docenisz siłę i moc niespodzianek. Nadmiernie nie „rozkminiaj”, nie dziel włosa na czworo, w ogóle nie myśl zbyt wiele (naprawdę – nie ma obowiązku wszystkiego rozumieć). Wiesz dobrze, że niektórzy w ogóle nie myślą i żyją. Serio.

Nie trać czasu na analizowanie przeszłości. Nie układaj misternych planów na przyszłość. Wybierz jeden - trzy cele, te najważniejsze dla ciebie. Niech punkt 1 brzmi: chcę być szczęśliwa, tak po prostu. Zrozum; do szczęścia się nie dąży, ono nie jest nagrodą. To stan umysłu. Nigdy, ale to przenigdy, nie porównuj się z innymi ludźmi. Każdy, także TY, jest WYJĄTKOWY, niepowtarzalny.

Nie przejmuj się tym, co o tobie mówią. Mówić będą zawsze. Cokolwiek zrobisz, jakkolwiek nie postąpisz, zawsze – ale to ZAWSZE znajdzie się ktoś, kto będzie cię krytykować. Im szybciej się z tym pogodzisz, tym szybciej oszczędzisz sobie stresu i niepotrzebnych nerwów. Mimo, że jest dużo prawdy w stwierdzeniu, że człowiek uczy się na własnych błędach, nie oznacza to, że masz ustalony ich limit. Masz prawo

do wielu porażek; w końcu to ty za nie zapłacisz.

Nie musisz być miła i dobra dla wszystkich. Ale ZAWSZE bądź dobra dla siebie. Często się uśmiechaj. Na pewno zrobisz to koniecznie rano, gdy przez kilka chwil spoglądasz w lustro. Po jakimś czasie zrozumiesz siłę uśmiechu, i jaki to ma wpływ na twoje życie. I chyba najważniejsze: szerokim łukiem omijaj ludzi toksycznych; wiecznie niezadowolonych i marudzących. Apodyktycznych. I wampirów energetycznych.

**W grudniu ubiegłego roku, zmarł światowej sławy francuski stylistka - wizjoner i pionier pret-a-porter, Pierre Cardin. Kilka słów o nim, bo to barwna, wielowymiarowa postać, a niedawno przecież był karnawał... Dla mnie, zafascynowanej jego geniuszem – był ikoną stylu i wyrazistą, bezkompromisową osobowością. Uznawany - obok Paco Rabanne i Andre Courregesa - za wynalazcę futurystycznej mody w latach 60-tych XX wieku. Na własny rachunek zaczął pracować w 1950 roku (wtedy otworzył swój dom mody, a potem sieć butików).**

Jako pierwszy sprzedawał własne projekty w sieciowych domach towarowych. Był właścicielem legendarnej paryskiej

restauracji Maxim, oraz zamku należącego kiedyś do filozofa Markiza de Sade'a, w którym regularnie organizował festiwale teatralne. Swoim futurystycznym stylem zrewolucjonizował modę lat 60. i 70. ubiegłego wieku. Mnóstwo kobiet nosi wyłansowane przez niego sukienki bombki i kolorowe rajstopy. Podobają mi się ogromnie, bo potrafią pokonać prawdziwą zimową chandrę i rozweselić nasze szare ulice. Zachęcam do przeczytania jego biografii; zapewne ukaże się niebawem mnóstwo ich opracowań.

Kochani, mieliśmy karnawał. Powróćmy na chwilę do niego, dobrze nam to zrobi. Kto zdecydował, że makowiec ma być tylko na święta? Przełamujcie stereotypy, schematyczne myślenie. Jeśli ktoś uwielbia tę słodkość, niech się nią delektuje wtedy, kiedy zapragnie. Na przykład teraz. Podaję przepis bardzo zdrowy, a jednocześnie, nieskomplikowany w wykonaniu.

**Makowiec bez pieczenia, bez mąki, jajek, mleka i masła.**

\* 1,5 szklanki maku (namoczonego i zmielonego),  
\* 1 szklanka sezamu (też namoczonego),  
\* 1,5 szklanki orzechów włoskich,

\* 2 szklanki nerkowców,  
\* 1 szklanka migdałów,  
(orzechy moczymy przynajmniej 7 godzin w wodzie)  
\* 300 ml oleju kokosowego (lekko podgrzany),  
\* 1 szklanka rodzynek i żurawiny,  
\* 0,5 kg daktyli (pokrojonych),  
\* 3/4 szklanki wiórek kokosowych,  
\* 30 dag fig (pokrojonych).  
Wszystko razem porządnie mieszamy. Wkładamy do foremek (podkładając na spód papier do pieczenia) i wstawiamy do lodówki na przynajmniej 8 godzin. Smacznego!



PS. W celu podniesienia poziomu optymizmu, słuchajcie cudoznych i optymistycznych wywiadów z psycholożką Kasią

Miller, np. nagranych w Rzeszowie - „Jak zachować pogodę ducha w czasie pandemii”.

<https://www.youtube.com/watch?v=WkW4ZzBO25A>

## SM Express ukazuje się dzięki wsparciu

TEVA

TEVA POLSKA®

MERCK

Alvogen



Biogen.



Roche



BAYER

SANOFI GENZYME

NOVARTIS

**SM Express** Redaguje zespół: Tomasz Połec – redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Móraski, Helena Kładko, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gaska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miąsek, Aneta Klimczak. Adres Redakcji: Warszawa, Nowolipki 2a, Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a Skład i grafika: 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



# Konkursy

## Więzi, kontakty, relacje

W ramach dorocznej kampanii „Symfonia serc”, Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego ogłasza jedenastą edycję konkursów: poetyckiego i fotograficznego.

W tym roku, hasło przewodnie, podobnie jak w roku ubiegłym brzmi „SM. Więzi, kontakty, relacje” i tradycyjnie już, nawiązuje do hasła, pod jakim będzie przebiegał Światowy Dzień SM. Serdecznie zapraszamy by zinterpretować hasło w formie wiersza lub zdjęcia i podzielić się z nami efektem.

Do udziału w konkursach zapraszamy osoby chore, z niepełnosprawnościami, a także ich Rodziny i Przyjaciół. Konkurs adresowany jest do nieprofesjonalistów.

Warunkiem uczestnictwa jest nadesłanie prac do 30 czerwca 2021r.

Prace oceniać będzie jury konkursowe. Organizator przewidział wyróżnienia i nagrody.

Organizatorem konkursu jest Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Serdecznie zachęcamy do udziału w konkursach.

Zapytania prosimy kierować do Scholastyki Śniegowskiej; 601 25 14 41; [s.sniegowska@ptrs.org.pl](mailto:s.sniegowska@ptrs.org.pl);

### REGULAMIN KONKURSU POETYCKIEGO 2021 r. „SM. Więzi, kontakty, relacje” Podobnie jak w roku ubiegłym/

#### 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 mogą wziąć udział w wystawie i mogą być użyte w 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 PTRS.

Uprawnienia, o których mowa powyżej przysługują organizatorowi nieodpłatnie, na podstawie oświadczeń złożonych przez autorów wierszy.

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

„Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych przez organizatora Konkursu Poetyckiego „SM. Więzi, kontakty, relacje” 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/.  
Poprzez wysyłanie wierszy na konkurs, nieodpłatnie przenoszę na organizatora prawo do wykorzystania wierszy w publikacjach i innych miejscach o których zdecyduje organizator”.  
Podpis autora.....

#### 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: „SM. Więzi, kontakty, relacje”
4. Każdy wiersz musi być opisany : **imię i nazwisko autora oraz tytuł pracy.**
5. Każdy autor zobowiązany jest dostarczyć swoje prace drogą:  
- e-mailową na adres: [s.sniegowska@ptrs.org.pl](mailto:s.sniegowska@ptrs.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

Do wierszy prosimy dołączyć osobno kilka zdań o autorze oraz dane identyfikacyjne, czyli :adres zamieszkania, adres mailowy i nr telefonu.

Prace nieposiadające danych identyfikacyjnych – nie będą włączone do konkursu.

#### Terminarz

1. Konkurs trwa od chwili ogłoszenia do 30 czerwca 2021 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.ptrs.org.pl](http://www.ptrs.org.pl); [www.symfoniaserc.pl](http://www.symfoniaserc.pl);
4. Sprawy nieujęte niniejszym regulaminem oraz sprawy sporne - rozstrzyga jury.

#### REGULAMIN KONKURSU FOTOGRAFICZNEGO 2021 r.

„SM. Więzi, kontakty, relacje”  
/podobnie jak w roku ubiegłym/

#### 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 PTRS.

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 „SM. Więzi, kontakty, relacje” 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/.  
Poprzez wysyłanie zdjęć na konkurs, nieodpłatnie przenoszę na organizatora prawo do wykorzystania fotografii w publikacjach o których zdecyduje organizator”.  
Podpis autora.....

#### 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: **SM. Więzi, kontakty, relacje**
4. Prace powinny być w formacie JPG. Inne formy jak np. prezentacje nie będą rozpatrywane.
5. Każde zdjęcie musi być opisane : **imię i nazwisko autora oraz tytuł pracy.**
6. Każdy autor zobowiązany jest dostarczyć swoje prace drogą:  
- e-mailową na adres: [s.sniegowska@ptrs.org.pl](mailto:s.sniegowska@ptrs.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

Do zdjęć prosimy dołączyć osobno kilka zdań o autorze oraz dane identyfikacyjne, czyli :adres zamieszkania, adres mailowy i nr telefonu.

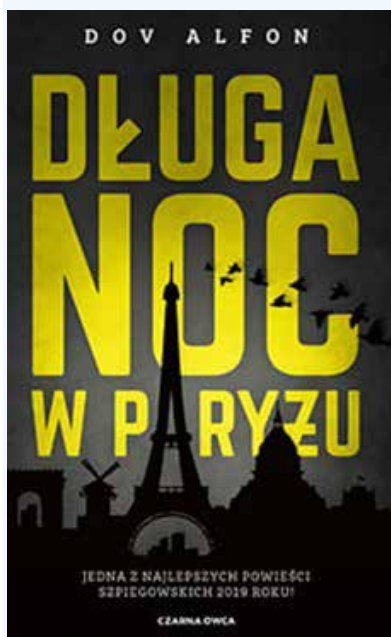
Prace nieposiadające danych identyfikacyjnych – nie będą włączone do konkursu.

#### Terminarz

1. Konkurs trwa od chwili ogłoszenia do **30 czerwca 2021.**
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.ptrs.org.pl](http://www.ptrs.org.pl); [www.symfoniaserc.pl](http://www.symfoniaserc.pl);
4. Sprawy nieujęte niniejszym regulaminem oraz sprawy sporne - rozstrzyga jury.

Wszelkie pytania prosimy kierować do Scholastyki Śniegowskiej; 601 25 14 41  
lub [s.sniegowska@ptrs.org.pl](mailto:s.sniegowska@ptrs.org.pl);





### Wyjątkowo długa noc

Jest godzina 10.40 paryskie lotnisko de Gaulle'a. Z samolotu, który przyleciał z Tel Awiwu wysiada grupa młodych mężczyzn. Jeden z nich Yaniv Meidan znika bez śladu. Ostatni raz widziany był w towarzystwie atrakcyjnej kobiety, ubranej w czerwony uniform. Na nic zdają się policyjne poszukiwania. Izraelskie służby również postawione są w stan gotowości.

W tym samym czasie komisarz Jules Leger myśli już o końcu zmiany. Niestety zostaje wezwany do tego zdarzenia. Przypadkowo na miejscu pojawia się Zeev Abadi z izraelskiej jednostki specjalnej. Dosyć szybko okazuje się,

że Abadi zna się nie tylko dobrze na szpiegowskiej robocie. Razem z Legerem prowadzą śledztwo. Szybko dochodzą do wniosku, że porwanie Yaniva to była głupia pomyłka – porwany miał zostać ktoś inny.

Akcja książki trwa dłużej niż tytułowa noc, bo prawie dobę. Toczy się między Paryżem, Tel Awiwem, a tajnymi bazami na pustyni Negew. W śledztwie, w jednej z izraelskich baz wojskowych, Abadiemu będzie pomagała piękna porucznik Talmor. Do tego pojawiają się komandosi z chińskich służb specjalnych. Poza główną akcją autor pokazuje kulisy rywalizacji służb specjalnych, dyplomacji, władzy.

„Długa noc w Paryżu”, Dov Alfon, Czarna Owca

### Tajemnice opactwa

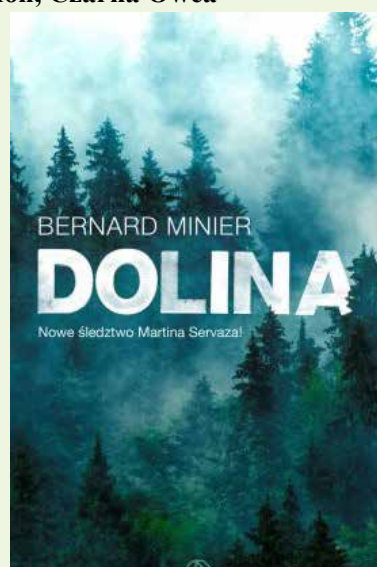
Martin Servaz był komisarz policji, teraz jest tylko kapitanem. Został zdegradowany po swoim ostatnim ekscyście za przekroczenie uprawnień. Pewnego dnia odbiera dziwny telefon od poszukiwanej od wielu lat przez siebie kobiety – Marianne, dawnej miłości i matki swojego syna. Po tylu latach w końcu się odezwała.

W ten sposób Servaz znajduje się w odciętej od świata dolinie w Pirenejach. Nawet nie wie, że czeka go spotkanie z mordercą, który ma na swoim koncie już kilka ofiar – wszyscy to mężczyźni. Można się domyślić, że telefon i morderstwa to nie przypadek. Obie sprawy coś łączą. W okolicy jest też klasztor,

w którym kryje się wiele sekretów, np.: zakonnicy wychodzą w nocy do pobliskiego lasu.

Servaz, we współpracy z miejscową policją, na czele której stoi jego dobra znajoma Irene Ziegler, chce za wszelką cenę rozwiązać zagadkę. W tym samym czasie ktoś wysadza górę i jedyna droga łącząca miasteczko ze światem zostaje odcięta. Czyżby morderca nie chciał by mu ktoś przeszkadzał w planie? Sarvez i policjanci stają przed trudnym zadaniem złapania przestępcy. Tym bardziej, że całe miasteczko aż huczy od domysłów i postanawia powołać własne grupy samoobrony.

Jak zwykle o Miniera akcja jest warta, bohaterowie wyraziście.



„Dolina”, Bernard Minier, Rebis



### Książki ze wszystkiego

Ta księga to ukłon dla wielbicieli książek wszelakich. Znaj-

dą tu woluminy najdziwniejsze i najstraszniejsze. Autor Edward Brooke-Hitching ma na swoim koncie trylogię: „Atlas lądów niebytych”, „Złoty atlas” i „Atlas nieba”. Teraz zabrał się za książki. A dokładnie za historię książ przedziwnych.

Wszystko podzielił na rozdziały i tak mamy: „Książki z ciała i krwi”. Stanowi swoisty przegląd historii introligatorstwa z użyciem ludzkiej skóry oraz innych cielesnych metod produkcji książek. Przykładem jest Krwawy Koran Saddama Husajna irackiego dyktatora. Księgę liczącą 605 stron spisał własną krwią. W rozdziale: „Literackie mistyfikacje” dowiadujemy się o książkach, które za-

wierały nieprawdę, ale uwierzył im cały świat czytelnicy.

Natomiast „Książki szyfrowane” prezentują książki kodo- wane, skierowane do wąskiego kręgu. Niektóre udało się rozszyfrować współczesnym. I tak mamy siedemnastowieczny list od diabła, czy rękopis opisujący rytualne wyskubywanie brwi przez członków tajnego niemieckiego stowarzyszenia. A to tylko niektóre rozdziały księgi. Wszystko wspaniale ilustrowane. Prawdziwa gratka dla smakoszy literatury.

„Biblioteka szaleńca. Największe kurioza wydawnicze”, Edward Brooke-Hitching, Rebis