

Nr 49

Rok V

lipiec 2017

ISSN 2299-9647

SM Express



**MAMY PRAWO MIEĆ PRAWO - CZYLI O PRAWACH
PACJENTA CHOREGO NA SM - STR. 21**

W numerze:

- Niewesoło na Dolnym Śląsku- str. 3
- V Abilimpiada PTSR- mamy zwycięzców - str. 4-5
- X Jubileusz sieradzkiego PTSR - str. 10-11
- Malowanie światłem Jana Madeya - str. 14-15
- PTSR w Czechach - str 16-17

Droży Państwo



No to Abilimpiada za nami. To już piąta edycja tego wydarzenia, które z roku na rok cieszy się coraz większym zainteresowaniem. I tym razem mieliśmy większą liczbę konkurencji i większą liczbę uczestników. Myślę, że to normalne, iż jakieś cykliczne wydarzenie przyciąga coraz większą liczbę osób. Ale jest inny aspekt – w takim przedsięwzięciu będzie uczestniczyć coraz więcej osób, jeśli jest ono dobrze zrealizowane. Myślę, że Abilimpiada już tak przyjęła się w PTSR, że trudno sobie wyobrazić, aby jej nie było. Muszę się przyznać, że z podziwem patrzę na zaangażowanie uczestników, na ich zapał i energię,

ale przede wszystkim na ich talent. Niektóre prace są naprawdę niebywale i aż wierzyć się nie chce, że wykonały to ręce osób chorych. Często mających problemy z panowaniem nad rękami. Naprawdę wielki szacunek dla Państwa i uznanie.

Relację z Abilimpiady znajdą Państwo w tym numerze gazety.

Trudno też nie wspomnieć o powołaniu nowych władz naszej organizacji. Muszę powiedzieć, że ze wzruszeniem przyjąłem ten werdykt i traktuję go jako wielkie wyzwanie do dalszych działań. Fakt, że ponownie powierzyli mi Państwo funkcję przewodniczącego RG jest dla mnie ogromnym zaszczytem. Będę się starał pokonywać kolejne wyzwania, z jakimi przyjdzie się nam borykać.

A spraw do załatwienia jest ogrom. Chciałbym w tej kadencji zakończyć trzy najważniejsze sprawy – kwestię liczby refundowanych pielucho majtek, kwestię wpisania SM na listę chorób refundowanych w opiece paliatywnej

oraz rehabilitacji. Te trzy obszary będą naszym priorytetem, nie zapominamy oczywiście o innych sprawach, takich jak choćby kwestia ograniczenia do 5 lat leczenia w II linii. Z tym że w tej ostatniej sprawie cały czas monitorujemy Ministerstwo Zdrowia i mam wiele zapewnień, że ta sprawa będzie załatwiona. To nas nie uspokaja, ale daje nadzieję, że problem będzie pozytywnie załatwiony.

Natomiast wcześniej wspomniane trzy tematy są wciąż zawieszony w próżni, mimo wielu już dawanych deklaracji. Stąd też w tej kadencji mocno będziemy naciskać, aby te sprawy zostały rozwiązane. Już słyszymy, że liczba pielucho majtek ma wzrosnąć do trzech dziennie, ale to stanowczo za mało. Nasze minimum to 4 sztuki dziennie, a optymalna liczba to sześć. I o to między innymi zawalczymy.

Oprócz tych spraw znajdą Państwo w gazecie jak zwykle wiele ważnych tematów. Tym samym życzę miłej lektury.

PROFESOR JAN MADEY HONOROWYM PRZEWODNICZĄCYM PTSR

Walne Zgromadzenie Delegatów podjęło uchwałę o nadaniu Panu Profesorowi Janowi Madey'owi tytułu HONOROWEGO PRZEWODNICZĄCEGO POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO. Jest to wyraz wdzięczności i podziękowanie za nieoceniony wkład w rozwój Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, poświęcenie czasu i energii na rzecz środowiska osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Profesor Jan, Ryszard Madey, w 1964 ukończył studia magisterskie z zakresu matematyki na Wydziale Matematyki i Fizyki Uniwersytetu Warszawskiego. Na tej samej uczelni uzyskał stopnie naukowe doktora i doktora habilitowanego.

Postanowieniem Prezydenta RP z 20 sierpnia 2001 otrzymał tytuł profesora nauk technicznych. Specjalizuje się w zakresie informatyki i inżynierii oprogramowania.

Prawie dziesięć lat spędził jako wykładowca i badacz w ośrodkach naukowych Europy i Ameryki Północnej. Zawodowo od ukończenia studiów

związany jest z Uniwersytetem Warszawskim. Pomimo wielu zajęć zawodowych, obejmował liczne funkcje naukowe, społeczne i doradcze, m.in.: wiceprzewodniczącego Rady Głównej Nauki i Szkolnictwa Wyższego, członka Rady Informatyki przy Prezesie Rady Ministrów, przewodniczącego Zespołu Specjalistycznego ds. Infrastruktury Informatycznej, przewodniczącego Rady ds. Informatyzacji Edukacji, członka Wydziału IV – Nauk Technicznych, Komitetu Informatyki PAN, przewodniczącego zarządu Krajowego Funduszu na rzecz Dzieci, członka Akademii Inżynierskiej w Polsce i inne.

Mimo dużego obciążenia, związany jest z Radą Główną Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego od 1997 roku, kiedy to został wybrany na przewodniczącego PTSR na okres kadencji do 2001 r. W tym roku, ponownie wybrano go przewodniczącym Stowarzyszenia a kadencja trwała do 2005 r. W następnej kadencji został wiceprzewodniczącym PTSR, którą to funkcję pełnił do



2009r. Podczas dwóch następných kadencji powierzono mu funkcję skarbnika, którą piastował do 2017 roku. Postanowieniem Prezydenta RP z 29 września 2011, za wybitne zasługi w pracy naukowo-badawczej, za osiągnięcia w działalności dydaktycznej i społecznej, został odznaczony Krzyżem Komandorskim Orderu Odrodzenia Polski. 19 czerwca 2001, za wybitne zasługi w działalności na rzecz dzieci, otrzymał Krzyż Oficerski tego orderu.

Jan Madey został uhonorowany także m.in. Medalem Komisji Edukacji Narodowej. Jest laureatem m.in. Nagrody im. Marka Cara i nagrody Info Star. Za wszystko co prof. Jan Madey zrobił dla PTS serdecznie dziękujemy i liczymy na dalsze wspieranie naszej organizacji.

Scholastyka Śniegowska

www.ptsr.org.pl

NIEWESOŁO NA DOLNYM ŚLĄSKU

W województwie dolnośląskim w kolejce do programu lekowego I linii czeka niemal 300 pacjentów a do programu II linii, czyli programu do którego w ogóle nie powinien pacjent czekać, aż 22 osoby.

- Patrząc na statystyki widzimy, że nakłady na leczenie chorych na stwardnienie rozsiane wzrastają w całym kraju, nie mniej jednak w województwie dolnośląskim z uwagi na duży obszar i bardzo wielu chorych na SM, te nakłady są zbyt małe - mówi dr Maria Ejma, Konsultant Wojewódzka ds. Neurologii. 20 czerwca br. we Wrocławiu odbyła się debata na temat „Strategii kompleksowej opieki terapeutycznej nad chorymi z SM w województwie dolnośląskim - propozycje rozwiązań”. Wśród zaproszonych gości byli min. Zbigniew Hałat, dyrektor Dolnośląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ, dr n. med. Maria Ejma, Konsultant Wojewódzki w dziedzinie neurologii, dr n. med. Anna Pokryszko-Dragan, natomiast Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego reprezentowali Tomasz Połec, przewodniczący Rady Głównej PTSR i Jolanta Łopyty, przewodnicząca Oddziału Dolnośląskiego PTSR.

Wszyscy byli zgodni co do tego, że sytuacja chorych na Dolnym Śląsku jest dramatycznie zła (niechlubne ostatnie miejsce w dostępie chorych do leczenia!) i trzeba zrobić wszystko by wspólnymi siłami próbować to zmienić. Według dr Anny Pokryszko-Dragan jednym z powodów takiej sytuacji jest brak specjalistów a drugim fakt, że nie są dobrze wykorzystani. Czas, który lekarze mogliby poświęcić pacjentowi muszą zużywać na biurokratyczne i organizacyjne sprawy związane z programami leczenia, bo tego się od nich wymaga. Pacjenci są również informowani przez nas o możliwości skorzystania z leczenia w województwach, w których tych kolejek nie ma, jak np. opolskie, czy śląskie.

Jednocześnie wypowiedział się w tej kwestii również dyr. Zbigniew

Hałat z dolnośląskiego NFZ - Dolnośląskie jest dyskryminowane w skali kraju i to nie tylko w zakresie stwardnienia rozsianego (...). Niewątpliwie można wiele zrobić we współpracy z organizacjami pacjentów i specjalistami dolnośląskimi ale na wszystko trzeba mieć środki. Trzeba sprawić by z pomocą autorytetów z dziedziny ekonomii takich jak prof. Maria Bożena Węgrzyn z Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu pokazać panu ministrowi Morawieckiemu jakie są skutki ekonomiczne nieleczenia pacjentów z SM na czas. Wtedy dopiero jest szansa na przekonanie ich do naszych racji i na realną pomoc w tym temacie i zwiększenie środków finansowych dla Dolnego Śląska i polepszenie sytuacji chorych. Trzeba pamiętać, że brak dostępu do terapii niszczy pacjentowi szansę na normalne życie.

Tomasz Połec, przewodniczący Rady Głównej PTSR, mówił o tym, że chorzy nie mogą czekać bo czas odgrywa w leczeniu SM kluczową rolę. Skazując chorych na długie kolejki często pozbawiamy ich szans na normalne, godne życie i pracę, a skazujemy ich na sytuację w której z naszego społeczeństwa zostają wykluczeni. Nawet z ekonomicznego punktu widzenia bardziej opłaca się jak najszybciej leczyć pacjenta i umożliwić mu powrót np. do pracy, czy na uczelnie. Pozostawienie go w długiej kolejce oczekującego na leczenie i pozwolenie by postęp choroby spowodował, że chory wyłącza na wózek lub zostanie pacjentem leżącym, a co za tym idzie niemałe przecież koszty rehabilitacji i opieki nad nim, będą obciążały budżet państwa.

Po gorącej dyskusji wszyscy uczestnicy zobowiązali się do wspólnego działania na rzecz chorych na stwardnienie rozsiane na Dolnym Śląsku i miejmy nadzieję, że swych obietnic dotrzymają. My, jako Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego będziemy trzymali rękę na pulsie i na bieżąco informowali Państwa o efektach tej współpracy.

Janusz Frychel





V Abilimpiada PTSR

PRZEDSTAWIAMY ZWYCIĘZCÓW

Pierwszy weekend lipca był dla środowiska osób żyjących z SM wyjątkowy ze względu na odbywającą się w tym czasie piątą edycję Abilimpiady. To wydarzenie przyciąga osoby z różnych stron Polski. Rzeszów, Sieradz, Konina, Gdynie – nie ma miejsca, skąd bytoby zbyt daleko do Grębiszewa. Tam spotkaliśmy się już pod raz piątą.

Tegoroczna Abilimpiada to nowe ciekawe konkurencje. Po raz pierwszy uczestnicy zmierzali się z tematem origami, chińskiej sztuki składania papieru, i rzeźbieniem z gliny. Uczestnicy brali udział też w dobrze znanych sobie konkurencjach takich jak decoupage, szachy czy malowanie na szkle. Poziom niektórych z nich był tak wysoki, że jury przyznawało nagrody ex aequo. Wyniki w poszczególnych konkurencjach znajdują się poniżej.

W Grębiszewie po raz kolejny obecna była dr Ewa Gruszka, której wykład zainaugurował imprezę. Mówiła na temat leczenia w stwardnieniu rozsianym.

W sobotę gościem Abilimpiady była dietetyk kliniczny mgr Magdalena Droko-Wojciechowska. Jej prelekcja wzbudziła wiele zainteresowania wśród uczestników. Czy dieta może wpływać na nasz stan zdrowia? W jakim stopniu to, co jemy, determinuje nasze samopoczucie? Na te i wiele innych pytań próbowała odpowiedzieć podczas spotkania z chorymi.

Abilimpiada to jednak coś więcej niż konkurs umiejętności manualnych i wykłady. To również okazja do spotkań, rozmów, wymiany doświadczeń. W sobotni wieczór, po dniu wyteżonej pracy, mogliśmy usiąść przy grillu i porozmawiać ze sobą. Dla tych, którzy byli w Grębiszewie kolejny raz, to okazja do wspomnień, przypomnienia miłych chwil. Dla tych, którzy są po raz pierwszy, czas na zintegrowanie się z grupą i pozna-

nie bliżej innych uczestników tej wyjątkowej imprezy. Rozdanie nagród stanowiło miłe zakończenie tego intensywnego weekendu. Mamy nadzieję, że otrzymane przez uczestników prezenty pomogą rozwijać pasje i umiejętności i spotkamy się za rok, żeby efekty tego rozwoju podziwiać!

Zwycięzcy Abilimpiady:

Origami:

1. Grażyna Chojnacka

Decoupage:

1. Anna Sałek
2. Ewa Cichocka – Lis

Ceramika:

1. Piotr Kuczek
2. Ewa Cichocka – Lis
3. Alicja Bohn

Malowanie na szkle:

1. Bożena Broda
2. Maria Kulenty

Zdobienie bombek:

1. Katarzyna Bartoszevska
2. Grażyna Sikora
3. Barbara Więckowska



Szydełkowanie:

1. Bożena Bryła
2. Danuta Grudzień
3. Grażyna Radlińska
4. Helena Kładko

Haft:

1. Agnieszka Kopeć

Malowanie farbami wodnymi:

1. Jadwiga Szymańska
2. Monika Kładko
3. Andrzej Kwiatek

Zdobienie Jajek Wielkanocnych:

1. Grażyna Sikora
2. Marianna Stężalska
3. Barbara Więckowska

Robótki na drutach:

1. Bożena Bryła
2. Danuta Łożyńska
3. Danuta Grudzień

Szachy:

1. Leszek Wyrwas
2. Zbigniew Przycki
3. Marek Iwanicki

Sudoku:

1. Sylwester Niedzielski
2. Marek Kałuziński
3. Zbigniew Przycki

Biżuteria:

1. Grażyna Sikora
2. Iwona Słaby
3. Mirosław Wilk

Fotoreportaż:

1. Andrzej Kwiatek
2. Grażyna Sikora
3. Jerzy Budziński



Lady D. z PTSR

Wśród jedenastu osób wyróżnionych 5 maja w Katowicach tytułem Lady D. kobiety znalazła się członkini Oddziału Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego - Regina Zachurzok

Nagrody te przyznawane są paniom, które – choć na co dzień zmagają się z niepełnosprawnością – wnoszą istotny wkład w życie społeczne. Tytuł ten stanowi skrót angielskiego wyrażenia „Lady Disabled” (dama niepełnosprawna) i jest przyznawany mieszkankom województwa

śląskiego od 2002 roku z inicjatywy posła do Parlamentu Europejskiego **Marka Plury**. Tytuły przyznaje kapituła, której pierwszą przewodniczącą była Krystyna Bochenek – dziennikarka i wicemarszałek Senatu, która zginęła w katastrofie prezydenckiego samolotu pod Smoleńskiem. Obecnie konkurs nosi jej imię.

– Wyróżniamy panie, które – działając lokalnie – pomagają, albo swoim przykładem albo wprost, swoimi pomocowymi działaniami, innym osobom żyć aktywnie mimo niepełnosprawności – powiedział podczas uroczystości wręczania nagród poseł. – Spotykamy się w kontekście szczególnej daty – 5 maja to Euro-



pejski Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych. To może brzmieć trochę dziwnie, że w XXI wieku, w środku Europy, mówimy o dyskryminacji niepełnosprawnych, ale warto zwracać uwagę na to, co rzeczywiście dyskryminuje dzisiaj, co ogranicza aktywność. Czasem są to przysłowiowe trzy schody, które uniemożliwiają wyjście z domu do pracy, do szkoły, czasem w niektórych instytucjach to brak tłumacza języka migowego. Chcemy pokazywać, że warto ten świat zmieniać na bardziej dostępny, aby korzystać z energii osób takich jak nasze Lady D.

Reginę Zachurzok wyróżniono w kategorii kultura i sztuka. Chorującą na stwardnienie rozsiane członkini Oddziału Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Drogomyślu realizuje się artystycznie wykorzystując jako tworzywo skórę, maluje też akwarelami i na szkle. Na Międzynarodowej Abilimpiadzie, czyli olimpiadzie umiejętności osób niepełnosprawnych w Słowacji w 2016 r. zdobyła nagrody w trzech konkurencjach: I miejsce za malowanie akwarelą, II miejsce za malowanie na szkle i III za biżuterię z koralików.

(bs)



WSTAŻKA NA ZNAK SOLIDARNOŚCI

W przypadający 31 maja Światowy Dzień SM Urząd Gminy w Chybiu, Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej i chybskie ośrodki zdrowia odwiedziła członkini Oddziału Ziemi Cieszyńskiej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego **Urszula Pisarek**, przypinając wszystkim pracownikom pomarańczowe wstążeczki na znak solidarności z osobami chorymi na SM.

Jej inicjatywa spotkała się z dużym zainteresowaniem i aprobatą. Mający swoją siedzibę w Drogomyślu Oddział Ziemi Cieszyńskiej PTSR jest jednym z najprężniej działających w Polsce. Jego spotkania odbywają się w każdą pierwszą sobotę miesiąca w drogomyskiej „Efficie”, przy parafii ewangelicko-augsburskiej i obfitują w różnorakie niespodzianki. Oddział ma nawet swoją stronę na Facebooku pod nazwą PTSROZC.

Zainicjowana przez chybiankę akcja niewątpliwie zasygnalizowała, że osoby z SM nie są niewidzialne.

(bs)

Fot. Barbara Siemińska

Pomarańczową wstążeczkę otrzymała także wójt gminy Chybie Janusz Żydek.



PODGLĄDANIE KOTLINY KŁODZKIEJ



W dniach 05- 08 czerwca 2017 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oddział w Sieradzu dzięki dofinansowaniu z środków PFRON będących w dyspozycji PCPR w Sieradzu zorganizowało „Wycieczkę Kotliny Kłodzka”. Wyjazd był zorganizowany dla 40 osób z niepełnosprawnościami, członków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oddział w Sieradzu – mieszkańców powiatu sieradzkiego. Miejscem zakwaterowania był „Hotel Piotr” w Boguszowie Gorcach, w pełni dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. W czasie wycieczki zwiedzono wiele ciekawych miejsc m.in.:

- Wałbrzych – jedno z ciekawszych miast w Polsce, rozrzucone na zboczach i w dolinach Gór Wałbrzyskich. Początki Wałbrzycha sięgają XII wieku. Już w XIV wieku w czasach polskich Piastów znany był z górnictwa. Jednak potężnym ośrodkiem przemysłu ciężkiego stał się pod panowaniem pruskim. Zwłaszcza w XIX w. zbudowano dziesiątki kopalń węgla, koksownie, fabryki porcelany i hutę szkła. Na przełomie XX i XXI wieku nastąpił upadek tradycyjnego przemysłu. Ostatnie lata to okres modernizacji

miasta praktycznie we wszystkich dziedzinach.

- Centrum Nauki i Sztuki Stara Kopalnia w Wałbrzychu – to unikalny zespół jedenastu zrewitalizowanych budynków, stanowiących w przeszłości Wałbrzyską Kopalnię Węgla Kamiennego „JULIA”. Muzeum prezentuje historię górnictwa wałbrzyskiego zagłębia węglowego, pozwala wnikliwie zapoznać się z genezą i rozwojem wydobycia węgla na przestrzeni ostatnich stuleci.

- uzdrowisko Szczawno Zdrój – świeże powietrze, gdzie można skorzystać z dobroczynnych właściwości wód leczniczych. Perłą w koronie uzdrowiska jest Dom Zdrojowy zbudowany w 1815 r. przez Jana Hochberga.

- Świdnica – Rynek z wieżą ratuszową – drugi po wrocławskim, najcenniejszy zespół obiektów zabytkowych na Dolnym Śląsku, który zachował oryginalny średniowieczny układ przestrzenny i niemal kompletny zespół zabudowy, prezentującej architektoniczne trendy wielu stuleci. Wieża ratuszowa stanowi wspaniały punkt widokowy na Świdnicę, Przedgórze Sudeckie i Sudety

- Kościół pokoju w Świdnicy - Ko-

ściół Pokoju powstał na mocy pokoju westfalskiego kończącego wojnę trzydziestoletnią 1618-1648. Kościół Pokoju w Świdnicy jest bazyliką na planie krzyża, zbudowaną w technice szachulcowej (drewniany szkielet wypełniony masą z gliny i słomy). Wpisany na Listę Światowego Dziedzictwa Kultury UNESCO.

- Zamek Książ - największa atrakcja turystyczna Wałbrzycha, trzeci co do wielkości w Polsce Zamek po Malborku i Wawelu. Pierwotna warownia obronna wzniesiona pod koniec XIII w. stała się arystokratyczną rezydencją, która do dziś nosi znamiona czasów, gdy władał nią jeden z najpotężniejszych rodów tej części Europy – rodzina von Hochberg.

- Palmiarnia - Palmiarnia w Wałbrzychu powstała z inicjatywy ostatniego przedstawiciela rodu Hochbergów na Zamku Książ – Jana Henryka XV. Książę budował ją z myślą o swojej małżonce Marii Teresie Cornwallis - West, zwanej Daisy, która była miłośniczką pięknych kwiatów i oryginalnych roślin. W wałbrzyskiej palmiarni rośnie ponad 250 gatunków roślin, które reprezentują florę różnych stref klimatycznych i różnych kontynentów.

- Stado ogierów Książ - Dzisiejsze stajnie zamkowe są nie tylko funkcjonalnymi oficynami dla koni, ale także pełnią rolę niezwykłych zabytków. Wybudowane zostały na życzenie księcia Hochberga w XVIII wieku. Następnie w wieku XIX zostały przebudowane – otoczono je szkieletowymi ogrodzeniami w kształcie czworoboków. Funkcją stajni zamkowych pełnił jednak od początku XX wieku. Stado Ogierów Fürstenstein powstało po przejęciu stajni przez państwo pruskie w roku 1935. Konie sprowadzono z wcześniej zli-

kwidowanego Stada Ogierów Lubiąż. Podczas II Wojny Światowej zniszczeniu uległa większość hodowli koni w rejonie dolnośląskim. Organizacja wycieczki przyczyniła się do zintegrowania oddziału oraz nawiązania nowych znajomości. Zmiana otoczenia, zwiedzanie nowych miejsc, atrakcje oraz bliskość natury pozwoliły osobom chorym choć na chwilę oderwać się od codziennych trosk i kłopotów. Uczestnicy byli zachwyceni oraz wyrazili chęć uczestnictwa w kolejnych tego typu wycieczkach.

BK





Wspomnienia i plany

JUBILEUSZ 10-LECIA PTSR

ODDZIAŁ W SIERADZU

10 lat to dużo i mało. Dla osób z niepełnosprawnościami to ogrom czasu. Oddział nasz powstał na bazie Koła Terenowego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Łodzi. W roku 2007 zaczął działalność Oddział w Sieradzu. Pierwszym przewodniczącym Rady Oddziału został **Karol Męćfal**. Następnie Przewodniczącymi byli: **Maria Kulenty**, **Piotr Andrzejak**, a obecnie **Elżbieta Lewandowska**. Stowarzyszenie działa cały czas w oparciu o statut, którego nowelizacje miały miejsce 28.04.2012 r. i 22.04.2017 r. Dążenie do doskonałości przyświecało idei niesienia pomocy społecznej oraz budowanie i wzmacnianie poczucia wartości osób z niepełno-

sprawnościami. Założenia by zmierzać w kierunku działań projektowych, począwszy od opracowania koncepcji poprzez projekty wykonawcze, aż do ich rozliczenia i zakończenia były słuszne, a ich wykonanie okazało się bardzo potrzebne dla osób z niepełnosprawnościami. Nie myślimy tylko o sobie, ale wyznajemy wartości, które nakazują się choć trochę podzielić z potrzebującymi. Jubileusz 10-Lecia obchodziliśmy w Teatrze Miejskim w Sieradzu. Uroczystość prowadziła **Joanna Chachuła**, a nagrywał **Aleksander Chachuła** z Sieradzkiej Telewizji Regionalnej, którzy na co dzień współpracują z naszym Stowarzyszeniem. Otrzymane dofinansowanie ze środków PFRON będących w dyspozycji

Starostwa Powiatowego oraz Urzędu Miasta Gminy Sieradz pozwoliły nam uświetnić nasz Jubileusz koncertem Zespołu Country TEREN C. Nie sposób pominąć tutaj dofinansowania otrzymanego z Sieradzkiej Spółdzielni Mieszkaniowej. Dużą radość sprawili nam licznie przybyli goście - wiceprezydent Sieradza **Rafał Matysiak**, wicestarosta sieradzki **Marek Kanicki**, dyrektor Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Sieradzu **Krystyna Marcińczak**, Przedstawicielka Sieradzkiej Spółdzielni Mieszkaniowej **Hanna Janas - Łukasik**, przewodniczący Rady Głównej PTZR **Tomasz Połec**, Członek Rady Głównej **Mirosław Wilk**, kierownik Oddziału Neurologii i Oddziału Udarowego Szpitala Wo-

jewódzkiego Im. Prymasa Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Sieradzu **Robert Grenda**, ordynator Oddziału Rehabilitacji Szpitala Wojewódzkiego Im. Prymasa Kardynała Stefana Wyszyńskiego W Sieradzu **Elżbieta Ceglarek**, przewodniczącej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział W Koninie **Krystyny Frankowskiej**, przewodniczącego Rady Oddziału Łódzkiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego **Jerzy Szrejner**, Przedstawicielka Urzędu Miasta Sieradza Referatu Oświaty, Kultury i Sportu **Jolanta Kubielska**, Prezes Koła Terenowego Polskiego Związku Niewidomych Nr 19 W Sieradzu **Alicja Nyziak**, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków Ziemi Sieradzkiej **Jan Kruszyński**, Prezes Zarządu Sieradzkiego Klubu Amazonka **Janina Romek**. Przybycie tak wiele znamienitych gości na naszą uroczystość jubileuszową jest wyrazem docenienia naszych działań i daje nam siłę do dalszego działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Dlatego też zostali oni uhonorowa-

ni dyplomami oraz statuetkami. Ponadto wręczono podziękowania tym wszystkim, którzy współpracując z nami przyczynili się do naszego sukcesu. Często przypisuje się sukcesy zarządowi, dlatego też podkreślamy, że w przypadku naszego Stowarzyszenia działamy zespołowo. Integruje nas potrzeba pomocy społecznej oraz budowanie i wzmacnianie poczucia wartości osób z niepełnosprawnościami, ale też wspólne wyjścia do teatru, kina czy coroczne imprezy integracyjne. To wynik naszego zaangażowania, inwencji, często nie liczenia czasu. Świętując jubileusz dziesięciolecia działalności naszego Stowarzyszenia, spoglądamy w przeszłość, chcielibyśmy móc prognozować jaka będzie nasza przyszłość i zastanawiamy się nad tym, co moglibyśmy zrobić jeszcze lepiej. **Cieszymy się, że nie jesteśmy sami, że są osoby, które rozumieją problemy osób chorych. Dziękujemy bardzo wszystkim, którzy aktywnie włączają się w działania naszego Oddziału.**

BK



Chorzy na SM NA POKŁADZIE JACHTU EMPATIA

Sport to znakomita forma rehabilitacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Dla jednych najlepszy jest rower, dla innych joga czy bieganie. Grupa chorych na SM pokazała, że również żeglowanie jest w naszym zasięgu!

Fundacja Empatia została założona w myślą o wspieraniu żeglarskich pasji osób z różnymi niepełnosprawnościami. Na Pokład swojego

jachtu zaprasza każdego, kto chce przekonać się jak wygląda żeglowanie po morzu. W tym roku po raz drugi Fundacja Empatia zaprosiła do udziału w rejsach osoby żyjące ze stwardnieniem rozsianym. Pierwszy rejs ruszył 19 czerwca z Ustki. Grupa pięciu osób chorych w towarzystwie kapitana Andrzeja i wolontariuszki Asi wypłynęła w kierunku Danii. Pogoda piękna na lądzie okazała się

trudna do zniesienia na morzu, gdzie silny wiatr nie sprzyjał relaksowi. Choroba morska dotknęła większą część załogi, jednak udało się szczęśliwie dopłynąć do pierwszego portu – duńskiego Christiansø. Ta licząca zaledwie 90 stałych mieszkańców wyspa przyciąga turystów niesamowitą roślinnością, przyjazną atmosferą, spokojem i wspaniałymi widokami. Wyspa jest tak mała, że stojąc na najwyższym jej punkcie, z każdej strony widać morze. Z jej brzegu można było dostrzec brzeg kolejnej wyspy, która stała się celem Empatii – Bornholmu.

To najdalej wysunięty na wschód okrąg Danii. Liczący blisko 42 tysiące mieszkańców ląd jest spokojnym i urokliwym miejscem. Załoga miała czas na odpoczynek i robienie pamiątkowych zdjęć. W niezmaconej falami wodzie odbijały się kadłuby jachtów i światła latarni, co wieczorem tworzyło wyjątkową scenę.

Rejs jachtem to nie tylko piękne widoki w portach, zachwycająca zachody słońca na morzu, ale też ciężka praca. Podczas pięciu dni załoga spędza razem prawie każdą chwilę, a żeglowanie wymaga pracy zespołowej. Na Empatii można przekonać się, że każdy, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, może uczestniczyć w tych pracach i być częścią zgranej załogi. To ważne przesłanie dla osób z różnymi niepełnosprawnościami – w grupie jesteśmy sil-

www.ptsr.org.pl

niejsi, i chociaż nie możemy robić wszystkiego tego, co osoby w pełni sprawne, nasza pomoc bywa nieoceniona. Podstawą jest pozytywne nastawienie i chęć do działania. Nocne wachty mijają szybciej kiedy ktoś poda kubek gorącej herbaty, a rano na schodzących z pokładu czeka śniadanie.

Morze uczy pokory i współpracy, ale daje też przestrzeń na odpoczynek. Godziny spędzone na jachcie pozwalają odciąć się od codziennych spraw, komputera, telefonu, wiadomości. Taki czas można poświęcić na przemyślenia, psychiczny odpoczynek i relaks. W rozpedzonych współcześnie świecie to niezwykle cenne.

Powrót na ląd nie należał do najłatwiejszych. Po zamknięciu oczu nadal „bujalo”. Wspomnienia z rejsu pozostaną na pewno na długie lata. Rejs jachtem Empatia z osobami z niepełnosprawnościami to wyjątkowe przeżycie uświadamiające jaką siłę mamy w grupie i jak wiele można zdziałać dzięki współpracy. Morze pozwala odnaleźć w każdym jego mocne strony, a to nauka, która zostanie z nami na długo.

Więcej na temat jachtu Empatia i organizowanych przez Fundację Empatia rejsach można przeczytać na stronie: jachtempatia.pl

MT





Malowanie światłem Jana Madeya

W czerwcu tego roku mieliśmy przyjemność zobaczyć kolejną odsłonę prac fotograficznych profesora **Jana Madeya** i **Doroty Madey**, (prywatnie żony profesora) pt. „Malowane światłem 4”.

To już czwarta edycja wystawy, w której małżonkowie „malują światłem”. Ciekawostką jest fakt, że prace nie były podpisane więc można się było tylko domyślać które z Państwa jest autorem konkretnego zdjęcia. Dało się jednak w tych fotografiach zauważyć, że oboje autorzy fotografują w pewnej koegzystencji i symbiozie, co spowodowało, że fotografie

były spójne, jak gdyby robione przez jedną osobę. W dzisiejszych czasach, w których fotografowanie stało się zajęciem powszechnym, idącym w ilość a nie w jakość, trudno zainteresować swoimi pracami publiczność. Po wielkim zainteresowaniu i gorących dyskusjach podczas wernisazu można stwierdzić, że państwu Madeyom ta sztuka się udała. Na pytanie skąd czerpie inspirację do swoim prac profesor Madey powiedział: - *Już od bardzo dawna podglądam świat. Zdjęcia robione są z ciekawości świata i staram się by pobudzały wyobraźnię. Interesują mnie abstrakcyj-*

ne formy i kształty ale czasem przyroda też potrafi mocno zaskoczyć.

Profesor Madey opowiadał o swoich pracach bardzo ciekawie i zgromadzeni słuchali go z wielkim zainteresowaniem. Mówił o tym, że ich zdjęcia nie są poddawane żadnej obróbce w programach graficznych, co w dzisiejszych czasach jest raczej niespotykane i warte docenienia, ba, nie są nawet kadrowane. Uczestnik wystawy obcuje więc ze zdjęciami w swej pierwotnej formie, takiej jak chciał autor. Dodać należy również, że prezentowane zdjęcia nigdy wcześniej nie były publikowane i miały swoją premie-

nę dopiero teraz. Zdjęcia pochodzą z wielu podróży i przedstawiają przyrodę i naturę w ich całym pięknie, ciekawe miejsca w miastach, abstrakcyjne formy i kształty. Ta różnorodność czyni wystawę bardzo ciekawą w odbiorze a w wielu momentach mocno zaskakującą.

Dodać trzeba, że profesor Madey od 20 lat zasiadał w Radzie Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i z pewnością jest osobą, która ukształtowała organizację. Aktualnie piastuje funkcję Honorowego Przewodniczącego PTSR.

JF





PTSR W CZECHACH

Przedstawiciele Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, **Mirosław Wilk** i **Edward Móravski** uczestniczyli w „Światowym Dniu SM” organizowanym przez Roske Ostrava w Czechach. Impreza ta została połączona z obchodami 30 rocznicy powstania ostrawskiej Roski, odpowiednik oddziału PTSR. W pierwszym dniu w programie było spotkanie w Sanatorium Klimkovice koło Ostrawy, gdzie odbyły się główne uroczystości. Spotkanie rozpoczęła **Hanka Potmesilowa**, która była moderatorką spotkania. Przywitała wszystkich obec-

nych i oddała głos panu wojewodzie morawskośląskiemu **Ivo Vondrakowi**, który podziękował za zaproszenie oraz pogratulował 30 lat działalności i zapewnił o dalszym wsparciu dla Roski. Przedstawiciel Sanatorium Klimkovice **Józef Dejčík** powiedział o dobrej współpracy z organizacją. **Nadieżda Novakova** przewodnicząca ostrawskiej Roski podziękowała za liczne przybycie oraz dyrekcji Sanatorium za pomoc w zorganizowaniu imprezy. Następnie głos zabrała **Kamila Neplechova** przewodnicząca Unii Roska, odpowiednik naszej Rady

Głównej, podziękowała za tyle lat działalności na rzecz osób chorych na SM. Program zawierał też prezentacje różnych informacji związanych z SM, m.in:
- znaczenie rehabilitacji w SM przedstawiła dr **Olga Zapletalova**,
- nowości w leczeniu pacjentów z SM w Sanatorium Klimkovice przedstawili dr **Tomasz Bauko** i **Romana Holaniová**,
- mnemotechnika – trenowanie pamięci omówiła dr **Helena Brzuskova**,
- zmęczenie i psychologiczne aspekty w kontekście życia z SM.

Po krótkiej przerwie swoje wystąpienie mieli goście z zagranicy, pierwsza głos zabrała **Jarmila Fajnorova**, prezydent Słowackiego Towarzystwa SM. Przedstawiła działalność SZSM w ostatnich latach oraz pogratulowała długiej działalności ostrawskiej Rosce. My zaś, przedstawiciele PTSR, mówiliśmy o naszej działalności, skupiając się na „Symfonii Serc”, a po wystąpieniu wręczyliśmy Nadi Novakowej kwiaty oraz statuetkę i pogratulowaliśmy długoletniej działalności. Po konferencji przenieśliśmy się do innej części Sanatorium gdzie były występy dziecięcego zespołu tanecznego w stylu country oraz poczęstunek i tańce do których grał zespół

country. Impreza trwała do późnych godzin nocnych. Na drugi dzień dla gości zagranicznych było zaplanowane zwiedzanie atrakcji Ostrawy. Po śniadaniu wyruszyliśmy busem do Ostrawy. Zwiedziliśmy hutę w Dolnych Witkowicach, a konkretnie powstała na Wielkim Piecu nadbudowę nazwaną Bolt Tower z której rozpościera się przy dobrej pogodzie piękny widok na Ostrawę oraz Beskidy. Następnym punktem programu było zwiedzanie kopalni węgla kamiennego połączone ze zjazdem do chodników. Cały nasz pobyt był ciekawie zorganizowany, a najwięcej jak zawsze przyniosły rozmowy kulturalne przy kawie.

EM



ZYWIENIE W CHOROBAH TARCZYCY

Tarczyca, jest największym gruczołem wydzielania wewnętrznego. Znajduje się w dolnej części szyi, bezpośrednio pod skórą, pomiędzy krtanią a tchawicą. Zbudowana jest z dwóch płatów połączonych ze sobą cieśnią. Na jej tylnej części znajdują się tzw. przytarczycy. Podobnie jak pozostałe gruczoły wydzielania wewnętrznego (takie jak podwzgórze, przysadka, szyszynka itd.) tarczyca pełni w organizmie rolę tzw. regulatora. Wpływa na prawidłowe funkcjonowanie niemal wszystkich narządów i tkanek. Pracą tarczycy steruje podwzgórze i przysadka. Podwzgórze tworzy hormon zwany tyreoliberyną (TRH), który stymuluje przysadkę do produkcji hormonu zwanego tyreotropiną (TSH). Hormon ten pobudza pracę tarczycy, która zaczyna produkować oraz magazynować hormon zwany tyroksyną (T4) oraz trojiodotyroniną (T3). Jeżeli stężenie T4 i T3 rośnie, to stężenie TRH i TSH maleje. Niski poziom TRH i TSH powoduje zmniejszenie wydzielania T4 i T3. Niski poziom T3 i T4 powoduje wzrost stężenia TRH i TSH. Jest to tzw. sprzężenie zwrotne. Jeżeli w tym układzie nastąpi jakieś zakłócenie mówi się o nadczynności tarczycy oraz o jej

niedoczynności. Niedoczynność jest znacznie częstsza. Szacuje się, że dotyka pięć razy częściej kobiety. Niedoczynność występuje w momencie, kiedy tarczyca produkuje zbyt mało hormonów T3 i T4. Problematyczna może być sama tarczyca, która pomimo odpowiedniej stymulacji ze strony przysadki nie pracuje w odpowiedni sposób lub problem może wynikać z wadliwego układu podwzgórze – przysadka. Do tarczycy dociera za mało hormonów T3 i T4 więc produkcja TSH również jest zbyt niska. Niedoczynność prowadzi do spowolnienia metabolizmu i objawiać się może poprzez zwiększanie masy ciała, osłabienie, zmęczenie, zaparcia, błądź, suchość skóry, depresję, uczucie zimna oraz opuchnięte powieki górne. Nadczynność polega na tym, że tarczyca produkuje zbyt dużą ilość hormonów. Najczęściej związane jest to z chorobami: Gravesa-Baedowa i Plummera. Tarczyca nie reaguje na sygnały z przysadki, co w konsekwencji prowadzi do wysokiego stężenia hormonu T3 i T4 oraz przyspieszenia przemiany materii. Objawia się poprzez nadpobudliwość, bezsenność, drżenie rąk, zmniejszenie masy ciała, przyspieszoną akcję serca, kołatanie, duszności, zwiększoną potliwość, większy apetyt, powiększone wole. Podstawą leczenia zaburzeń tarczycy jest stosowanie farmakologii. Dieta, ma za zadanie jedynie wspomagać leczenie.

W niedoczynności tarczycy z uwagi na wolne tempo metabolizmu należy ograniczyć ilość przyjmowanych kalorii. Należy pamiętać o spożywaniu 4-5 posiłków dziennie w regularnych odstępach czasu. Organizm, nie będzie zmuszony do magazynowania i oszczędzania energii, przez co pokarm będzie łatwiej trawiony i przyswajany. Ostatni posiłek nale-

ży zjadać około 3 godzin przed pójściem spać. Trzeba skoncentrować się głównie na odpowiednim zapotrzebowaniu na substancje biorące udział w syntezie hormonów tarczycy takich jak: żelazo, jod, cynk, selen, białko. Białko powinno dostarczać 15-20% energii na dobę. Około połowa powinna stanowić **białko pełnowartościowe**, które przyspieszy spowolnione tempo metabolizmu oraz dostarczy niezbędnych aminokwasów. Znaleźć je możemy w rybach, chudym mięsie, chudej wędlinie, jajach, twarogu, mleku, jogurtach, kefirach czy serze żółtym. Należy ograniczyć ilość spożywanego tłuszczu. Zminimalizować ilość tłuszczu nasyconych, wyeliminować tłuszcze typu TRANS, a wprowadzić do codziennej diety **kwasy wielonasycone**. Bardzo ważne jest wykluczenie węglowodanów prostych oraz wprowadzenie **węglowodanów z wysoką ilością błonnika pokarmowego** (węglowodany złożone). Błonnik przeciwdziała zaparciom oraz obniża stężenie cholesterolu ogółem. Pamiętajmy, że może on upośledzić wchłanianie leków, dlatego bardzo istotne jest odpowiednie dopasowanie spożywanej ilości. **Jod** – jego niedobór powoduje niedoczynność tarczycy i rozwój wola. Optymalne spożycie powinno mieścić się w granicach 150-220 µg. Istotne jest aby dostarczyć do organizmu inne pierwiastki, które zwiększają absorpcję jodu (selen, żelazo). Pamiętajmy, że związki jodu są lotne. Obróbka termiczna taka jak grillowanie, smażenie, gotowanie znacznie obniża zawartość jodu w pożywieniu, nawet o 50%. Źródłem tego pierwiastka w diecie jest oczywiście sól kuchenna (około 30 mg jodku potasu /kg), jaja (25µg/szt.), mleko (25µg/100g), twaróg (26 µg/100g), ryby (dorsz 110µg/100g, śledź 29µg/100g, makrela 140µg/100g, łosoś 37µg/100g, tuńczyk 30µg/100g). **Selen** odgrywa

kluczową rolę w transformacji T4 do T3. Około 80% T3 we krwi pochodzi z procesu dejonizacji T4. Należy zaznaczyć, że obecność selenu w pożywieniu wiąże się ściśle z miejscem z jakiego dany produkt pochodzi. Polska niestety nie jest miejscem obfitującym w ten pierwiastek. Związki selenu tak jak i jodu są lotne, więc wszelka obróbka termiczna, czas przyrządzania posiłku, temperatura również powoduje zmniejszenie ich zawartości. W obecności witaminy A, C oraz E przyswajalność selenu rośnie. Selen możemy znaleźć w takich produktach jak orzechy (brazylijskie mają go najwięcej), indyk, śledź oraz wołowina. Przeważalność **cynku** z pożywienia waha się pomiędzy 15-60%. Najlepiej przyswajalny jest z produktów pochodzenia zwierzęcego. Produkty pochodzenia roślinnego zawierają dodatkowo błonnik, żelazo niehemowe czy fitiny, które dodatkowo osłabiają absorpcję tego pierwiastka. Największe pokłady cynku znajdziemy w świeżych ostrygach (około 45 do nawet 75mg/100g), małże (około 20mg/100g), otręby pszenne (13mg/100g), orzechy, mięso, groch, ser parmezan, jaja, mleko. Również przy tym pierwiastku witaminy (A, D, E) odgrywają ważną rolę. Niedobór żelaza wywołuje objawy niedoczynności tarczycy oraz jej powiększenie. Pierwiastek ten wchodzi w skład kluczowego enzymu biorącego udział w procesie syntezy hormonu tarczycy (peroksydazy tarczycowej - TPO). Najwięcej żelaza znajdziemy w kurzej wątrobie, nasionach fasoli, soi, soczewicy, w kurczaku, wołowinie, migdałach oraz jajach.

Osoby u których zdiagnozowano **nadczynność tarczycy** z uwagi na zwiększone tempo metabolizmu i zdecydowanie gorsze przyswajanie witamin powinny zwiększyć dzienną dawkę energetyczną o 15-25%. Osobom zdrowym zaleca się przyjmowanie 0,8g białka na 1 kg masy ciała. Osoby z nadczynnością tarczycy powinny dostarczać dziennie od 1,5g/kg masy ciała do nawet 2g/kg m.c. Źródłem białka powinny być chude produkty pochodzenia zwierzęcego typu jaja, mleko, sery, kefir, jogurty, ryby, drób, cielęcina i wołowina. Znaczna część tłuszczu powinna po-



chodzić z olejów roślinnych, a tłuszcze pochodzące z tłustych wędlin, boczku, bekonu powinny zostać ograniczone. Należy skoncentrować się na odpowiedniej podaży witamin (C, Beata-karoten, E). Znajdziemy je głównie w owocach cytrusowych, owocach leśnych. Należy zwrócić szczególną uwagę na ilość błonnika w diecie (również znajdziemy go w owocach, warzywach), który nie działa korzystnie na wchłanianie niektórych składników. Z tego tytułu częstym zaleceniem pacjentów z nadczynnością jest odpowiednia suplementacja. Dieta powinna być lekkostrawna czyli potrawy przygotowane lub pieczone w tzw. rękawie. Zaleca się zwiększenie ilości spożywanego wapnia (produkty mleczne, brokuły), ograniczenie wypijania kawy oraz rezygnację z gorących dań i napojów.

Istnieje pewna grupa związków nazywanych goitrogenami. Są to substancje antyodżywcze, tzw. wolotwórcze (mogą ograniczyć wchłanianie jodu z żywności). Do produktów bogatych w te związki zaliczamy warzywa kapustne, rzepę, soję, tofu, gorczycę, rzepak, jarmuż, brukselkę, szpinak, truskawki, kaszę jaglaną, ka-

larepę, orzechy ziemne. Substancje antyodżywcze uwalniają się podczas obróbki kulinarnej. Gotowanie oraz mrożenie zmniejsza zawartość tych niekorzystnych substancji o około 30% - 40%. Gotowanie bez pokrywki przez pierwszych kilka minut również zmniejsza zawartość substancji wolotwórczych ponieważ są one lotne. Jeżeli decydujemy się na spożywanie któregoś produktu z tej grupy najlepiej zestawzić go z produktem bogatym w jod jak np. ryby, owoce morza. Pamiętajmy jednak, że jod w obecności związków wolotwórczych wchłaniany jest w mniejszej ilości.

Aneta Klimczak
dietetyk, właścicielka sklepu
ze zdrową żywnością

www.zakupnazdrowie.pl

Sklep powstał z myślą o wszystkich tych, którzy pragną zdrowo się odżywiać, dbać zarówno o własne zdrowie jak i zdrowie swoich bliskich.

Jest to miejsce dla tych, których kuchnia inspirowana do zmiany stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzić do swojego menu nowe doznania smakowe.

KOBIETA

SM i seks

Jak wynika z międzynarodowych badań, życie seksualne jest bardzo ważne dla 76% mężczyzn i 60% kobiet. Mężczyźni wyżej niż seks cenią tylko zdrowie i życie uczuciowe. Wśród kobiet seks znalazł się na 8. miejscu na liście priorytetów życiowych. Czy dla kobiet żyjących z SM seks jest równie istotny i czy może być źródłem satysfakcji?

Stwardnienie rozsiane nazywane jest chorobą młodych-dorosłych. Jak podaje wiele źródeł, zazwyczaj pierwsze objawy pojawiają się między 20 a 40 rokiem życia. Jest więc to okres, w którym najczęściej podejmuje się decyzje o założeniu rodziny, zawieraniu małżeństw, posiadaniu dzieci. Te etapy w życiu nieodrodnice łączą się z obszarem życia seksualnego. Między innymi z tego powodu badania nad seksualnością i płodnością osób żyjących z SM powinny być prowadzone.

Kolejnym powodem jest fakt, że zaburzenia seksualne są jednymi z najczęściej pojawiających się w przebiegu choroby. Jak podają różne źródła, z ich powodu cierpi 50-83% całej populacji kobiet dotkniętych SM. Niestety, chorzy niechętnie mówią o tym lekarzowi. Badania pokazują, że zaledwie kilka procent chorych otwarcie rozmawia ze specjalistami na temat dysfunkcji seksualnych.

A problem istnieje i dotyka ogromną część pań żyjących z SM. Wyniki jednej z prac naukowych pokazują, że dysfunkcje seksualne występują u kobiet chorych na stwardnienie rozsiane częściej niż w całej populacji. 82,5% chorych rozpoznaje u siebie przynajmniej jeden objaw zaburzenia seksualnego. Najczęściej występujące zaburzenia to: zaburzenia pożądania (57,7%), zaburzenia doznań genitalnych (47,3%), zaburzenia poznawcze (45,2%) oraz zaburzenia orgazmu (39,8%). Nasilenie wszystkich wymienionych dysfunkcji seksualnych łączy się z jakością życia seksualnego badanych kobiet. Jakość życia seksualnego zaś zależy od pozytywnej oceny związku i relacji w nim panujących. Co ciekawe, na satysfakcję z życia seksualnego w niewielkiej mierze wpływa stopień niepełnosprawności.

Podobne wnioski płyną z wielu badań, także tych przeprowadzonych przez studentów Uniwersytetu Medycznego w Warszawie. Opublikowane w tym roku wyniki badania przeprowadzonego na grupie 86 aktywnych seksualnie kobiet ze zdiagnozowaną postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego mówią o 27,27% kobiet, które zgłaszają zaburzenia seksualne pod różną postacią.

Ustalono, że na zaburzenia te wpływ ma poziom zmęczenia, depresja, wiek w jakim pojawiła się choroba, wykształcenie i wielkość miejsca zamieszkania. W największym stopniu dysfunkcja seksualna łączy się z problemami zaburzenia mowy i właśnie depresją. Co ciekawe, badacze zauważyli, że wraz z wiekiem badanych kobiet wzrastało zadowolenie z życia seksualnego oraz wzrósł poziom bólu podczas stosunku. Wy tłumaczeniem najprawdopodobniej jest umiejętność osób długo chorujących dostosowania się do występujących ograniczeń i stąd większa satysfakcja z życia seksualnego. Wzrost poziomu bólu można zaś wytłumaczyć pojawiającymi się wraz z rozwojem choroby uszkodzeniami w receptorach sensorycznych.

W podsumowaniu badania czytamy, że u kobiet żyjących ze stwardnieniem rozsianym podłoże zaburzeń seksualnych może być różne. Na jakość życia seksualnego wpływają zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym, objawy SM, a także stan psychiczny chorej, jej relacje z otoczeniem. Kobiety ze zdiagnozowaną depresją, zaburzeniami mowy, mieszkające w mniejszych miejscowościach i z niższym wykształceniem są szczególnie narażone na możliwość wystąpienia zaburzeń seksualnych, powinny zatem zostać otoczone szczególną opieką.

Podstawą do poprawy jakości życia seksualnego kobiet z SM jest wiedza. Informacje na temat zaburzeń seksualnych występujących w przebiegu choroby można uzyskać od lekarza, z publikacji, które można otrzymać składając zamówienia na stronie www.ptsr.org.pl lub wyszukując rzetelnej i sprawdzonej wiedzy z Internetu. Każdy sposób jest dobry, jeżeli ma przybliżyć nas do osiągnięcia większej satysfakcji z życia seksualnego.

MT

www.ptsr.org.pl

Stwardnienie rozsiane to jedna z tych chorób, które zmieniają życie chorego. Dlatego warto pamiętać o prawach pacjenta, które są wówczas szczególnie istotne

MAMY PRAWO MIEĆ PRAWO

Prawo do świadczeń zdrowotnych

Prawa pacjenta ma każda osoba zwracająca się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystająca z nich. Mając na uwadze osoby chorujące na SM przede wszystkim trzeba pamiętać o prawie do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej.

Opieka zdrowotna obejmuje nie tylko zachowanie zdrowia, zapobieganie chorobom i wczesne ich wykrywanie oraz leczenie, ale też pielęgnację czy zapobieganie niepełnosprawności i jej ograniczanie. To wszystko realizowane powinno być przez zagwarantowanie pacjentom świadczeń z zakresu m.in. ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, leczenia szpitalnego, świadczeń wysokospecjalistycznych, programów lekowych czy tak istotnej rehabilitacji. Wszystkie te elementy są bardzo ważne, bo podczas choroby, poza leczeniem samego stwardnienia rozsianego najczęściej przez neurologa, u pacjenta występują też różnego rodzaju dolegliwości współistniejące, które wymagają pomocy np. urologa, seksuologa, okulisty czy fizjoterapeuty. W czasie choroby pacjentowi i jego rodzinie może być potrzebna także pomoc psychologa.

Prawo do leczenia bólu

Od 11 maja 2017 r. wszyscy pacjenci, niezależnie od wieku czy miejsca leczenia mają prawo do leczenia bólu niezależnie od źródła jego pochodzenia. To ważne, bo stwardnienie rozsiane jest chorobą, której przebieg może wywoływać ból nawet o charakterze przewlekłym, a łagodzenie i leczenie bólu ma wtedy duży wpływ na jakość życia chorego.

Prawo do informacji

Kolejne istotne dla pacjentów prawo to prawo do informacji. Pacjenci mają prawo pytać i żądać uzyskania informacji od lekarza czy pielęgniarki o swoim stanie zdrowia, rozpoznaniu wyników leczenia czy rokowaniu, ale też o proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, a także dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo

zaniechania. Właściwie realizowane prawo do informacji pomaga w tworzeniu zaufania i partnerskiej relacji lekarza z pacjentem. Pomaga też wzbudzić lub utrzymać w pacjencie poczucie realnego udziału w podejmowaniu decyzji o terapii.

Trzeba podkreślić, że tylko posiadając pełną informację, która przekazana została językiem przystępnym i zrozumiałym dla chorego, pacjent może podjąć świadomą decyzję co do wyrażenia zgody na udzielenie mu świadczeń zdrowotnych.

Wsparcie osoby bliskiej

Inne uprawnienie, z którego pacjenci mogą korzystać to obecność osoby bliskiej podczas udzielania świadczeń zdrowotnych i wizyty lekarskiej na życzenie pacjenta. Obecność bliskiego może pomóc pacjentowi – szczególnie takiemu, który dopiero usłyszał diagnozę – i mieć pozytywny wpływ na proces leczenia, bo gdy jesteśmy zdenerwowani możemy zapomnieć zadać lekarzowi istotne pytanie lub przekazać zalecenia, a towarzyszący bliski może je przypomnieć. Lekarz lub pielęgniarka może odmówić pacjentowi skorzystania z takiej możliwości jedynie w dwóch przypadkach – gdy istnieje prawdopodobieństwo wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo pacjenta.

Poza towarzyszeniem pacjentowi, osoba bliska może też aktywnie uczestniczyć w rozmowie na temat stanu jego zdrowia i uzyskiwać wszelkie informacje w tym zakresie, jeśli pacjent wyrazi taką wolę.

Osobie upoważnionej przez pacjenta może również zostać udostępniona dokumentacja medyczna dotycząca jego stanu zdrowia i udzielonych mu świadczeń zdrowotnych. Oświadczenie pacjenta o upoważnieniu danej osoby do uzyskiwania dokumentacji, powinno zostać przez pracownika placówki medycznej zamieszczone w dokumentacji indywidualnej wewnętrznej pacjenta lub do niej dołączone. Na tej podstawie podmiot leczniczy ma obowiązek udostępnienia wskazanej przez nas osobie dokumentację medyczną we wszyst-

kich przewidzianych w ustawie formach, w tym np. do wglądu lub w formie kopii. Taki rodzaj pomocy osoby bliskiej jest szczególnie przydatny dla pacjentów mających problemy z poruszaniem.

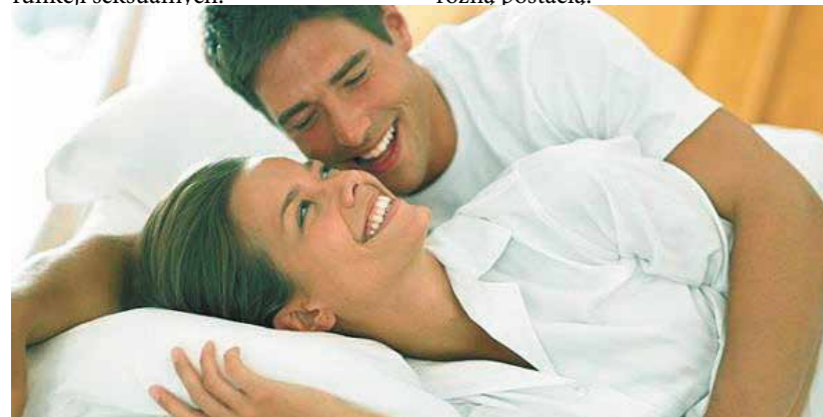
Prawo do godności

Zapewnienie choremu właściwej ilości wyrobów medycznych, takich jak pieluchomajtki czy podkłady anatomiczne, jest jednym z aspektów poszanowania godności pacjenta. Do Rzecznika Praw Pacjenta dochodzą głosy, przede wszystkim od organizacji pacjenckich, dotyczące niewystarczającej ilości miesięcznego zaopatrzenia we wspomniane artykuły oraz dopłaty do nich. Problem dotyczy przede wszystkim osób o mniejszych zasobach finansowych, których nie stać na zakup dodatkowych środków. Rzecznik zauważa ten problem i wielokrotnie podejmował działania w tym zakresie m.in. występując do Ministra Zdrowia.

Prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Obecnie osoby chore na SM nie mają dostępu do opieki paliatywnej i hospicyjnej. Nadziejemy, na zmianę w tym zakresie daje rekomendacja nr 27/2015 z 30 marca 2015 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zakwalifikowania świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej we wskazaniu stwardnienia rozsianego poprzez włączenie rozpoznania stwardnienia rozsianego do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej” jako świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywnej.

Rzecznik Praw Pacjenta zgadza się ze stanowiskiem Prezesa Agencji, że świadczenie to powinno być gwarantowane, bo odzwierciedlałoby to aktualną praktykę kliniczną. Stan pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w końcowej fazie choroby nie różni się zasadniczo od stanów występujących u pacjentów z innymi wskazaniem, którzy są już objęci opieką w tym zakresie. Dlatego i ta kwestia będzie przedmiotem działań Rzecznika Praw Pacjenta.

Krystyna Barbara Kozłowska
p.o. Rzecznika Praw Pacjenta



Anna Drajewicz

Hunza ludzie

Żyją po 120 lat



Są weseli, przede wszystkim silni, oraz odporni na wszelakie choroby. Wyglądają tak młodo, że budzą powszechne zdumienie. Ciężko nam uwierzyć, ile wiosen sobie liczą, bo żyją średnio po około sto lat. Większość z nich dożywa nawet 120 lat; najstarszy przedstawiciel rodu przeżył ich 160!

Hunza ludzie – bo o nich właśnie piszę – żyją w górach północnego Pakistanu, ich populacja liczy około 87 tysięcy osób. Nie wiedzą, co to guzy czy nowotwory, a ich kobiety rodzą dzieci nawet w wieku 65 lat. Doskonale pokazują, jak dieta i styl życia wpływa na nasze samopoczucie i długowieczność. Kąpią się w lodowatej wodzie nawet przy niskich temperaturach (swoista kriokomora). Jedzą owoce i warzywa, orzechy, suszone morele – w dużych ilościach, zboża (głównie proso, gryka i jęczmień) i rośliny strączkowe; unikają natomiast sera, mleka i jaj.

Ogólnie jedzą mało i dużo spacerują – od 15 do 20 kilometrów dziennie. Spożywają tylko śniadanie i kolację, nie ma u nich czegoś takiego jak przekąski. Unikają mięsa i gości ono na ich stole tylko raz lub dwa razy w roku; głównie jagnięcina lub drób. Mają tradycję: przez 2 do 4 miesięcy w roku piją tylko sok z suszonych moreli; w tym okresie nie jedzą. Robią tak zwykle w porze roku, gdy te owoce nie są jeszcze dojrzałe. Lekarze potwierdzają, że ich dieta i głódówka są przyczyną ich zdrowotności i długiego życia. Warto się zastanowić...

Ostatnio pisałam, jak pomagając innym, można zapomnieć o swoich problemach. Jeszcze kilka przemyśleń na ten temat. Do nich „natchnę-

ła” mnie znajoma pani psycholog. Większość z nas jest przekonana, że jak pomagamy – zwłaszcza jak nas nikt o to nie prosi – to dajemy. Jesteśmy wówczas fantastyczni jako ludzie: dzielimy się z innymi, co wywołuje wzrost naszej samooceny. Niestety, to nie do końca tak wygląda. Jestem przekonana, że pisząc ten tekst, wywołam kontrowersje i wielu się ze mną nie zgodzi.

Po pierwsze; gdy pomagamy komuś, kto o to nie prosi, to pokazujemy mu, że uważamy, że sobie sam nie poradzi. Osłabiamy go tym tak naprawdę, i ustawiamy w pozycji „biedny”; w każdej dziedzinie życia. I nie ma znaczenia, czego dotyczy pomoc. Często nieświadomie daję to nam poczucie wyższości, lepszosci; często też władzy. Pomagając, to ja czuję się lepiej; że mogę, że mam, że jestem empatyczny, czyli tak naprawdę, że jestem lepszym. Pomagając, często też „przywiązujemy” tego, komu pomagamy, do siebie np. wdzięcznością.

Osłabiając go i pokazując mu, że on sobie sam nie poradzi, stawiamy go pod sobą. W najbardziej klasycznym ujęciu: JA mam/mogę, Ty nie masz/nie możesz. Ta moja psycholog stosuje taką zasadę: jeżeli widzę drugiego człowieka na RÓWNI ze sobą i traktuje go z szacunkiem, to dopóki on mnie nie poprosi o pomoc, to ja tego nigdy nie robię. Mało tego; powiedziała mi, że jej klienci często później opowiadali, że poczuli się dużo lepiej, gdy nie przyjęli pomocy i sami poradzili sobie ze swoimi problemami.

To dało im wiarę w siebie i swoje możliwości. Poczuli się SILNIEJSI. Oczywiście, czasem pomoc jest

niezbędna. Ale przekonałam się też, że wyręczanie i nadmierna troska nie prowadzi do uaktywniania ludzi. A wy jak uważacie? Pomyślcie, od tej strony, na kwestie pomagania i przyjmowania pomocy.

Jajka – dlaczego są tak ważne?

Bo zawierają głównie pełnowartościowe białko, które jest łatwo przyswajalne. Białko to zawiera wszystkie aminokwasy, także takie, których nasz organizm nie potrafi sam wyprodukować. Obok białek w jajku znajdują się też: witaminy A, E, D i K a także B2 i B12; kwas pantotenowy; składniki mineralne: wapń, żelazo, fosfor, magnez, potas, sód, miedź, cynk, selen; oraz beta-karoten i luteina. Wybrałam kilka istotnych korzyści dla naszego organizmu wynikające ze spożywania jajek:

1. Źródło składników odżywczych – skład tłuszczu jajek jest bardzo korzystny dla naszego organizmu. Tak zwanych „złych” kwasów tłuszczowych jest w jajku, a konkretnie żółtku, bardzo mało. Większość stanowią przydatne dla naszego organizmu nienasycone kwasy tłuszczowe. Jedno średniej wielkości jajko to skarbnica składników odżywczych. Ważne – w jajkach nie znajdziemy witaminy C. Warto więc pamiętać, aby do naszego śniadania z jajek dodać świeżo wyciśnięty sok np. z pomarańczy.

2. Bogate źródło żelaza – wszyscy wiemy, jakie skutki dla naszego organizmu może mieć niedobór żelaza. Objawy występujące przy niedoborze żelaza to często zadyszka, zawroty i bóle głowy, czy rozdrażnienie. Żela-

zo jest nieocenionym nośnikiem tlenu do komórek. Poziom czerwonych krwinek, gospodarka hormonalna czy nasza odporność zależy – między innymi – od ilości żelaza w naszym organizmie. Wielu naukowców potwierdza, że w żółtku jajka znajduje się żelazo, które jest najlepiej przyswajalne przez nasz organizm.

3. Poprawiają funkcje mózgu – w składzie jajek znajduje się niezwykle cenny dla naszego organizmu związek: cholina. Nie wszyscy wiedzą, że cholina to składnik odżywczy, który zdecydowanie poprawia rozwój mózgu u płodów i noworodków. Jedno jajko to aż 28% dziennego zapotrzebowania kobiet w ciąży na cholinę. Dlatego, to przede wszystkim kobiety w ciąży, a także w okresie laktacji, powinny regularnie spożywać jajka. Ponieważ cholina poprawia ogólne funkcje mózgu i pamięć, także osoby starsze powinny o nich pamiętać.

4. Chronią oczy – spożywanie jajek ma także ogromny wpływ na prawi-

dłowe działanie naszego wzroku. Jajka to skarbnica przeciwutleniaczy, luteiny, karotenoidy oraz zeaksantyny. W jaki sposób składniki te wpływają na nasz wzrok? Otóż zdecydowanie poprawiają nasze widzenie, chronią gałkę oczną przed szkodliwym promieniowaniem, minimalizują ryzyko zachorowań na zaćmę a wreszcie zapobiegają zwyrodnieniu plamki żółtej. Dodatkowo udowodniono, że luteina i zeaksantyna obniżają ryzyko zachorowań na raka jelita grubego.

5. Wzmacniają kości – witamina D, która jest jednym ze składników odżywczych jajek, pełni bardzo ważną rolę w naszym organizmie. To właśnie witamina D w odpowiednich ilościach powoduje, że nasze kości są mocne, a zęby zdrowe. Warto wiedzieć, że witamina D sprzyja utrzymaniu prawidłowej struktury kości, dlatego jajka odgrywają niezwykle rolę w profilaktyce i leczeniu m. in.: osteoporozy czy krzywiczy.

6. Znakomicie wpływają na paznok-

cie i włosy – zaburzenia równowagi i niedoboru witamin w naszym organizmie bardzo często odzwierciedlane są poprzez wygląd naszych włosów i paznokci. Jeśli w naszej codziennej diecie zabraknie niektórych składników odżywczych, włosy i paznokcie będą zdecydowanie słabsze. Jednym z objawów osłabienia włosów i paznokci jest ich skłonność do łamania i rozdawiania się. Jak temu zapobiegać? Kondycję naszych włosów i paznokci zdecydowanie poprawią substancje odżywcze zawarte w jajkach. Chcesz przyspieszyć wzrost włosów i wzmocnić paznokcie? Wzbogać swoją dietę w jajka, a zobaczysz natychmiastową poprawę.

Kochani, lato w pełni! Nieważne, z jaką pogodą – ważne, żeby w waszym sercu świeciło piękne słońce. Życzę znakomitego humoru; udanych wypraw, spotkań, inspirujących rozmów, ciekawych filmów, zachwyty krajobrazem i niespiesznego smakowania całego bogactwa lata!



UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



SANOFI GENZYME




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



Małe miasteczko

Mała islandzka wioska Valeyri na pierwszy rzut oka wydaje się miłą i sympatyczną osadą. Wszyscy tu się znają i wiedza o sobie dużo. Pozornie wszystko jest w harmonijnym porządku, jednak nadciągająca z nad fiordu mgła skrywa wiele tajemnic.

Tu pozornie nikt nie jest samotny – wystarczy tylko wyjść z domu, by spotkać znajomych. Jednak niektórzy próbują uciec w samotność, inni za wszelką cenę chcieliby podzielić się z kimś swoimi problemami, jednak brak im odwagi.

Książka składa się z piętnastu nowel – opisu przeżyć bohaterów. Wszystko zaczyna się od rudowłosej pianistki Katy, która przemierza

miasteczka na rowerze. Spieszy się na koncert. Jednak my dowiadujemy się również szczegółów z jej przeszłości.

Później poznajemy rybaka Bangsisa, który wraca z połowu. Jest także Kalli – naprawiający zepsute pralki, zresztą nikomu już niepotrzebne. Na naprawienie, tego co zepsuł w życiu nie wystarczy mu odwagi.

Natomiast wielbny Saemundur próbuje pokonać swoje słabości: hazard, używki i grzeszne pokusy.

I chociaż wydawałoby się, że życie w takiej miejscinie jest śmiertelnie nudne, to obserwując bohaterów, zdajemy sobie sprawę, że kipi ono emocjami i namiętnościami.

„Małeczeko w Islandii” Gudmundur Andri Thorsson, Wielka Literatura 2017

Szpitalne dramaty

Autor książki, Paweł Reszka zatrudnił się w szpitalu w charakterze sanitariusza, czyli kogoś kto jest na samym dnie medycznej hierarchii. Personel wydaje tylko polecenia, pacjenci również nie darzą szacunkiem – zdarzało się, że gdy kogoś wiozł na wózku lub łóżku, chory krzyknął: „wio”.

Książka składa się z setek odbytych rozmów z lekarzami – doświadczonymi, młodymi, czy rezydentami lub stażystami. Wszyscy są zgodni – jest tak jak jest, bo system służby zdrowia jest taki.

By lekarz godnie zarabiał, musi gonąć z dyżuru w szpitalu, na dyżur do przychodni, później jeszcze jakaś dodatkowa praca. Na sen zo-

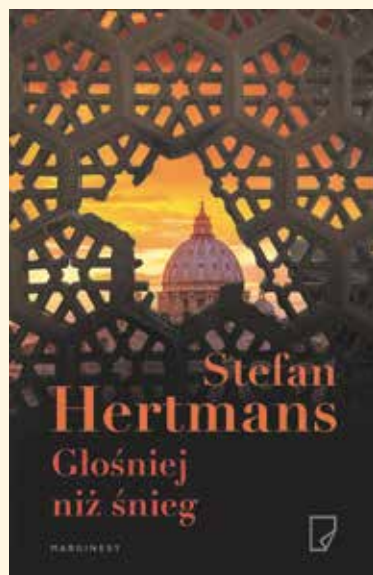
staje niewiele godzin. A gdzie czas dla rodziny, jeśli lekarz w ogóle ma okazję ją założyć? Jeden z bohaterów mówi wprost: Ratuje ludzkie życie, zapieprzam więcej niż inni i nie spotyka mnie za to żadna szczególna nagroda. Gównem z tego mam! Zaczęłem się frustrować, tak jak inni moi koledzy.

Muszą użerać się z pijakami na SOR-ze i z rodzinami chorych na szpitalnych korytarzach. Każda operacja, szczególnie ta, gdy umiera pacjent to dla lekarza stres i kilka nieprzespanych nocy. Szczególnie u młodych, starzy jak sami przyznają – już się uodpornili.

Warto ją przeczytać, by pacjenci przestali traktować lekarzy jak maszyny do zarabiania pieniędzy, a oni pacjentów jak część systemu, który niszczy przejawy empatii.



„Mali bogowie” Paweł Reszka, Czerwone i czarne 2017



Tajemnicze listy

John de Vuyst wie spokojne życie. Pracuje w wydawnictwie książkowym. Jest szczęśliwym mężem pięknej Margi. Można powiedzieć, że jest wyjątkowo szczęśliwym człowiekiem.

Wszystko się zmienia, gdy dostaje dwa tajemnicze listy w nieznanym mu języku. Po pierwszej przesyłce wybucha bomba w Instytucie Świata Arabskiego w Paryżu. Równocześnie zaczyna go prześladować rudowłosy osiłek – mówiący dziwnym językiem.

Żona oświadcza Johnowi, że odchodzi od niego – miłość się wypaliła, a na jego biurku łąduje dziwna książka nieznanego pisarza Hansa Mattfersena o zaginionym ludzie Chazarów. Odrzu-

ca maszynopis. Jednak przypadkowo zostaje umówiony z tajemniczym pisarzem przez swoją koleżankę z pracy.

Ku ogromnemu zaskoczeniu i przerażeniu Mattfersen jest niemal identyczny jak jego rudowłosy prześladowca.

Po wyjściu niedoszłego pisarza, John zostaje ze swoją koleżanką sam w restauracji. Wtedy wybucha bomba. Oboje przeżywają. Ale pętla wokół de Vuysta się zaciska. W to wszystko zostaje wciągnięta również żona Johna, która przypadkowo spotyka Mattfersena na ulicy. Trudno oderwać się od tej książki. Każda strona to kolejne zaskoczenie.

„Głośniejszy niż śnieg” Stefan Hertmans, MARGINESY 2017