*Kwartalnik Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego*
*dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Dąbku*

# KOMRÓWKA

*Nr 14 - listopad 2008 r.* *Egzemplarz bezpłatny*



# XIV ROCZNICA DZIAŁALNOŚCI OŚRODKA













# *Z życia Ośrodka…*



















# Z życia Ośrodka…















# POMAGAJMY RAZEM

To już czwarta edycja imprezy charytatywnej pod nazwą „Pomagajmy razem", którą KOMR współorganizował z Ciechanowskim Oddziałem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Towarzystwem Twórców Trzeciego Tysiąclecia w Ciechanowie.

Patronat honorowy nad nią objęli: Adam Struzik – Marszałek Województwa Mazowieckiego oraz Aleksander Sopliński - Poseł na Sejm RP. Impreza została zorganizowana dzięki wsparciu finansowemu Oddziału Mazowieckiego PFRON.

W tym roku impreza składała się z trzech etapów: pleneru malarskiego dla osób niepełnosprawnych i konferencji nt. stwardnienia rozsianego, które odbyły się w KOMR w Dąbku oraz koncertu finałowego, który został zorganizowany w hali sportowej im. Ireneusza Palińskiego w Ciechanowie. Na koncercie publiczność mogła podziwiać nie tylko występy dziecięcych i młodzieżowych zespołów taneczno-muzycznych ale również uznanych muzyków, tj.: Nocna Zmiana Bluesa i Big Day oraz ciechanowski zespół Why Ducky.

Organizowana przez nas impreza miała charakter integracyjny, której celem była prezentacja twórczości artystycznej osób niepełnosprawnych oraz włączenie ich do czynnego udziału w życiu kulturalnym społeczności lokalnej. Dla wielu była to impreza najważniejsza w roku, a nawet w życiu, przynosząca dużo radości.

Jak co roku pieniądze zebrane podczas imprezy ( kwesta w większych sklepach w Ciechanowie oraz na terenie gminy Grudusk i Regimin, aukcja prac wykonanych przez niepełnosprawnych artystów) zostały przekazane Oddziałowi PTSR w Ciechanowie. Zostaną one w całości przeznaczone na rehabilitację domową osób chorych na stwardnienie rozsiane.

# *Z życia Ośrodka…*







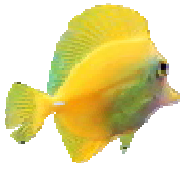









# Morze jest dla ryb, nie dla ludzi...





**E.N - Słyszałam, że pływałeś na statkach.**

J.K – Tak i mam z tego czasu wiele wspomnień. Jest taka historia, nawet ciekawa. Już byłem chory na stwardnienie rozsiane. Rzecz działa się w Nowym Orleanie i to było na zagranicznym statku, dokładnie belgijskim. Było tak, że mieliśmy uszkodzenie pomp i to był problem, bo musieliśmy wracać z Nowego Orleanu do stoczni w Europie. Do pokonania był cały Atlantyk. Pomyślałem sobie, że wyjdę jeszcze na ląd, żeby sobie nogi rozprostować. Wyszedłem i patrzę na okręt tak ładnie oświetlony i na tablicę, która wisiała na burcie z wypisaną załogą. Była godzina około 21.30 wieczorem. Widzę jak cumy tak dziwnie się poruszają a to szczury uciekają ze statku. Pomyślałem: "Dlaczego te szczury uciekają?" Jest taki przesąd, że w czasie zagrożenia szczury jako pierwsze uciekają z okrętu. Nikomu o tym nie mówiłem, żeby nie wywoływać paniki. Już potem – płyniemy, a pływałem jako radiooficer, patrzę na pogodę a tu wielki huragan nadają.

**E.N - Taki konkretny – 10 w skali Beauforta ☺**

J.K - Tak sobie pomyślałem, że te szczury to już wcześniej dostały tą mapę pogody, skąd one wiedziały? Jednak szczury to mądre zwierzęta. Cały czas uciekaliśmy przed tym huraganem, ale było

w porządku. Dopływaliśmy już do Europy, zaczynały się wyspy – La Palma, Gran Canaria i nagle światło zgasło, silnik przestał pracować i przypomniały mi się szczury, jak uciekały. Pomyślałem sobie –„ No to ładnie"! Do maszynowni pobiegł pierwszy mechanik, też był z Polski, Janusz ze Szczecina. Żeby uruchomić silnik na statku, potrzeba sprężonego powietrza, była taka naładowana butla, puścił to powietrze, ale silnik zaskoczył i zgasł.

**E.N - I nic, stoicie dalej! Tylko huragan się zbliża.**

J.K - Tyle tylko, że te szczury się pomyliły, bo na statku było czterech Polaków a wiadomo, że jak Polak chce to wszystko potrafi! Mechanik z Polski coś tam naprawił, jakiś filtr wymienił i do Filipińczyka mówi, żeby przebiegł się po kabinach i pozbierał butle z tlenem, które są potrzebne w razie pożaru. Te butle podłączył razem pod tą dużą butlę, naprawił coś w maszynie i popłynęliśmy.

**E.N - W którym roku wypłynąłeś po raz pierwszy w taki rejs?**

J.K - To było jeszcze za komuny i żeby dostać się na pływanie, pracowałem w przeładunku i rozładowywałem statki. Tam była ciężka, fizyczna praca. Dostałem się potem na statek rybacki i pływałem jako rybak. Mój ojciec mówił, że nie ma sensu taka praca, żebym się uczył i poszedłem do szkoły. Dostałem skierowanie na kurs radiooficera. Skończyłem ten kurs, który trwał rok i dzięki temu, mogłem pracować jako radiooficer. Później – to już druga historia, taka przez którą myślę, że zachorowałem na stwardnienie rozsiane. To było na statku, gdzieś na Morzu Beringa na Alasce. Mieliśmy zmianę, pływałem w polskiej flocie i odpowiadałem za kabel sieciowy, taka echosonda do połowu ryb. W razie uszkodzenia ja miałem go naprawić, zaizolować. Dzięki niemu widać, ile ryb wchodzi do sieci. Na statku pływał też mój daleki kuzyn, zaprosiłem go do siebie do kabiny. Przyszedł on i jeszcze Koreańczyk, siedzieliśmy i piliśmy herbatę. Na drugi dzień patrzę a nie mam taśm. Myślę sobie, co ja teraz zrobię. To była moja wina, że nie dopilnowałem tych taśm. Pomyślałem, że ten Koreańczyk musiał mnie okraść a jak się okazało taśmy były u mojego kuzyna. To

on mnie okradł. W zasadzie okradł całą załogę. Bardzo przeżyłem tą sytuację i tak się zaczęło.

**E.N - Po jakim czasie były pierwsze symptomy choroby?**

J.K - Od razu jak wróciłem z morza, miałem zapalenie nerwu wzrokowego.

**E.N - Skąd u Ciebie taka pasja morza? Jak to się stało, że pokochałeś tak bardzo morze i chciałeś pływać?**

J.K - To tradycja rodzinna, mój ojciec był nawigatorem.

**E.N - Czyli, to ojciec zaszczepił Ci miłość do morza?**

J.K -Tak, ale to już przeszłość, bo nie chcę, żeby moje dzieci pływały. Morze jest dla ryb a nie dla ludzi.

**E.N - Czasami jednak pasja jest tak silna, że mimo wszystko ciągnie, tak jak w Twoim przypadku. Twój Tata pływał, Ty pływałeś, skąd wiesz, że w Twoich dzieciach to się nie odezwie?**

J.K - Na pewno nie, jestem przeciwnikiem tego, także nie chciałbym, żeby oni pływali. Pieniądze z tego byłyby, ale pieniądze to nie wszystko. Miałem kochającą żonę i dwóch synów i musiałem ich zostawiać, praktycznie samych na pastwę losu.

**E.N - Myślę, że takie rozstania są ciężkie dla kobiety.**

J.K - Ciężkie, dla mężczyzny też. Na morzu jest się samotnym.

**E.N - Dziękuję za rozmowę.**

*Z Januszem Kosińskim (Mieszkańcem Ośrodka)*

*rozmawiała Ewa Nawrocka*

onet.pl Wiadomości /23.10.2008

# Nowy lek nadzieją dla milionów chorych

Naukowcy w Wielkiej Brytanii odkryli, że preparat wykorzystywany w leczeniu białaczki może powstrzymać, na nawet cofnąć, pogłębianie się symptomów wyniszczającego organizm stwardnienia rozsianego. Odkrycie brytyjskich naukowców, które zostało dziś opublikowane w piśmie New England Journal of Medicine, daje nową nadzieję milionom ludzi na świecie chorych na stwardnienie rozsiane, autoimmunologiczną chorobę centralnego układu nerwowego, w której dochodzi do wieloogniskowego uszkodzenia tkanki nerwowej.

Badacze z Uniwersytetu Cambridge we wschodniej Anglii odkryli, że lekarstwo oznaczone nazwą międzynarodową alemtuzumab może powstrzymać rozwój stwardnienia rozsianego we wczesnym stadium choroby. Przy stwardnieniu rozsianym układ odpornościowy chorych osób zwraca się przeciwko komórkom własnego organizmu, a konkretnie przeciwko składnikom tkanki nerwowej. Stwardnienie rozsiane może powodować między innymi utratę wzroku i zdolności ruchu, a także depresję, przewlekłe zmęczenie, oraz zaburzenia czuciowe i zaburzenia poznawcze. Stwardnienie rozsiane jest jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności u osób młodych.
Na chorobę tę nie ma lekarstwa, i jest niewiele terapii przynoszących pożądane efekty. Testy kliniczne, przeprowadzone wśród osób chorych na stwardnienie rozsiane wykazały, że lek alemtuzumab znacznie zmniejsza liczbę ataków systemu odpornościowego na komórki nerwowe, a nawet pozwala im odzyskać ich wcześniejsze funkcje. Testy wskazują również na to, że lek pomaga w naprawie uszkodzonych komórek mózgowych sprawiając, że zmniejsza się stopień niepełnosprawności przyjmujących go osób.

Naukowcy porównali także skuteczność terapii alemtuzumabem ze skutecznością interferonu beta-1a, głównego preparatu stosowanego w leczeniu stwardnienia rozsianego. Odkryli, że u pacjentów, którym podawano alemtuzumab, ryzyko nawrotów choroby było aż o siedemdziesiąt cztery procent mniej prawdopodobne, niż w przypadku pacjentów, w terapii których stosowano interferon beta-1a.

- Zdolność tego leku do pobudzania odnowy komórek mózgowych jest bezprecedensowa - powiedział doktor Alasdair Coles, wykładowca na wydziale badań klinicznych uniwersytetu Cambridge, który brał udział w przeprowadzonych badaniach. - To lek, który, jeśli zacznie być podawany odpowiednio wcześnie, w początkowych stadiach choroby, może skutecznie powstrzymać jej postępowanie, a także przywrócić utracone funkcje, poprzez stymulowanie naprawy uszkodzonych komórek mózgowych - dodał.

Stowarzyszenie pomocy chorym na stwardnienie rozsiane, MS Society, największa tego typu organizacja w Wielkiej Brytanii, podkreśla, że wyniki badań niosą nadzieję dla wielu tysięcy ludzi na świecie, chorych na stwardnienie rozsiane. Lee Dunster, kierownik wydziału badawczego organizacji dodaje, że MS Society z uwagą śledziło przebieg badań, i jest zachwycone, że przyniosły one tak pozytywne wyniki. - To pierwsze lekarstwo, które ma potencjał, by powstrzymać, a nawet cofnąć skutki stwardnienia rozsianego. To ogromna nadzieja dla ludzi, którzy na co dzień borykają się z tą chorobą - dodał.

Mimo optymizmu, naukowcy podkreślają, że konieczne są jeszcze dodatkowe badania i testy, zanim alemtuzumab zostanie oficjalnie zatwierdzony jako lek stosowany w przypadku chorych na stwardnienie rozsiane.

Tłumaczenie: Onet.pl

# Z życia wzięte









www.sm24.com.pl

Profesjonalny serwis na temat stwardnienia rozsianego.

Źródło wiedzy o chorobie i życiu ze stwardnieniem rozsianym.

## Ważne adresy

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**
Centrum Informacyjne SM: 00-697 Warszawa, Hotel Mariott,
Al. Jerozolimskie 65/79 www.ptsr.org.pl tel. 022 630-72-15
e-mail: a.bartuszek@ptsr.org.pl
Biuro RG PTSR 00-583 Warszawa ul. Bagatela 13/43 tel. 022 856-72-66
e-mail:biuro@ptsr.org.pl
**Infolinia o SM: 0801-313-333**

**Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny dla Osób Chorych na SM w Dąbku** 06-561 Stupsk tel. 023 653-13-31 www.dabek.of.pl
e-mail: komr_sm@ufik.idn.org.pl dabek@idn.org.pl

**Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej**
02-002 Warszawa ul. Nowogrodzka 62a tel. 022 622-42-32 w.13
e-mail: mcps@mazovia.pl

Zespół redakcyjny: Krzysztof Czubak, Bogumiła Kowalska, Jolanta Marciniak

Przy współpracy: Janusz Kosiński, Ewa Nawrocka, Przemysław Zadrożny

*Wszystkich zainteresowanych poprzednimi numerami KOMRÓWKI zapraszamy na naszą stronę internetową*