

kultura
i NEURONAUKA

ZACHĘTA

KULTURA
I NEURONAUKA
II EDYCJA
KONFERENCJI
I WARSZTATÓW
WOKÓŁ
STWARDNIENIA
ROZSIANEGO
21-23.10.2016

POKAZ PRAC
IVETY PILAŘOVEJ
20-23.10.2016

PARTNERZY:



OBYWATELE
NAUK | GN

MWW

Muzeum Współczesne
Warszawa

SPONSOR:

LIDEX Centrum Innowacji i
Technologii

PATRONI MEDIALNI:

STOLKA artinfo.pl

21 PAŹDZIERNIKA (PIĄTEK)

Rozumienie niepełnej sprawności
– sztuka vs niesprawność
neurologiczna SM

GODZ. 15

otwarcie konferencji:

- Hanna Wróblewska, dyrektorka
Zachęty – Narodowej Galerii Sztuki

**Dialog otwierający. Patrzyć, rozumieć,
współodczuwać**

- prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej
Potemkowski *Sztuka a stwardnienie
rozsiane*
- dr Piotr Schollenberger *O różnicy
w pięknie. W jaki sposób myśl staje się
sztuką?*

GODZ. 16.15

**Dialog. Między uwagą a świadomością
sztuki**

- dr Iveta Pilařová *Moje ciało i psychika*
- prof. dr hab. n. med. Alina Borkowska
*Dysfunkcje poznawcze i depresja w SM –
aspekty neurobiologiczne i terapeutyczne*

GODZ. 17.30

**Dialog. Popularyzowanie wiedzy
o mózgu**

- Noah Hutton *Dlaczego neurologiczna
normalność nie istnieje*
- Izabela Czarnecka-Walicka *W „Świecie
Mózgu”. O sztuce zadawania pytań*

GODZ. 19

**pokaz filmu *Na własnych nogach*,
reż. Jason DaSilva, 2013, 144 min**
[wstęp wolny, sala multimedialna]

22 PAŹDZIERNIKA (SOBOTA)

Aspekty poznawczo-technologiczne
ułatwiające życie osobom
chorym na SM

GODZ. 11

otwarcie drugiego dnia konferencji

pokaz filmu *Rodzina państwa Kładko*, reż.
Carlos Spottorno, 2013, 7 min

- Helena Kładko

GODZ. 12

**Dialog. Czy można naprawić funkcje
poznawcze?**

- dr Aneta Szymaszek *Nowe możliwości
w neurorehabilitacji – program
terapeutyczny Dr Neuronowski*
- Konrad Kordas *Projektowanie w świecie
niesprawności. Gra planszowa Spinomino*

GODZ. 13

Dialog. Niesprawne ciało w ruchu

prezentacja dokumentacji performansu
grupy Dance2XS i tancerzy z Karlin
Musical Theatre, muzyka: Joy Division,
She's Lost Control, 5 min

- dr Tomasz Komendziński *Ruch, ciało,
umysł, mózg – od neuronauki zdrowia do
nowoczesnej neurorehabilitacji*
- Tomasz Ciesielski *Taniec w rehabilitacji
– od doświadczenia do neuronauki*

PRZERWA

GODZ. 16

**Dialog. Niesprawne ciało w erze
transhumanizmu**

- dr inż. Kazimierz Frączkowski
*Telemedycyna – wykorzystanie
inteligentnych mobilnych czujników
ruchu i interaktywnych gier
komputerowych w teleopiece
i rehabilitacji*
- dr Michał Klichowski *Mózg w patrzasku
– transhumanistyczne projekty
z perspektywy neuronauki poznawczej*

GODZ. 17

**Dialog. Wspólne działanie na rzecz nas
samych**

- Urszula Pielach-Gemzała,
Grupa Nowolipie
- Małgorzata Tomaszewska *Naturalna
reakcja czy symptom?*

PROGRAM WARSZTATÓW

23 PAŹDZIERNIKA (NIEDZIELA)

GODZ. 11

- Michał Niewęglowski „Spokojna głowa”
– rozluźnij się i poznaj samego siebie.
Zastosowania medytacji w codziennych sytuacjach
czas trwania ok. 1 godz.
warsztaty dla dorosłych
Uwaga: posiłek najlepiej zjeść 2 godz. przed zajęciami. Będzie się lepiej ćwiczyć!

GODZ. 14

- Grupa Nowolipie
warsztaty dla dorosłych

sala multimedialna

wstęp wolny

zapisy: z.dubowska@zacheta.art.pl lub

formularz zgłoszeniowy na stronie Zachęty

GODZ. 18

Dialog. O artystycznych i kulturowych barierach w społeczeństwie. Relacja chory-władza/prawo

- Rafał Szymczak *Trzynaście przyczyn, z powodu których neuropacjent musi stać się artystą*
- dr Bartłomiej Lis *Supermuzeum – czyli jakie? Krótka opowieść o akceptacji braku, sensualności i (nie)pełnosprawności*

kuratorka: Karolina Wiktor

moderatorzy: dr hab. Marcin Grynberg,
Karolina Wiktor

PRELEGENCI I PROWADZĄCY WARSZTATY

prof. dr hab. n. med. **Alina Borkowska** – neuropsycholog, kierownik Katedry i Zakładu Neuropsychologii Klinicznej oraz prodziekan ds. nauki Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu. Prowadzi badania z zakresu neurobiologii funkcji poznawczych, genetyki molekularnej funkcji poznawczych i markerów kognitywnych związanych z predyspozycją do chorób psychicznych oraz badania nad neuropsychologią i neurobiologią procesów decyzyjnych. Współpracuje z ośrodkami zagranicznymi [m.in. California University], Cognitive Neuroscience Laboratory w Harvardzie. Jest autorką ponad 400 prac naukowych, ekspertem międzynarodowym w dziedzinie neuropsychologii, wykładowcą na konferencjach krajowych i zagranicznych oraz recenzentem projektów naukowych i publikacji w znaczących pismach międzynarodowych.

Tomasz Ciesielski – performer, tancerz, badacz i menadżer teatru, w swoich działaniach łączy te doświadczenia. Od 2009 roku członek Stowarzyszenia Teatralnego CHOREA, brał udział w projektach: *Antyk – taniec w re-konstrukcji*, *Koguty, borsuki i inne kozły*, *Oratorium Dance Project*. W 2011 roku nawiązał współpracę z duńskim zespołem Granhøj Dans, realizując międzynarodowy spektakl *Men & Mahler* oraz *Rite of Spring Extended* w reżyserii Palle Granhøja. Oba widowiska otrzymały nagrodę dla najlepszego duńskiego spektaklu teatru tańca Årets Reumert 2013 i 2014. Twórca autorskich performansów, m.in. *Sens-akcja*, prezentowanego w Polsce i Stanach Zjednoczonych. Autor jedynej na polskim rynku monografii tematycznej *Taneczny umysł. Teatr ruchu i tańca w perspektywie neurokognitywistycznej* i uczestnik projektów międzynarodowych [Polska, Francja, Wielka Brytania] dotyczących możliwości zastosowania wiedzy z zakresu nauk kognitywnych i neuronauk w badaniach nad tańcem.

Izabela Czarnecka-Walicka – dziennikarka i liderka organizacji pacjentów. Od 2001 zarządza organizacjami pozarządowymi. Przez 12 lat pracowała jako przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, za co została wyróżniona m.in. międzynarodową nagrodą Wolfensohna dla osoby chorej działającej na rzecz innych. Odznaczona Złotym Krzyżem Zasługi za pracę na rzecz osób z chorobami mózgu. W 2012 roku założyła Fundację NeuroPozytywni, organizację wspierającą pacjentów z chorobami mózgu, działającą jako członek partnerski European Federation of Neurological Associations i współpracującą z European Brain Council. Inicjatorka utworzenia i wiceprzewodnicząca Polskiej Rady Mózgu, organizacji parasolowej zrzeszającej instytucje pozarządowe zajmujące się chorobami mózgu oraz prowadzącej prace nad tworzeniem strategii na rzecz osób z chorobami mózgu. Redaktor naczelna dwóch kwartalników wydawanych przez Fundację: „NeuroPozytywni”, skierowanego do osób z SM i ich bliskich, oraz „Świat Mózgu”, popularyzującego neurobiologię i wiedzę związaną z chorobami mózgu. Reprezentuje interesy pacjentów z chorobami mózgu w procesie HTA, jest ekspertem AOTMiT ze strony pacjenckiej.

Reprezentuje organizacje pacjenckie również w Krajowej Komisji Etycznej ds. Doświadczeń na Zwierzętach przy Ministerstwie Nauki. Od 1997 roku chora na SM, od 2001 roku porusza się na wózku, nadal prowadzi aktywne, pełne życie.

dr inż. **Kazimierz Frączkowski** – kierownik Studiów Podyplomowych Zarządzania Projektami, adiunkt w Katedrze Informatyki Wydziału Informatyki i Zarządzania Politechniki Wrocławskiej. Obszar jego doświadczenia zawodowego i badań naukowych to zarządzanie projektami, telemedycyna, e-zdrowie, m-zdrowie oraz systemy informacyjne w ochronie zdrowia. Zainicjował Studia Podyplomowe Zarządzania Projektami, bierze udział w projektach naukowo-badawczych w dziedzinie bioinżynierii, diagnostyki elektrofizjologicznej oraz informatyki medycznej. Zdobył wieloletnie doświadczenie jako project manager w jednej z największych polskich firm IT. W latach 2009–2013 był także krajowym koordynatorem Regionalnych Projektów Informatycznych w Ochronie Zdrowia z projektem centralnym Ministerstwa Zdrowia P1 i P2. Opublikował ponad 140 prac w krajowych i zagranicznych czasopismach i materiałach konferencyjnych z zakresu biosystemów, inżynierii oprogramowania oraz zarządzania projektami. Autor książki o zarządzaniu projektami informatycznymi. Na swoim koncie ma patenty i wnioski racjonalizatorskie. Jest członkiem zarządu Dolnośląskiej Grupy Stowarzyszenia Project Management Polska i Oddziału Wrocławskiego Polskiego Towarzystwa Informatycznego, rzeczoznawcą PTI, laureatem pierwszej nagrody i wyróżnienia w kategorii „Project Master”.

Noah Hutton – filmowiec i kurator, studiował neurobiologię i historię sztuki. Był m.in. kuratorem *Subjective Resonance Imaging* na konferencji Human Brain Mapping [2013], gościem specjalnym Sympozjum Stowarzyszenia Neuroestetyki na Biennale w Wenecji [2013], kuratorem Festiwalu Impakt w Utrechcie [2014], uczestnikiem seminarium Salzburg Global Seminar in Neuroscience and Art [2015]. Założyciel „The Beautiful Brain”, internetowego periodyku poświęconego stykowi neurobiologii i historii sztuki. Część każdego roku spędza w The Human Brain Project i innych wiodących laboratoriach neurobiologicznych na świecie, pracując nad rozpoczętym 15 lat temu filmem *Bluebrain*, opowiadającym o neurobiologu Henrym Markramie i jego próbach stworzenia komputerowej symulacji ludzkiego mózgu; o filmie pisały m.in. „Scientific American” i „VICE”.

dr **Michał Klichowski** – pedagog, adiunkt na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Opublikował – w języku polskim i angielskim – ponad 50 tekstów naukowych dotyczących problemu relacji między przemianami techniki a poznawczym, emocjonalnym i społecznym funkcjonowaniem człowieka. Autor trzech książek i współredaktor pięciu prac zbiorowych. Uczestnik ponad 20 krajowych i zagranicznych grantów badawczych, reprezentant Polski w dwóch międzynarodowych projektach European Cooperation in Science and Technology. Sekretarz międzynarodowego czasopisma „Journal of Gender and Power”, redaktor w zakresie nowych technologii w edukacji czasopisma „Studia Edukacyjne”,

recenzent czasopism: „ETHOS. Kwartalnik Instytutu Jana Pawła II KUL”, „Educational Research and Reviews”. Od 2015 roku jako ekspert recenzuje wnioski grantowe European Cooperation in Science and Technology. Swoje naukowe doświadczenia pogłębiał podczas licznych pobytów naukowych, m.in.: University of Malta, Lusófona University of Humanities and Technologies [Portugalia], University of the West of England, European Cooperation in Science and Technology Association in Brussels, Polish School in Reykjavik, European Commission [Belgia], University of Cambridge, Autonomous University of Barcelona, Sapienza Università di Roma, European University Viadrina [Niemcy]. Otrzymał wiele nagród, w tym stypendium Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego dla wybitnych młodych naukowców.

Helena Kładko – od 1997 roku związana z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego, pełni funkcję wiceprzewodniczącej Oddziału Radomskiego i Rady Głównej PTSR. Oddział Radomski należy do najaktywniejszych oddziałów Rady Głównej PTSR; dzięki staraniom Heleny Kładko chorzy mają zapewnioną wielokierunkową pomoc. Mobilizuje całe środowisko na rzecz zwalczania wykluczenia społecznego, za sprawą jej determinacji powstał Parlamentarny Zespół ds. Chorych na SM przy Sejmie RP oraz udało się wprowadzić wiele zmian w leczeniu i rehabilitacji chorych na SM. Zabiegała o zniesienie istniejącego tylko w Polsce limitu leczenia chorych, zaopatrzenia w środki ortopedyczne i higieny osobistej. Osobom z niepełnosprawnością zapewnia wsparcie psychiczne [sama jest osobą chorą na SM, jej córka także], przywraca wiarę w to, że wózek, chodzik czy kule nie muszą być przeszkodą w realizowaniu marzeń.

dr **Tomasz Komendziński** – dr filozofii, kognitywista, pracownik Uniwersytetu Mikołaja Kopernika [Zakład Kognitywistyki i Epistemologii oraz Laboratorium Neurokognitywne w Interdyscyplinarnym Centrum Nowoczesnych Technologii, gdzie koordynuje obszar Zaburzenia świadomości i neurorehabilitacji]. Kierownik studiów podyplomowych z neurorehabilitacji interdyscyplinarnej i koordynator międzynarodowej grupy InterDoCTor [International-interdisciplinary Research for Disorders of Consciousness in Toruń]. Jest organizatorem serii konferencji międzynarodowych CAT: Cognitivist Autumn in Toruń i redaktorem pisma „Theoria et Historia Scientiarum”. Przedmiotem jego zainteresowania są badania interdyscyplinarne i ich podstawy, zwłaszcza w kognitywistyce, komunikacja jako podzielenie – sensomotoryka, intersubiektywność i interakcja, zaburzenia świadomości od neurobiologii i kliniki po neurofenomenologię, a także nowoczesna neurorehabilitacja, ucieleśnione nauki kognitywne, wizualizacja informacji oraz działania na styku nauki i sztuki. Autor ponad 100 publikacji, współautor patentu, kierownik i wykonawca wielu grantów i projektów.

Konrad Kordas – projektant form przemysłowych, miłośnik tworzyw naturalnych, żongler oraz domorosły muzyk. Studiował na Wydziale Form Przemysłowych Akademii Sztuk Pięknych w Krakowie, przez większą część studiów związany głównie z Katedrą Projektowania Ergonomicznego, kierowaną przez prof. Czesławę Frejlich. W 2016 roku obronił przygotowaną

pod jej opieką pracę magisterską *Wspomaganie osób dotkniętych afazją*. Inspiracją dla podjęcia tego tematu była konferencja Kultura i Neuronauka w październiku 2014 roku, która zapoczątkowała jego współpracę z Karoliną Wiktor na różnych polach projektowych. W efekcie pracy nad dyplomem powstała gra planszowa Spinomino, pomyślana pod kątem osób dotkniętych afazją, ale znajdująca znacznie szersze zastosowanie. W czerwcu 2016 roku Spinomino było prezentowane na wystawie najlepszych dyplomów Krakowskiej Akademii Sztuk Pięknych w roku akademickim 2015/2016.

dr **Bartłomiej Lis** – animator kultury, socjolog, badacz społeczny. Studiował gender studies na Uniwersytecie Warszawskim oraz Uniwersytecie w Oslo. Od 2012 roku kurator projektów społecznych [organizacja debat, wykładów, warsztatów, działań animacyjnych, projektów badawczych, rozwój publiczności] w Muzeum Współczesnym Wrocław, gdzie jest m.in. odpowiedzialny za rozwój publiczności i udostępnianie programu MWW osobom z niepełnościami sensorycznymi. Od 2012 roku „latający socjolog” w programie Towarzystwa Inicjatyw Twórczych „ę” [diagnozy potrzeb społeczności lokalnej, organizacja warsztatów, moderowanie generatora pomysłów, kilkanaście interwencji animacyjno-szkoleniowych na terenie całego kraju]. Od 2013 nauczyciel metod i technik animacji społeczno-kulturalnej we wrocławskiej szkole animatorów kultury SKIBA. Członek Fundacji Sztuki Współczesnej Art Transparent [kurator debat i działań społecznych w ramach siedmiu edycji Przeglądu Sztuki Survival]. Współpracownik Fundacji Impact [rozwój publiczności sektora kultury]. Współprowadzący cotygodniową audycję *BMI* w Akademickim Radiu LUZ.

Michał Niewęglowski – od prawie 14 lat związany z warsztatami rozwojowymi dla wszystkich grup społecznych: od biznesu, przez warsztaty otwarte, po organizowane w więzieniach i zakładach poprawczych. Prowadził kursy w Polsce, Niemczech, Portugalii i Estonii. Absolwent kierunku Zdrowie Publiczne w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie. Inicjator i organizator festiwalu Kazimierniejszyn. Twórca Intũ – pierwszej polskiej aplikacji z prowadzonymi medytacjami. Gospodarz *Audycji bez spinki* w Radio Kampus. Preferuje miks humoru i konkretności. Ojciec dwóch córek.

dr **Iveta Pilařová** – czeska rzeźbiarka, malarka, autorka instalacji i filmów, mieszka i pracuje we Vrchlabí. W 2002 roku ukończyła Akademię Sztuki, Architektury i Projektowania w Pradze, dyplom w pracowni ceramiki i porcelany oraz w pracowni technik alternatywnych. Odebrała staże w Kobe [Japonia] oraz w Glasgow School of Art. W 2009 roku ukończyła na macierzystej uczelni studia doktoranckie w zakresie sztuki intermedialnej. Do 10 października 2016 roku jej prace można było oglądać na wystawie *Niech żyje sport!* w Centrum Sztuki Współczesnej DOX w Pradze. Główny temat jej twórczości jest bardzo osobisty – życie ze stwardnieniem rozsianym: zmagania z ciałem, narzucanymi przez chorobę ograniczeniami, ale i odwołania do świata dzieciństwa i młodości. Prace artystki są jednocześnie przejmujące i dowcipne.

prof. nadzw. dr hab. n. med. **Andrzej Potemkowski** – absolwent Pomorskiej Akademii Medycznej, w latach 1978–1999 asystent, a potem adiunkt w Klinice Neurologii PAM w Szczecinie. Założyciel w 1981 roku jednej z pierwszych w Polsce poradni diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego. Tematem jego pracy habilitacyjnej [2002] i wielu innych publikacji, były zagadnienia związane ze stwardnieniem rozsianym. Redaktor książki *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego* [2005], członek Komitetu Doradczego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Innym ważnym polem jego zainteresowań są zagadnienia związane z otępieniami oraz neuroestetyka. Od 2008 profesor nadzwyczajny Uniwersytetu Szczecińskiego, kieruje Zakładem Psychologii Klinicznej i Psychoprophylaktyki Instytutu Psychologii. Od 2005 roku członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Prezes Stowarzyszenia na rzecz wspierania wiedzy o chorobie Alzheimera Cogito. Członek komitetów redakcyjnych polskich czasopism neurologicznych. Organizator wielu konferencji naukowych, szczecińskich dni alzheimerowskich oraz Dnia Mózgu w Szczecinie. W plebiscycie szczecinian został wybrany Lekarzem Roku 2013. Jego pasje to podróże oraz malarstwo i fotografia, które prezentował na wystawach. Żonaty, ma dwoje dzieci [córka jest lekarzem pediatrą, syn architektem] i dwoje wnuków.

dr **Piotr Schollenberger** – adiunkt w Zakładzie Estetyki Instytutu Filozofii Uniwersytetu Warszawskiego. Zajmuje się fenomenologią i tradycją estetyki fenomenologicznej, a także teorią sztuki. Publikował w „Sztuce i Filozofii”, „Kontekstach”, „Przeglądzie Filozoficznym”, „Art Inquiry. Recherches sur les arts”. Autor książki *Granice poznania doświadczenia estetycznego* [2014], redaktor wraz z Iwoną Lorenc i Mateuszem Salwą książki *Fenomen i przedstawienie. Francuska estetyka fenomenologiczna. Założenia/zastosowania/konteksty* [2012]. Razem z Moniką Murawską przygotował tłumaczenie książki Jean-François Lyotarda *Co malować? Adami, Arakawa, Buren* [2015].

dr **Aneta Szymaszek** – adiunkt w Pracowni Neuropsychologii Instytutu Biologii Doświadczalnej im. Marcelego Nenckiego Polskiej Akademii, gdzie w 2008 roku obroniła z wyróżnieniem pracę doktorską na temat nowych metod terapii afazji. Pracuje również jako adiunkt w Katedrze Neurorehabilitacji Uniwersytetu Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie. Jest laureatką stypendium Fundacji na rzecz Nauki Polskiej dla młodych uczonych. Odbiła staż podoktorski w Instytucie Psychologii Medycznej Uniwersytetu w Magdeburgu, gdzie prowadziła badania w zakresie neurorehabilitacji z zastosowaniem elektrycznej stymulacji mózgu. Jej zainteresowania naukowe obejmują zagadnienia neuropsychologii, neurorehabilitacji i neuroplastyczności mózgu.

Rafał Szymczak – zajmuje się komunikacją społeczną. Członek Zarządu i współnik w agencji Profile. Dwukrotnie Prezes Związku Firm Public Relations. Wykładowca i trener [London School of Public Relations, Instytut Dziennikarstwa Uniwersytetu Warszawskiego]. Fundator i Prezes

Zarządu Fundacji Aktywnych Pacjentów ARGUS. Członek jury konkursu Kampania Społeczna Roku. Współtwórca ruchu społecznego Obywatele Nauki. Żonaty, ojciec dwóch córek.

Małgorzata Tomaszewska – specjalista w dziedzinie psychiatrii, absolwentka Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, od ponad 10 lat pracuje jako lekarz. Doświadczenie zawodowe zdobywała m.in. w warszawskich ośrodkach akademickich, szpitalach wieloprofilowych i psychiatrycznych. Zajmuje się diagnozowaniem i leczeniem osób obciążonych somatycznie, chorych psychicznie, cierpiących z powodu zaburzeń emocjonalnych oraz uzależnionych od alkoholu, leków i substancji psychoaktywnych. Jako konsultant Szpitala Zakaźnego pracowała z osobami chorymi terminalnie, zakażonymi HIV. Współpracuje z Fundacją NeuroPozytywni. Uważa, że każdy człowiek jest jak niezbadana planeta: ciekawy, tajemniczy i pełen zawiłości. Ceni poczucie humoru i dobre jedzenie, lubi czytać i podróżować, wolny czas spędza najchętniej z rodziną.

Grupa Nowolipie – grupa osób chorych na SM, która w ramach terapii ciała i duszy zajmuje się ceramiką artystyczną. Dzięki wsparciu Państwowego Ogniska Artystycznego przy ulicy Nowolipie w Warszawie spotykają się co tydzień, aby wspólnie zgłębiać tajniki sztuki tworzenia w glinie. Od kiedy opiekunem grupy został artysta Paweł Althamer, ich prace zaczęły ewoluować zdecydowanie w kierunku rzeźby. Artysta uświadomił im, że to, co tworzą, jest dziełem sztuki, i można to pokazać innym. Swoje prace wystawiali m.in. na I Moscow Biennale of Contemporary Art [2005], wystawie *Collective Creativity* [Kunsthalle Fredericianum, Kassel, 2005], targach sztuki Art Basel [2008], w City Hall Park [Nowy Jork, 2010], Parku Rzeźby na Bródnie [Warszawa, 2010], Nasher Sculpture Center [Dallas, 2011].

Fundacja NeuroPozytywni – założona w roku 2012 roku przez Izabelę Czarnecką-Walicką, od 2014 roku ma status Organizacji Pożytku Publicznego. Jej misją jest poprawa jakości życia osób z chorobami mózgu. Zajmuje się edukacją, działalnością lobbingsową i wydawniczą, organizowaniem wydarzeń wspierających statutowe cele Fundacji, takich jak kampanie społeczne [*SM – Walcz o siebie; PS. Mam SM*], konferencje, debaty sejmowe, współpracuje z innymi organizacjami. Wydaje kwartalniki: „NeuroPozytywni”, skierowany do osób ze stwardnieniem rozsianym [SM] i ich rodzin, oraz „Świat Mózgu”, podnoszący świadomość społeczną związaną z chorobami mózgu, popularyzujący zdrowy tryb życia i podejmowanie szeroko rozumianych działań profilaktycznych. Prowadzi też internetowy kanał radiowy. W 2013 roku przy Fundacji powstała Polska Rada Mózgu, która zrzesza towarzystwa naukowe neurologów, psychiatrów i neurochirurgów, organizacje pacjenckie oraz firmy farmaceutyczne i producentów sprzętu. Fundacja została wielokrotnie nagrodzona za swoje działania. Współpracuje z Międzynarodową Federacją SM, jest partnerem wspierającym Europejskiej Federacji Towarzystw Neurologicznych [European Federation of Neurological Associations, EFNA].

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) – jedyna ogólnopolska organizacja zrzeszająca osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół. Założona w 1990 roku, od maja 2004 roku ma status organizacji pożytku publicznego. Zrzesza ok. 6 tysięcy członków w 23 oddziałach na terenie całej Polski. Współpracuje z lokalnymi organizacjami zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym oraz działającymi na rzecz osób chorych na SM z Europy i innych kontynentów. Reprezentuje polskich chorych na SM na forum międzynarodowym, jest członkiem Europejskiej Platformy SM (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) i Międzynarodowej Federacji Towarzystw Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF). Misją PTSR jest poprawa jakości życia ludzi ze stwardnieniem rozsianym oraz zapewnienie im dostępu do leczenia i rehabilitacji, by mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Poprzez swoje działania stara się także podnieść świadomość społeczną dotyczącą stwardnienia rozsianego oraz wywierać wpływ na organy władzy państwowej, walcząc o łatwiejszy i niedyskryminujący dostęp do leków i rehabilitacji. Organizacja jest w większości prowadzona przez wolontariuszy, głównie osoby chore, ich rodziny, przyjaciół, jedynie kilka największych oddziałów i biuro Rady Głównej zatrudnia pracowników.

Karolina Wiktor, kuratorka konferencji – artystka wizualna, twórczyni i animatorka spotkań wokół Kultury i Neuronauki. W latach 2001–2013 tworzyła razem z Aleksandrą Kubiak duet performerski Grupa Sędzia Główny. Ich prace znajdują się w kolekcjach m.in. Muzeum Narodowego w Warszawie, Muzeum Sztuki w Łodzi, Zachęty – Narodowej Galerii Sztuki. W sierpniu 2009 roku w wyniku pęknięcia tętniaka i dwóch udarów nastąpił całkowity zwrot w jej karierze. Obecnie zajmuje się tworzeniem szeroko rozumianej poezji wizualnej. Inicjatorka i organizatorka edukacyjno-kulturalnej konferencji i warsztatów Kultura i Neuronauka w Zachęcie (od 2014). Ostatnio prezentowała swoje prace na wystawie *Tu jesteśmy* w BWA Zielona Góra [2015], *La déchirure* w Atlasie Sztuki w Łodzi [2016] oraz *Nowe ilustracje* w Galerii Arsenał w Białymstoku [2016]. Wraz z Marcinem Wichrowskim prowadziła warsztaty na Międzynarodowej Konferencji i Warsztatach Think [in] Visual Communications [2014] oraz wykłady gościnne dla studentów logopedii Uniwersytetu Warszawskiego [2015, 2016]. Autorka blogów afazja.blogspot.com i poezjawizualna.blogspot.com. Swoje doświadczenia opisała w poetyckiej, biograficznej książce *Wolga przez Afazję* [2014].

dr hab. **Marcin Grynbeg, moderator** – absolwent Uniwersytetu Warszawskiego, obecnie adiunkt w Instytucie Biochemii i Biofizyki PAN. Autor niemal 40 publikacji naukowych, popularyzator nauki, współzałożyciel ruchu społecznego Obywatele Nauki. Pełen podziwu dla odkryć zagadek mózgu.

Kultura i Neuronauka [KiN] to akcja społeczna nastawiona na rozwój intelektualno-mentalny, niezależnie od stanu zdrowia i wykonywanego zawodu. Jej celem jest zbliżenie do siebie tych dwóch pozornie odległych światów – Neuronauki i Kultury, aby możliwe było wspólne działanie na rzecz pomocy ludziom chorym i niesprawnym neurologicznie oraz ich opiekunom. Ludzie ci powinni być równoważnym partnerem w każdej dyskusji i podejmowanych działaniach.

A jak możemy pomóc, materialnie czy merytorycznie?

Chcielibyśmy zaproponować **wiedzę**, przekazywaną w formie dialogu. Wielu z nas chciałoby zrozumieć niuanse choroby, poznać kwartalnik „Świat Mózgu”, projekt The Beautiful Brain, grę planszową Spinomino czy dowiedzieć się więcej o technologicznych nowościach rehabilitacyjnych. Takie spotkanie twórców, naukowców i propagatorów wiedzy o mózgu ujawnia wspólne inspiracje każdej ze stron, a u odbiorcy rozbudza ciekawość i daje możliwość rozwoju.

Kultura i Neuronauka to także przedstawienie twórczości osób dotkniętych niesprawnością neurologiczną. Pierwsza edycja w 2014 roku była poświęcona **afazji** i w naturalny sposób stałam się jej bohaterką. W tym roku mówimy o **stwardnieniu rozsianym**, dlatego do współpracy zaprosiłam Ivetę Pilařovą – artystkę czeską zmagającą się z tą chorobą od osiemnastego roku życia. Jej prace dotyczą sedna choroby, sensu działania na polu sztuki, dla której inspiracją jest SM.

Bardzo mi zależy, aby ta konferencja zainicjowała szeroki dialog społeczny, w którym uczestniczyliby ludzie kultury, nauki, ludzie zdrowi, ale też niesprawni, bez wyjątku. Dlatego na jednej scenie umieszczono dwie mównice, a wykłady będą trwały po 20 minut, z możliwością wymiany zdań między mówcami i publicznością.

Co ważne, partnerami konferencji 2016 roku są Fundacja NeuroPozytywni, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz Obywatele Nauki.

Mam nadzieję, że tegoroczna edycja będzie równie udana jak poprzednia i pomoże nam zrozumieć, że aby skutecznie sobie pomagają, trzeba wiedzieć jak...

Karolina Wiktor, pomysłodawczyni i kuratorka KiN

Konferencja, warsztaty
i pokaz prac Ivety Pilařovej

Zachęta — Narodowa
Galeria Sztuki
pl. Małachowskiego 3
00-916 Warszawa
zacheta.art.pl
dyrektorka: Hanna Wróblewska

kuratorka: Karolina Wiktor
koordynacja: Julia Leopold
komunikacja: Marta Miś
edukacja: Zofia Dubowska
realizacja: Anna Muszyńska

folder
projekt graficzny: Maciej Sikorzak
druk: Argraf, Warszawa

© Zachęta — Narodowa Galeria
Sztuki, Warszawa 2016

Tekst i projekt graficzny
udostępnione na licencji Creative
Commons Uznanie autorstwa-Na
tych samych warunkach 3.0 Polska

na okładce: Ivetta Pilařova,
ilustracja do filmu *Ja byt zde*,
2006, dzieki uprzejmoci artystki