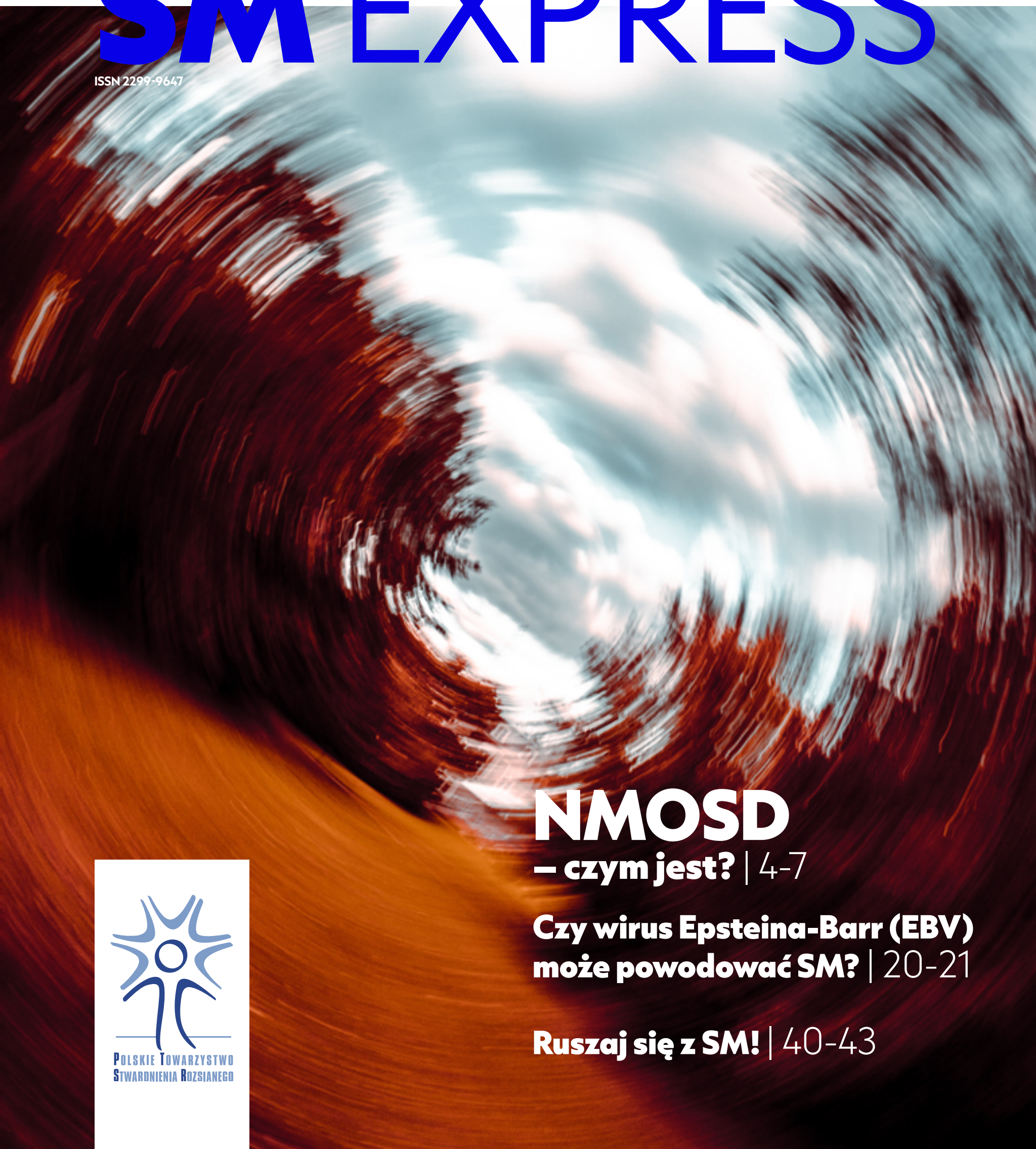
nr 105
03/2022

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

# SM EXPRESS

ISSN 2299-9647



## NMOSD – czym jest? | 4-7

## Czy wirus Epsteina-Barr (EBV) może powodować SM? | 20-21

## Ruszaj się z SM! | 40-43

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

**Tomasz Połeć**
przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

# Drodzy Państwo

Oddajemy obecnie do Państwa rąk kolejny numer SM Expressu. Kolejny, ale jednak zupełnie inny. Jak Państwo zauważyli zmieniła się szata graficzna, mamy nieco więcej tzw. światła, ale co najważniejsze, każdy kolejny numer będzie zdominowany przez jeden temat. Doszliśmy bowiem do wniosku, że dzięki temu łatwiej będzie pokazać wszystkie zawiłości danego zagadnienia tak, aby stały się one jasne i zrozumiałe.

W tym wydaniu zajmujemy się schorzeniem zwanym NMOSD, dawniej chorobą Devica. Dlaczego w ogóle zajmujemy się tym tematem, skoro nie jest to stwardnienie rozsiane? Otóż, po pierwsze dość często na łamach SM Expressu pokazywaliśmy schorzenie niekoniecznie mające związek z SM, wychodząc z założenia, że osoby z SM mogą przecież zachorować także na inną chorobę. Po drugie, NMOSD jeszcze niedawno było postrzegane jako postać SM i często ze stwardnieniem rozsianym mylone. Tymczasem jak wynika z badań jest to zupełnie odrębna choroba, jednak na tyle poważna, że uznaliśmy za potrzebne aby ją omówić.

Wewnątrz gazety znajdą Państwo mnóstwo omówień i opisów tej choroby, ja chcę tylko zachęcić do dokładnego przeczytania tych opracowań, ponieważ może się zdarzyć, że ktoś z naszego otoczenia zapadnie na tę chorobę. W jej przypadku natomiast szybkie zdiagnozowanie i podjęcie terapii ma kolosalne znaczenie, gdyż NMOSD rozwija się bardzo szybko i może niestety doprowadzić nawet do śmierci.

Poza głównym tematem nadal nasze łamy są otwarte na Państwa głosy. Żałuję, że ostatnio nadsyłają Państwo mniej informacji z oddziałów. Myślę, że dla członków PTSR w całym kraju ważne jest co się dzieje w innych oddziałach, jak sobie radzą w tych niezwykle trudnych czasach. Mamy przecież sygnały, że niektóre działają prężnie, prowadząc duże projekty służące osobom chorym i wspierając je. Dlatego apeluję, abyście Państwo informowali nas, a przez nas innych o swoich działaniach. Warto się pochwalić sukcesami, a pamiętajmy, że te sukcesy mogą zainspirować innych i dzięki temu PTSR będzie działał coraz prężniej.

Na koniec wspomnę, że pozostała rubryka Anny Drajewicz, która z jednej strony dzieli się swoimi doświadczeniami w pracy nad sobą i światem, a z drugiej pokazuje nam bardzo interesujące właściwości różnych owoców, warzyw, które często znamy, ale nie doceniamy.

Została też rubryka lektur nieobowiązkowych, do czytania których jednak bardzo zachęcam. Paweł Gąska wyszukuje zawsze coś interesującego i wartego przeczytania.

Zapraszam do lektury.

*Tomasz Połeć*

# Spis treści

**Redaktor naczelny:** Tomasz Połeć

**Współpracują:** Anna Gryżewska, Dominika Czarnota-Szałkowska, Bolesław Kulenty, Anna Drajewicz, Paweł Gąska, Marta Szantroch, Maryna Smekalova, dr Aleksandra Podlecka-Piętowska.

**Adres redakcji:** ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa.

**Kontakt z redakcją:** redakcja@ptsr.org.pl

**Wydawca:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa, www.ptsr.org.pl, tel (22) 241 39 86.

**Skład i grafika:** DOBRY GRAFIK Marta Klimkowska.

**Zdjęcia:** www.unsplash.com

Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów.

## TEMAT NUMERU

NMOSD – czym jest? . . . . . 6

NMOSD – diagnoza i leczenie . . . . . 9

Fundusz Medyczny szansą dla chorych na NMOSD w Polsce? . . . . . 12

## WARTO WIEDZIEĆ

Szczepienia anty-Covid i trzecia dawka szczepienia - informacje Doradczej Komisji Medycznej PTSR . . . . . 14

Czy wirus Epsteina-Barr (EBV) może powodować SM? . . . . . 20

Pomoc medyczna dla obywateli Ukrainy. Gdzie jej szukać? . . . . . 24

## ORGANIZACJA

PTSR – misja i działania . . . . . 26

PTSR – Oddział w Sieradzu . . . . . 30

## ŻYCIE Z SM

Jak zjawisko rezyliencji może nas wspierać w chorobie . . . . . 34

Czy znasz masaż Lomi Lomi? . . . . . 38

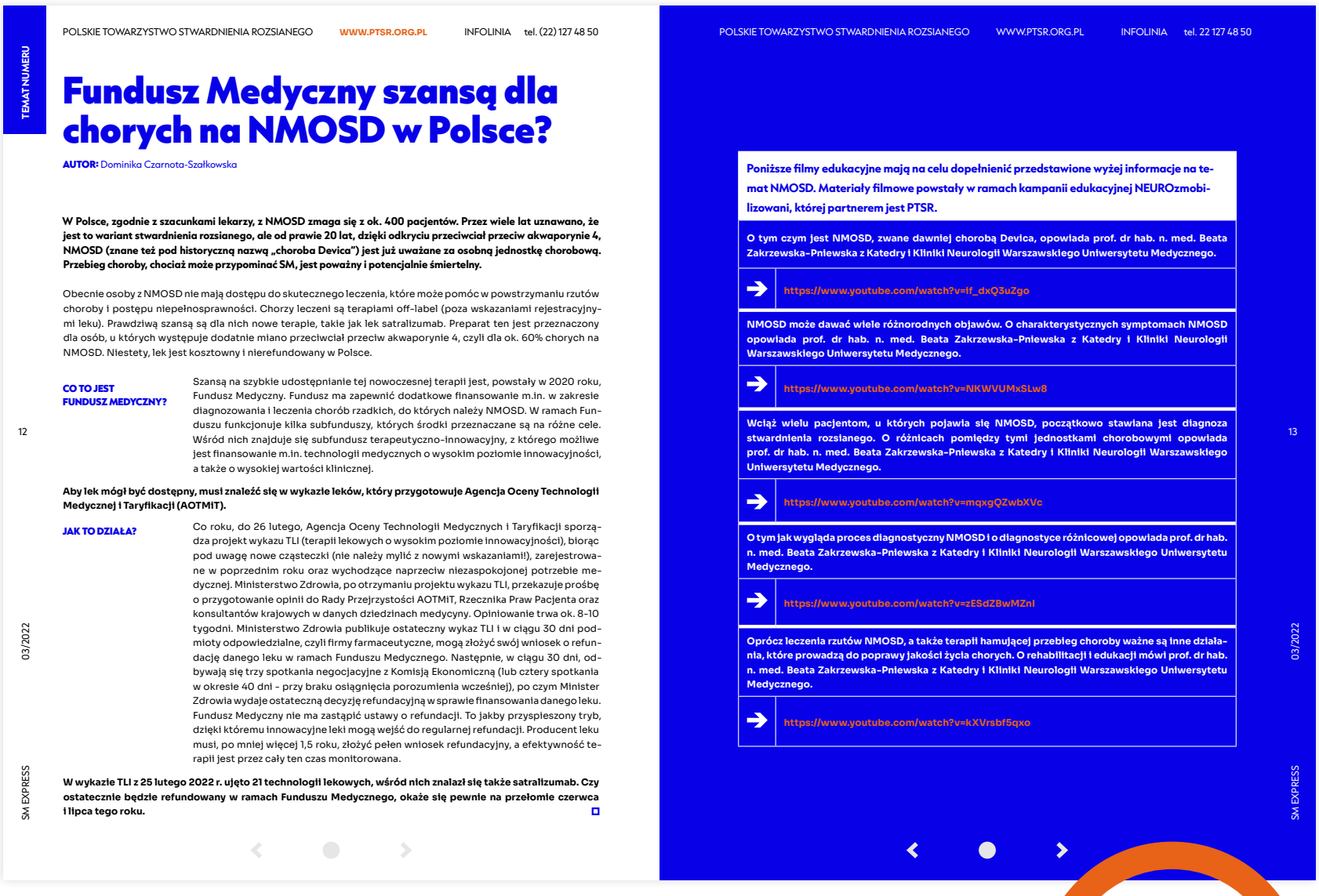
Ruszaj się z SM! . . . . . 40

## MOL KSIĄŻKOWY

Mol książkowy . . . . . 44

# Jak możesz korzystać z SM Express?

**SM Express ma nowy, odświerzony wygląd. Staraliśmy się, aby tekst był bardziej czytelny. Nowe wydanie jest również interaktywne. Linki, które zamieściliśmy w artykułach, są aktywne. Zachęcamy do ich klikania i zapoznawania się z dodatkową treścią, którą kryją! Na dole każdej strony znajdą Państwo przyciski z nawigacją, które ułatwią przechodzenie do kolejnych tematów numeru. Środkowy przycisk przeniesie Państwa do spisu treści na początku wydania. Dzięki zmianom, SM Express będą mogli Państwo czytać na swoich telefonach, komputerach czy tabletach.**



TEMAT NUMERU

POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO WWW.PTSR.ORG.PL INFOLINIA tel. (22) 127 48 50

# Fundusz Medyczny szansą dla chorych na NMOSD w Polsce?

**AUTOR:** Dominika Czarnota-Szałkowska

**W Polsce, zgodnie z szacunkami lekarzy, z NMOSD zmaga się z ok. 400 pacjentów. Przez wiele lat uznawano, że jest to wariant stwardnienia rozsianego, ale od prawie 20 lat, dzięki odkryciu przeciwciał przeciw akwaporynie 4, NMOSD (znane też pod historyczną nazwą „choroba Devica") jest już uważane za osobną jednostkę chorobową. Przebieg choroby, chociaż może przypominać SM, jest poważny i potencjalnie śmiertelny.**

Obecnie osoby z NMOSD nie mają dostępu do skutecznego leczenia, które może pomóc w powstrzymaniu rzutów choroby i postępu niepełnosprawności. Chorzy leczeni są terapiami off-label (poza wskazaniami rejestracyjnymi leku). Prawdziwą szansą są dla nich nowe terapie, takie jak lek satralizumab. Preparat ten jest przeznaczony dla osób, u których występuje dodatnie miano przeciwciał przeciw akwaporynie 4, czyli dla ok. 60% chorych na NMOSD. Niestety, lek jest kosztowny i nierefundowany w Polsce.

**CO TO JEST FUNDUSZ MEDYCZNY?**

Szansą na szybkie udostępnianie tej nowoczesnej terapii jest, powstały w 2020 roku, Fundusz Medyczny. Fundusz ma zapewnić dodatkowe finansowanie m.in. w zakresie diagnozowania i leczenia chorób rzadkich, do których należy NMOSD. W ramach Funduszu funkcjonuje kilka subfunduszy, których środki przeznaczane są na różne cele. Wśród nich znajduje się subfundusz terapeutyczno-innowacyjny, z którego możliwe jest finansowanie m.in. technologii medycznych o wysokim poziomie innowacyjności, a także o wysokiej wartości klinicznej.

**Aby lek mógł być dostępny, musi znaleźć się w wykazie leków, który przygotowuje Agencja Oceny Technologii Medycznej i Taryfikacji (AOTMiT).**

**JAK TO DZIAŁA?**

Co roku, do 26 lutego, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji sporządza projekt wykazu TLI (terapii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności), biorąc pod uwagę nowe cząsteczki (nie należy mylić z nowymi wskazaniami!), zarejestrowane w poprzednim roku oraz wychodzące naprzeciw niezaspokojonej potrzebie medycznej. Ministerstwo Zdrowia, po otrzymaniu projektu wykazu TLI, przekazuje prośbę o przygotowanie opinii do Rady Przejrzystości AOTMiT, Rzecznika Praw Pacjenta oraz konsultantów krajowych w danych dziedzinach medycyny. Opiniowanie trwa ok. 8-10 tygodni. Ministerstwo Zdrowia publikuje ostateczny wykaz TLI i w ciągu 30 dni podmioty odpowiedzialne, czyli firmy farmaceutyczne, mogą złożyć swój wniosek o refundację danego leku w ramach Funduszu Medycznego. Następnie, w ciągu 30 dni, odbywają się trzy spotkania negocjacyjne z Komisją Ekonomiczną (lub cztery spotkania w okresie 40 dni - przy braku osiągnięcia porozumienia wcześniej), po czym Minister Zdrowia wydaje ostateczną decyzję refundacyjną w sprawie finansowania danego leku. Fundusz Medyczny nie ma zastąpić ustawy o refundacji. To jakby przyspieszony tryb, dzięki któremu innowacyjne leki mogą wejść do regularnej refundacji. Producent leku musi, po mniej więcej 1,5 roku, złożyć pełen wniosek refundacyjny, a efektywność terapii jest przez cały ten czas monitorowana.

**W wykazie TLI z 25 lutego 2022 r. ujęto 21 technologii lekowych, wśród nich znalazł się także satralizumab. Czy ostatecznie będzie refundowany w ramach Funduszu Medycznego, okaże się pewnie na przełomie czerwca i lipca tego roku.**

12

03/2022

SM EXPRESS

POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO WWW.PTSR.ORG.PL INFOLINIA tel. 22 127 48 50

**Poniższe filmy edukacyjne mają na celu dopełnienić przedstawione wyżej informacje na temat NMOSD. Materiały filmowe powstały w ramach kampanii edukacyjnej NEUROzmobilizowani, której partnerem jest PTSR.**

**O tym czym jest NMOSD, zwane dawniej chorobą Devica, opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

https://www.youtube.com/watch?v=lf_dxQ3uZgo

**NMOSD może dawać wiele różnorodnych objawów. O charakterystycznych symptomach NMOSD opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

https://www.youtube.com/watch?v=NKWVUMxSLw8

**Wciąż wielu pacjentom, u których pojawia się NMOSD, początkowo stawiana jest diagnoza stwardnienia rozsianego. O różnicach pomiędzy tymi jednostkami chorobowymi opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

https://www.youtube.com/watch?v=mqxgQZwbXVc

**O tym jak wygląda proces diagnostyczny NMOSD i o diagnostyce różnicowej opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

https://www.youtube.com/watch?v=zESdZBwMZnI

**Oprócz leczenia rzutów NMOSD, a także terapii hamującej przebieg choroby ważne są inne działania, które prowadzą do poprawy jakości życia chorych. O rehabilitacji i edukacji mówi prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

https://www.youtube.com/watch?v=kXVrsbf5qxo

13

03/2022

SM EXPRESS

# NMOSD – czym jest?

**AUTOR:** Marta Szantroch, Dominika Czarnota-Szałkowska

**Termin NMOSD (ang. neuromyelitis optica spectrum disorders) określa rzadkie choroby neurologiczne o podłożu autoimmunologicznym, charakteryzujące się ciężkim zapaleniem nerwów wzrokowych, rdzenia kręgowego i innymi objawami z zakresu ośrodkowego układu nerwowego. Wśród nich znajduje się zapalenie nerwów wzrokowych i rdzenia (NMO, ang. neuromyelitis optica), w którym procesy zapalne prowadzą do bardzo ciężkich rzutów, w wyniku których u pacjentów występuje skumulowana, postępująca i nieodwracalna niepełnosprawność. Przez wiele lat NMO (nazywane historycznie chorobą Devica), uznawane było za ciężki podtyp stwardnienia rozsianego, niepoddający się leczeniu.**

W 2004 roku odkryto specyficzne dla NMOSD przeciwciała przeciw akwaporynie 4 (AQP-4-IgG) i uznano je za oddzielną jednostkę chorobową. Wykrycie przeciwciał AQP4-IgG potwierdza rozpoznanie choroby, ale ich nieobecność jej nie wyklucza. **Obecnie wyróżniamy postać seropozytywną spektrum neuromyelitis optica (z obecnymi przeciwciałami przeciw akwaporynie 4) oraz seronegatywną (bez tych przeciwciał). Postuluje się też obecność trzeciej, wyodrębnionej z seronegatywnej postaci NMOSD - z pozytywnymi przeciwciałami przeciwko mielinie oligodendrocytów, tzw. anty-MOG.** Jest zatem grupa osób, u których nie występują ani jedne, ani też drugie przeciwciała, jednak spełniają oni kryteria kliniczne NMOSD.

Mimo coraz szerszej wiedzy na temat choroby, wciąż u aż około 40% pacjentów najpierw błędnie rozpoznaje się stwardnienie rozsiane (SM). Rozróżnienie tych dwóch chorób jest niezwykle istotne, ponieważ w leczeniu każdej z nich stosuje się odrębne preparaty, a podawanie terapii stosowanej w SM może nawet pogorszyć stan osoby chorującej na NMOSD.

## NMOSD jest chorobą rzadką

Zachorowalność szacuje się na 0,5-4,4 na 100 000 osób. Średni wiek zachorowania to 39 lat, a choroba częściej występuje wśród kobiet - chorują nawet 9 razy częściej niż mężczyźni.

Objawy NMOSD mogą przypominać te pojawiające się w stwardnieniu rozsianym. To najczęściej ciężki niedowład kończyn, osłabienie mięśni, nawracające zapalenie nerwów wzrokowych, co za tym idzie – problemy z widzeniem, ból gałki ocznej a nawet trwała ślepota. U chorych pojawić się może również czkawka, nudności i wymioty, zawroty głowy, neuralgia nerwu trójdzielnego, niezborność ruchów, problemy z przełkaniem, a także świąd, zmęczenie, a nawet narkolepsja (nadmierna senność, napady zasypiania).

**W NMOSD pojawia się również ból (w tym ból neuropatyczny), który jest obecny pomimo częstego stosowania dostępnych obecnie leków przeciwbólowych i dotyka nawet ponad 80% chorych. U pacjentów mogą pojawić się również zaburzenia funkcji poznawczych, zaburzenia zachowania, depresja i lęk.**

Naturalny przebieg choroby jest zazwyczaj ciężki, od początku choroby remisje nie są całkowite i w wyniku każdego rzutu dochodzi do pogorszenia. Średnio 1 na 3 osoby już po pierwszym rzucie choroby wymaga wózka inwalidzkiego. NMOSD charakteryzuje niestety duża śmiertelność - w ciągu pierwszych 15 lat umiera nawet 23% procent chorych.

## Diagnostyka NMOSD

Prowadzona jest w kierunku obecności przeciwciał przeciw akwaporynie 4 (AQP4-IgG) w surowicy krwi lub płynie mózgowo-rdzeniowymi. Ponadto wykonuje się też rezonans magnetyczny (MRI) mózgu, rdzenia kręgowego i nerwów wzrokowych, a także badanie potencjałów

wywołanych. Ważna jest też diagnostyka różnicowa - NMOSD w pierwszej kolejności różnicuje się ze stwardnieniem rozsianym.

Leczenie NMOSD można podzielić na: leczenie rzutu, którego celem jest zmniejszenie stanu zapalnego i poprawa stanu klinicznego chorego oraz leczenie modyfikujące przebieg choroby, które hamować ma naturalny przebieg choroby, czyli powstrzymywać kolejne rzuty i progresję. Istotne jest też stosowanie leczenia objawowego.

**W praktyce istotne jest szybkie i prawidłowe rozpoznanie choroby oraz wprowadzenie skutecznego leczenia od samego początku diagnozy, co zapewni jak najlepszą jakość życia osobom chorującym na NMOSD. Pozbawieni terapii będą doświadczać stałej i potencjalnie śmiertelnej (np. w konsekwencji niewydolności oddechowej) – progresji.**

## Różnice między NMOSD a SM

| | Zapalenie nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego - NMOSD | Stwardnienie rozsiane - SM |
|---|---|---|
| **Średni wiek zachorowania** | 39 lat | 20-40 lat |
| **Ośrodkowy układ nerwowy** | Dochodzi do zajęcia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego. | Zmiany dotyczą przede wszystkim mózgu (początkowo istoty białej). |
| | Niektóre objawy NMOSD są podobne do tych występujących u osób z SM jednak różnią się nasileniem, np. niedowład kończyn czy problemy ze wzrokiem. Występują też zaburzenia czucia od pasa w dół, problemy z oddawaniem moczu co jest rzadkie przy rzutowo-remisyjnej postaci SM. | |
| **Obraz MRI** | Obszerne zajęcie rdzenia kręgowego jest nagłe i w krótkim czasie. | Obszerne ogniska chorobowe widoczne są dopiero po wielu latach choroby. |
| **Rzuty choroby** | Po rzucie bardzo szybko następują nieodwracalne zmiany. Nawet jeden rzut może spowodować ciężką niesprawność. | Następują okresy remisji, nawet całkowitej. |

**Źródła:**
Gospodarczyk-Szot, K., Nojszewska, K. Podlecka-Piętowska, A. Zakrzewska-Pniewska, B. (2016). Zapalenie nerwów wzrokowych i rdzenia Devica (NMO) oraz choroby ze spektrum NMO. Polski Przegląd Neurologiczny 12(4): 196–205
Opara, J., Nogal, P. (2018). Z historii zapalenia rdzenia i nerwów wzrokowych. Polski Przegląd Neurologiczny 14(2), 81-86.
Damiza-Detmer, A., Milewska-Jędrzejczak, M., Pawełczyk M., Damiza, I., Głąbiński, A. (2019). Spektrum neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD) – rozpoznanie, epidemiologia, przebieg kliniczny, leczenie. Aktualności Neurologiczne 19(1), 19–26. DOI: 10.15557/AN.2019.0004

# NMOSD – diagnoza i leczenie

**ROZMOWA Z:** dr n. med. Aleksandra Podlecka-Piętowska,
neurolog z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

**Zapalenie rdzenia i nerwów wzrokowych (neuromyelitis optica spectrum disorders, NMOSD, choroba Devica) to rzadka demielinizacyjna choroba ośrodkowego układu nerwowego o etiologii autoimmunologicznej. W NMOSD przede wszystkim dochodzi do zajęcia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego. W ponad 70% przypadków u chorych stwierdza się obecność przeciwciał przeciwko akwaporynie 4. Wśród pozostałych 30% jedna czwarta ma przeciwciała anty-MOG.**

NMOSD jest więc chorobą związaną z obecnością patologicznych przeciwciał uszkadzających ośrodkowy układ nerwowy. Jeżeli potwierdzi się rozpoznanie NMOSD wówczas pacjent, a najczęściej pacjentka (jest znaczna przewaga kobiet) wymaga dwojakiego leczenia. Po pierwsze, jeżeli objawy są wczesne, czyli rozpoznajemy rzut choroby, konieczne jest jego leczenie. W terapii rzutu NMOSD stosuje się kortykosteroidy dożylnie, a w razie ich nieskuteczności – plamaferezy, która polega na oczyszczaniu osocza krwi z dużych cząstek, takich jak przeciwciała, kompleksy immunologiczne. Konieczne jest wykonanie 5-7 takich zabiegów. Jest to skuteczna metoda leczenia rzutu NMOSD pod warunkiem, że rozpocznie się ją szybko po rozpoznaniu rzutu choroby.

Poza leczeniem rzutu w NMOSD stosuje się przewlekłe leczenie immunosupresyjne. Początkowo pacjenci otrzymują kortykosteroidy doustnie, które stopniowo odstawia się w miarę wprowadzania leku immunosupresyjnego. Leczenie immunosupresyjne czyli hamujące reakcję autoimmunologiczne opiera się na różnych mechanizmach. W łagodniejszych przypadkach można zastosować leki doustne, takie jak azatiopryna i mykofenolan mofetylu. W większości przypadków pierwszym wyborem jak dotąd była jednak terapia anty-CD20 czyli rytuksymab. Lek niszczy limfocyty B, które wytwarzają przeciwciała i w ten sposób hamuje postęp choroby.

### Dlaczego należy wdrożyć je szybko?

Leczenie rzutu powinno być rozpoczęte jak najszybciej, ponieważ w NMOSD bardzo szybko dochodzi nieodwracalnego uszkodzenia rdzenia lub nerwów wzrokowych. W przeciwieństwie do stwardnienia rozsianego naturalna remisja nie następuje lub jest bardzo ograniczona.

### Czy w NMOSD można stosować leki znane w leczeniu SM?

Większość leków stosowanych w leczeniu stwardnienia rozsianego nie tylko nie hamuje NMOSD, a wręcz może wywoływać ciężkie rzuty choroby. Stąd tak istotne jest szybkie postawienie właściwego rozpoznania.

**Jakie są teraz możliwości terapeutyczne dla osób z NMOSD w Polsce a jakie na świecie?**

Obecnie w Polsce można stosować tylko leki doustne azatioprynę i mykofenolan mofetylu (nierefundowany) oraz rytuksymab. Ten ostatni jest stosowany w niewielu ośrodkach, ponieważ leczenie jest nierefundowane i poza wskazaniami uwzględnionymi w ChPL (Charakterystyka Produktu Leczniczego).

**Obecnie na świecie są znane już 3 leki z udowodnioną skutecznością w leczeniu NMOSD:**

| Satralizumab | Nebilizumab | Ekulizumab |
|---|---|---|
| humanizowane przeciwciało monoklonalne, działa poprzez blokowanie receptorów dla interleukiny 6; podawany podskórnie 1x/miesiąc; wskazany w NMOSD z obecnością przeciwciał przeciwko akwaporynie 4. | przeciwciało monoklonalne anty-CD19 skierowane przeciwko krążącym limfocytom B; podawane dożylnie, co 6 miesięcy. | przeciwciało monoklonalne skierowane przeciw składowej C5 dopełniacza; podaje się dożylnie, początkowo co tydzień, następnie co 2 tygodnie. |

**Żaden z tych leków nie jest refundowany, więc są niedostępne dla pacjentów w Polsce. Trwają procedury dotyczące refundacji leczenia satralizumabem w Polsce.**

# Potrzebujemy Twojego wsparcia, by działać!

## 1%

**Podaruj nam swój 1% podatku, byśmy dalej pomagali osobom ze stwardnieniem rozsianym (SM) w Polsce!**

Wpisz w PIT nr KRS 0000083356
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

# Fundusz Medyczny szansą dla chorych na NMOSD w Polsce?

**AUTOR:** Dominika Czarnota-Szałkowska

**W Polsce, zgodnie z szacunkami lekarzy, z NMOSD zmaga się z ok. 400 pacjentów. Przez wiele lat uznawano, że jest to wariant stwardnienia rozsianego, ale od prawie 20 lat, dzięki odkryciu przeciwciał przeciw akwaporynie 4, NMOSD (znane też pod historyczną nazwą „choroba Devica") jest już uważane za osobną jednostkę chorobową. Przebieg choroby, chociaż może przypominać SM, jest poważny i potencjalnie śmiertelny.**

Obecnie osoby z NMOSD nie mają dostępu do skutecznego leczenia, które może pomóc w powstrzymaniu rzutów choroby i postępu niepełnosprawności. Chorzy leczeni są terapiami off-label (poza wskazaniami rejestracyjnymi leku). Prawdziwą szansą są dla nich nowe terapie, takie jak lek satralizumab. Preparat ten jest przeznaczony dla osób, u których występuje dodatnie miano przeciwciał przeciw akwaporynie 4, czyli dla ok. 60% chorych na NMOSD. Niestety, lek jest kosztowny i nierefundowany w Polsce.

## CO TO JEST FUNDUSZ MEDYCZNY?

Szansą na szybkie udostępnianie tej nowoczesnej terapii jest, powstały w 2020 roku, Fundusz Medyczny. Fundusz ma zapewnić dodatkowe finansowanie m.in. w zakresie diagnozowania i leczenia chorób rzadkich, do których należy NMOSD. W ramach Funduszu funkcjonuje kilka subfunduszy, których środki przeznaczane są na różne cele. Wśród nich znajduje się subfundusz terapeutyczno-innowacyjny, z którego możliwe jest finansowanie m.in. technologii medycznych o wysokim poziomie innowacyjności, a także o wysokiej wartości klinicznej.

**Aby lek mógł być dostępny, musi znaleźć się w wykazie leków, który przygotowuje Agencja Oceny Technologii Medycznej i Taryfikacji (AOTMiT).**

## JAK TO DZIAŁA?

Co roku, do 26 lutego, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji sporządza projekt wykazu TLI (terapii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności), biorąc pod uwagę nowe cząsteczki (nie należy mylić z nowymi wskazaniami!), zarejestrowane w poprzednim roku oraz wychodzące naprzeciw niezaspokojonej potrzebie medycznej. Ministerstwo Zdrowia, po otrzymaniu projektu wykazu TLI, przekazuje prośbę o przygotowanie opinii do Rady Przejrzystości AOTMiT, Rzecznika Praw Pacjenta oraz konsultantów krajowych w danych dziedzinach medycyny. Opiniowanie trwa ok. 8-10 tygodni. Ministerstwo Zdrowia publikuje ostateczny wykaz TLI i w ciągu 30 dni podmioty odpowiedzialne, czyli firmy farmaceutyczne, mogą złożyć swój wniosek o refundację danego leku w ramach Funduszu Medycznego. Następnie, w ciągu 30 dni, odbywają się trzy spotkania negocjacyjne z Komisją Ekonomiczną (lub cztery spotkania w okresie 40 dni - przy braku osiągnięcia porozumienia wcześniej), po czym Minister Zdrowia wydaje ostateczną decyzję refundacyjną w sprawie finansowania danego leku. Fundusz Medyczny nie ma zastąpić ustawy o refundacji. To jakby przyspieszony tryb, dzięki któremu innowacyjne leki mogą wejść do regularnej refundacji. Producent leku musi, po mniej więcej 1,5 roku, złożyć pełen wniosek refundacyjny, a efektywność terapii jest przez cały ten czas monitorowana.

**W wykazie TLI z 25 lutego 2022 r. ujęto 21 technologii lekowych, wśród nich znalazł się także satralizumab. Czy ostatecznie będzie refundowany w ramach Funduszu Medycznego, okaże się pewnie na przełomie czerwca i lipca tego roku.**

**Poniższe filmy edukacyjne mają na celu dopełnienić przedstawione wyżej informacje na temat NMOSD. Materiały filmowe powstały w ramach kampanii edukacyjnej NEUROzmobilizowani, której partnerem jest PTSR.**

**O tym czym jest NMOSD, zwane dawniej chorobą Devica, opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

→ https://www.youtube.com/watch?v=if_dxQ3uZgo

**NMOSD może dawać wiele różnorodnych objawów. O charakterystycznych symptomach NMOSD opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

→ https://www.youtube.com/watch?v=NKWVUMxSLw8

**Wciąż wielu pacjentom, u których pojawia się NMOSD, początkowo stawiana jest diagnoza stwardnienia rozsianego. O różnicach pomiędzy tymi jednostkami chorobowymi opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

→ https://www.youtube.com/watch?v=mqxgQZwbXVc

**O tym jak wygląda proces diagnostyczny NMOSD i o diagnostyce różnicowej opowiada prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

→ https://www.youtube.com/watch?v=zESdZBwMZnI

**Oprócz leczenia rzutów NMOSD, a także terapii hamującej przebieg choroby ważne są inne działania, które prowadzą do poprawy jakości życia chorych. O rehabilitacji i edukacji mówi prof. dr hab. n. med. Beata Zakrzewska-Pniewska z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

→ https://www.youtube.com/watch?v=kXVrsbf5qxo

# Szczepienia anty-Covid i trzecia dawka szczepienia

## INFORMACJE DORADCZEJ KOMISJI MEDYCZNEJ PTSR

**Rekomendacje opracowane przez: prof. Krzysztof Selmaj, prof. Waldemar Brola, prof. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, prof. Sergiusz Jóźwiak, dr Jacek Zaborski**

**Mimo, że szczepienia przeciwko Covid-19 są dostępne już od dłuższego czasu, osoby ze stwardnieniem rozsianym wciąż zadają liczne pytania dotyczące ich wpływu na chorobę, skuteczności, ryzyka. Co jakiś czas pojawiają się doniesienia naukowe, które - bazując na obserwacjach osób ze stwardnieniem rozsianym przyjmujących szczepienia anty-Covid – służą naukowcom do opracowywania zaleceń i rekomendacji. Poniżej przedstawione zostają informacje przygotowane przez Doradczą Komisję Medyczną PTSR dnia 27.01.2022.**

**Wpływ szczepienia na dalszy przebieg SM**

Dotychczasowe wyniki z licznych baz danych z różnych krajów nie wskazują, aby szczepienie miało wpływ na wystąpienie rzutu choroby lub postęp niesprawności. Po szczepieniu może wystąpić gorączka, która przejściowo może nasilać objawy SM, ale powinny one ustąpić wraz z ustaniem gorączki.

**Wybór szczepionki**

Nie ma danych, aby któraś ze stosowanych szczepionek była szczególnie wskazana w SM. Pacjenci poniżej 40 roku życia mogą zachować pewną ostrożność w stosunku do szczepionki Vaxzevria ze względu na doniesienie o bardzo nielicznych chorobach zakrzepowych, które mogą pojawić się w ciągu 3 tygodni po tym szczepieniu. Szczególnie może dotyczyć to pacjentów z dużym stopniem niesprawności i o ograniczonej ruchomości.

**Szczepienie po przechorowaniu Covid-19**

Pacjenci, którzy przechorowali Covid-19, powinni poddać się szczepieniu 3-6 miesięcy po przechorowaniu (nie wcześniej niż 30 dni) ze względu na to, iż odporność po przechorowaniu stopniowo zanika, podobnie jak po wcześniejszym szczepieniu.

**Wpływ leków na skuteczność szczepienia**

Niektóre leki, ze względu na ich mechanizm działania, mogą obniżać skuteczność szczepienia i zalecane jest skoordynowanie szczepienia z czasem podaniem leku (patrz niżej). Jednak w sytuacji, kiedy zagrożenie Covidem jest znaczne, nie należy opóźniać stosowania szczepienia i zastosować je jak najszybciej, bez dopasowania czasowego do leczenia.

| W przypadku chorych z SM można stosować następujące dopasowanie czasowe stosowania leków i szczepienia: | |
|---|---|
| **Beta interferony** (Avonex, Betaferon, Plegridy, Rebif), **octan glatirameru** (Copaxone, Remurel), teryflunomid (Aubagio), **fumaran dimetylu** (Tecfidera), **diroximel fumarate** (Vumerity) i **natalizumab** (Tysabri) | Nie są wymagane opóźnienia w podaniu pierwszej dawki leku przy rozpoczynaniu leczenia po wykonanym pełnym szczepieniu*, ani żadne dopasowania czasowe pomiędzy szczepieniem a podaniem leku w trakcie leczenia. |

→

| W przypadku chorych z SM można stosować następujące dopasowanie czasowe stosowania leków i szczepienia: | |
|---|---|
| **Fingolimod** (Gilenya)**, siponimod** (Mayzent)**, ozanimod** (Zeposia)**, ponesimod** (Ponvory) | W przypadku rozpoczynania leczenia pełne szczepienie* powinno być zakończone 2 tygodnie przed pierwszym podaniem leku. W trakcie leczenia szczepienie powinno być wykonane niezależnie od czasu podania leku. |
| **Alemtuzumab** (Lemtrada) | W przypadku rozpoczynania leczenia pełne szczepienie* powinno być zakończone 4 tygodnie przed pierwszym podaniem leku. W przypadku kontynuacji leczenia szczepienie powinno być wykonane 24 tygodnie po ostatnim podaniu leku i 4 tygodnie przed następnym podaniem. |
| **Kladrybina** (Mavenclad) | W przypadku rozpoczynania leczenia pełne szczepienie* powinno być zakończone 2 tygodnie przed pierwszym podaniem leku. W chwili obecnej, w przypadku kontynuacji leczenia nie ma wskazań do dopasowania szczepienia do ostatniej dawki leku, ale dalsze badania trwają i zastosowanie szczepienia niebezpośrednio po podaniu leku powinno zwiększyć jego skuteczność. Szczepienie powinno być zakończone 2 tygodnie przed kolejnym cyklem stosowania leku. |
| **Okrelizumab** (Ocrevus) | W przypadku rozpoczynania leczenia pełne szczepienie* powinno być zakończone 2 tygodnie przed pierwszym podaniem leku. W przypadku kontynuacji leczenia szczepienie powinno być wykonane 12 tygodnie po ostatnim podaniu leku i zakończone 4 tygodnie przed następnym podaniem. |
| **Ofatumumab** (Kesimpta) | W przypadku rozpoczynania leczenia pełne szczepienie* powinno być zakończone 2 tygodnie przed pierwszym podaniem leku. Obecnie nie ma danych czy i z jakim opóźnieniem powinno być wykonane szczepienie po ostatniej dawce podania leku w trakcie leczenia. |
| **Sterydy w wysokich dawkach** (dożylny methylprednizolon lub preparaty doustne) | - 7-14 dni po ostatniej dawce. |
| *Pełne szczepienie to przyjęcie 2 dawek szczepionki Comirnaty (Pfizer), Spikevax (Moderna), Vaxzevria (AstraZeneca) lub 1 dawki szczepionki Covid-19 Vaccine Janssen. | |

**Dodatkowe szczepienie (trzecia dawka)**
Trzecia dawka stosowana jest jako dawka uzupełniająca lub jako dawka przypominająca.

**Dawka uzupełniająca**
jest wykonywana po 28 dniach od drugiej dawki szczepienia podstawowego. Jej celem jest wzmocnienie efektów szczepienia u pacjentów z osłabioną odpornością naturalna lub nabytą w wyniku chorób np. pacjenci onkologiczni, po przeszczepach. Nie ma w tej grupie pacjentów z SM. Do takiego dodatkowego szczepienia upoważnieni są także pacjenci leczeni wysokimi dawkami sterydów i lekami obniżającymi odporność. W tym przypadku zastosowanie tej dawki mogłoby być rozważane u pacjentów z SM leczonych wszystkimi lekami poza Interferonami, Glatiramerem, Tecfiderą i Tysabri.

Leki stosowane w SM obniżają odporność jedynie w sposób umiarkowany. Ponadto, dotychczasowo ocena wpływu obniżającego odporność po leczeniu SM opiera się o analizę ilości przeciwciał anty-SARS-Cov-2 i nie uwzględnia odporności zależnej od limfocytów T, która jest bardziej złożona i trudniejsza do oceny. Potrzebne są dalsze badania na temat ewentualnej korzyści szczepienia uzupełniającego w SM.

**Dawka przypominająca**
jest wykonywana 5 miesięcy od pełnego szczepienia w celu wzmocnienia wygasającej odporności poszczepiennej. Szczepienie to jest zalecane pacjentom z SM na takich samych zasadach jak u pozostałych osób, z uwzględnieniem ewentualnych ram czasowych związanych ze stosowaniem niektórych leków, analogicznie jak w przypadku szczepienia podstawowego.

**Dodatkowe środki ochrony**
Pomimo zaszczepienia pacjenci z SM powinni stosować się do ogólnych zaleceń ochrony przed zakażeniem Covid-19, takimi jak noszenie masek, zachowanie dystansu społecznego, dezynfekcja rąk, wietrzeniem pomieszczeń.

**Rekomendacje odnoszą się także do dzieci i młodzieży powyżej 12 r.ż.**

# Co u Ciebie?

Tak naprawdę?

## Kiedy warto porozmawiać z psychologiem?

- ☐ jest Ci trudno odnaleźć się w nowej sytuacji jaką jest diagnoza SM.
- ☐ chcesz nauczyć się radzić sobie z emocjami pojawiającymi się w trakcie choroby.
- ☐ czujesz, że choroba Cię przytłacza i brakuje Ci sił do wykonywania codziennych wyzwań.
- ☐ odczuwasz lęk, smutek, masz obniżony nastrój.
- ☐ chcesz dokonać zmian w swoim życiu np. nauczyć się radzić sobie ze stresem.
- ☐ chcesz zrozumieć siebie, swoje emocje i potrzeby.
- ☐ potrzebujesz wiedzy o tym, jak wspierać bliską osobę, która ma SM.
- ☐ osoba Ci bliska ma stwardnienie rozsiane, a Ty potrzebujesz pomocy w uporządkowaniu swoich emocji związanych z chorobą.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

# Razem łatwiej

– poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym.

Skorzystaj z bezpłatnych konsultacji psychologicznych w ramach projektu **„Razem łatwiej – poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym”.** Nasi psychologowie świadczą profesjonalną pomoc w rozwiązywaniu trudności życiowych i wesprą Cię w radzeniu sobie z wyzwaniami jakie niesie SM. Na spotkaniach, w bezpiecznych warunkach, możesz omówić swoje problemy, obawy i doświadczenia.

**Kto może skorzystać z konsultacji psychologicznej?**
Każda osoba z SM, nowozdiagnozowana lub chorująca wiele lat, a także jej bliscy, z całej Polski.

**Jak możesz umówić się na spotkanie z naszymi psychologami?**
Można zrobić to na 2 sposoby:

- wypełnij formularz do wybranego specjalisty na stronie **www.ptsr.org.pl**
- zadzwoń pod **(22) 127 48 50** i zapisz się na spotkanie.

W Poradni czekają na Ciebie również inni specjaliści: prawnik, pracownik socjalny, neurolog. Zadzwoń lub wypełnij formularz i skorzystaj z ich wsparcia.

Projekt „Razem łatwiej - poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym” współfinansowany jest z funduszy PFRON. Dofinansowanie projektu z PFRON: 97 904,00 zł

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

# Czy wirus Epsteina-Barr (EBV) może powodować SM?

**TŁUMACZENIE:** Marta Szantroch
**ŹRÓDŁO:** Multiple Sclerosis International Federation

**Mimo, że wciąż niejasnym pozostaje, co dokładnie prowadzi do zachorowania na stwardnienie rozsiane, to za prawdopodobną uznaje się kombinację genów, czynników środowiskowych i stylu życia. Wciąż jednak nie można definitywnie stwierdzić, że jeden konkretny czynnik jest odpowiedzialny za pojawienie się SM, albo że zestawienie różnych elementów zwiększa ryzyko pojawienia się choroby. Niedawno opublikowane wyniki badania dają mocne podwaliny pod jedną z hipotez, sugerującą, że wirus Epsteina-Barra (EBV) jest jednym z czynników ryzyka.**

## CZYM JEST WIRUS EBV?

EBV to rodzaj wirusa opryszczki. Jest jednym z najczęściej występujących wirusów na świecie, pojawiającym się u 9 na 10 osób. Przenosi się poprzez płyny ustrojowe, takie jak np. ślina i powoduje choroby zakaźne, m.in mononukleozę, zwaną gorączką gruczołową. Po zwalczeniu choroby, mimo wyzdrowienia, EBV pozostaje w organizmie (jest „niemy"), powodując - trwającą całe życie - ukrytą infekcję.

## JAKI JEST ZWIĄZEK MIĘDZY EBV A SM?

Po zwalczeniu wirusa, układ odpornościowy zostawia w ciele elementy „najeźdźcy" - tak zwane antygeny. Organizm rozpoznaje antygeny i stymuluje produkcję przeciwciał, by pomóc systemowi odpornościowemu w walce z wirusem, jeśli ten znów zaatakuje organizm. Przeciwciała EBV były już łączone z kilkoma typami raka oraz chorobami autoimmunologicznymi, w tym SM. Badania sugerują, że ukryte przeciwciała EBV mogą wchodzić w reakcję z układem odpornościowym i nerwowym, powodując powstanie choroby.

Wiele doniesień naukowych podkreślało już relację między EBV i stwardnieniem rozsianym, wykazując obecność przeciwciał EVB nawet u 99% osób chorujących na SM. I podobnie, większość osób, u których nie stwierdza się obecności przeciwciał EVB, nie jest w grupie ryzyka rozwoju SM.„niemy"), powodując - trwającą całe życie - ukrytą infekcję.

## CO MÓWI NOWE BADANIE?

Profesor **Alberto Ascherio** i jego współpracownicy z Harvard T.H. Chan School of Public Health w Cambridge, Stany Zjednoczone, przez 20 lat przebadali 10 milionów osób z personelu wojskowego US. Badacze chcieli sprawdzić, czy infekcja wirusem Epsteina-Barr zwiększa ryzyko pojawienia się stwardnienia rozsianego.

Na początku badania pobrali próbki krwi od wszystkich uczestników i zmierzyli poziom przeciwciał EVB, by ocenić czy ktoś był zarażony wirusem w przeszłości. Pobierali też próbki krwi każdego roku, aby sprawdzić, czy osoby niezarażone zostały w którymś

momencie nosicielami EBV. Badacze zmierzyli również poziom światła neurofilamentu (NfL) – biomarkera, który pozwala wnioskować o stanie choroby. NfL jest często wykrywane we krwi osób, u których pojawia się jakiegoś rodzaju uszkodzenie układu nerwowego, np. mieliny w przebiegu SM.

**U osób, które chorują na stwardnienie rozsiane, poziom NfL we krwi jest wysoki nawet 6 lat przed pojawieniem się pierwszych objawów choroby. Ascherio i współpracownicy wykryli, że u osób z SM poziom NfL wzrastał jedynie po infekcji EBV. To doprowadziło badaczy do konkluzji, że infekcja wirusem Epsteina-Barr pojawiła się u tych pacjentów przed zachorowaniem na SM.**

Z 10 milionów osób, które poddane były analizie, u 801 zdiagnozowano stwardnienie rozsiane, a w tej grupie 800 miało przeciwciała EBV. Naukowcy wykryli, że ogólne ryzyko rozwoju SM wzrastało 32-krotnie po infekcji EBV. Przebadali uczestników również pod kątem innych wirusów, jak wirus cytomegalii (CMV), który również powszechnie występuje w populacji ludzkiej. Nie dopatrzyli się jednak żadnej zmiany w ryzyku zachorowania na SM po infekcji CMV.

**Wysokie prawdopodobieństwo zachorowania na stwardnienie rozsiane osób zakażonych wirusem EBV, wraz z dużą liczbą przebadanych osób, jest mocnym dowodem na to, że choroba Epsteina-Barr może być istotnym czynnikiem ryzyka pojawienia się SM.**

## CO WYNIKI TEGO BADANIA OZNACZAJĄ DLA OSÓB Z SM?

Wyniki badania sugerują, że przeciwciała EBV są związane ze zwiększonym ryzykiem zachorowania na stwardnienie rozsiane. Jednakże, ponieważ większość osób zainfekowanych wirusem EBV nie choruje na SM, EBV sam w sobie nie jest wystarczającym powodem pojawienia się SM. **Obecnie zadaniem naukowców jest zrozumienie tego, dlaczego niektóre osoby zarażone wirusem Epsteina-Barr chorują na SM, a inne nie.**

Między wykryciem przeciwciał EBV a pojawieniem się pierwszych objawów stwardnienia rozsianego mija nawet 10 lat. Nie jest to do końca zrozumiałe, ale coraz liczniejsze dowody sugerują, że istnieje wczesna faza stwardnienia rozsianego, nazywana fazą prodromalną. Uważa się, że w jej trakcie choroba w organizmie się rozwija, mimo, że chory nie doświadcza typowych objawów SM. W tym okresie przeciwciała EBV mogą powoli zwalczać obronę systemu odpornościowego i nerwowego.

Ponieważ uniknięcie infekcji EBV jest niemożliwe, odpowiedzią mogą być szczepionki przeciwko wirusowi. I - jeśli EBV jest czynnikiem ryzyka SM – możliwym wydaje się stworzenie szczepionki przeciw EBV, która mogłaby chronić przed SM. Obecnie trwa wiele badań oceniających szczepionki przeciw EBV, jak również leki, które celowane są w wirusa EBV u osób, które chorują na stwardnienie rozsiane. **W styczniu 2022 jedna z firm farmaceutycznych rozpoczęła pierwszą fazę badań klinicznych nad możliwą szczepionką przeciw wirusowi Epsteina-Barr, testując ją na zdrowych ochotnikach. Badania będą trwały jeszcze przez dłuższy czas, ale ich rezultaty mogą mieć istotne implikacje na przyszłą profilaktykę i leczenie SM.** ◻

# MAM SZANSĘ

## Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia

Zbieraj środki na osobistym subkoncie i przeznaczaj je na to, czego potrzebujesz. Fizjoterapia? Leki? Basen? Nowy sprzęt komputerowy?

**Nieważne ile masz lat, czy masz SM czy może inne schorzenie, czy chorujesz długo czy może zostałeś dopiero zdiagnozowany, jaki jest twój status zawodowy. Nawet jeśli na co dzień czujesz się dobrze i nie myślisz o chorobie, załóż subkonto w PTSR. Zadbaj o to, by bez problemów opłacać swoje potrzeby wynikające z SM. Zainwestuj w siebie i swoją przyszłość.**

Na co możesz wydać środki gromadzone na Twoim subkoncie?

- karnet na basen, siłownię czy crossfit lub jogę, jeśli to poprawia Twoją sprawność fizyczną
- sprzęt niezbędny do komfortowej pracy
- konsultacje z dietetykiem, psychologiem, tak by poprawiać jakość swojego życia

**To Ty zadecydujesz jak i kiedy skorzystasz ze środków zgromadzonych na Twoim subkoncie.**

**Jak zbierać środki finansowe na subkoncie?**

Zbieraj środki z 1% podatku i darowizn. Poproś o wsparcie znajomych, przyjaciół i rodzinę.

**Jak założyć subkonto?**

Zapraszamy na naszą stronę:

**www.ptsr.org.pl**

lub do kontaktu telefonicznego

**(22) 119 36 88**

POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

# Pomoc medyczna dla obywateli Ukrainy. Gdzie jej szukać? Jakie są warunki jej udzielenia?

Jak informuje NFZ, obywatel Ukrainy, który **posiada zaświadczenie wystawione przez Straż Graniczną RP lub odcisk stempla Straży Granicznej RP w dokumencie podróży, potwierdzający legalny pobyt na terytorium RP, i który przekroczył granicę 24 lutego 2022 r. i później** w związku z konfliktem zbrojnym na terytorium Ukrainy, ma prawo do otrzymania nieodpłatnej pomocy medycznej.

Zasady udzielania świadczeń medycznych obywatelom Ukrainy oraz ich rozliczania będą takie same jak w przypadku polskich pacjentów. Rząd przygotowuje specjalne rozwiązania prawne w tej sprawie.

**Niezbędnych informacji odnośnie opieki medycznej dla obywateli Ukrainy, w językach polskim i ukraińskim udzielają konsultanci Szpitala Praskiego w Warszawie** pod numerami telefonów:
**+48 536 536 983**
**(22) 566 22 20**
od poniedziałku do piątku w godz. 7:00 – 21:00. **Skontaktować się można też za pomocą komunikatora VIBER.**

**Więcej informacji na stronie: https://www.medonet.pl/zdrowie/wiadomosci,medyczne-wsparcie-dla-osob-z-ukrainy--tu-znajdziesz-pomoc--lista-,artykul,96255834.html**

W razie trudności w otrzymaniu opieki medycznej w zakresie SM prosimy o kontakt z Infolinią PTSR pod numerem telefonu **(+48) 22 127 48 50**. Na Infolinii można uzyskać również wsparcie informacyjne dotyczące samego schorzenia, terapii lekowych, radzenia sobie z objawami itp. Informacje są udzielane w językach polskim i ukraińskim.

Ponadto, Ukraiński Dom w Warszawie – Fundacja Nasz Wybór uruchomiła Infolinię pod numerem **+48 727 805 764** dla tych, którzy chcą pomóc, oraz dla obywateli z Ukrainy, którzy poszukują pomocy.

# Медична допомога громадянам України. Де шукати? Які умови її надання?

**За даними Національного фонду здоров'я, громадянин України, який має посвідчення, видане прикордонником Республіки Польща, або відбиток печатки Прикордонної служби Республіки Польща в проїзному документі, що підтверджує законне перебування на території Республіки Польща, після перетину кордону з 24 лютого 2022 року у зв'язку зі збройним конфліктом на території України, має право на отримання безкоштовної медичної допомоги.**

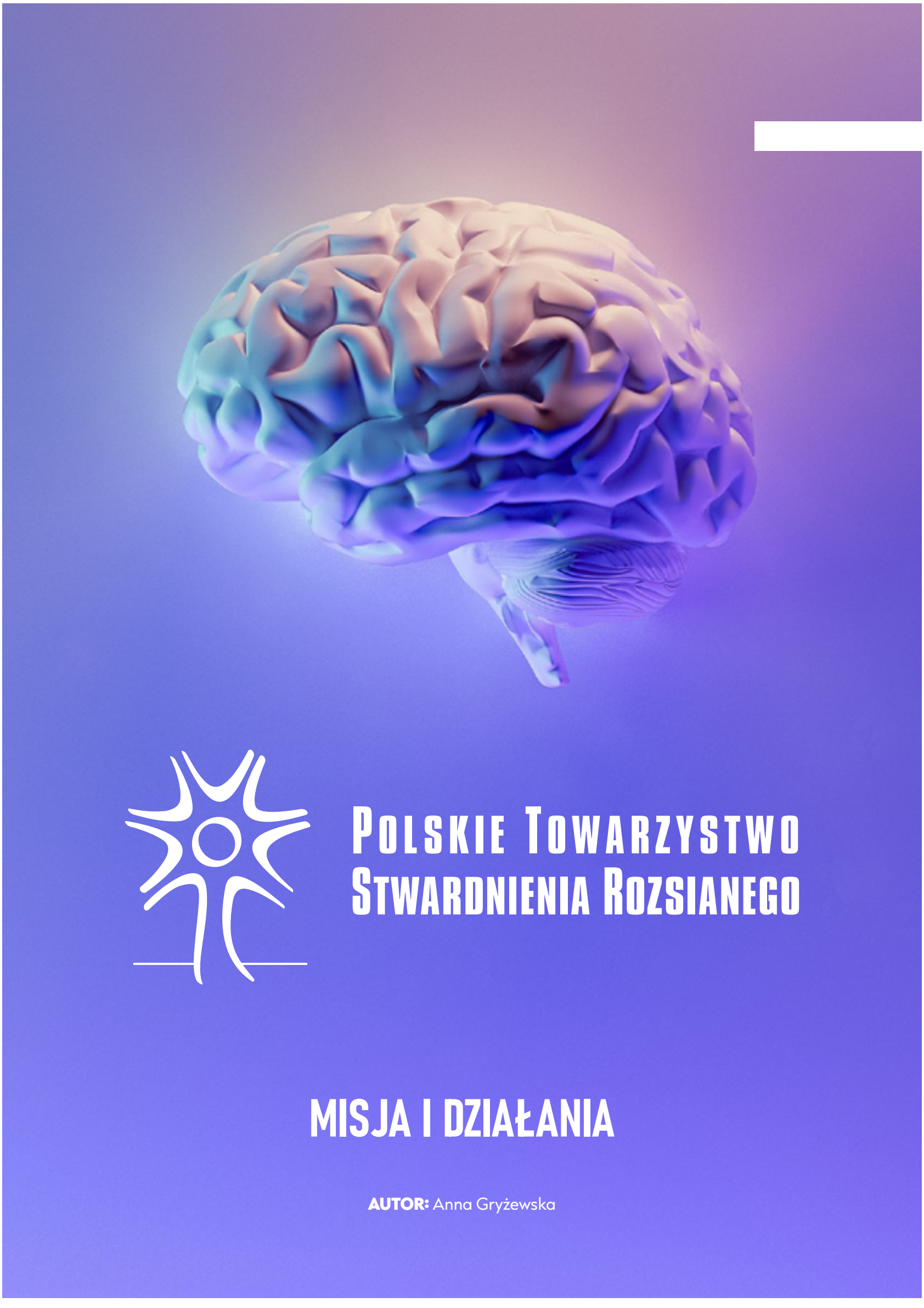
**Правила надання медичних послуг громадянам України та їх поселення будуть такими ж, як і у випадку польських пацієнтів.**

**Необхідну інформацію про медичну допомогу громадянам України надають консультанти Празької лікарні у Варшаві за номерами:**
**+48 536 536 983**
**(22) 566 22 20**
**з понеділка по п'ятницю з 7:00 до 21:00. Також українською. Ви можете зв'язатися з ними також через Viber.**

**Більше інформації на сайті: Безкоштовна медична підтримка для осіб із України. Де знайти допомогу? (medonet.pl)**

**У разі виникнення труднощів з отриманням медичної допомоги при лікуванні розсіяного склерозу звертайтеся на гарячу лінію ПТСР за номером (+48) 22 127 48 50. На гарячій лінії ви також можете отримати інформаційну підтримку щодо самого захворювання, медикаментозної терапії, боротьби з симптомами тощо. Інформація надається польською та українською мовами.**

**Крім того, Фонд «Український дім у Варшаві – наш вибір» запустив гарячу лінію за номером +48 727 805 764 для тих, хто хоче допомогти, та для громадян з України, які шукають допомоги.**




# MISJA I DZIAŁANIA

**AUTOR:** Anna Gryżewska

Naszą misją jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym oraz zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, by mogli realizować swoje pasje, spełniać marzenia, pracować i aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym. Działając, wspieramy chorych i ich bliskich, mówimy o SM w przestrzeni publicznej, wpływamy na polskie prawo, by jak najlepiej chroniło dobro chorych.

**To credo naszej organizacji, które jest od wielu lat podstawą naszych działań.**

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) jest organizacją pozarządową, która pozostaje aktywna od kilkudziesięciu lat, zrzeszając osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół z całej Polski. Towarzystwo zostało założone w 1990 roku z inicjatywy lekarzy neurologów, osób chorujących na SM i ich bliskich. W maju 2004 roku organizacja otrzymała status organizacji pożytku publicznego, co nie tylko stało się wspaniałą legitymizacją naszych działań, ale dało nam szansę pozyskiwania środków z 1% podatku i ubiegania się o dotacje kierowane do organizacji pożytku publicznego.**

Na terenie całej Polski organizacja zrzesza 3,5 tys. członków, w 25 oddziałach (lista oddziałów: **https://ptsr.org.pl/oddzialy**). Placówki terenowe prowadzone są w większości przez wolontariuszy, którzy z wielkim oddaniem poświęcają swój czas na niesienie pomocy. W Warszawie znajduje się siedziba biura Rady Głównej PTSR, które odpowiedzialne jest za działania na poziomie krajowym.

**PTSR prowadzi pomoc pośrednią i bezpośrednią. Biuro Rady Głównej prowadzi Centrum Informacyjne SM i w jego ramach Ogólnopolską Infolinię SM, w których bezpłatnie można zasięgnąć informacji na temat stwardnienia rozsianego. Znajduje się tutaj również Poradnia specjalistyczna udzielająca darmowego wsparcia psychologicznego, prawnego oraz socjalnego dla chorych na SM, a także konsultacji neurologicznych. Ponadto, nagrywa webinary i organizuje warsztaty dla środowiska osób z SM i ich bliskich, realizuje kampanie informacyjne i wydarzenia mówiąc głośno o chorobie, problemach w leczeniu i rehabilitacji. Prowadzi też działalność wydawniczą: https://ptsr.org.pl/wydawnictwa**

W oddziałach PTSR na terenie całej Polski oferowana jest rehabilitacja domowa i stacjonarna, usługi asystenckie i wsparcie psychologiczne, prawne, grupy wsparcia, zajęcia integracyjne. Ofertę oddziałów można znaleźć na: **https://ptsr.org.pl/oddzialy**

**Jedyna taka organizacja**

Jako jedyna w Polsce ogólnokrajowa organizacja działająca na rzecz chorych na SM, PTSR stara się wpływać na zmiany systemowe, zabierając głos w imieniu chorych w Polsce. Współpracuje z Parlamentarnym Zespołem ds. SM, Ministerstwem Zdrowia, Narodowym Funduszem Zdrowia i innymi instytucjami (np. AOTMiT) oraz organizacjami. Zabiera głos na forum międzynarodowym (EMSP, MSIF), przedstawiając sytuację osób z SM w naszym kraju. W 2021 roku PTSR zaprezentowało postulaty i priorytety naszej organizacji, do wypełnienia których będzie dążyć. Są to m.in.: leczenie osób z SM w Polsce zgodnie ze współczesnym stanem wiedzy, szerszy dostęp do leków o wyso-

kiej skuteczności, równomierny dostęp do leczenia SM w całym kraju i od razu po rozpoznaniu w wyspecjalizowanych ośrodkach, stworzenie możliwości szybszej diagnostyki SM, jak najszybsza inicjacja leczenia SM, refundacja leczenia postaci wtórnie postępującej SM, złagodzenie kryteriów przechodzenia między I a II linią w obowiązujących programach lekowych, pilna poprawa dostępu do leczenia objawowego i niezbędnej rehabilitacji.

| **Do najważniejszych działań i inicjatyw podjętych w 2020 roku i kontynuowanych w 2021 roku przez organizację należą:** |
|---|
| interwencja ws. wpisania preparatu fingolimod na listę leków refundowanych. |
| działania w kierunku powstania raportu poświęconego opiece nad pacjentami z postacią wtórnie postępującą SM. |
| uczestnictwo w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego i Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Neurologicznych. |
| udział w spotkaniach i konferencjach ECTRIMS, coroczna konferencja EMSP, posiedzenia Rady Głównej Multiple Sclerosis International Federation oraz spotkaniach Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjentów. |
| prowadzenie Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia „Mam szansę" (PLRiW), w ramach którego tworzone są indywidualne subkonta dla osób chorującym na SM, na których gromadzić mogą one środki z 1% podatku i darowizny. |
| prowadzenie Centrum Informacyjnego SM (CISM), którego celem jest udzielanie wsparcia informacyjnego i specjalistycznego osobom z SM i ich bliskim. Z pomocy Centrum Informacyjnego SM korzystać mogą osoby z Polski i z zagranicy pod numerem telefonu (22) 127 48 50. |
| działanie Poradni specjalistycznej dla osób z SM i ich bliskich, w ramach której osoby z SM skorzystać mogą z bezpłatnego wsparcia psychologa, prawnika, pracownika socjalnego oraz neurologa. |
| **Prowadzone były też projekty i działania o charakterze edukacyjnym i informacyjnym m.in.:** |
| projekt edukacyjny „Rozmowy o chorobie, czyli dobra komunikacja między lekarzem a pacjentem chorym na SM", którego celem było dostarczenie lekarzom oraz studentom medycyny praktycznych narzędzi do prowadzenia trudnych rozmów o diagnozie i postępie choroby. |
| cykl warsztatów i webinarów „Być Mamą z SM" skierowanych do kobiet chorujących na SM, które planują posiadanie potomstwa albo mają już dzieci, a chcą dowiedzieć się więcej o ciąży i macierzyństwie w stwardnieniu rozsianym. |
| webinary tematyczne związane z pandemia Covid-19. Wszystkie dostępne były dla osób z SM i ich bliskich nieodpłatnie: „Covid-19 a pacjent z SM", „Pacjent z SM w centrum uwagi w czasie epidemii Covid-19", „Stwardnienie rozsiane - choroba, z którą można dobrze żyć" oraz „Stwardnienie rozsiane: postęp choroby, zaburzenia poznawcze, Covid-19". |

| |
|---|
| prowadzenie PTSR TV i tworzenie wywiadów z ekspertami, reportaży, spotów, itp. i rozpowszechnianie ich wśród osób z SM. |
| organizacja „VIII Abilimpiady SM" czyli ogólnopolskej olimpiada umiejętności osób z niepełnosprawnościami, chorych na SM. |
| prowadzenie debat i warsztatów z cyklu „Zobaczyć niewidocznych - zatrzymać progresję w SM" oraz „Porozmawiajmy o SM". |
| wydanie bezpłatnej publikacji „Radzenie sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym" oraz „Zmęczenie. Niewidoczny objaw SM.", „SM Expressu" – miesięcznika, którego celem jest przedstawianie i omawianie tematów ważnych dla osób z SM. |
| prowadzenie kampanii edukacyjno-informacyjnych z okazji Światowego Dnia SM i SyMfonii serc. |

| PTSR uczestniczyło też w licznych działaniach międzynarodowych, m.in.: |
|---|
| tworzeniu Barometru SM, którego celem jest zebranie informacji o sytuacji osób z SM w Europie. Przedstawiciele PTSR zebrali przeanalizowali dane dotyczące Polski, które wykorzystane zostały do stworzenia raportu. Raport do pobrania na **www.msbarometer.eu** |
| opracowanie Atlas of MS, którego celem było wsparcie w stworzenie międzynarodowego narzędzia pokazującego rozprzestrzenienie SM i dostęp do leczenia, rehabilitacji innych usług na świecie. Raport do pobrania na **www.atlasofms.org** |
| udział w MSIF Working Group for Resources, której zadaniem jest tworzenie materiałów informacyjnych skierowanych do osób z SM i ich bliskich. W ramach pracy grupy w 2020 r. powstał poradnik dotyczący zmęczenia w SM, dostępny na stronie **www.ptsr.org.pl** |
| udział w projekcie „Global Data Sharing Initiative", którego celem jest wymiana danych dot. Covid-19 i osób z SM. |
| koordynacja projektu MS Nurse Pro, którego celem jest edukacja pielęgniarek na temat stwardnienia rozsianego. |

**Organizacja prowadzi działania z różnym natężeniem i zaangażowaniem, bowiem w całości jest finansowana z darowizn i grantów oraz wpłat od osób prywatnych. Tym większe znaczenie ma dla niej wsparcie finansowe, udzielane przez sympatyków i przyjaciół. Okres trwających rozliczeń podatkowych jest okazją, by prosić o wsparcie w postaci przekazania 1% podatku, a także darowizn. Organizacja potrzebuje pomocy by wspierać i działać na rzecz innych! PTSR wpisany jest do rejestru stowarzyszeń pod numerem 0000083356.**

# Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego – Oddział w Sieradzu

**AUTOR:** Bolesław Kulenty
Przewodniczący Rady Oddziału PTSR w Sieradzu

**Obecnie Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego ma 25 Oddziałów rozsianych po całym kraju, które udzielają pomocy osobom ze stwardnieniem rozsianym w danym regionie. Jednym z nich jest Oddział PTSR w Sieradzu. Oddział zrzesza 184. członków chorych na stwardnienie rozsiane i inne choroby neurologiczne. Oddział wspiera nie tylko ich, ale również osoby które nie są członkami. Teren działania Oddziału obejmuje obszar powiatów: sieradzkiego, zduńskowolskiego, łaskiego, wieluńskiego, pajęczańskiego, wieruszowskiego, poddębickiego, ostrzeszowskiego i bialskiego.**

Od 2013 roku, krok po kroku, Oddział w Sieradzu realizuje coraz więcej projektów, dzięki którym coraz liczniejsze grono osób otrzymuje różnego rodzaju wsparcie. Od 8 lat prowadzi działania współfinansowane ze środków PFRON, które dotyczą specjalistycznych wizyt domowych takich jak: rehabilitacja, asystent osób niepełnosprawnych, psycholog logopeda i psychoterapeuta.

W marcu 2022 Oddział zakończy realizację projektu z PFRON pt. „Droga do sprawności bez barier", a obecnie oczekuje na ogłoszenie wyników konkursu, tak by już od 1 kwietnia tego roku, aż do końca marca 2023 mógł kontynuować udzielanie wsparcia. Łącznie pomocą objętych będzie 315 osób niepełnosprawnych, z tego 90 członków Oddziału Sieradz.

Od 2015 roku Oddział w Sieradzu realizuje, również ze środków PFRON, „Warsztaty kulinarne sposobem na integrację osób niepełnosprawnych". To warsztaty wyjazdowe o różnym profilu np.: warsztaty manualne, warsztaty taneczne, warsztaty fotograficzne i plastyczne. W 2020 i 2021, w okresie bardzo trudnym ze względu na pandemię, Oddziałowi udało się zorganizować spotkania wyjazdowe, które są tak potrzebne osobom chorym.

Od początku marca 2020. do września 2022 roku Oddział realizuje projekt „Centrum Rodziny w Powiecie Sieradzkim", współfinansowany ze środków Unii Europejskiej, w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, którego liderem jest PCPR w Sieradzu. Oddział - jako partner projektu – prowadzi „Usługi opiekuńcze w powiecie sieradzkim".

Od czerwca 2020 do maja 2022 roku Oddział samodzielnie realizuje projekt pt. „Długoterminowa opieka medyczna dla osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu" ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego, w ramach RPO Województwa Łódzkiego na lata 2014-2020. Wkład własny finansowy do tego projektu Oddział uzyskał ze środków PFRON, w ramach obszaru „Programu wyrównywania różnic między regionami III", dzięki czemu beneficjenci otrzymali sprzęt rehabilitacyjny niezbędny do codziennego funkcjonowania: łóżka rehabilitacyjne, wózki, materace, wózki elektryczne, pionizatory itp. Wsparcie kierowane jest do osób z powiatu sieradzkiego i zduńskowolskiego.

W roku 2021. i obecnie kontynuowany jest program Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej z Funduszu Solidarnościowego pt. „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami". Program skierowany jest do grupy najbardziej zagrożonej wykluczeniem społecznym, umożliwiający pełniejsze jej uczestnictwo w życiu lokalnej społeczności, większą samodzielność. W ramach programu w 2022 roku wsparcie otrzymuje 45 członków Oddziału Sieradz.

Przez ostatnie lata Oddział w Sieradzu przeprowadził bardzo wiele działań wspierających osoby potrzebujące, m.in. ze środków Województwa Łódzkiego, środków otrzymanych z Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej (w ramach Rządowego Programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych ), ze środków PFRON Powiatu sieradzkiego, ze środków Miasta Gminy Sieradz. Oddział otrzymał też środki z Opus Centrum Promocji i rozwoju Inicjatyw Obywatelskich.

# Jesteśmy i pomagamy!

**PTSR Oddział w Sieradzu**
**ul. Jana Pawła II 41A**
**98-200 Sieradz**

**Godziny: 07:30-14:00**

**Telefon kontaktowy: 784 642 182**
**E-mail: sieradz@ptsr.org.pl**

**Pozostanie w naszych sercach**

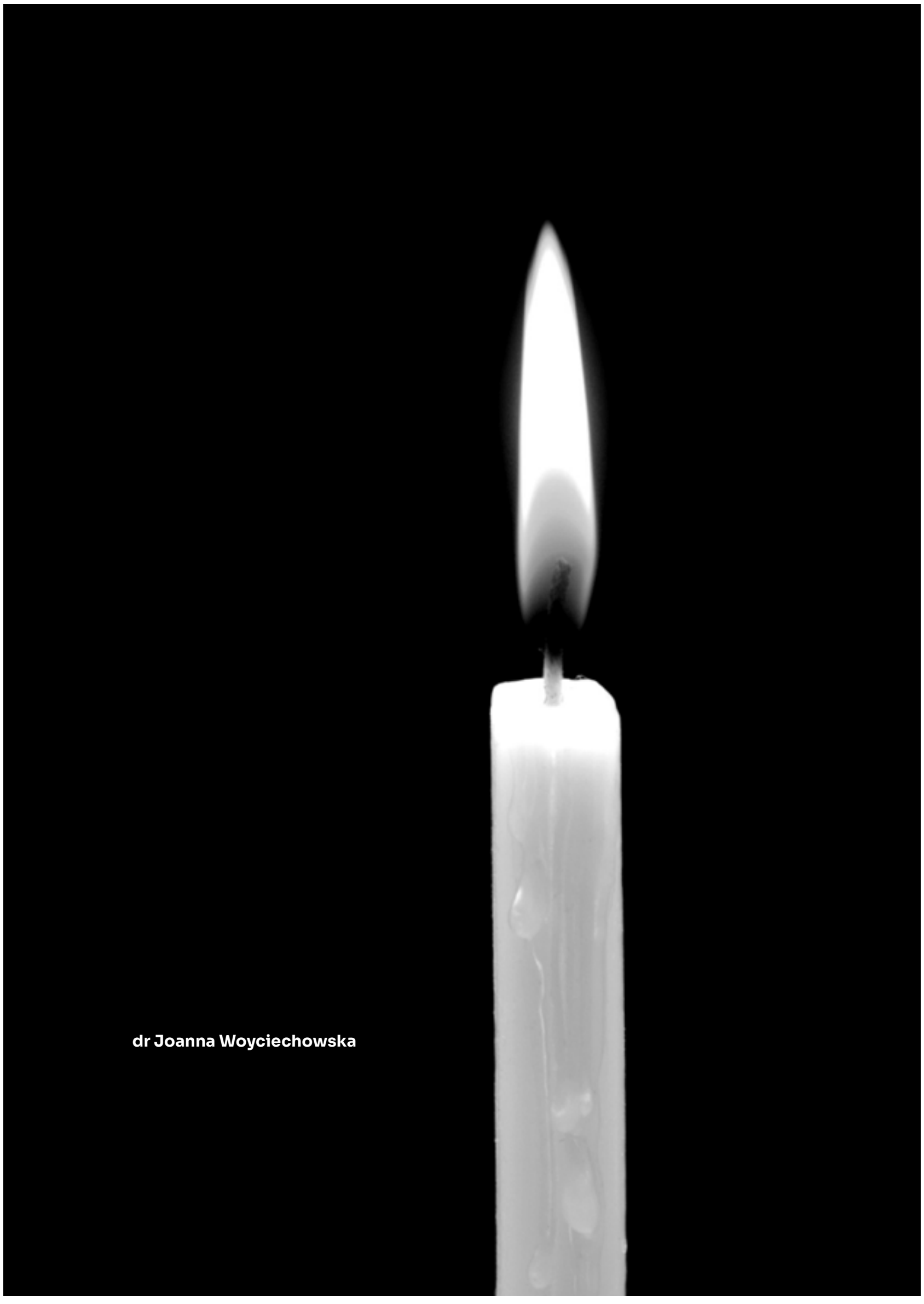
Dotarła do mnie – do was zapewne też - bardzo smutna wiadomość o śmierci Osoby Wyjątkowej, jaką była dr Joanna Woyciechowska.

W 1963 r. Pani Joanna ukończyła studia doktoranckie na Akademii Medycznej w Warszawie ze specjalnością neurologia. Następnie w 1972 r. uzyskała stopień doktora w dziedzinie neurowirusologii. W 1975 roku wyjechała do Stanów Zjednoczonych, gdzie kontynuowała rozpoczęte w Polsce badania nad stwardnieniem rozsianym w Hershey Medical Center, a następnie w National Institutes of Health w Bethesda. Ukończyła rezydenturę neurologiczną na Uniwersytecie Georgetown. Praktykowała neurologię w Waszyngtonie, a następnie była dyrektorem medycznym kompleksowego programu stwardnienia rozsianego w Duluth w stanie Minnesota.

W 1996 roku przeniosła się do Północnej Karoliny, gdzie prowadziła prywatną praktykę oferującą kompleksowe leczenie SM. Wielokrotnie odwiedzała Polskę, między innymi jej szlak spotkań z chorymi objął Rzeszów. Miałam ogromną przyjemność gościć ją w domu. Nigdy nie zapomnę naszych rozmów do późnych godzin nocnych, kiedy z wielką pasją i zaangażowaniem tłumaczyła mi i objaśniała swoje „CUDowne" podejście do choroby. To były niezapomniane chwile.

Zainteresowanych zawsze obdarowywała dobrym i mądrym słowem, ciepłem i zrozumieniem. Swoich pacjentów uczyła, że leki nie są jedynym sposobem radzenia sobie z przewlekłymi chorobami, a uzdrowienie obejmuje ciało, umysł i ducha. Praktykowała holistyczne podejście, łącząc zachodnią wiedzę medyczną ze wschodnią mądrością. Była neurologiem - wizjonerką. Osobą niezwykle ciepłą, empatyczną; pełną energii i wielkiej życzliwości. Doktor Joanna pozostanie na zawsze w sercach tysięcy ludzi, a książki, które napisała, pomogą wielu w zmaganiu z wyzwaniem, któremu na imię stwardnienie rozsiane.

**Anna Drajewicz**



dr Joanna Woyciechowska

# Jak zjawisko rezyliencji może nas wspierać w chorobie.

**AUTOR:** Maryna Smekalova

**Potrzeba bezpieczeństwa, satysfakcji z życia i więzi z innymi to najważniejsze potrzeby ludzkie, zakorzenione w drodze ewolucji. Można zaspokajać je na cztery główne sposoby: rozpoznawać to, co ważne, zapewniać sobie niezbędne zasoby, umiejętne odnosić się do siebie i innych, a także poprzez odpowiednią regulację emocjonalną. Z kolei na dobrostan człowieka mogą mieć wpływ takie czynniki jak: zachowanie innych ludzi, jego myśli albo stan fizyczny ciała. Choć nie zawsze ma się wpływ na niektóre życiowe wydarzenia, to w radzeniu sobie z przeciwnościami losu można polegać na swoich siłach wewnętrznych.**

W fizyce termin „resilience" oznacza sprężystość, giętkość, wytrzymałość materiału. Z psychologicznego punktu widzenia zjawisko rezyliencji oznacza elastyczność psychologiczną. Życie z chorobą przewlekłą może być trudne oraz obciążające emocjonalnie i fizycznie. Dlatego warto zadbać o własny dobrostan w odpowiedni sposób. Rezyliencja sprzyja budowaniu i rozwojowi wewnętrznej siły do poradzenia z trudnymi momentami w życiu jednostki i kształtuje umiejętność troszczenia się o to, co jest dla niej ważne.

**Będąc chorym przewlekle należy pogodzić się z faktem, że choroba będzie z nami do końca. Aby radzić sobie i funkcjonować, mimo choroby, warto jest wzmocnić swoje zasoby – te już posiadane, ale także zdobyć dodatkowe. Jest kilka sposobów, aby zwiększyć swoją rezyliencję, do których zalicza się: współczucie, uważność i uczenie się.**

## *współczucie*

Współczucie pozwala na dostrzeżenie różnych odcieni cierpienia w innych ludziach. Z kolei bez współczucia do samych siebie trudno jest zatroszczyć się o własne potrzeby i wypracować strategie poprawiające stan swojego zdrowia i ogólne samopoczucie. Z badań wynika, że kiedy okazuje się współczucie samemu sobie, podwyższa się ogólny dobrostan, co z kolei wpływa korzystnie na relacje z innymi. Każdy człowiek zasługuje na szacunek i współczucie, także my sami. W trudnych momentach należy traktować siebie w taki sposób, w jaki potraktowałoby się najważniejszego dla siebie człowieka (np. przyjaciela).

**Zatem, w chwili kryzysu warto np. otulić się kocem, zrobić sobie gorąca herbatę lub powiedz sobie słowa otuchy. Współczucie pomaga zaakceptować przykre emocje, które pojawiają się w człowieku, pomaga przyjąć to, że nie na wszystko ma się wpływ, że czasem należy się zatrzymać lub odpuścić. Okazywanie sobie współczucia i troski wspiera w byciu bardziej rezylientnym i akceptującym przyszłe wydarzenia.**

Uważność (tzw. mindfulness) to skupienie się na chwili bieżącej, które pomaga dostrzegać ważne dla jednostki rzeczy. Bycie uważnym w kontekście choroby przewlekłej oznacza, że mimo schorzenia żyje się tu i teraz i czerpie z życia satysfakcję. Uważność to uświadomienie sobie, że nie przyszłość to niewiadoma, że nie można zmienić przeszłości, a to, na co człowiek ma wpływ, to teraźniejszość. Dzięki uważności może zadbać o to, co jest w jego życiu ważne.

## *uczenie się*

**Uczenie się również wspiera odporność. Każdy rodzaj uczenia się wpływa na mózg, dzięki czemu człowiek może rozwijać się przez całe życie. Trudne doświadczenia lub napotykane problemy w życiu można zatem traktować jako wskazówki do rozwoju.**

Zaspokojenie własnych potrzeb jest możliwe poprzez zapewnienie sobie niezbędnych zasobów. Siła charakteru, wdzięczność i wiara w siebie budują rezyliencję. Na siłę charakteru składają się poczucie sprawstwa, determinacja i akceptacja własnego ciała. Dzięki sprawstwu człowiek nie jest jedynie biernym odbiorcą zdarzeń w swoim życiu. Jeżeli na pewne sytuacje ma ograniczony wpływ, to może zastanowić się nad tym, na co wpływać może. Na przykład, może decydować o reakcjach emocjonalnych związanych z danym zdarzeniem.

## *akceptacja*

Przewlekła choroba może ograniczać możliwości, ale dzięki determinacji jednostka może radzić sobie z poczuciem bezradności w związku z chorobą. Przyjmowane leki, ograniczenie aktywności fizycznej lub inne bariery w życiu mogą zakłócać witalność. Akceptacja własnego ciała, sposób jego traktowa-

nia i dbania wpływa na dobrostan. Odpowiednio dobrana dieta, zdrowy ruch i sen, przestrzeganie zaleceń lekarza będą pozytywnie oddziaływać na zdrowie fizyczne i psychiczne.

## wdzięczność

Wdzięczność, podobnie jak inne pozytywne emocje, zwiększa poczucie sensu, wzmacnia rezyliencję, wspiera układ odpornościowy i układ krążenia. Postawę wdzięczności można rozwijać na różne sposoby. Kiedy człowiek czuje się osłabiony albo doświadcza bólu lub straty, warto by sprawdził, czy w danej sytuacji nie ma czegoś, za co może być wdzięczny. Możliwe, że otaczają go ludzie, którym na nim zależy, może ma dobrego lekarza, który wspiera go w chorobie lub odnalazł sens życia.

**Często ludzie obwiniają się za to, że chorują, że czują się słabi i bezradni. Są to jednak rzeczy, na które nie ma się wpływu. Można natomiast szukać drobnych przyjemności, czegoś za co można być wdzięcznym: hobby, spotkania z dziećmi czy spacery. Nawet w najtrudniejszych momentach życia nadarzają się okazje do najprostszych radości: łyku ulubionego napoju czy słuchania śpiewu ptaka.**

## wiara w siebie

Wiara w siebie kształtuje się w dzieciństwie. Wsparcie opiekunów, ich troska i miłość tworzą poczucia bezpieczeństwa, co przekłada się na zaufanie w dorosłym życiu. Trudne doświadczenia w przeszłości, choroba, mogą powodować, że wiara ta zostanie zachwiana. Współczucie dla siebie i innych, okazywanie troski i empatii, mogą wzmocnić poczucie bezpieczeństwa, a także wpływać na twój dobrostan i wzmacniać rezyliencję.

Czasem człowiek może doświadczać napływu różnych emocji. Diagnoza, ograniczenia powodowane chorobą mogą wywoływać gniew, smutek i rozpacz, jednak psychologowie często mówią **„jest w porządku nie czuć się czasem w porządku”**. Kiedy stan niepokoju, przygnębienia czy bezradności przydłużają się (a więc dochodzi do deregulacji emocjonalnej), mogą wpłynąć na dobrostan i na relacje z innymi ludźmi. Ponieważ jedną z podstawowych potrzeb człowieka jest poczucie bezpieczeństwa, ważne jest nauczenie się odpowiedniej regulacji emocjonalnej. **Warto zatem zastanowić się, czy natężenie emocji jest odpowiednie do danej sytuacji. Siła charakteru, wiara w siebie i współczucie mogą pomóc w uspokojeniu się. Ponadto, jednym z elementów regulacji emocjonalnej jest motywacja. Motywacja powoduje, że mimo przeciwności losu człowiek dąży do celu, jest wytrwały w postanowieniach i tym samym wzmacnia swoją rezyliencję.**

Koncentrowanie się na zaletach innych ludzi wzmacnia empatię i współczucie. Powoduje, że dostrzega się potrzeby innych, uwzględnia prawo innych do doświadczania cierpienia, bólu i załamania. Empatia pomaga w lepszym komunikowaniu się, ułatwia wyrażanie własnych potrzeb w sposób zrozumiały dla innych.

## asertywność

Ostatnim sposobem na wzmacnianie rezyliencji jest umiejętne odnoszenie się do siebie i do świata. Odwaga mówienia o rzeczach trudnych, dzielenie się doświadczeniem albo propozycje rozwiązania danego problemu służą lepszej interakcji i pomagają zakomunikować własne potrzeby. Szanowanie własnych marzeń i oferowanie innym swego czasu, miłości i współczucia może prowadzić do szukania aspiracji w życiu.

W życiu człowieka zawsze będą zdarzać się trudne sytuacje, nad którymi nie będzie kontroli, ale ich zaakceptowanie takimi jakimi są, prowadzić będzie do dbania o to, co w życiu jest naprawdę ważne.

# Czy znasz masaż Lomi Lomi?

**AUTOR:** Anna Drajewicz

**Już od zamierzchłych czasów praca z ciałem odgrywała na Hawajach bardzo istotną rolę. Obejmowała nie tylko znane dziś techniki masażu, lecz również całą gamę duchowych aspektów życia człowieka. Masaż Lomi-Lomi pierwotnie praktykowany był w świątyniach przez „kahunów". Słowo Kahuna oznacza mistrza w jakiejś dziedzinie. W tym przypadku jest to mistrz masażu, który określany jest mianem KANUNA LAPA'AU. Dopiero w drugiej połowie XX wieku niektórzy kahuni zdecydowali się na odsłonięcie rąbka tajemnicy tysiącletniej wiedzy swoich przodków. Dzięki temu ty również możesz cieszyć się dobrodziejstwami tego masażu.**

Jest całościowy, w prawdziwym tego słowa znaczeniu. Celem jest nie tylko rozluźnienie naprężonych mięśni, lecz praca nad całym ciałem - poprzez usuwanie napięć i blokad w jego wnętrzu. Ten energetyczny masaż w naturalny sposób leczy psychikę człowieka, a zabieg jest prawdziwą ucztą dla zmysłów. Masaż Lomi Lomi współgra z filozofią polinezyjską, która stawia nacisk na spójność fizyczności z psychiką człowieka, swobodny przepływ energii oraz siłę miłości. Działa, między innymi, odprężająco, odstresowująco, odchudzająco oraz przeciwbólowo.

„Lomi" z języka hawajskiego tłumaczy się jako „dotyk miękkiej, aksamitnej łapy zadowolonego kota". Powtórzenie tego zwrotu ma podkreślić znaczenie tego wyrażenia. Inne znaczenie słowa „lomi" to naciskanie, pocieranie i uwaga poświęcona zarówno zewnętrznej, jak wewnętrznej sferze człowieka. Zgodnie z polinezyjską filozofią sztuki życia, człowiek jest w stanie sam się uzdrawiać, a narzędziem, które mu na to pozwala jest miłość, rozumiana jako dzielenie się oddechem i radością. Masażysta podczas masażu pomaga uwolnić tę uzdrawiającą moc kryjącą się we wnętrzu każdego z nas

Pierwotnie był zarezerwowany wyłącznie dla władców i wyższej sfery. Poddawano się mu w ważnych momentach życiowych, przed koronacją, czy przed podjęciem istotnej, trudnej decyzji. Taki rytuał mógł trwać od kilkunastu godzin do nawet kilku dni. W czasie jego trwania odbywały się tańce, śpiewano pieśni oraz oczywiście masowano wybrańca. Masaż przeprowadzano na kamiennym ołtarzu. Obecnie zastępują go stoły do masażu lub – rzadziej, - stoły kamienne.

Niesie ze sobą moc walorów zdrowotnych i pielęgnacyjnych. Przede wszystkim doskonale uspokaja, odpręża, pozwala zapomnieć o całym świecie i wszelkich dręczących sprawach, wyzwala wewnętrzną siłę, stabilizuje równowagę energetyczną i sprawia, że człowiek otwiera się na siebie i innych, zaczyna pozytywnie myśleć. Poprawia krążenie oraz przebieg limfy;

uelastycznia ciało, a w szczególności zastałe stawy, przyspiesza przemianę materii, a także - proces spalania tkanki tłuszczowej.

**Ten rodzaj masażu jest dobroczynny niemal dla każdego, jednak jego korzyści docenią zwłaszcza osoby zmagające się z lękami, stanami związanymi z depresją, niepokojem, przedłużającym się stresem. Jest on również polecany osobom przepracowanym oraz cierpiącym na bóle pleców, głowy i dolegliwości reumatyczne. Korzystnie wpłynie na osoby o obniżonej odporności fizycznej, jak i psychicznej. Osobiście poznałam zalety Lomi Lomi – powiem wam, że czułam się po nim rewelacyjnie, fantastycznie rozluźniona i wyciszona.**

# Ruszaj się z SM!

**Badania naukowe podkreślają korzyści płynące z aktywności fizycznej uprawianej przez osoby ze stwardnieniem rozsianym, która pozytywnie przekłada się na radzenie sobie z objawami choroby i jakość życia.**

**W czasie pandemii Covid-19 Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego (EMSP), wraz z MoveToSport – flamandzką organizacją non-profit świadczącą usługi rehabilitacyjne i fizjoterapeutyczne osobom z SM, a także firmą Almirall, przygotowały serię nagrań pt. „Ruszaj się ze stwardnieniem rozsianym", zawierających ćwiczenia do wykonywania w domu. Głównym celem nagrań było wspieranie i motywowanie osób z SM do pozostawania aktywnymi fizycznie na tyle, na ile pozwalają ich możliwości w czasie pandemii.**

**Dziś przypominamy 1 serię ćwiczeń i zapraszamy do aktywności. Nagrania wideo możecie znaleźć na stronie www.ptsr.org.pl i na kanale YouTube Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego https://youtu.be/EZPyuK8tbSw**

**Wiele z tych ćwiczeń można połączyć z ruchami ramion.**
**Możesz także ćwiczyć z ciężarkami (lub małą butelką wody). Bądź kreatywny!**

**Stań w miejscu i ruszaj ramionami 2 x 30 s**

**Zrób krok w przód w miejscu 2 x 10 powtórzeń lewą i prawą nogą**

Zrób krok w przód w miejscu
Połącz z ruchami ramion (użyj obciążenia)
2 x 10 powtórzeń, lewa i prawa strona

**Zrób krok w bok w miejscu 2 x 10 powtórzeń w lewo i prawo**

Połącz z ruchami ramion (użyj obciążenia)
2 x 10 powtórzeń, lewa i prawa strona

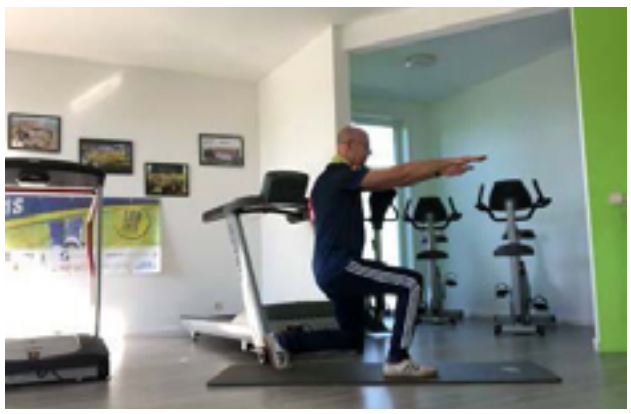
**Wiele z tych ćwiczeń można połączyć z ruchami ramion.**
**Możesz także ćwiczyć z ciężarkami (lub małą butelką wody). Bądź kreatywny!**

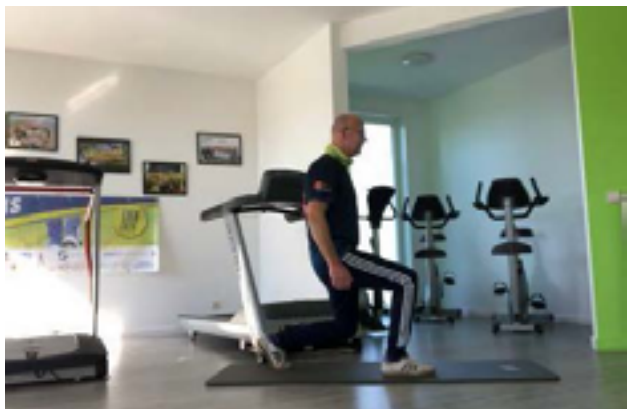
**Przysiady 1 x 10 powtórzeń**

Zegnij kolana maksymalnie pod kątem 90° kolana nie wychodzą poza palce stóp, a tułów możliwie jak najbardziej wyprostowany, jednocześnie wyciągnij ramiona poziomo 1 x 10 powtórzeń

**Wykroki 1 x 10 powtórzeń, lewą i prawą nogą**

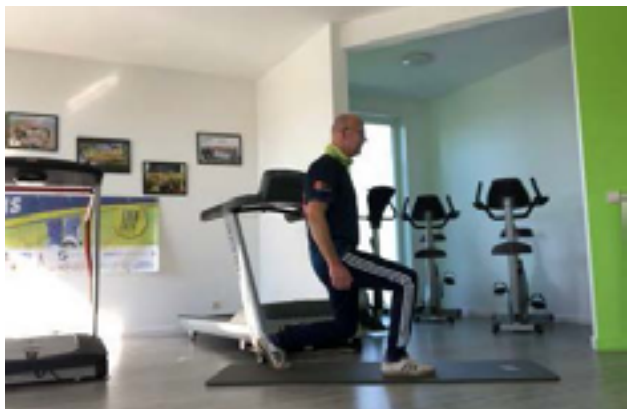
Zrób wykrok do przodu, zegnij nogę do tyłu do podłogi i przyciągnij ją z powrotem, utrzymuj tułów jak najbardziej wyprostowany, kolano nie wychodzi poza palce stóp 1 x 10 powtórzeń, lewa i prawa





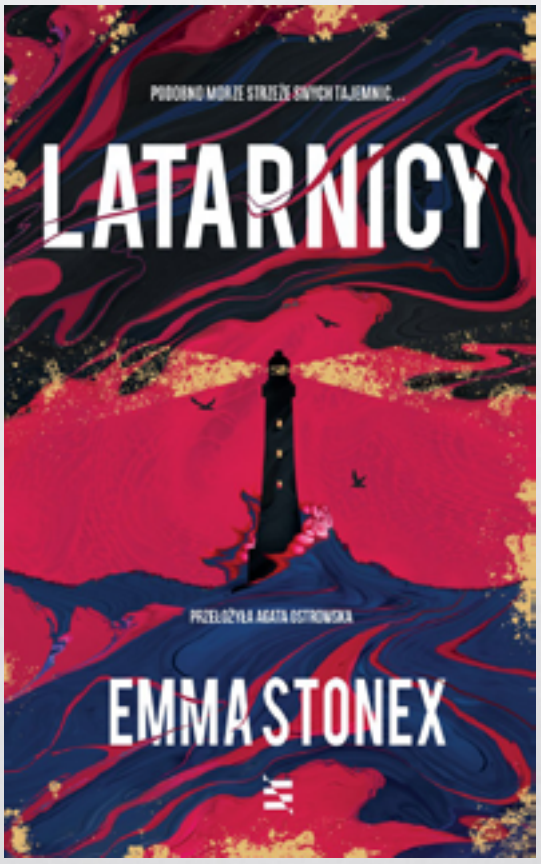
**Podskoki w miejscu, nogi w przód i w tył 2 x 10 powtórzeń**

**Podskoki w miejscu, nogi w przód i w tył 2 x 10 powtórzeń**

| | |
|---|---|
| **Przysiady 1 x 10 powtórzeń** | |
| **Wykroki 1 x 10 powtórzeń, lewą i prawą nogą** |  |

# mol książkowy.

**AUTOR:** Paweł Gąska




## Nierozwiązana zagadka

**Tytuł: Latarnicy**
**Autor: Emma Stonex**
**Echa**

Książka powstała na podstawie prawdziwych wydarzeń. Stało się to w roku 1900 na odciętej od świata wyspie Eilean Mor w archipelagu Hebrydów. Trzech latarników zaginęło bez wieści z latarni morskiej. Nikt ich nigdy nie odnalazł, ani nie rozwiązał tej zagadki. Emma Stonex przenosi akcję powieści do 1972 roku. Trzech latarników: Arthur Black, William Walker oraz Vincent Bourne znikają z latarni morskiej Maiden w Kornwalii, położonej w morzu na skalistej wysepce. Odkrycia dokonuje załoga łodzi, która przywiozła zmiennika dla Walkera. Dwadzieścia lat później pisarz Dan Sharp postanawia napisać o tym zdarzeniu książkę. Odwiedza wdowę po Arthurze Blacku. Prosi ją o wspomnienia o mężu. Kobieta, choć pogodziła się ze śmiercią męża, to czasem ma nadzieję, że stanie w drzwiach. Druga, Jenny Walker nie wierzy w śmierć męża. Natomiast Michelle trzecia z kobiet, nie była w związku małżeńskim z Bournem, po wszystkim wyszła za mąż, ma dwoje dzieci. Ułożyła sobie życie. W trakcie lektury poza opowieściami kobiet, dostajemy opis ostatnich dni latarników na stanowiskach pracy oraz ich osobiste dzienniki, które zostały znalezione na opuszczonej latarni. Okazuje się, że mężczyźni, choć odcięci od świata, mieli swoje tajemnice, do których dotarł Sharp. A i panie nie darzą się sympatią i wiele ukrywają. Choć pozornie jak wszystko się skończy, to jesteśmy wciąż zaskakiwani przez autorkę. Książka trzyma w napięciu.

**Tytuł: Ukryte na widoku**
**Autor: Jeffrey Archer**
**Rebis**

Williama Warwicka już zdążyliśmy poznać w tomie ,,Nie bez ryzyka". Nie jest już konstablem, tylko detektywem pełną gębą. Zostaje awansowany do stopnia sierżanta. W życiu prywatnym również same zmiany. Beth nie jest już tylko dziewczyną Williama. Są zaręczeni, a przygotowania do ślubu idą pełna parą. Beth jest w swoim żywiole. Dzień ślubu zbliżą się wielkimi krokami. Jednak William coraz dłużej zostaje w pracy. Potrafi do niej wrócić, gdy jest już w domu i jedzą razem kolację. Beth zaczyna się zastanawiać, czy w dniu ślubu jej narzeczonemu też nie wypadnie ważna sprawa zawodowa. Tym bardziej, że w pracy u niego teraz się dzieje... Ponieważ teraz Warwick wraz z inspektorem Lamontem zostają przeniesieni do wydziału antynarkotycznego. Trwają w nim gorączkowe przygotowania do schwytania tajemniczego barona narkotycznego, którego towar zalewa rynek. Żeby sąd nie miał żadnych wątpliwości przy wydaniu nakazu aresztowania muszą złapać go na gorącym uczynku. By tak się stało wszystko trzeba dopiąć na ostatni guzik. I Warwick jest za to odpowiedzialny. A pętla wokół siatki narkotykowej, rozbudowanej na skalę z jaką londyńska policja nie miała jeszcze do czynienia, stopniowo się zaciska. Świetny kryminał w dobrym angielskim stylu.

**Detektyw na tropie**

**Tytuł: Niebo w kolorze siarki**
**Autor: Kjell Westo**
**Wydawnictwo Poznańskie**

Ośmioletni chłopiec wyjechał na wakacje z rodzicami z Helsinek na niedaleką wieś. To tam w 1969 roku poznaje rodzeństwo Rabell: Stellę i Alexa. Dziewczynka jest rok młodsza, Alex zaś rówieśnikiem. Mieszkają nieopodal w majątku ziemskim należącym do ojca dzieci. Tak wydaje się przynajmniej początkowo. To spotkanie całkowicie zmieni życie chłopca. Od tamtego czasu przyjaźni się z rodzeństwem. Widują się w Helsinkach bardzo często. Z Alexem poszedł do tego samego gimnazjum. W Stelli zaczął podkochiwać się jako nastolatek. Trzeba zaznaczyć, że z wzajemnością. Zresztą ich miłość będzie gasła i odnawiała się przez lata. Będą momenty, że nie będą mogli bez siebie żyć, a później bez skrupułów się rozstaną na długo. By po kilku latach znów do siebie wrócić jak gdyby nigdy nic. Wydaje się, że ich miłość jest w jakiś sposób jednak niespełniona, nie do końca pełna.Bardzo szybko wychodzi też na jaw, że majątek należy do dziadka rodzeństwa, tak jak i mieszkanie w Helsinkach. Wcześniejsze opowieści, że ich ojciec podróżuje po świecie w interesach okazują się bujdą. Ojciec jest w zakładzie zamkniętym. Ma problemy psychiczne. Główny bohater jest narratorem, nigdy nie poznamy jego imienia. Śledzimy tę historię ponad pięćdziesiąt lat. Wydaje się, że jest alter ego pisarza. A opowieść ta ma charakter bardzo osobisty.

**Historia życia**

# Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

**Wydanie SM Expressu możliwe było dzięki wsparciu firm:**

Roche

NOVARTIS

Bristol Myers Squibb™

**SM Express to magazyn wydawany przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego już od wielu lat. Przedstawia ważne dla osób z SM tematy dotyczące m.in. leczenia, rehabilitacji, radzenia sobie z objawami choroby czy stylu życia.**