

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

ISSN 2299-

05/2025 nr 121



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

TEMAT NUMERU

**„Diagnoza SM” tematem
przewodnim Światowego Dnia SM**

Wydawnictwo SM Express jest
współfinansowane w ramach projektu
„Wspieramy aktywność” przez:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Redaktor naczelny: Tomasz Połec

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, www.pixabay.com

World MS Day Toolkit

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



Tomasz Połec
Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Drodzy Państwo,

Nie sposób nie zacząć mojego felietonu od przypomnienia naszej największej imprezy jaką była Symfonia Serc, z której relację znajdzie Państwo w tym numerze SM Expressu. Odbędzie się ona 10 maja, a więc zupełnie niedawno, a była po raz kolejnym wspaniałym wydarzeniem, bardzo podniosłym i pełnym wzruszeń. Wyróżniliśmy wiele osób, które od lat wspierają nasze oddziały, naszą organizację. To ludzie, którzy widząc postawę naszych oddziałów, działających transparentnie i energicznie, chętnie nas wspierają. Ludzie i instytucje, widząc naszą wiarygodność, nasze zaangażowanie w walkę o prawa osób z SM, chętnie wspierają nasze przedsięwzięcia, dzięki czemu my możemy wciąż pomagać tym, którzy najbardziej tego potrzebują. Symfonia to też okazja, aby podziękować klinicyście, którzy swoją wiedzę i znajomością przedmiotu bezpośrednio wspierają osoby chore, ale też znając niuanse systemu opieki zdrowotnej, proponują zmiany i wspólnie z nami, PTRS, starają się dokonywać korzystnych zmian w systemie. Trzeba wspomnieć o zaangażowaniu podczas rozmów z Ministerstwem Zdrowia czy NFZ, gdy walczyliśmy o zniesienie ograniczenia leczenia do trzech, gdy potem zabiegaliśmy o zniesienie jakichkolwiek ograniczeń i dzięki wspólnym wysiłkom to się udało. Taka uroczystość jak Symfonia Serc to znakomita okazja do tego, by w sposób godny im podziękować. Jest to tym ważniejsze, że niestety znów mamy na horyzoncie problem, gdyż otrzymujemy wiele sygnałów, że pojawiają się

problemy z finansowaniem programów lekowych. W wielu placówkach wstrzymano przyjmowanie nowych pacjentów, a przecież stwardnienia rozsianego nie da się zatrzymać na jakiś czas, aż system opieki zdrowotnej ruszy. Choroba nie chce czekać i jak wielokrotnie to już mówiliśmy, każdy dzień zwłoki w leczeniu to poważne zagrożenie zdrowia. Ubytków spowodowanych przez chorobę nie da się cofnąć. Tymczasem rządzący zdają się tego nie dostrzegać i dość niefrasobliwie podchodzą do leczenia chorób przewlekłych, bo przecież te problemy nie dotyczą tylko SM. Niestety większość chorób neurologicznych te trudności dotyczą, natomiast ludzie, którzy o tym decydują zdają się tego nie dostrzegać. Na pewno PTRS będzie ciągle zabiegać o leczenie osób z SM, tak jak w tych najtrudniejszych czasach, gdy walka o prawa do leczenia była niemal tak ważna jak walka o prawa człowieka. Bo czyż prawo do zdrowia, do leczenia, a tym samym do godnego życia nie jest prawem człowieka!?

Tomasz Połec

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

SM EXPRESS

spis treści

temat numeru

Światowy Dzień SM - o wadze diagnostyki SM	5
Tajemnice MRI- po co robimy go w diagnostyce SM.....	7
Znaczenie prążków oligoklonalnych w SM.....	11
Różnicowanie choroby z Lyme i stwardnienia rozsianego	13
Diagnoza – psychologiczna mapa na nowym terytorium	16
To nie moment diagnozy jest kluczowy	20
Diagnoza stwardnienia rozsianego	24

warto wiedzieć

Dodatek dopełniający do renty socjalnej.....	27
--	----

organizacja

Projekty PFRON są szansą dla PTSR	29
Razem dla większego dobra	32
W PTSR nikomu nie odmawiamy pomocy	33
Podziękowania z głębi serca - Gala „SyMfonia serc”.....	35

życie z SM

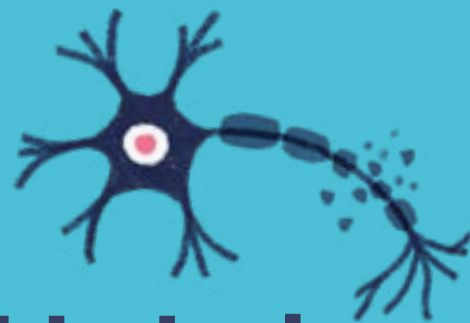
Pochwała czytania	38
Ciąg dalszy biegu z przeszkodami po rentę.....	40

mól książkowy

Mól książkowy.....	41
--------------------	----

Światowy Dzień SM - o wadze szybkiej i dokładnej diagnostyki stwardnienia rozśianego

Autorka: Marta Szantroch, PTSR



Światowy Dzień Stwardnienia Rozśianego to okazja do celebracji dla milionów osób z SM z całego świata (dane pokazują, że na stwardnienie rozśiane choruje prawie 3 miliony obywateli kuli ziemskiej), ich bliskich oraz wszystkich innych zaangażowanych we wspieranie chorych, w tym organizacji SM-owych. Jego ideą jest podniesienie świadomości na temat stwardnienia rozśianego, zwracanie uwagi na ważne dla chorych kwestie, a także możliwość dzielenia się doświadczeniami. Od kilku lat oficjalną datą obchodów jest 30 maja. Tegoroczny temat Światowego Dnia SM to diagnoza, które ma zwrócić uwagę na potrzebę podejmowania licznych działań zmierzających do zapewnienia wszystkim osobom z podejrzeniem stwardnienia rozśianego szybkiej i dokładnej diagnozy, zwłaszcza tym z krajów o niższym dochodzie.



Dlaczego szybka diagnoza SM jest tak ważna?

Szybkie rozpoznanie choroby pozwala na szybkie wdrożenie terapii, co z kolei umożliwia bardziej skuteczne hamowanie postępu choroby i minimalizowanie uszkodzeń w ośrodkowym układzie nerwowym, które SM powoduje. To z kolei przekłada się na jakość życia osoby chorej i na jej codzienne funkcjonowanie. Szybkie rozpoznanie wpływa również na komfort życia chorego i doświadczane przez niego emocje. Niejednokrotnie osoby z SM, zarówno w okresie występowania objawów jak i w trakcie badań diagnostycznych odczuwają lęk, mają obniżony nastrój, a wyobrażenia podpowiada czarne scenariusze. Symptomy SM bywają też dla nich



bardzo niekomfortowe, bolesne i obniżają jakość życia. W rozmowach prowadzonych przez PTSR w 2024 r. z osobami chorymi na SM, mówiły one, że otrzymanie rozpoznania było dla nich ulgą i wiązało się z obniżeniem lęku. Perspektywa wdrożenia leczenia też na ten stan ulgi wpływała.

„Natomiast jak przeczytałem wyniki badań i diagnozę, to nawet trochę się ucieszyłem, bo myślałem, że mam raka mózgu (...).” – B.

„I w momencie, kiedy on mi to powiedział, to ja naprawdę poczułam ogromną ulgę. Ja nie spanikowałam, ja po prostu poczułam ulgę, że Jezus, wreszcie mam jakąś diagnozę i zacząć mnie leczyć i mi się poprawi.” – O.

„Potem jak byłem w szpitalu, to bardzo mi zależało na diagnozie. By była pewność, że to SM. Bo bardzo chciałem wiedzieć, by móc działać cokolwiek w tym temacie... (...). Mam diagnozę i jakkolwiek to durnie brzmi, jest ok. Wiem co robić, z czym walczyć!” – K.

Kampania z okazji Światowego Dnia SM ma podkreślać bariery, które wpływają na opóźnianie diagnozy SM.



Według międzynarodowego narzędzia Atlas of MS, którego aktualizacja ukazała się w 2023 r., jedną z nich jest brak świadomości dotyczącej choroby wśród społeczeństwa, ale też wśród samych specjalistów opieki zdrowotnej. Celem obchodów Światowego Dnia SM jest też więc podkreślanie potrzeby lepszego szkolenia specjalistów opieki zdrowotnej w zakresie SM. Ideą Światowego Dnia SM jest wspólne świętowanie, jednak nie ma jednego sposobu na jego uczczenie. Towarzystwa SM z całego świata organizują różne ciekawe wydarzenia (o czym w kolejnych artykułach), ale też osoby indywidualne mogą przyłączać się do obchodów angażując się w istniejące aktywności albo planując swoje własne.

W tym roku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego również przyłącza się do obchodów, zarówno on-line jak i stacjonarnie. Każda z naszych aktywności ma konkretne zadanie: podnoszenie świadomości o SM, o znaczeniu diagnozy i leczenia chorujących, a także poruszanie i nagłaśnianie ważnych dla osób z SM i ich bliskich tematów.

A 30 maja Warszawa znów rozświecili się na pomarańczowo!



Tajemnice MRI

*– po co robimy go
w diagnostyce SM*

*O potrzebie wykonywania
badania obrazowego metodą
rezonansu magnetycznego (MRI)
u osób z podejrzeniem SM
rozmawiamy z neurologką –
dr n. med. Iwoną Rościszewską-
Żukowską z Klinicznego
Szpitala Wojewódzkiego nr 2
w Rzeszowie, Zakładu Neurologii,
Instytutu Nauk Medycznych
Uniwersytetu Rzeszowskiego.*

Pani Doktor czy badanie rezonansem magnetycznym jest standardowym elementem w diagnostyce SM?

Badanie rezonansem magnetycznym (MRI) wykonywane jest rutynowo u każdego pacjenta z podejrzeniem stwardnienia rozsianego. Dziś jest badaniem niezbędnym do postawienia rozpoznania.

Co badanie rezonansu ma na celu pokazać klinicyści, czego poszukują lekarze?

Badanie ma na celu uwidocznienie typowych dla SM zmian demielinizacyjnych, w typowej lokalizacji - w mózgowiu i rdzeniu kręgowym. Ponadto MRI pozwala ocenić charakter zmian demielinizacyjnych: zmiany aktywne, zmiany nieaktywne, ale również liczbę tych zmian, a co za tym idzie stopień zaawansowania rezonansowego choroby u konkretnego pacjenta.

Jednak równie ważnym na początku procesu stawiania diagnozy jest przeprowadzenie dokładnej diagnostyki różnicowej. I tu właśnie, u pacjenta z podejrzeniem SM, badanie rezonansem magnetycznym pomaga w wykluczeniu innych chorób, które mogą naśladować objawy kliniczne typowe dla SM.

W opisach rezonansu często spotykamy się z takimi określeniami jak „zmiany aktywne i nieaktywne”. Co to oznacza, że widoczne są zmiany aktywne lub nieaktywne w rezonansie magnetycznym i czy któreś są ważniejsze z perspektywy stawiania rozpoznania?

Zmiany aktywne to zmiany ulegające wzmocnieniu kontrastem gadolinowym (to środek podawany dożylnie, wpływający na właściwości magnetyczne tkanek i zwiększający kontrast w obrazach MRI, przyp. red.). Uważa się, że wzmocnienie kontrastowe w aktywnej placie demielinizacyjnej utrzymuje się do ok. 6 tygodni. Zatem zmiany aktywne to zmiany świeże, które powstały niedawno i są dowodem na aktualnie toczący się proces zapalny w układzie nerwowym. Zmiany nieaktywne to ogniska nie ulegające wzmocnieniu kontrastowemu. Jednoczasowa obecność w badaniu rezonansem magnetycznym plak aktywnych i nieaktywnych pozwala nam spełnić kryterium rozprzestrzeniania w czasie (wystąpienie przynajmniej 2 rzutów przedzielonych minimum jednym miesiącem powrotu do zdrowia przed rzutem, przyp. red.), co jest jednym z warunków postawienia rozpoznania postaci rzutowo remisyjnej SM.

Pani Doktor, osoby z SM często pytają czy w rezonansie widać rzuty SM, ale też o to jak długo zmiany po rzucie są widoczne w rezonansie?

Rzut to jedynie definicja kliniczna, a więc pojawienie się nowych lub nasilenie wcześniej występujących objawów neurologicznych nie związanych z infekcją. Nie zawsze w trakcie rzutu obserwujemy obecność aktywnego ogniska w rezonansie magnetycznym. Natomiast, jeśli w trakcie rzutu uda nam się uwidocznić w badaniu MRI aktywną plakę (zmianę) demielinizacyjną, to po leczeniu sterydowym wzmocnienie kontrastem może wycofać się bardzo szybko. Dlatego też klinicyści, jeśli planują wykonanie rezonansu u pacjenta z rzutem, badanie wykonują zwykle przed rozpoczęciem kuracji sterydowej.

Pani Doktor, czy zdarza się, że zmiany nie są widoczne w rezonansie, ale chory ma objawy kliniczne? Czy można w takiej sytuacji postawić diagnozę SM?

Wg jeszcze obowiązujących kryteriów McDonalda 2017 rozpoznanie postaci rzutowo-remisyjnej SM można postawić u pacjenta, u którego nie ma zmian w MRI. Taki pacjent musi mieć w wywiadzie przebyte co najmniej dwa typowe rzuty kliniczne, a w badaniu neurologicznym obecność objawów klinicznych z dwóch lokalizacji (dwóch miejscach w ośrodkowym układzie nerwowym, tj. mózgowiu i/lub rdzeniu kręgowym, przyp. red.). Jednak taki pacjent zdarza się wyjątkowo rzadko i wymaga wnikliwej obserwacji, również rezonansowej. Brak zmian w rezonansie może wynikać z różnych przyczyn m.in. technicznych (aparat MRI o niskim polu, zbyt duża grubość warstw przekroju). Nieobecność zmian w mózgowiu nie wyklucza obecności zmian w rdzeniu szyjnym czy piersiowym. Zatem, jeśli u pacjenta z typowymi objawami SM nie są obecne zmiany w rezonansie mózgowia należy zawsze poszerzyć diagnostykę obrazową o badanie rdzenia.

Czy liczba zmian ma znaczenie w stawianiu rozpoznania SM?

Liczba zmian demielinizacyjnych ma znaczenie w ocenie zaawansowania choroby. Inaczej ocenimy pacjenta z 2 ogniskami demielinizacyjnymi, inaczej pod względem prognostycznym pacjenta z obecnością 30 zmian demielinizacyjnych w mózgowiu, a jeszcze inaczej chorego z kilkudziesięcioma ogniskami demielinizacyjnymi w mózgowiu, z których kilkanaście ognisk jest aktywnych. Liczba zmian, jak również liczba zmian aktywnych i zmian zlokalizowanych w rdzeniu kręgowym, ma znaczenie w ocenie prognostycznej dla pacjenta, a tym samym wpływa na wybór terapii dla niego.

Czy zmiany typowe dla SM mają jakieś cechy charakterystyczne? Czy można je pomylić ze zmianami charakterystycznymi dla innych schorzeń?

Są to ogniska owalne, dobrze ograniczone, zwykle średnicy ≥ 3 mm. Mają charakterystyczną lokalizację: w półkulach mózgu - lokalizują się przykorowo (przylegają do kory mózgu), okołokomorowo (przylegają do komór bocznych, zajmują ciało modzelowate); podnamiotowo - w obrębie mózdzku i pniu mózgu. Zmiany okołokomorowe typowo układają się prostopadle względem ciała modzelowatego tworząc tzw. palce Dawsona. Diagnostyka różnicowa zmian demielinizacyjnych w przebiegu innych chorób jest czasem bardzo trudna, zwłaszcza w przypadku występowania pojedynczych ognisk. Zmiany w rezonansie musimy zawsze różnicować z innymi chorobami, które również w obrazowaniu rezonansem magnetycznym mogą naśladować SM.

Pani Doktor, prosimy też o wyjaśnienie terminu paradoks kliniczno-radiologiczny. Co paradoks ten oznacza w praktyce dla chorego?

To niespójność pomiędzy aktywnością rzutową, stanem klinicznym pacjenta a obrazem w rezonansie magnetycznym. Innymi słowy niekiedy u pacjenta z pierwszym rzutem SM, u którego nie widać objawów ubytkowych neurologicznych, w badaniu rezonansowym mózgowia obrazujemy kilkadziesiąt (niekiedy 30-40) ognisk demielinizacyjnych). Podczas gdy u innego pacjenta, z podobnymi objawami pierwszego rzutu w badaniu MRI mózgowia obrazujemy tylko 2 plaki demielinizacyjne.

Ostatnio dużo uwagi poświęca się terminowi „atrofii” mózgu, a więc zanikowi jego tkanki, co wpływa na funkcjonowanie osób z SM. Czy w rezonansie widać też taką atrofię?

Badanie MRI obrazuje atrofię mózgu, a nawet atrofię rdzenia kręgowego, tym samym ocenia proces neurozwyrodnieniowy. Rutynowo w praktyce klinicznej nie ocenia się postępu atrofii, jednak ta technika stosowana jest aktualnie we wszystkich badaniach klinicznych i naukowych. Wydaje się natomiast, że niebawem wejdzie ona do naszej rutynowej praktyki klinicznej.

Jak wygląda badanie rezonansem magnetycznym i ile trwa?

Badanie rezonansem magnetycznym należy do badań neuroobrazowych nieinwazyjnych, bezpiecznych. Podczas badania pacjent leży nieruchomo na specjalnym stole, który wsuwa się do tunelu aparatu. Zwykle badanie trwa około 40 minut, w zależności od protokołu badania. Pole magnetyczne używane w technice rezonansowej nie jest szkodliwe. Jedynym obciążeniem dla pacjenta jest podanie kontrastu gadolinowego, który musi być eliminowany przez nerki. Zalecamy zatem dobre nawodnienie przed badaniem i spożywanie większej ilości płynów po badaniu, aby szybciej „wypłukać” kontrast z organizmu.

Wracając jeszcze na chwilę do kontrastu – czy zawsze musi być podany do badania?

Nie zawsze. Jednak, jeżeli jest to pierwsze badanie u pacjenta, to podanie kontrastu jest niezbędne do stwierdzenia aktywności choroby. Podobnie w sytuacji zmiany leczenia - ważna jest ocena aktywności choroby.

Czy obecnie można postawić rozpoznanie SM bez badania rezonansu magnetycznego?

Nie praktykuje się takiego stawiania diagnozy. Po pierwsze dlatego, że nie można potwierdzić uszkodzenia demielinizacyjnego układu nerwowego, a po drugie nie można stwierdzić jak bardzo choroba jest aktywna u naszego konkretnego pacjenta.

O tym wspomniała już Pani Doktor przy pytaniu dotyczącym kontrastu gadolinowego, jednak jeszcze na chwilę do tego powrócimy – czy rezonans robi się tylko w przypadku diagnostyki SM, czy później również jest wykonywany?

Prawidłowe monitorowanie skuteczności leczenia powinno polegać na corocznej ocenie rezonansu magnetycznego minimum mózgowia. Porównując rezonans co roku możemy dokładnie ocenić, czy pojawiły się nowe zmiany demielinizacyjne, czy są nowe zmiany aktywne i ocenić czy stosowane leczenie jest skuteczne czy też należy je zmienić.

Dziękujemy bardzo za rozmowę!

Jednocześnie zachęcamy do obejrzenia webinarów z udziałem dr Rościszewskiej-Żukowskiej, które odbyły się w ramach naszej kampanii „Zapytaj o SM”. Znaleźć je można na stronie www.zapytajosm.pl lub na kanale Youtube Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, a jeden z nich dotyczył właśnie diagnostyki SM.

Znaczenie prążków oligoklonalnych w stwardnieniu rozsianym

Ze specjalistą neurologii Arturem Sadowskim, lekarzem z Kliniki Neurologii Szpitala Bielańskiego w Warszawie rozmawiamy na temat prążków oligoklonalnych i ich roli w stawianiu rozpoznania SM.

Panie Doktorze, czym są prążki oligoklonalne?

Prążki oligoklonalne (Oligoclonal Bands, OCB) obecne w płynie-mózgowo-rdzeniowym są parametrem laboratoryjnym oznaczanym u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. OCB są przeciwciałami (immunoglobulinami) produkowanymi przez komórki układu immunologicznego (limfocyty i komórki plazmatyczne). Komórki te stanowią istotny składnik nacieków zapalnych odpowiedzialnych za rozwój zmian demielinizacyjnych i uszkodzenie układu nerwowego u pacjentów z SM. W toku procedury laboratoryjnej oznaczania OCB, przeciwciała owe wykrywane są w formie prążków widocznych w przygotowanym materiale, stąd ich nazwa.

Jak oznacza się prążki oligoklonalne, zarówno w diagnostyce SM jak i w ogóle?

Do oznaczenia OCB pobiera się krew oraz płyn mózgowo-rdzeniowy (PMR). PMR jest produkowany wewnątrz mózgu i wypełnia jamę czaszki oraz kanał kręgowy opływając mózg i rdzeń kręgowy. PMR pełni wiele ważnych fizjologicznych funkcji. Natomiast w przebiegu wielu różnych schorzeń neurologicznych w PMR można wykryć nieprawidłowości typowe dla tych chorób. PMR pozyskuje się w trakcie zabiegu punkcji lędźwiowej. W warunkach polskiego systemu opieki zdrowotnej nakłucie lędźwiowe wykonuje się w trakcie hospitalizacji (tzn. pacjent jest wcześniej przyjęty na oddział szpitalny).

Punkcja lędźwiowa jest rutynowym, prostym zabiegiem wykonywanym w diagnostyce neurologicznej, trwającym kilka-kilkanaście minut. W większości przypadków nie jest nawet konieczne znieczulenie. Nakłucie lędźwiowe polega na wprowadzeniu od strony pleców igły pomiędzy kręgami kręgosłupa do kanału kręgowego na wysokości lędźwiowego odcinka kręgosłupa (na tym poziomie nie ma ryzyka uszkodzenia rdzenia kręgowego, ponieważ kończy się on wyżej) i pobraniu kilku mililitrów PMR. Nakłucie lędźwiowe jest bezpieczną procedurą i po wykluczeniu przeciwwskazań nie wiąże się z ryzykiem groźnych powikłań. W przypadku pacjentów z podejrzeniem SM, praktycznie jedynym istotnym przeciwwskazaniem do punkcji lędźwiowej są

zaburzenia krzepnięcia krwi (w tym przyjmowanie leków przeciwzakrzepowych). Natomiast najczęstszym niekorzystnym następstwem nakłucia lędźwiowego jest popunkcyjny ból głowy, który występuje u około 25% pacjentów. Laboratoryjna technika wykrywania prążków oligoklonalnych jest wieloetapowa, czasochłonna i wymaga zaangażowania doświadczonego diagnosty, dlatego uzyskanie wyniku badania zajmuje oko 2 tygodni.

Osoby z SM często pytają nas o to, co oznacza wynik pozytywny lub negatywny w ich badaniu. Jakie jest więc znaczenie prążków oligoklonalnych?

Obecność OCB jest ujęta w kryteriach rozpoznania stwardnienia rozsianego, wobec czego są one rutynowo oznaczane u prawie każdego pacjenta z podejrzeniem SM. Obecność OCB potwierdza przewlekłość procesu zapalnego związanego z SM i u części pacjentów ich wykrycie jest konieczne do postawienia diagnozy (przede wszystkim u pacjentów, którzy trafiają z pierwszymi objawami SM i mają pojedyncze zmiany demielinizacyjne w badaniu rezonansu magnetycznego). Z kolei u części pacjentów SM można rozpoznać na podstawie przebiegu klinicznego oraz wyniku badania rezonansu magnetycznego mózgu i/lub rdzenia kręgowego. W takich przypadkach oznaczanie OCB nie jest niezbędne. U takich pacjentów rozpoznanie SM można postawić nawet jeśli badanie w kierunku prążków oligoklonalnych jest ujemne. Wówczas jednak, ponieważ prążków oligoklonalnych nie wykrywa się jedynie u małego odsetka pacjentów z SM (ok. 5%), lekarz powinien skrupulatnie rozważyć inne choroby jako przyczynę objawów, zanim postawi diagnozę SM.

Wiemy też, że są różne rodzaje prążków oligoklonalnych. Czy rozpoznanie któregoś typu jest charakterystyczne dla SM, czy nie ma to znaczenia?

Prążków oligoklonalnych w PMR może występować różna ilość oraz wyróżniono kilka ich typów. Dla stwardnienia rozsianego charakterystyczna jest obecność OCB typu 2. (czyli prążków obecnych w płynie mózgowo-rdzeniowym, przy ich braku we krwi pacjenta), albo typu 3. (czyli występowanie w płynie mózgowo-rdzeniowym prążków różnych względem tych stwierdzonych we krwi). Obecność powyższych typów prążków oligoklonalnych świadczy o związanym z SM przewlekłym procesie zapalnym toczącym się w ośrodkowym układzie nerwowym. OCB są bardzo charakterystyczne dla SM. Wykrywa się je u ok. 95% pacjentów. Tym niemniej, OCB mogą występować w innych przewlekłych zapalnych chorobach zajmujących układ nerwowy. Ich swoistość względem SM nie jest zatem całkowita.

Czy są jakieś nowe markery, które mogą być alternatywą dla oznaczania OCB?

W ostatnich latach opracowano inny parametr laboratoryjny wspomagający diagnostykę SM - wolne łańcuchy lekkie kappa (Kappa Free Light Chains, KFLC). KFLC są produkowane przez te same komórki układu immunologicznego co przeciwciała wykrywane jako OCB. KFLC są po prostu fragmentami tych przeciwciał, uwalnianymi przy ich wytwarzaniu. Łańcuchy lekkie kappa są oznaczane w PMR i mają porównywalne znaczenie diagnostyczne do OCB. Natomiast w porównaniu do nich, badanie KFLC jest w pełni zautomatyzowane, zatem szybsze i tańsze. W najbliższej przyszłości oznaczanie KFLC wejdzie do rutynowego postępowania diagnostycznego, zwłaszcza że ich pomiar zostanie uwzględniony w najnowszej modyfikacji kryteriów rozpoznania SM.

Dziękujemy za rozmowę.

Różnicowanie choroby z Lyme i stwardnienia rozsianego



Autorka: dr Marzena Maciągowska, neurolog z Kliniki Neurologii Wojskowego Instytutu Medycznego – Państwowego Instytutu Badawczego

Choroba z Lyme (borelioza) jest wywoływana przez Borrelia burgdorferi, przenoszona przez kleszcze Ixodes, zwykle latem i jesienią, w okresie wysokiej aktywności krętków. Zwykle po 24–48 godzinach od przyczepienia się kleszcza krętki mogą zostać wstrzyknięte do organizmu żywiciela, zarażając go. Borelioza występuje nieco częściej u mężczyzn i dotyczy dzieci/młodzieży lub dorosłych powyżej 50 roku życia. Zupełnie inaczej niż stwardnienie rozsiane, najczęściej diagnozowane między 20 a 50 rokiem życia, trzykrotnie częściej u kobiet.

Objawy kliniczne choroby z Lyme można podzielić na trzy stadia

Wczesne stadium zlokalizowane - charakteryzuje się rumieniem wędrującym w miejscu ukąszenia kleszcza. Rumień wędrujący nie jest swędzący ani bolesny, zwykle rozpoczyna się kilka dni po ukąszeniu i może utrzymywać się przez tygodnie. Rozszerza się z dnia na dzień, odśrodkowo. Gdy wysypka się rozszerza, centralny obszar może powrócić do normalnego odcienia, powodując wygląd podobny do tarczy. Jest na tyle charakterystyczny, że w odpowiednich warunkach klinicznych powinien stanowić wyłączną podstawę do diagnozy i leczenia.

Wczesne stadium rozsiane może objawiać się licznymi zmianami rumieniowymi wędrującymi, neuroboreliozą, zapaleniem serca lub zapaleniem stawów. U nieleczonych pacjentów z rumieniem wędrującym, neuroborelioza (LNB) rozwija się w 10–15% przypadków.

Najczęstszym (66%) i klasycznym objawem wczesnej LNB u dorosłych w Europie jest **zapalenie korzonków nerwowych, znane również jako zespół Garina-Bujadoux-Bannwartha**. Ból jest cechą charakterystyczną zespołu Bannwartha, a pacjenci opisują go ogólnie jako taki, jakiego nigdy wcześniej nie doświadczili: intensywny, przeszywający, o charakterze ostrym, palącym, szczególnie w nocy. Zwykłe (niesteroidowe) środki przeciwbólowe nie dają prawie żadnego efektu. Lokalizacja bólu może być korzeniowa, ale nie tak ściśle związana z **obszarem skóry unerwionym przez określony nerw rdzeniowy**, jak w przypadku wypadnięcia dysku lub pólpaśca, które są jednak ważnymi diagnozami różnicowymi.

U 43% chorych dochodzi do uszkodzenia nerwu twarzowego, w około jednej trzeciej przypadków obustronnie, co jest rzadkim objawem w innych chorobach neurologicznych, dlatego ma wysoką wartość diagnostyczną i może wskazywać na wczesną LNB. Co ciekawe, w porównaniu z porażeniem nerwu twarzowego bez ewidentnej przyczyny (porażenie Bella), zmysł smaku jest zachowany w większości przypadków LNB. Innym, choć rzadziej, dotkniętym nerwem czaszkowym jest nerw odwodzący (u około 5% pacjentów z LNB). Nerw okoruchowy jest zajęty bardzo rzadko (< 1%).

Zajęcie innych nerwów czaszkowych (IV, V i VI) jest wyjątkowe, w odróżnieniu od typowego obrazu zaburzeń gałkoruchowych w stwardnieniu rozsianym.

We wczesnym stadium rozsianym może rozwinąć się ostre lub podostre limfocytarne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, któremu towarzyszy ból głowy i sztywność karku. Ból głowy jest przerywany, z okresami intensywnego bólu okolicy czołowej lub potylicznej, po którym następuje ból łagodny.

U dzieci współistnienie zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych i porażenia nerwu twarzowego to typowy obraz objawów neurologicznych – z uwagi na wyższe prawdopodobieństwo ukąszeń kleszczy w pobliżu głowy, ze względu na ich niższy wzrost.

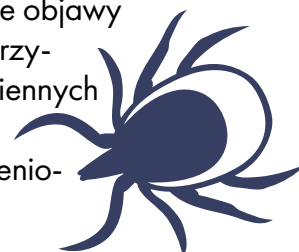
Późne stadium rozsiane objawia się przewlekłym zanikowym zapaleniem skóry, zapaleniem stawów i objawami neurologicznymi.

Neuroborelioza może czasami klinicznie imitować SM, a badania neuroobrazowe nie dają pewności co do etiologii zmian demielinizacyjnych, ale mogą ułatwić rozpoznanie.

Ogniska demielinizacyjne w LNB są zwykle małe, nieregularne, rozproszone w półkulach mózgu okołokomorowo w porównaniu do owalnych, dużych, w zaawansowanym stadium zlewających się, zlokalizowanych zarówno w półkulach jak i pniu mózgu, ciele modzełowatym w przypadku SM. Nigdy nie myślimy o LNB w przypadku występowania ognisk demielinizacyjnych w rdzeniu kręgowym.

Rozpoznanie nie jest proste

Diagnoza jest trudna ze względu na zróżnicowane i wieloukładowe objawy kliniczne. Historia ukąszeń kleszczy, wcześniejsze zmiany skórne, przypadki u dzieci/młodzieży, występowanie w miesiącach letnich/jesiennych i na obszarach endemicznych, obustronne zajęcie oraz pleocytoza (zwiększona liczba limfocytów, przyp. red) w płynie mózgowo-rdzeniowym, powinny uczulić na możliwość wystąpienia boreliozy.



Ostateczne rozpoznanie LNB wymaga stwierdzenia typowych objawów neurologicznych, pleocytozy limfocytowej płynu mózgowo-rdzeniowego oraz syntezy immunoglobuliny (IgG) i/lub przeciwciał IgM swoistych dla *Borrelia burgdorferi* w płynie mózgowo-rdzeniowym. Serologia opiera się na dodatnich wynikach testów ELISA potwierdzonych przez Western blot. Diagnozę stwardnienia rozsianego (SM) stawia się na podstawie obecności rzutów: objawów neurologicznych nasilających się w ciągu kilku godzin do dni i zwykle powoli samoistnie zanikających, bez związku z infekcją, obecności w badaniu MRI typowych zmian demielinizacyjnych rozsianych w przestrzeni oraz stwierdzenia w płynie mózgowo-rdzeniowym (PMR) prążków oligoklonalnych.

Objawy w przebiegu SM zwykle występują u młodszych dorosłych i dotyczą najczęściej: zapalenia nerwu wzrokowego, zaburzeń chodu, objawów mózdkowych, pniowych czy czuciowych.

To, co różni chorobę z Lyme i SM, to przede wszystkim etiologia infekcyjna w przypadku boreliozy. W odróżnieniu od stwardnienia rozsianego, chorobę z Lyme można skutecznie leczyć antybiotykami, a jakość życia pacjentów po terapii zbliżona jest do populacji ogólnej. Zaleca się ceftriakson w dawce 2 g. dożylnie dziennie przez 14 do 28 dni. Stosowanie kortykosteroidów (GKS) wiąże się z niekorzystnymi długoterminowymi wynikami u pacjentów z porażeniem nerwu twarzowego, odwrotnie niż w przypadku SM, gdy objawy rzutu zwykle wycofują się po leczeniu objawowym GKS.

Jako że u niektórych osób objawy choroby z Lyme utrzymują się dłużej niż 6 miesięcy, z uwagi na przewlekłość są mylone z SM, jednak ostatecznie ustępują. Stwardnienie rozsiane nie ustępuje. Większość (około 90%) chorych przejdzie z postaci rzutowo-remisyjnej SM (ang. relapsing remitting MS, RRMS), do wtórnie postępującego SM (ang. secondary progressive MS, SPMS) po 10-15 latach choroby. **Wczesne leczenie boreliozy zaś może ją zakończyć na etapie ograniczonym zlokalizowanym.**

U części chorych z wieloletnimi zapaleniami stawów w przebiegu nieleczzonej boreliozy, gdy pojawiają się zaburzenia pamięci i innych funkcji poznawczych, zmęczenie, stany lękowe czy depresja, pokutuje przekonanie o zajęciu ośrodkowego układu nerwowego i neuroborelioze. Takie objawy występują często nawet u zdrowych osób, ale niesłusznie są przypisywane stwardnieniu rozsianemu lub częściej „przewlekłej borelioze”, nawet przy braku jakichkolwiek dowodów na przeszłe lub obecne zakażenie. Chorzy ci prawdopodobnie nadal będą szukać pomocy medycznej, brak jednak wskazań do stosowania przedłużonych kuracji antybiotykowych.

Piśmiennictwo

- Neuroborreliosis: diagnostic problem in distinguishing from multiple sclerosis L. Radolović Prenc¹, S. Telarović^{2,3}, I. Vidović¹, Ž. Jotanović⁴, L. Labinac-Peteh⁵, J. Sepčić
Neurologic manifestations of Lyme Borreliosis, G. Summer, T.A. Rupprecht, Revue Neurologique, Volume 175, Issues 7–8, September–October 2019, Pages 417–419
Chapter 13 - MRI mimics of multiple sclerosis | Esther Sánchez Aliaga, Frederik Barkhof, Handbook of Clinical Neurology, Volume 122, 2014, Pages 291–316
Clinical spectrum of Lyme disease, Review Published: 19 November 2018 Volume 38, pages 201–208, (2019 Lyme neuroborreliosis, Halperin, Current Opinion in Infectious Diseases 32(3):p 259–264, June 2019.

Diagnoza

– psychologiczna mapa na nowym terytorium

**Autorka: Agata Wiśniewska, psycholożka, psychoterapeutka,
Specjalistyczna ogólnopolska poradnia SM PTSR, Gabinet Stressless**

Chociaż moment otrzymania diagnozy stwardnienia rozsianego (SM) wiąże się przede wszystkim z medyczną oceną stanu zdrowia, w rzeczywistości uruchamia on znacznie głębsze i bardziej złożone procesy – psychologiczne oraz emocjonalne. Osoba, która słyszy, że choruje na SM, nie tylko konfrontuje się z nazwą choroby, lecz także – często po raz pierwszy w życiu – z nieprzewidywalnością schorzenia przewlekłego. Reakcje na diagnozę bywają bardzo różne: od ulgi, że wreszcie udało się nazwać przyczynę dotychczasowych objawów, przez szok, lęk i bunt, aż po zagubienie, bezradność czy poczucie utraty kontroli nad przyszłością. Każda z nich jest naturalna i ma swoje uzasadnienie psychologiczne, zakorzenione zarówno w osobistej historii danej osoby, jak i w sposobie, w jaki funkcjonuje ona w relacjach, w ciele czy w Świecie.

W pierwszych dniach i tygodniach po diagnozie szczególnie ważne staje się to, co często umyka w medycznych rozmowach – potrzeba emocjonalnego wsparcia, bezpiecznej przestrzeni na wyrażanie lęku, a także obecność osób, które potrafią towarzyszyć bez oceniania i bez prób „naprawiania” sytuacji. To właśnie wtedy kształtuje się indywidualny sposób radzenia sobie – zarówno z diagnozą, jak i z nową codziennością, której rytm może wymagać wielu korekt i przeorganizowania dotychczasowych planów.

Choć każda reakcja na diagnozę SM jest indywidualna, wiele osób – świadomie lub nie – przechodzi przez psychologiczny proces złożony z kilku faz.

Model ten, pierwotnie stworzony w kontekście pracy z osobami doświadczającymi żałoby, znajduje również zastosowanie w rozumieniu reakcji na inne formy utraty – w tym na ograniczenie zdrowia, sprawności czy zmianę wyobrażeń o przyszłości. U osoby, która właśnie usłyszała diagnozę stwardnienia rozsianego, pierwszą reakcją może być zaprzeczenie – myśl: „To niemożliwe, na pewno pomyłono wyniki” działa jak mechanizm, pozwala psychice na chwilowe odsunięcie od siebie przytłaczającej informacji. Gdy jednak rzeczywistość zaczyna przebijać się przez mur zaprzeczenia, pojawia się złość – skierowana na lekarzy, system, los, a czasem także na samego siebie czy najbliższych: „Dlaczego ja? Przecież prowadziłam/em zdrowy tryb życia!”. W kolejnej fazie – targowania się – osoba może próbować znaleźć rozwiązania, które „cofną” diagnozę, choćby częściowo.

Kiedy te próby nie przynoszą oczekiwanych rezultatów, nadchodzi etap głębokiego smutku, poczucia pustki, wycofania, a niekiedy także lęku przed przyszłością. I dopiero po przejściu przez te trudne emocjonalnie etapy pojawia się akceptacja – rozumiana nie jako pogodzenie się z chorobą w sensie rezygnacji, lecz jako świadome przyjęcie faktu, że SM stanie się częścią życia, z którą można – przy odpowiednim wsparciu i zasobach – nauczyć się żyć, planować i funkcjonować na nowo.

Warto jednak pamiętać, że te fazy nie przebiegają linearnie – mogą się nakładać, powtarzać lub występować w innej kolejności.

W przypadku chorób przewlekłych, takich jak stwardnienie rozsiane, każda nowa sytuacja – np. rzut choroby, pogorszenie sprawności – może na nowo uruchomić cały proces. Akceptacja w tym kontekście nie jest punktem docelowym, lecz raczej dynamicznym stanem, który wymaga ciągłego dostosowywania się do zmieniającej się rzeczywistości. Dlatego tak ważne jest, aby nie oceniać siebie za to, że „jeszcze nie potrafię zaakceptować”, lecz raczej traktować ten proces z wyrozumiałością jako naturalną część życia z chorobą.

Diagnoza to też moment, gdy człowiek zostaje postawiony w sytuacji kryzysowej – nagle musi skonfrontować się z pytaniami o to, jak będzie wyglądało jego życie, jak poradzi sobie z nieprzewidywalnością objawów, czy będzie mógł pracować, realizować plany, marzenia. Pojawia się lęk przed utratą niezależności, niekiedy poczucie zawstydzenia, trudne do wypowiedzenia pytanie o sens. W tym okresie niezwykle ważną rolę odgrywają tzw. zasoby psychologiczne – czyli wszystko to, co wzmacnia odporność psychiczną i pomaga w konstruktywnym przejściu przez taki kryzys.

W pierwszych tygodniach po diagnozie ogromne znaczenie mają tak zwane zasoby psychologiczne – czyli wszystko to, co pomaga nam złapać równowagę w trudnym czasie. Dla jednej osoby będzie to wcześniejsze doświadczenie w radzeniu sobie z kryzysami, dla innej – umiejętność proszenia o pomoc albo elastyczne podejście do zmian. Wsparciem może być też dostęp do rzetelnych informacji na temat choroby – wiedza, choć nie wszystko rozwiązuje, daje poczucie większej kontroli. I wreszcie to, co często okazuje się najważniejsze: ludzie.

Relacje z osobami, które potrafią po prostu być – bez dawania nieproszonych rad, bez oceniania – mają olbrzymią moc regulowania emocji i przywracania poczucia

bezpieczeństwa. Nie warto bać się sięgać po profesjonalne wsparcie – psycholog czy psychoterapeuta nie rozwiąże wszystkich problemów, ale może pomóc nazwać to, co trudne, uporządkować chaos i wskazać kierunki działania. To często pierwszy krok do odzyskania wpływu – choćby małego, ale realnego. Wbrew popularnemu przekonaniu, że „trzeba sobie radzić samemu”, otwartość na pomoc innych to nie znak słabości, tylko dojrzałości. Bo w obliczu diagnozy nie trzeba być bohaterem – wystarczy być człowiekiem. A człowiek potrzebuje innych ludzi.

Pierwsze tygodnie po usłyszeniu diagnozy to czas, w którym wiele osób czuje się jakby zawieszonych między „dawnym” a „nowym” życiem. To okres niepewności, intensywnych emocji i pytań, na które nie zawsze od razu da się znaleźć odpowiedź.

W tym czasie szczególnie ważne jest, by dać sobie prawo do przeżywania – bez presji, że „trzeba być silnym” czy że już teraz trzeba wszystko zrozumieć i poukładać. Pozwolenie sobie na emocje – nawet te trudne, jak smutek, lęk, złość czy rozczarowanie – jest pierwszym krokiem do tego, by psychika mogła zacząć się adaptować. Warto też unikać samotności w tym doświadczeniu: rozmowa z kimś, kto potrafi wysłuchać bez oceniania, może przynieść ogromną ulgę. To może być bliska osoba, ale równie dobrze – specjalista, np. psycholog, który pomoże nadać sens temu, co się dzieje i zaproponuje konkretne strategie radzenia sobie.

Na poziomie praktycznym, dobrym krokiem jest także stopniowe zbieranie informacji – ale z wiarygodnych źródeł. Edukacja na temat SM, jego przebiegu, możliwości leczenia i codziennego funkcjonowania pozwala poczuć większą kontrolę i wpływ. Jednocześnie warto unikać zasypywania się informacjami z Internetu – to może nasilić lęk zamiast go zmniejszyć. W tym czasie warto także zadbać o podstawowe potrzeby: sen, regularne posiłki, chwile odpoczynku – to wszystko może wydawać się banalne, ale ma ogromne znaczenie dla równowagi emocjonalnej. Jeśli to możliwe, dobrze jest też otoczyć się rutynami, które dają poczucie ciągłości i stabilizacji, a jednocześnie szukać drobnych aktywności, które przynoszą przyjemność – książka, muzyka, spacer, rozmowa z kimś życzliwym. Ten czas nie musi być okresem pełnym odpowiedzi – ważniejsze, by był przestrzenią, w której można zadać pytania, pobyć ze sobą i zrobić pierwszy krok ku nowemu rozdziałowi. Nasza psychika, podobnie jak i ciało, też potrzebuje czasu i spokojnych warunków na regenerację.

Kiedy emocje choć trochę opadną, a codzienność zacznie nabierać nowego rytmu, przychodzi moment, w którym można – i warto – zacząć poszerzać swoją wiedzę na temat życia z SM.

To dobry czas, by zainteresować się, jak dieta może wspierać organizm, jakie ćwiczenia fizjoterapeutyczne pomagają zachować sprawność, co mówią badania o aktywności fizycznej przy tej diagnozie i które formy ruchu są szczególnie polecane. Ale warto pamiętać: to nie musi (i nie powinno) dziać się od razu. W pierwszej kolejności psychika potrzebuje odpoczynku – przestrzeni na przetrawienie tego, co się wydarzyło, na oswojenie lęku i znalezienie choćby odrobiny wewnętrznego spokoju. Dopiero na tym bardziej stabilnym gruncie można budować dalsze działania. Bo choć

ciało i umysł są nierozzerwalnie połączone, to w obliczu kryzysu emocjonalnego ciało najpierw potrzebuje zrozumienia, a nie kolejnych zadań do wykonania.

Dla bliskich osoby chorującej moment diagnozy także jest trudny – rodzi lęk, niepewność, a często również bezradność wobec cierpienia kogoś, kogo kochamy. Naturalna jest potrzeba „zrobienia czegoś”, szybkiego działania, szukania rozwiązań. Tymczasem najcenniejszym wsparciem na początku często okazuje się po prostu obecność – uważna, spokojna i nienachalna. Nie chodzi o to, by mieć gotowe odpowiedzi czy motywować do „pozytywnego myślenia”, ale raczej o to, by stworzyć przestrzeń, w której druga osoba może być taka, jaka jest – ze smutkiem, lękiem, złością czy ciszą. Dobrze, jeśli bliscy potrafią słuchać, nie oceniając, i dają znać, że są obok, niezależnie od nastroju czy tempa, w jakim chory przechodzi swój proces.

Wsparcie emocjonalne nie musi polegać na wielkich gestach – czasem wystarczy wspólna herbata, wiadomość z pytaniem „jak się dziś masz?” albo cierpliwe towarzyszenie w milczeniu. To właśnie te drobne sygnały „jestem” mają ogromną wartość i budują fundament pod zaufanie, które z czasem może stać się jednym z najważniejszych zasobów w radzeniu sobie z chorobą.

Diagnoza stwardnienia rozsianego to jedno z tych doświadczeń, które zatrzymują codzienność i zmieniają perspektywę – nie tylko osoby chorej, ale często także jej najbliższych. To moment, który wymaga czasu, czułości wobec siebie i odwagi, by przejść przez kolejne etapy w swoim własnym tempie. Choć początki bywają trudne, warto pamiętać, że nie jesteśmy w tym sami. Wsparcie psychologiczne, obecność bliskich, rozmowa, a z czasem także świadome budowanie codziennych nawyków – to wszystko może pomóc odnaleźć się w nowej rzeczywistości. SM nie przekreśla życia ani marzeń. Może wymagać ich przedefiniowania, ale w tym nowym układzie także można budować relacje, rozwijać się, śmiać, czuć bliskość i sens.

To nie moment diagnozy jest kluczowy, tylko to, co dzieje się po nim...

Na temat diagnozy i wsparcia rozmawiamy z Joanną Dronką-Skrzypczak, psychoedukatorką, twórczynią kanału na Youtube „O, choroba”, która na SM choruje 8 lat.

Joanno, diagnozę postawiono u Ciebie w 2017 r. Jak wspominasz tamten moment?

Dzisiaj, po 8 latach od diagnozy pamiętam z niego tylko przebitki – sam moment wstępnego rozpoznania u okulisty, potem kilka momentów w szpitalu, kiedy byłam szczególnie przytłoczona. No i moment rozmowy z lekarką, która przekazywała mi ostateczną diagnozę. Właściwie pamiętam najmocniej uczucie strachu i zagubienia oraz rozpaczliwe próby znalezienia jak największej ilości informacji, które pomogą mi podjąć decyzje „do dalej”? Czy leczyć się w programie? Czy szukać badań klinicznych? Czy może trzeba wyjechać za granicę? Wiele pytań, na które powoli znajdowałam odpowiedzi, wiele decyzji do podjęcia i tryb zadaniowy stały się na prawie rok moją nową rzeczywistością.

Wróćmy jeszcze do kwestii samej diagnostyki – czy będąc w szpitalu wiedziałaś jakie badania będziesz miała wykonywane i czemu będą one służyć?

Wiedziałam, że są mocne podstawy, żeby podejrzewać SM – objawy były dość charakterystyczne, chociaż ja wcześniej oczywiście tego nie wiedziałam. Cała diagnostyka szła bardziej w kierunku potwierdzenia wstępnej diagnozy i wykluczenia ewentualnie innych przyczyn. Wiedziałam, że czeka mnie rezonans. Punkcja lędźwiowa była dla mnie zaskoczeniem, bo w sumie odbyła się niebawem po przyjęciu do szpitala i nawet nie miałam – na szczęście – czasu naczytać się o niej w Internecie. Miałam także podawane sterydy. Wszystko było dla mnie zupełnie nowe i nie wiedziałam, czego mam się spodziewać – jak przebiegają te badania, kiedy będą wyniki. Zupełnym zaskoczeniem były też dla mnie efekty uboczne sterydów. Dopiero później dowiedziałam się – i to samodzielnie szukając informacji, że można po nich czuć nie tylko zmiany w ciele takie jak obrzęki, ale też zmiany w zachowaniu takie jak pobudzenie, bezsenność.

Czy oceniasz, że diagnoza została Ci przekazana tak, jak myślisz, że powinno to być zrobione?

Mogę z pewnością powiedzieć, że pani doktor, która przekazywała mi diagnozę bardzo zadbała o to, żeby odbyło się to w oddzielnym pomieszczeniu, nie na sali czy korytarzu, wśród innych osób. Z samej rozmowy nie zapamiętałam wiele, natomiast pokazała, że człowiek w obliczu diagnozy SM jest zupełnie bezradny i ma tyle emocji, że trudno wtedy cokolwiek merytorycznego przekazać. Nie mówiąc już o uniknięciu niezręczności np. przy próbach pocieszania. Myślę, że ogromne znaczenie ma to

wszystko, co dzieje się już, kiedy pacjent miał chwilę, żeby minął pierwszy szok czy emocje. Wtedy zaczyna się czas na merytorykę.

A czy w trakcie przekazywania diagnozy miałas poczucie, że dowiadujesz się więcej o samej chorobie, o swoich objawach, o dalszych rokowaniach czy leczeniu.

Absolutnie nie i z perspektywy czasu myślę, że nie było na to w ogóle miejsca w tej pierwszej rozmowie. Może było coś mówione – ale na pewno tego nie zapamiętałam. Pamiętam, jak próbowałam dosłownie „wycisnąć” z pani doktor informację jak długo będę sprawna – czego oczywiście się nie dowiedziałam. Dzisiaj wiem, że to było pytanie, na które nikt by mi nie odpowiedział. Ważniejsza była rozmowa z lekarką do której zgłosiłam się już chwilę później, w momencie rozmów o włączenie do programu lekowego. Wtedy byłam już bardziej oswojona z tematem, przygotowana i, przede wszystkim, nastawiona zadaniowo, co ułatwiało komunikację.

Czy było coś, co pomogło Ci w tej sytuacji, np. uporządkować myśli, poradzić sobie z emocjami?

Znów z perspektywy czasu, myślę, że w tamtej konkretnej, pierwszej chwili to chyba nie pomogłoby nic. Natomiast już w kolejnych dniach bardzo potrzebowałam dobrych źródeł wiedzy o tym czym jest ta choroba. Korzystałam z publikacji, informacji na stronach fundacji, ale to był tak wielki głód wiedzy i sprawdzenia wszystkiego, że nie unikałam też wsiąknięcia w fora internetowe, na których, jak wiadomo, z rzetelnością bywa bardzo różnie. Stąd między innymi mój pomysł na kanał edukacyjny „O, choroba”, a także platformę edukacyjną „twarzesm.pl”, która ma pomóc osobom z SM na różnych etapach choroby, także na samym początku.

Co pomogło Ci zaakceptować fakt, że teraz SM będzie z Tobą przez całe życie? Czy to był proces?

Oczywiście, że był to proces. Proces adaptacji, potem akceptacji trwa cały czas, bo choroba z biegiem czasu stawia nowe wyzwania – celowo nie chcę nazywać ich przeszkodami, ale czasami faktycznie to są dosłownie kłody rzucane pod nogi. Na początku ten proces wspomagał spotkania z psychologiem. Bardzo pomaga mi wiedza, którą mam o chorobie, fakt, że są dostępne leki, które faktycznie hamują jej rozwój i że nauka nie powiedziała jeszcze ostatniego słowa. Będę z tą chorobą do końca życia. Nie wiem, jaka ona będzie, ale ufam, że niezależnie od okoliczności będę się w stanie zaadaptować.

W ramach swojego kanału na Youtube „O, choroba!”, ale też w pracy jako psychoedukatorka spotykasz się z różnymi osobami przewlekle chorymi, w tym na SM. Czy wspominają o swoich doświadczeniach z diagnozy SM? Co mówią?

Historie są bardzo różne. Tak różne, że czasami zastanawiam się jak to możliwe, że teoretycznie pacjent z tą samą chorobą słyszy tak różne słowa i doświadcza tak różnych sytuacji w kontekście momentu poinformowania o chorobie. Są osoby, które od razu otrzymują wsparcie i informacje o kolejnych krokach. Mi zapadła w pamięć historia młodej kobiecie, której zaproponowano program lekowy – ale nigdy bezpośrednio od lekarza nie padła nazwa choroby, nie było ustnej diagnozy „ma pani stwardnienie rozsiane”. Dlatego mam wrażenie, że te luki w informacjach muszą zasypywać właśnie oddolne działania edukacyjne.

Twoje doświadczenia, doświadczenia osób będących z Tobą w kontakcie – czy da na tej podstawie stworzyć taki „idealny”, ale też „możliwy do zrealizowania” sposób przekazania diagnozy SM?

Myślę, że na pewno trzeba zacząć od warunków – to ma być rozmowa na osobności, ewentualnie z propozycją, żeby był ktoś bliski. Absolutnie wykluczyłabym i wyeliminowałabym informowanie w drzwiach dyżurki lekarskiej, na korytarzu, czy przy obchodzie. Albo jeśli lekarz ma dosłownie 3 minuty i zostawi pacjenta z suchą informacją. Drugą, niezbędną kwestią jest kartka – ulotka z zebranymi informacjami co dalej. Gdzie można poczytać o chorobie, jakie są dalsze kroki, gdzie się udać. To może być przekazane ustnie, ale jak pacjent jest sam, to pewnie połowy nie zapamięta. Jak już wspomniałam – wiele osób myśli, że oczekuje merytoryki na tej pierwszej rozmowie, ale tak naprawdę oczekują konkretnych rokowań czy zapewnienia jak będzie – czyli czegoś, czego lekarz nie jest w stanie dać. Natomiast odpowiadać na pytania – zgodnie ze swoją wiedzą, cierpliwie. Starać się nie zostawiać pacjenta z „nie wiem” – chociaż oczywiście lekarz nie wie jaki będzie przebieg. Ale można odwołać się do faktów na temat obecnych możliwości leczenia i tego, że pacjent też ma wpływ na przebieg choroby.

Wracając jeszcze do Twojej diagnozy - Czy były jakieś reakcje bliskich, otoczenia, które odbierałaś negatywnie? Jak wiadomo, wsparcie bliskich może być zasobem w uporaniu się z emocjami, jednak nie każde wsparcie jest takie, jak powinno?

Wsparcie od bliskich to bardzo szeroki i trudny temat. Trzeba pamiętać – chociaż oczywiście pacjent wtedy tego nie ma szansy dostrzec – że oni też właśnie dostali, z ich perspektywy i wiedzy, straszną informację o chorobie bliskiej osoby. I tworzy się sytuacja, kiedy to osoba z SM zaczyna chronić i pocieszać bliskich, bo w sumie oni radzą sobie czasami gorzej. Obie strony są też często w poczuciu winy albo uruchamiają się mechanizmy obronne takie jak wyparcie. Pacjenci mówią, że mama czy tata natychmiast zaczęli organizować czy wyszukiwać alternatywne diagnozy, metody leczenia, nawet egzorcyzmy. Czasami trwa to wiele lat, a każde spotkanie, czy rozmowa rodzinna to litania propozycji nowych dróg wyleczenia SM. Trudno przewidzieć reakcje bliskich, często trudno powstrzymać emocje. Natomiast to, co zdecydowanie powinno się wyeliminować to niedyskrecja – znam przypadek, kiedy mama nowo zdiagnozowanej pacjentki zadzwoniła do całej rodziny z pytaniem o polecenie neurologa oraz do pracy pacjentki z informacją, żeby jej nie przeciążać. Jak się łatwo domyślić było to drastyczne przekroczenie granic.

Czy uważasz, że psycholog to ktoś, kto powinien być dostępny dla osób z SM, zarówno na oddziale neurologicznym, jak i po? Czy każdy powinien korzystać z jego wsparcia?

Uważam, że absolutnie powinien być dostępny. Powiem więcej – uważam, że każda nowo zdiagnozowana osoba, może nie chwilę po diagnozie, ale w ciągu np. 3 miesięcy powinna przejść testy neuropsychologiczne, aby był później punkt odniesienia. Warto pamiętać, że praca psychologa to zarówno interwencja kryzysowa w momencie zaraz po diagnozie czy chwilę po, ale też wiele innych ról. Jestem wielką orędowniczką tego, żeby osoby z SM przechodziły w ramach rocznej kontroli przesiewowe badania na

zaburzenia funkcji poznawczych, oraz rozmowę, która pozwoliłaby ocenić zagrożenie chociażby depresją. Uważam, że ogromnie ważnym spotkaniem są także spotkania psychologa z rodziną. W Centrum Zdrowia Psychicznego były grupy psychoedukacyjne i indywidualne spotkania z rodzicami, partnerami osób po diagnozie. To wносиło ogromną wartość bo wspierające środowisko rodzinne, rozumiejące sytuację jest ogromnym wsparciem.

Co jeszcze wydaje się wartościowe do przekazania na temat diagnozy?

Moim zdaniem to, że czas po diagnozie to nie jest najlepszy moment do podejmowania wszelkich możliwych działań związanych ze zmianą stylu życia, diety, alternatywnych terapii, suplementacji, dodatkowych badań itd. I to warto, aby wybrzmiewało w czasie rozmowy z przekazaniem diagnozy – żeby pacjent dał sobie trochę czasu, porozmawiał właśnie z psychologiem, neurologiem zajmującym się programami lekowymi, trafił na rzetelne warsztaty dla osób nowo zdiagnozowanych czy materiały edukacyjne.

Dziękujemy za rozmowę.

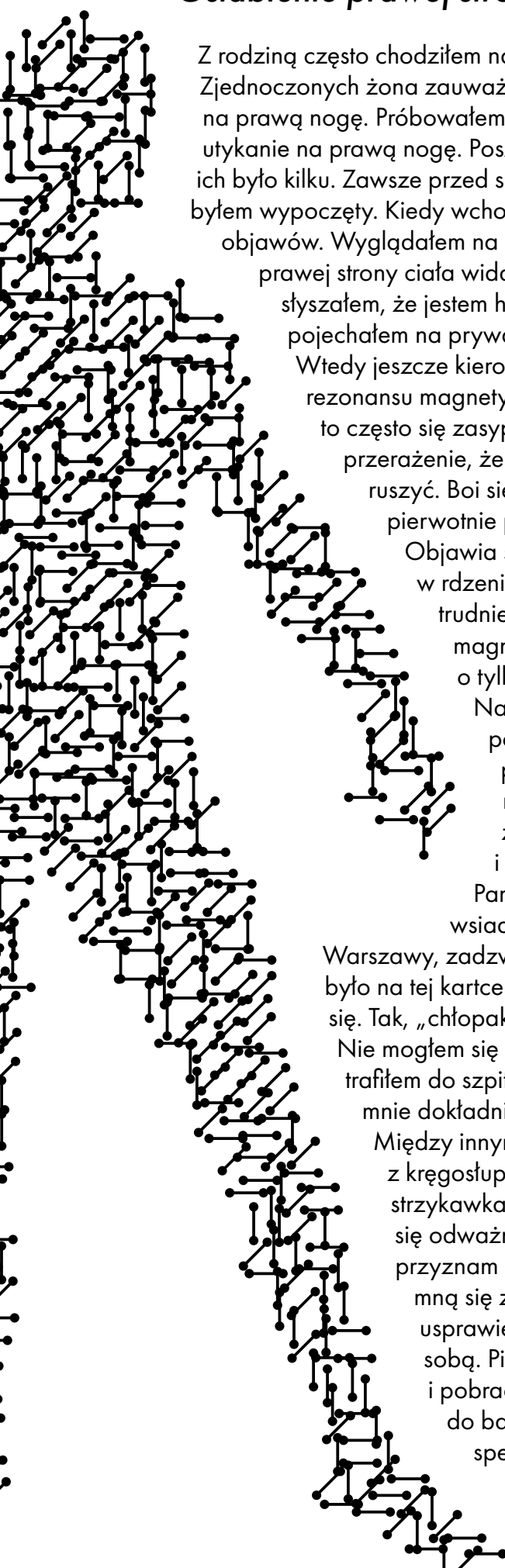


Diagnoza stwardnienia rozsianego

Autor: Wojtek Mikołuszko, dziennikarz, autor książek

Nie ma obecnie jednoznacznej wskazówki na to, że ktoś choruje na stwardnienie rozsiane. Mam nadzieję, że niedługo będzie. Pierwsze objawy stwardnienia rozsianego pojawiły się u mnie w Stanach Zjednoczonych w 2011 r. Pojechałem tam na stypendium dla dziennikarzy naukowych. Byłem afiliowany przy uczelni Massachusetts Institute of Technology, w skrócie MIT. Mogłem chodzić na zajęcia dla studentów MIT oraz pobliskiego Uniwersytetu Harvarda. Obie uczelnie znajdują się bowiem w Cambridge – małej miejscowości położonej tuż obok Bostonu. Oba miasta oddziela tylko rzeka. Nawet metro mają wspólne. Zabrałem ze sobą żonę i oboje dzieci. Trzecie tam się poczęło, a urodziło w Polsce, już po powrocie z USA. Były tam też zajęcia organizowane tylko dla stypendystów. Zakwalifikowała się nas 12. Sześć osób ze Stanów Zjednoczonych i po jednej z Polski (to ja), Niemiec, Wielkiej Brytanii, Brazylii, Indii i Zimbabwe. Mogliśmy też uczęszczać na coś, co odbywało się na jednej z dwóch uczelni. Ja wybrałem siłownię. Chciałem bowiem poprawić swoją sprawność fizyczną. Zapłaciłem za ćwiczenia z trenerem. Do dziś pamiętam, że nazywał się David Bond. To on właśnie zwrócił uwagę, że moja prawa ręka słabiej podnosi ciężarki. A z racji tego, że jestem praworęczny powinna być silniejsza. „To dziwne” – powiedział. Ja tam temu się nie dziwiłem. Pracowałem dużo przy komputerze i prawą dłoń często poruszałem myszką. To na to zrzuciłem osłabienie prawej ręki.

Oslabienie prawej strony ciała po zmęczeniu



Z rodziną często chodziłem na spacer. Po powrocie ze Stanów Zjednoczonych żona zauważyła, że po pewnym czasie zaczynam utykać na prawą nogę. Próbowiałem biegać. Nie mogłem. Szybko pojawiała się utykać na prawą nogę. Poszedłem do lekarza. A właściwie do lekarzy, bo ich było kilku. Zawsze przed spotkaniem siedziałem w poczekalni. Siłą rzeczy byłem wypoczęty. Kiedy wchodziłem do gabinetu, nie miałem żadnych objawów. Wyglądałem na okaz zdrowia. Tłumaczyłem, że osłabienie prawej strony ciała widać po pewnym zmęczeniu. W odpowiedzi słyszałem, że jestem hipochondrykiem albo symulantem. W końcu pojechałem na prywatny rezonans magnetyczny. Pod Warszawę. Wtedy jeszcze kierowałem samochodem. Nie lubię leżeć w tubie rezonansu magnetycznego. Trzeba być nieruchomym. Przez to często się zasypia. Kiedy człowiek się budzi, ogarnia go przerażenie, że nad jego głową jest kratka i nie może się ruszyć. Boi się. Nikt nie może mu pomóc. Ja choruję na pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego. Objawia się ona brakiem rzutów i zmianami głównie w rdzeniu kręgowym, rzadziej w mózgu. Dlatego trudniej ją zdiagnozować. W opisie rezonansu magnetycznego, który otrzymałem, przeczytałem o tylko nielicznych ogniskach zmian w mózgu. Natomiast górna część rdzenia kręgowego była posiekana. Osoba opisująca napisała: „Obraz przemawia za sclerosis multiplex”. Ktoś ukrył nazwę choroby za łaciną. Nie wiedział, że ja to rozpoznaję. Usiadłem na murku i wpatrywałem się w kartkę formatu A4. Pamiętam, że świeciło słońce. Dopiero jak wsiadłem do samochodu i zacząłem wracać do Warszawy, zadzwoniłem do mojej żony. Powiedziałem jej, co było na tej kartce. Potem, jak się rozłączyłem, rozplakałem się. Tak, „chłopaki nie płaczą”, ale to był wyjątkowy moment. Nie mogłem się powstrzymać. Na początku lipca 2013 r. trafiłem do szpitala przy ul. Banacha w Warszawie. Tam mnie dokładnie wypytano i zrobiono mi wszystkie badania. Między innymi pobrano płyn mózgowo-rdzeniowy z kręgosłupa. Żebym się nie spiał, jak będzie wbijana strzykawka, wcześniej mi podano pewien środek. Stałem się odważniejszy i wygadywałem głupoty. No dobra, przyznam się. Zaczęłem podrywać młodą lekarkę, która mną się zajmowała. Wstydę się tego. Na swoje usprawiedliwienie mogę napisać, że nie byłem wtedy sobą. Pielęgniarka była w stanie wbić mi strzykawkę i pobrać trochę płynu mózgowo-rdzeniowego do badań. Nie wykazały one obecności specyficznych dla stwardnienia rozsianego białek oligoklonalnych. Ale i tak wreszcie postawiono mi diagnozę.

MikroRNA w diagnozie stwardnienia rozsianego

A teraz nadzieja.

W 2024 r. przyznano Nagrodę Nobla z medycyny lub fizjologii za odkrycie mikroRNA. Pisałem o tym tekst do „Przeglądu”. Zająłem do swoich poprzednich artykułów o mikroRNA. Bardzo się ucieszyłem z tej nagrody. MikroRNA to są drobne cząsteczki jednego z kwasów nukleinowych – dokładnie kwasu rybonukleinowego, w skrócie właśnie RNA. W latach 80. XX wieku dwaj uczeni wyróżnieni tym noblem: **Victor Ambros** i **Gary Ruvkun** pracowali w Wielkiej Brytanii w laboratorium H. Roberta Horvitz. Obaj zajmowali się małym robaczkiem – nicieniem popularnym w badaniach biologicznych *Caenorhabditis elegans*. Badali u niego geny *lin-4* i *lin-14*. Po skończeniu stażu przeprowadzili się do aglomeracji bostońskiej oraz założyli niezależne pracownie. W 1993 obaj w czasopiśmie „Cell” opublikowali prace wskazujące, że gen *lin-4* koduje mikroRNA, który przyczepia się do genu *lin-14* i uniemożliwia powstanie na jego bazie białka. Te ich publikacje spotkały się z milczeniem. Uważano, że mikroRNA jest specyficzne dla *Caenorhabditis elegans*. Wszystko zmieniło się w 2000 r. Wtedy to zespół **Gary’ego Ruvkuna** opublikował pracę o innym genie: *let-7*. On też kodował mikroRNA. Natomiast był obecny u wielu zwierząt. Nie dało się go zlekceważyć. Zaraz potem odkryto setki cząsteczek mikroRNA, w skrócie miRNA. Oszacowano, że wpływają one na ponad połowę ludzkich genów. Te odkrycia otworzyły drzwi do nowej gałęzi medycyny.

Prof. **Krzysztof Selmaj** z Collegium Medicum Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie i prywatnego Centrum Neurologii w Łodzi, wspólnie z prof. **Marcinem Mycko** i dr. **Igorem Selmajem**, odkrył, że niektóre cząsteczki miRNA mogą stanowić jednoznaczną diagnozę stwardnienia rozsianego. Nie opracował jednak testu. Miał za mało danych.

Kiedy przygotowywałem artykuł o Nagrodzie Nobla z 2024 r. przybliżyłem też badania prof. **Wojciecha Fendlera** z Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. On wykorzystał mikroRNA do odkrycia nowych metod diagnozy raka jajnika i określenia stopnia uszkodzenia szpiku kostnego w chorobie popromiennej. A prof. Krzysztof Selmaj wcześniej pracował na Uniwersytecie Medycznym w Łodzi. Kiedy autoryzowałem swój tekst bardzo się zainteresował badaniami prof. Wojciecha Fendlera. Okazało się, że go nie znał. A w poprzedniej swojej uczelni prof. Selmaj zostawił aparaty do analizy mikroRNA. Liczę na to, że się skontaktuje z prof. Wojciechem Fendlerem i podejmie współpracę, a ta przyniesie efekty.

Oby dzięki temu pojawiła się jednoznaczna diagnoza stwardnienia rozsianego.



Dodatek dopełniający do renty socjalnej rusza od maja 2025 r.

Autorka: Marta Szantroch, PTSR

W tym miesiącu Zakład Ubezpieczeń Społecznych będzie wypłacać dodatkowe wsparcie dla osób, które mają przyznane prawo do renty socjalnej i są całkowicie niezdolne do pracy oraz do samodzielnej egzystencji.

Osoba, która jest niezdolna do pracy całkowicie to taka, która w wyniku utraty sprawności organizmu, utraciła możliwość wykonywania jakiegokolwiek pracy, a przekwalifikowanie się nie zmieni tej sytuacji. Niezdolność do pracy orzeka się na okres nie dłuższy niż 5 lat.

Niezdolność do samodzielnej egzystencji

to z kolei naruszenie sprawności organizmu w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych.

Dodatek będzie wypłacany razem z rentą socjalną, a co ważne, wiele osób, które z niego skorzysta nie będzie musiało zawracać sobie głowy papierologią - ZUS będzie bowiem przyznawał dodatek automatycznie osobom, które na dzień 1 stycznia 2025 r. spełniały oba warunki - miały przyznaną rentę socjalną i otrzymały orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji.

Wniosek powinny natomiast złożyć osoby, które na dzień 1 stycznia 2025 r. mają przyznane prawo do renty socjalnej i są całkowicie

niezdolne do pracy, ale nie mają orzeczenia o niezdolności do samodzielnej egzystencji. Taki wniosek jest do pobrania ze strony internetowej ubezpieczyciela albo z placówek ZUS, a złożyć go można na kilka sposobów: osobiście lub przez pełnomocnika w dowolnej jednostce organizacyjnej ZUS, za pośrednictwem poczty lub polskiego urzędu konsularnego, przez PUE/e-ZUS.

Od kiedy wypłaty i za jaki okres?

Jeśli osoba nie musiała składać dodatkowego wniosku, bo spełniała oba wcześniej wymienione warunki, to otrzyma wyrównanie od 1 stycznia 2025 r.

Jeśli orzeczenie o niezdolności do samodzielnej egzystencji zostało przyznane po 1 stycznia 2025 r., ZUS wypłaci dodatek od miesiąca, w którym dana osoba spełniła warunki jego otrzymania, najwcześniej od miesiąca złożenia wniosku.

Ile?

Za styczeń i luty 2025 r. – 2520,00 zł, od 1 marca – 2610,72 zł i będzie waloryzowany co roku, natomiast ZUS będzie od niego odliczać składkę na ubezpieczenie zdrowotne oraz na podatek dochodowy.

PSYCHOLOŻKA

DIETETYCZKA

PRAWNIK

FIZJOTERAPEUTKA

PRACOWNIK SOCJALNY

NEUROLOG

PIEŁĘGNIARKA SM

UROFIZJOTERAPEUTKA

razem łatwiej.

INFOLINIA SM I SPECJALISTYCZNA OGÓLNOPOLSKA
PORADNIA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

Skorzystaj z **bezpłatnych konsultacji** specjalistów oraz dowiedz się więcej o stwardnieniu rozsianym w ramach projektu *razem łatwiej.*

Dla kogo?

Dla Ciebie - osoby z SM!

Napisz www.ptsr.org.pl

Zadzwoń (22) 127 48 50



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt "Razem łatwiej - Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym" współfinansowany jest ze środków PFRON.

Projekty PFRON są szansą dla PTSR

Z Marią Kulentą, przewodniczącą Oddziału w Sieradzu, a jednocześnie liderem dużych projektów na temat współpracy oddziałów rozmawia Tomasz Połec



Ponieważ od pewnego czasu coraz więcej pytań w sprawie realizowanych projektów przez oddziały PTSR trafia do biura Rady Głównej naszego stowarzyszenia, doszedłem do wniosku, że najwyższa pora, aby na niektóre z nich odpowiedzieć. Wątpliwości są różne, ponieważ oddziały na swój sposób realizują projekty, stąd też ich członkowie często pytają, dlaczego w różnych oddziałach bywają inne zasady. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że oddziały, które realizują duże projekty mają w tym względzie całkowitą autonomię i nie konsultują tych działań z Radą Główną. To liderzy projektów samodzielnie niejako ustalają zasady, na których dokooptowują inne oddziały, a czasem tylko ich członków.

Materia ta jest dość skomplikowana, poprosiłem zatem o opinię Marię Kulentą, pełnomocnika ds. projektowych w PTSR Oddział w Sieradzu, a jednocześnie lidera dużych projektów, realizowanych z PFRON-em.

Mario, od wielu lat realizujesz projekty, których założeniem jest wspieranie osób niepełnosprawnych, głównie ze stwardnieniem rozsianym. W ramach tych działań beneficjenci otrzymują różne formy wsparcia. Dzięki tym środkom możesz integrować osoby z SM, zapraszać na warsztaty tematyczne. Powiedz dlaczego jest tak ważne, aby te środki zdobywać i wspierać swoich podopiecznych.

Rzeczywiście od lat zajmuję się zdobywaniem środków, nie tylko z PFRON, ale też z innych źródeł, choćby od samorządów. Ale skupmy się na PFRON. Odkąd pojawiły się takie możliwości starałam się pisać wnioski, które na początku z gorszym lub lepszym skutkiem były realizowane. Natomiast w ostatnich latach mamy możliwość realizowania projektów ponadregionalnych, a nawet ogólnopolskich (zależy to od liczby województw, dla których będzie realizowane wsparcie,) a więc możemy pomagać także osobom z innych województw i innych oddziałów PTSR. Te projekty to ogromna pomoc dla naszych beneficjentów, ponieważ dzięki temu otrzymują wsparcie, jakie-

go gdzie indziej by nie dostali. Mamy możliwość prowadzenia treningu aktywności społecznej, treningu psychologicznego, logopedycznego oraz asystencji w warunkach domowych, organizowanie warsztatów tematycznych - spotkania wyjazdowe grupowe. Dzięki tym wsparciom staramy się zapobiegać wykluczeniu naszych podopiecznych, którzy często bez tego tkwili by zamknięci w czterech ścianach swych mieszkań czy domów. A tak mają kontakt z innymi, zwiedzają ciekawe miejsca, na warsztatach otrzymują szansę na zdobycie nowych umiejętności. To niezwykle ważne dla tych osób.

Obecnie projekty, które realizujesz są naprawdę duże. W grę wchodzi miliony złotych, a współpracą obejmujesz kilka oddziałów i to w różnych rejonach Polski...

Tak, współpracuję obecnie z oddziałami w Gnieźnie, Krakowie, Lublinie, a Sieradz jest Liderem. Jest z tym trochę pracy, a nawet dużo, ale też satysfakcja jest ogromna. Mam świadomość, że moje działania to realna pomoc dla wielu osób. Staram się utrzymywać stały kontakt z oddziałami, a przede wszystkim z koordynatorami naszych projektów. Należy pamiętać, że realizacja takiego przedsięwzięcia to ogrom dokumentów, faktur, które trzeba bardzo skrupulatnie opisać i przygotować dla PFRON-u oraz ewidencja wsparcia w systemie iPfron+. Wymagamy od naszych partnerów bieżącej sprawozdawczości dla Lidera i ścisłej współpracy. Na bieżąco rozwiązujemy powstałe problemy z Oddziałem łódzkim PFRON, z którym jest bardzo dobra współpraca. Nie ma możliwości nie rozliczenia otrzymanego dofinansowania, dlatego praca Koordynatora Centralnego Lidera jest bardzo ważna i odpowiedzialna. Mimo wszystko chcemy pomagać beneficjentom a szczególnie Oddziałom. Obecnie pracujemy nad uruchomieniem i przyjęciem do współpracy Oddział w Olsztynie.

A więc Twoja rola to koordynacja wszystkich elementów projektu. Ale wspomnieć też trzeba, że realizowane przez Ciebie projekty to także wsparcie dla oddziałów. To szczególnie ważne, ponieważ doskonale wiemy, że wiele z nich nie radzi sobie z codziennym działaniem, choćby prowadzeniem biura. Brakuje funduszy na podstawowe materiały...

Dokładnie tak. Gdy byłam przewodniczącą Komisji Rewizyjnej Rady Głównej docierały do mnie sygnały, że niektóre oddziały nie mają środków na funkcjonowanie swoich biur. Same nie pisały projektów, a współpraca z lokalnymi samorządami czy przedsiębiorcami nie układała się dobrze. Czasem bywa tak, że samorzady same cierpią niedostatek, nie mają więc możliwości, aby wesprzeć organizacje pozarządowe. Gdy zatem zaczęłam pisać już te duże projekty, pomyślałam sobie, dlaczego nie wesprzeć partnerów w ich zmaganiach z trudnościami. Zgodnie z wytycznymi PFRON planowane są w projekcie koszty merytoryczne i koszty pośrednie, wyliczane ryczałtem. Środki z kosztów ryczałtowych służą do utrzymania biura, zatrudnienia pracowników. Środki te pozwalają funkcjonować biuram Oddziałów. Z tych pieniędzy mogą sobie kupić wszelkie materiały do biura, laptopy, drukarki czy choćby papier. Są to na tyle duże środki, że niektóre oddziały zatrudniają też pracowników, którzy niejako prowadzą biuro. To bardzo ważne, ponieważ dzięki temu każdy członek oddziału może zawsze przyjść do biura i poprosić o pomoc lub przekazać informację o swoich potrzebach.

Z tego co słyszę nie wszystkie oddziały tak robią. Czasami członkowie oddziałów partnerskich są włączani do projektu, ale sam oddział nic z tego nie ma...

Też docierają do mnie sygnały, że Oddziały wykorzystują beneficjentów z innych Oddziałów, a nie biorą Oddziału jako partnera. W ten sposób uzyskują województwa, które są wymagane do projektu. Nie rozumiem tego, gdyż wszystkim nam powinno zależeć na tym, aby jak najwięcej oddziałów prężnie działało i wspierało chorych. Przecież po to powstał PTSR, aby ludzie zmagający się z tą chorobą mogli mieć jak największe wsparcie. Ja zawsze tak podchodziłam do swej roli w oddziale czy w Komisji Rewizyjnej RG. Na początku nasza organizacja była miejscem, w którym mogliśmy się spotkać, wypić kawę, porozmawiać o swoich problemach, wymienić się swoją wiedzą o dobrych lekarzach etc. Dziś wygląda to inaczej, są naprawdę duże możliwości wspierania rozwoju innych, tylko potrzeba trochę dobrej woli.

Na koniec chciałbym zapytać o sprawę, w której też sporo osób kontaktowało się z nami. Czy udział naszych członków w tych projektach jest płatny? Czy muszą ponosić jakieś koszty, jakieś darowizny związane z realizacją projektów?

Absolutnie nie! Uczestnictwo w naszych projektach jest całkowicie bezpłatne. Po to są środki z PFRON, aby beneficjenci nie ponosili żadnych kosztów. Nadmieniam, że uzyskanie nieplanowanych przychodów w trakcie realizacji projektu np.: wpłaty beneficjentów, zmniejszy dofinansowanie. Ja rozumiem, że czasem może zabraknąć środków na przykład na wkład własny do projektu, ale zapewniam, że można wszystko tak zorganizować, że beneficjenci nie będą ponosić żadnych ciężarów związanych z projektem. Zresztą uważam, że po to robi się takie projekty, aby ludziom pomóc, a nie wymagać ponoszenia ciężarów. Jeśli ktoś bierze się do takiej działalności powinien tak wszystko przemyśleć i przygotować, aby zapewnić swoim podopiecznym wszystkie korzyści, jakie dają te projekty. Nadmieniam, że nasz Oddział organizuje zbiórki publiczne w supermarketach z udziałem uczniów szkół podstawowych, a środki te wykorzystujemy na wkład własny do projektów. Ponadto mając środki z projektu wykorzystujemy je na utrzymanie biura a nie wydajemy zgromadzonych innych środków np.: uzyskanych dochodów z 1,5% na cele statutowe. Pozdrawiam serdecznie Oddziały i proszę o przemyślenie powyższych spraw. Proszę dążyć do rozwoju swoich Oddziałów z korzyścią dla ich członków, ale też pamiętać o innych.

Dziękuję za rozmowę.

Razem dla większego dobra

– sieradzka społeczność nie zawodzi!

Autorka: Monika Sitarek, Oddział PTSR w Sieradzu

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu co roku organizuje zbiórki Publiczne, które odbywają się w sieradzkich marketach: Polo Market oraz sklep Sedal. Młodzież z okolicznych szkół – Szkoły Podstawowej nr 10 im. Bolesława Zwolińskiego, a także Powiatowego Zespół Szkół nr 1, Szkoły Podstawowej nr 6 im. Janiny Majkowskiej oraz Szkoły Podstawowej Integracyjnej nr 8 w Sieradzu zaangażowała się w tegoroczną zbiórkę, zachęcając klientów sklepów do wsparcia potrzebujących. Akcja spotkała się z dużym zainteresowaniem i hojnością mieszkańców, co ogromnie cieszy!



Wolontariusze - pod opieką szkolnych opiekunów oraz naszych niezastąpionych koordynatorów - będącymi zarazem naszymi członkami - wyposażeni w oznakowane puszkę oraz identyfikatory, z uśmiechem i zaangażowaniem prowadzili zbiórkę w strategicznych punktach marketów. Ich zadaniem było nie tylko zbieranie środków, ale również informowanie społeczeństwa o problemach, z jakimi borykają się osoby chore na stwardnienie rozsiane. Wielu darczyńców chętnie dopytywało o szczegóły działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz możliwości dalszego wsparcia.

Zbiórka przyniosła znakomite efekty - łącznie udało się zgromadzić sumę, która zostanie przekazana na wsparcie osób ze stwardnieniem rozsianym, a także będzie stanowić wkład własny do projektów prowadzonych przez Oddział PTSR w Sieradzu. Sukces tej inicjatywy to zasługa zarówno młodych wolontariuszy, jak i mieszkańców, którzy okazali ogromne serce. To dowód na to, że razem możemy więcej, a każda, nawet najmniejsza pomoc, ma ogromne znaczenie. Zbiórka udowodniła, że w naszej lokalnej społeczności wciąż żywa jest empatia i chęć niesienia pomocy. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego serdecznie dziękuje wszystkim darczyńcom oraz młodzieży, która poświęciła swój czas i zaangażowała się w akcję. Mamy nadzieję, że w przyszłości podobne działania będą cieszyć się równie dużym zainteresowaniem, bowiem Oddział w Sieradzu planuje organizację kolejnych i zachęca do dalszego wspierania – każda osoba, która jest zainteresowana pomocą może skontaktować się z Oddziałem i dołączyć do działań na rzecz chorych.



**PTSR Oddział w Sieradzu,
ul. Jana Pawła II 41A, 98-200
Sieradz. Tel. +48 784 642 182**

W PTSR nikomu nie odmawiamy pomocy

Przybliżamy cele i sposób działania Infolinii SM oraz Specjalistycznej poradni PTSR.

Ogólnopolska i ogólnodostępna bezpłatna Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób chorych na stwardnienie rozsiane to sztandarowe projekty PTSR, które realizujemy już od kilkunastu lat. Chcemy, by osoby chore na SM z całej Polski mogły szybko uzyskać informacje na temat leczenia, rehabilitacji czy radzenia sobie z SM tak w ogóle, a także by miały łatwiejszy dostęp do specjalistów opieki zdrowotnej.

Na Infolinii pracują przede psycholożki, które też cały czas doszkalają się z tematów związanych ze stwardnieniem rozsianym i są na bieżąco z tym, co ważne dla osób z SM, np. włączeniami do programów lekowych, badaniami klinicznymi, objawami niepożądanymi przyjmowania niektórych leków. To właśnie (ale nie tylko!) z tymi pytaniami dzwonią do nas chorzy z całej Polski, chcąc wiedzieć, gdzie się leczyć, jak szybko otrzymać terapię, czy ich objawy są typowe, czy może świadczyć o rzucie, co powinni zrobić i gdzie poszukiwać pomocy. Na Infolinii SM bywają rozmowy długie i poważne, kiedy okazuje się, że osoba dzwoniąca potrzebuje bardziej kompleksowego wsparcia i pomocy.

Nasza Infolinia SM (22) 127 48 50 działa codziennie, od poniedziałku do piątku w godzinach 8:00-16:00, ale dla poszukujących wsparcia dostępny jest też adres e-mailowy cism@ptsr.org.pl, czy choćby komunikator przez nasze konto na Facebooku.

Wsparcie Infolinii jest całkowicie bezpłatne, tj. obowiązuje tylko opłata za połączenie w takiej wysokości, w jakiej ustanowił ją operator sieci komórkowej czy stacjonarnej. **Jako PTSR nie naliczamy żadnych dodatkowych kosztów.** Jeżeli osoba chętna na kontakt nie może pozwolić sobie na zadzwonienie, to również nie jest pozostawiona samej sobie – wystarczy zawiadomić naszego Informatora i to my oddzwonimy.

Poza Infolinią w PTSR dostępna jest też Specjalistyczna poradnia SM. Ponieważ wciąż w naszym kraju ciężko z dostępem do specjalisty, długo czeka się na wizytę m.in. do lekarza, rehabilitanta, dietetyka, psychologa, a prywatne wizyty są dla wielu osób zbyt drogie, to w PTSR w ramach Poradni udzielane są bezpłatne konsultacje specjalistyczne bez długiego terminu oczekiwania. To duże ułatwienie! Chorzy mogą skonsultować swoje wyniki, szybko zweryfikować informacje pozyskane z innych źródeł, czy poprosić o radę.

Dostęp do Poradni można uzyskać poprzez zróżnicowane kanały: telefonicznie, poprzez komunikatory takie jak Messenger, skype czy ZOOM oraz mailowo. Konsultacje telefoniczne są najbardziej preferowane, choć oczywiście istnieje możliwość konsultacji bezpośrednio, twarzą w twarz w biurze PTSR w Warszawie.

Dodatkowym atutem w działaniu naszej Poradni jest to, że możliwe jest umówienie konsultacji z niektórymi specjalistami w godzinach popołudniowych czy w weekendy, zwykle w soboty, co stanowi znaczne ułatwienie dla osób aktywnych zawodowo i zajętych.

Obecnie konsultacji i porad udzielają: neurolog, fizjoterapeutka, dietetyczka, prawnik, pracownik socjalny, pielęgniarka SM-owa, dwóch psychologów oraz urofizjoterapeutka.

To dobry zespół, a pracujący z nami specjaliści to w większości osoby, które znają się na stwardnieniu rozsianym i pracują z nami od lat i mają dużą wiedzę o stwardnieniu rozsianym).

Umówić się ze specjalistą można na dwa sposoby: **wypełniając stosowny formularz na naszej stronie www.ptsr.org.pl** (zakładka Jak pomagamy/Specjalistyczna poradnia) lub **zadzwonić pod numer naszej Infolinii SM** w celu umówienia się przez telefon na konkretną godzinę i dzień **(22) 127 48 50**.

Więcej na www.ptsr.org.pl

Infolinia SM i Specjalistyczna ogólnopolska poradnia są współfinansowane przez:



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Podziękowania z głębi serca

- Gala „SyMfonia serc”

W tym roku, przy okazji Światowego Dnia SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego kolejny raz w uroczysty sposób wyróżniło osoby publiczne i prywatne, instytucje i firmy, które bezinteresownie pomagają osobom ze stwardnieniem rozsianym, szerzą wiedzę na temat choroby i wspierają działania organizacji.

Tradycja ta ma już 17 lat. W 2008 r., PTSR po raz pierwszy przyznało Odznaczenie „Ambasador SM” osobom i instytucjom podnoszącym świadomość społeczną i upowszechniające wiedzę na temat SM. W kolejnym roku ustanowiono kolejne wyróżnienie - Podziękowania „Serca serc”, którym honorowano osoby fizyczne i instytucje istotnie przyczyniające się do realizacji kampanii edukacyjnej „SyMfonii serc”, a także wspierające działania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Z kolei, aby podziękować bliskim osób z SM, będących ich bezpośrednimi i często - długoletnimi opiekunami - w 2018 roku rozpoczęto przyznawanie Tytułu „Człowiek Wielkiego Serca”.

Wręczając powyższe wyróżnienia organizacja chce dać wyraz temu, jak bardzo docenia wszystkich tych, którzy bezinteresownie, z wielkim sercem poprawiają jakość życia osób ze stwardnieniem rozsianym, a także podkreślić, że ich postępowanie jest przykładem godnym naśladowania.

Jesteśmy niezmiernie uradowani, że przez kilkanaście lat wokół chorych i Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego zbudowała się silna społeczność kilkuset osób, którym leży na sercu dobro innych! A krąg ten wciąż się powiększa - w tym roku, w trakcie uroczystej Gali „SyMfonia serc” mającej miejsce 10 maja w Hotelu Polonia Palace w Warszawie wręczono 9 Odznaczeń „Ambasador SM”, 10 Podziękowań „Serca serc”, a także przyznano Tytuł „Człowiek Wielkiego Serca”. Poniżej nazwiska osób wyróżnionych.

Ponadto, aby uhonorować wieloletnią działaczkę naszej organizacji - **Helenę Kładko**, była Wiceprzewodniczącą Rady Głównej PTSR, założycielką Oddziału PTSR w Radomiu i członkinię tamtejszej Rady, w trakcie Gali wręczono jej tytuł „Zasłużonego dla PTSR”.



Człowiek Wielkiego Serca

Sebastian Pietrzak – wspiera swoją żonę chorą na SM, a także Oddział PTSR Ziemi Cieszyńskiej.

Ambasador SM

1. PROF. DR HAB. N. MED. MONIKA ADAMCZYK – SOWA – neurolog, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii w Zabrzu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach. Pani Prof. aktywnie włącza się w działania na rzecz osób z SM, m.in. w prace nad programem lekowym.
2. BEATA DEMIANIUK – naczelnik Wydziału Kultury, Sportu i Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi, która aktywnie wspiera osoby z SM i z niepełnosprawnościami w Białej Podlaskiej.
3. CEZARY DOBROWOLSKI – Wiceprzewodniczący Sejmiku Śląskiego Osób z Niepełnosprawnością, który wspiera osoby z SM i z niepełnosprawnościami – zarówno artystycznie jak i swoją wiedzą.
4. PROF. DR HAB. N. MED. KATARZYNA KOTULSKA – JÓŹWIAK – neurolog, kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, członkini Doradczej Komisji Medycznej, aktywnie działająca na rzecz młodszych pacjentów z SM.
5. PROF. DR HAB. N. MED. ALINA KUŁAKOWSKA – neurolog, Prezes PTN, na co dzień pracująca w Klinice Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, zaangażowana w pomoc osobom z SM, m.in. w prace nad programem lekowym.
6. JAN ŁOSAKIEWICZ – choreograf, instruktor tańca, dyrektor artystyczny „Teatru Tańca – Warszawianka”, jeden z pomysłodawców i realizatorów koncertu „Podaj Serce”.
7. PAWEŁ NAPOLSKI – Wiceprzewodniczący Rady Miasta Grudziądza, który wspiera swoją wiedzą i doświadczeniem, a także szerzy świadomość o SM.
8. ANNA NEMŚ – Prezydent Miasta Zawiercia, aktywnie wspierające osoby z SM i z niepełnosprawnościami oraz organizacje pozarządowe.





9. ANNA TRENER – WIERCIAK – lekkoatletka, Medalistka Igrzysk Paralitypijskich, Mistrzostw Świata i Europejskich, która dzieli się swoimi doświadczeniami i podnosi świadomość o SM.

Serca serc

1. ANDRZEJ CHOJNACKI – od ponad 30 lat towarzyszy żonie w codziennym pokonywaniu trudności związanych z chorobą, a także wspiera Oddział PTSR w Łodzi.
2. MAŁGORZATA CZAJKA – Jest zaangażowana w działania społeczne, z kilkunastoma fundacjami współpracowała kilkakrotnie organizując kiermasze charytatywne, m.in. z Warszawskim Oddziałem PTSR.
3. ANNA GRUDZIEN – psycholożka, wspiera Oddział PTSR w Koninie i osoby z SM prowadząc pomoc psychologiczną.
4. EDWARD JANUSZEK - Prezes Koła łowieckiego „Cietrzew” w Sławkowie. Od lat zaangażowany w pomoc osobom z SM i z niepełnosprawnościami z Oddziału PTSR w Sławkowie.
5. JANUSZ JAKUBOWSKI – Przedsiębiorca, od lat zaangażowany w działalność społeczną. Wspiera Oddział PTSR w Koninie.
6. Mariusz Lesiuk i Marzena Lesiuk, firma ELMAR LESIUK S.J.- przedsiębiorcy, którzy aktywnie wspierają Oddział Nabożański PTSR.
7. KRYSTYNA PISAREK – wrażliwa i ciepła osoba, która angażuje się w działania Oddziału PTSR w Cieszyńcu.
8. MARCELINA SKRZYPEK-CZERKO – Specjalistka w dziedzinie pielęgniarstwa neurologicznego, była Przewodnicząca PTNP. Wspiera osoby z SM, a także PTSR w jego działaniach edukacyjnych.
9. JOANNA TOKARSKA – fizjoterapeutka, twórczyni projektu „Fizjopozytywni”, wspiera merytorycznie osoby z SM, a także PTSR w jego działaniach edukacyjnych, edukuje o chorobie.
10. IWONA WIKLIK – kieruje Referatem Centrum Organizacji Pozarządowych Urzędu Miejskiego w Zawierciu i wspiera tamtejszy Oddział.

Pochwała czytania

Autor: Anna Drajewicz

„Wykorzystaj czas na doskonalenie się poprzez czytanie dzieł innych ludzi, aby osiągnąć to, na co oni ciężko pracowali” te słowa Sokratesa są w punkt moich przemyśleń na temat celowości czytania i wartości książek.

Książka to nie tylko zbiór słów, ale podróż w głąb siebie; zmusza nas do zatrzymania się i zadawania – często niewygodnych pytań. W ciszy znajdujemy odpowiedzi; nasuwają się refleksje, które – być może – nigdy by się nie pojawiły. Gdy czytasz dobrą książkę, świat wokół przestaje istnieć; uruchamia się wyobraźnia

W moje ręce wpadły ostatnio dwie bardzo ciekawe i inspirujące pozycje; jakże różnorodne. Pierwsza z nich, napisana przez Małgorzatę Ohme to „Przebudzone czyli droga do świadomego życia”. Autorka, wychowana na książce Anthonego de Mello – hinduskiego jezuitę, psychoterapeuty i mistyka, nazywanego przez przyjaciół „mistrzem modlitwy”, - tłumaczy przebudzenie jako drogę do oświeconego umysłu czyli umysłu, który wie, jak dobrze i świadomie żyć. Wie, co w życiu jest ważne; ma hierarchię wartości właściwie poukładaną.

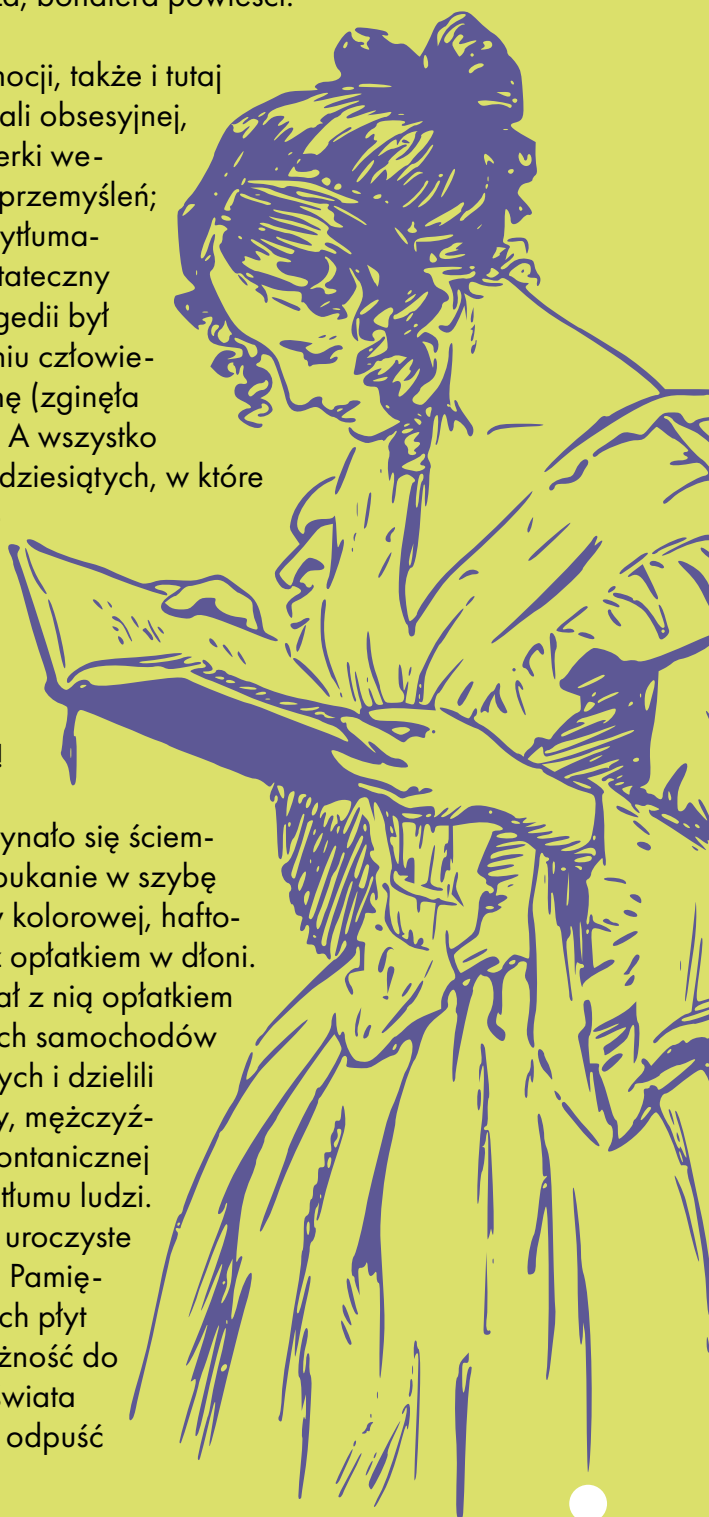
Przebudzenie to droga duchowa; podążając nią poznajemy coraz więcej tajemnic i aspektów życia, czyścimy ego z tak zwanych iluzji na jego temat. Upraszcza codziennosc i dążymy do „oświecenia” czyli zrozumienia, po co żyjemy. Małgosia Ohme, znana psycholożka, pracując z kobietami – między innymi prowadząc Kafkę 15, do oglądania której bardzo was zachęcam – zauważyła, że w ciągu ostatnich 5 lat panie wykonały ogromną pracę nad i z sobą. Zaczęły się intensywnie rozwijać. Pojęły, że świadome życie to życie ze świadomością, że życie jest jakie jest.

Zrozumienie tego i zaakceptowanie, że jest w nim i cierpienie i radość; dzień i noc, euforia i smutek. Że jest pasmem cierpień, których końcem jest śmierć. Przecież tak naprawdę życie samo w sobie jest tragiczne; mamy pewną liczbę lat do przeżycia, po drodze zmierzamy się ze stratami; żegnamy najbliższych (dziadkowie, rodzice nierzadko dzieci), chorujemy, starzejemy się i umieramy. Samo życie jest więc trudne i to się nie zmieni. To, co możemy zmienić, to sposób myślenia i nastawienia do rzeczywistości. Uświadommy sobie, że żyjemy tu i teraz. To, czego jesteśmy pewni, to teraźniejszość. Jeżeli nie nadamy szerszego sensu naszemu życiu, nie zastanowimy się, po co tu jesteśmy, czego częścią jesteśmy, co będzie dalej - to „przecieknie” nam bezpowrotnie.

Przecież przynależymy do różnych grup, jesteśmy częścią wszechświata, rodu, rodziny. Oczywiście, musimy zaspokoić potrzeby fizyczne, ale coraz częściej mówi się, że dobrostan człowieka to dobrostan nie tylko fizyczny, ale i społeczny, zawodowy, psychiczny, finansowy ale też – a może przede wszystkim, duchowy. Czyli jak nadajemy sens naszemu życiu, jakimi wartościami się kierujemy. Warto uczestniczyć w warsztatach, słuchać ludzi, czytać inspirujące książki; być nieustannie w drodze rozwoju.

Druga pozycja jest autorstwa mojego ulubionego pisarza, Janusza Wiśniewskiego. Z okazji Świątecznych Targów Książki spotkałam się z nim na wieczorze autorskim, gdzie opowiadał jak doszło do napisania kolejnego bestsellera „I odpuść nam nasze”. Otóż wydawnictwo Sekielskiego zwróciło się do niego z prośbą, aby opisał kulisy głośnego morderstwa lat 90-tych – zabójstwa znanego piosenkarza i perkusisty, Andrzeja Zauchy. Zginął on z rąk zazdrosnego męża, bohatera powieści.

Wiśniewski, mistrz „tłumaczenia” trudnych i głębokich emocji, także i tutaj w perfekcyjny i plastyczny sposób opisał je. Narastanie fali obsesyjnej, niemalże niepojętej „zdrowym” umysłem, zazdrości, rozterki wewnętrzne, wreszcie planowanie zemsty. Zachęca nas do przemyśleń; dlaczego człowiek, z gruntu dobry, trawiony chorobą, niewytłumaczalną dla wielu namiętnością zdecydował się na taki ostateczny krok. Paradoksem, pogłębiającym dodatkowo ogrom tragedii był fakt, że przerywając życie winnego (?) - w jego mniemaniu człowieka, - jednocześnie pozbawił życia własną, ukochaną żonę (zginęła trafiona kulą, rykoszetem odbijającej się od krawężnika). A wszystko opowiedziane na kanwie lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych, w które zręcznie wplótł elementy z więziennego życia, poznane-go podczas wielokrotnych odwiedzin skazanego. Tak powstał portret wielowymiarowy i niejednoznaczny. Przy okazji pokazał też złożoność Polaków, wplatając o nas ciekawe spostrzeżenia, jak choćby - ... „Nie dotarł na tę Wigilię. Kolejka aut do granicy w Świecku była tak długa, że czekał w niej ponad dwadzieścia trzy godziny! Podczas tego czekania na autostradzie przed Świeckiem wydarzyło się coś, czego nigdy nie zapomni. Kiedy zaczynało się ściemniać i pojawiły się pierwsze gwiazdy na niebie, usłyszał pukanie w szybę samochodu. Starsza, pomarszczona na twarzy kobieta w kolorowej, haftowanej chuście na głowie wsunęła do wnętrza auta rękę z opłatkiem w dłoni. Zaskoczony, natychmiast wysiadł z samochodu, przetłumał z nią opłatkiem i wymienił życzenia. Nagle, jak na komendę, ze wszystkich samochodów i za nim, i przed nim wysiadali ludzie, podchodzili do innych i dzielili się opłatkiem, obejmowali się, niektórzy całowali. Kobiety, mężczyźni, dzieci. Starzy i młodzi. Razem w jakiejś niezwyklej, spontanicznej wspólnotcie. Cała autostrada w kilka minut zarojła się od tłumu ludzi. Przejmujące, niezapomniane zdarzenie. Pamięta, że czuł uroczyste uniesienie, wzruszenie i niezwykłą jedność ze wszystkimi. Pamięta też, że w tej krótkiej chwili na autostradzie z betonowych płyt poczuł bardzo mocno i bardzo wyraźnie swoją przynależność do nich wszystkich. Do Polaków. Do całego tego polskiego świata pełnego paradoksów”. - Jakich? Sięgnij koniecznie po „I odpuść nam nasze...”.



Ciąg dalszy biegu z przeszkodami po rentę

Autor: Wojciech Mikołuszko – dziennikarz medyczny, pisarz

W poprzednim numerze „SM Express” opisałem część pierwszą moich przygód na drodze do uzyskania renty. Teraz nadszedł czas na część drugą. Nie, jeszcze jej nie mam. Jak już ją otrzymam, napiszę część trzecią. Proszę za mnie trzymać kciuki!

Kopie mojej dokumentacji medycznej zostały mi wysłane pocztą. Oczywiście w odpowiedzi otrzymałem list polecony, a w skrzynce pocztowej leżało awizo. Moja żona wybrała się więc na Poczta Polską. Niestety, za późno. List wrócił do nadawcy. Nie przeczytałem więc, co w nim było napisane. Znalazłem jakiś numer telefonu do Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Warszawie. Nikt nie odebrał. I to pomimo tego, że dzwoniłem parę razy. W dokumentach znalazłem inny numer telefonu. Tym razem ktoś od razu odebrał. I poinformował mnie, że kopia dokumentacji medycznej, owszem, dotarła. Ale nie jest poświadczona za zgodność z oryginałem. A to jest niezbędne. Może to zrobić urzędnik lub urzędniczka, ale musi zobaczyć oryginalne dokumenty. W tym celu mam się udać do Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności i je pokazać. Pojechałem tam wraz z żoną Bołtem. Przywiozłem ze sobą oryginały dokumentacji medycznej. Tym razem, o dziwo, kolejki były krótkie. Nie czekałem długo aż znalazłem się przed urzędniczką. Ta najpierw powiedziała, że nie ma kopii mojej dokumentacji medycznej, a potem przeprosiła, przyniosła je i poświadczyła ich zgodność z oryginałem. Ale powiedziała, że muszę mieć też oświadczenie od lekarza pierwszego kontaktu o tym, że stwardnienie rozsiane postępuje. Kiedy to usłyszałem, zagotowałem się. Zrobiłem karczemną awanturę urzędniczce, mimo że to nie ona ustala prawa. Powiedziałem między innymi „Wystarczy mnie zobaczyć, nie trzeba żadnych dokumentów”.

Ona mnie uspokajała. Po powrocie, zrezygnowany, zadzwoniłem do mojej przychodni zdrowia. Umówiłem się na wizytę do lekarza pierwszego kontaktu. Zapiisałem to w telefonie komórkowym, bo z racji na zaawansowane stwardnienie rozsiane często zapominam o sytuacjach, które się rzadko zdarzają. W przeddzień umówionej wizyty zostawiłem na stacji benzynowej (samochodem kierowała moja żona) chodzik, którego używam na wyjazdach. Na wizytę do lekarza pierwszego kontaktu musiałem więc pojechać z kulami. Bardzo się zmęczyłem. Lekarz wydał mi i podpisał oświadczenie. Po powrocie wziętem je i włożyłem do koperty, na której napisałem odbiorcę oraz nadawcę. Całość przekazałem mojej żonie, która często pracuje niedaleko Poczty Polskiej. Ona na moją prośbę to wysłała. 29 kwietnia, nauczony wcześniejszym doświadczeniem, zadzwoniłem od razu pod ten drugi numer do Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Dowiedziałem się, że oświadczenie lekarza pierwszego kontaktu dotarło. I że mają trzy miesiące na umówienie mnie z komisją lekarską. Oczywiście wyślą zawiadomienie o dacie listem poleconym. A ja otrzymam awizo. Ta komisja lekarska powinna porozmawiać ze mną. Albo muszę pojechać na spotkanie z nią albo po obejrzeniu dokumentacji medycznej wystarczy im telefon do mnie. Wolę to drugie.

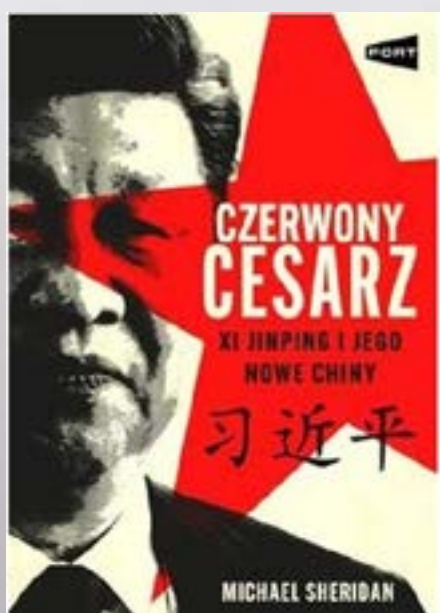
Oby się udało!





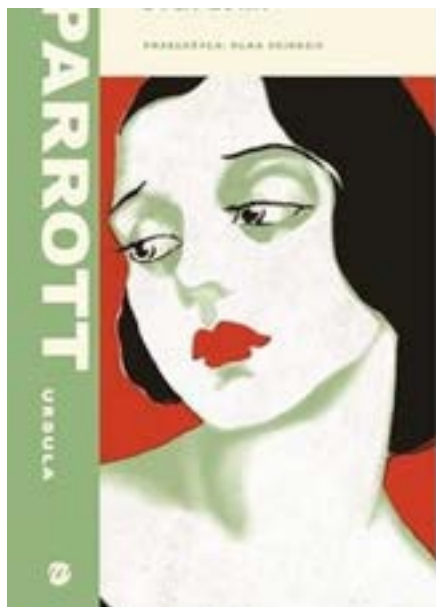
mól książkowy.

Autor: Paweł Gaska



Tytuł: Czerwony cesarz. Xi Jinping i jego nowe Chiny
Autor: Michael Sheridan
Wydawnictwo: Port

Xi Jinping - sekretarz generalny Komunistycznej Partii Chin. Twórca drugiej gospodarki świata. Dyktator. Kim tak naprawdę jest? Na to pytanie stara się odpowiedzieć Michael Sheridan, wieloletni korespondent zachodnich mediów z Chin i Hongkongu. Autor pokazuje przywódcę Chin na tle zmieniającego się przez lata kraju, w którym dorastał Jinping. Wszystko zaczyna się w latach pięćdziesiątych, to wtedy urodził się Xi – a Chiny wybierają komunizm. Widzimy historię kraju przez krwawy reżim Mao Zedonga, politykę Wielkiego Skoku, aż do jednej z największych i najsprawniejszych współczesnych gospodarek. Szczegółowy opis kariery Xi Jinpinga na szczyt władzy posłużył Sheridanowi do pokazania czym są współczesne Chiny i dlaczego dzisiejszy ich władca zamiast na współpracę, postawił na konfrontację ze światem i odwrócił się od globalizacji, choć przyniosła jego krajowi olbrzymi skok gospodarczy. Sheridan zwraca uwagę, że niektóre decyzje Xi przypominają styl działania Władimira Putina w Rosji. On również podporządkował sobie ambitnych przedsiębiorców. Bez jego decyzji nic nie może się wydarzyć. Odszedł też od tradycji politycznej, że każdy sekretarz składa swój urząd po dziesięciu latach i odchodzi na emeryturę. Dla Jinpinga to za mało. I chociaż właśnie minęło 10 lat, to znów został wybrany na sekretarza generalnego przez partyjnych delegatów. Ale jego rządy to także czas spisków, tajemniczych zaginięć i politycznych morderstw. Służby pod jego dyktando panują nad wszystkim. Jako jeden z nielicznych światowych polityków poszedł na wojnę celną z Donaldem Trumpem. Książka pomaga zrozumieć współczesne Chiny.



Tytuł: Była żona

Autor: Ursula Parrott

Wydawnictwo: Wielka Litera

Zacznijmy od autorki. Czterokrotnie zamężna, co w jej czasach nie zdarzało się często – żyła w latach 1899-1957. I to ona zostawiała mężów. Książki, które pisała poruszały tematy zdrady, nowej moralności, aborcji, pozycji kobiet w ówczesnym świecie. Zmarła w zupełnym zapomnieniu, w szpitalu dla ubogich. Jej debiutancka powieść „Była żona” ukazała się w 1929 roku. Od razu wzbudziła zachwyt czytelników, jak również ogromne kontrowersje krytyki. Nowy Jork, szalone lata dwudzieste XX wieku. Patricia i Peter tworzą nowoczesne, „otwarte” małżeństwo – oboje piją, palą, pracują, prowadzą barwne życie towarzyskie i seksualne. Wszystko to trwa do czasu, gdy pewnego dnia Peter postanawia odejść. Patricia, ze złamanym sercem, musi odnaleźć się na nowo, jako tytułowa była żona. A łatwo nie jest! Przynajmniej na początku. Opuszcza mieszkanie męża i przeprowadza się do swojej przyjaciółki. Dokładnie zajmuje mieszkanie obok. Parrott z humorem i ironią oddaje nie tylko klimat nowojorskich klubów i barów lat dwudziestych, pracy w reklamie, kobiecych przyjaźni i całonocnych imprez, ale także pustkę przelotnych romansów. Dodajmy, że Patricia zawiesiła wysoko poprzeczkę dla swoich adoratorów. Niewielu jest w stanie spełnić jej oczekiwania. Gdy w końcu spotyka wydawałoby się tego jedyne, coś zakłóca romantyczny nastrój... Powieść czyta się jednym tchem. I choć od jej premiery minęło prawie sto lat, to sytuacja kobiet nie zmieniła się za bardzo

Pisarz jest mocno zaangażowany w pomoc walczącej Ukrainie. Zorganizował publiczną zbiórkę pieniędzy dla Zbrojnych Sił Ukrainy. Udało mu się zebrać do tej pory ponad dwa miliony złotych. Za te pieniądze kupuje i przekazuje tamtejszej armii sprzęt wojskowy. Jego nowa powieść przenosi nas na pierwszą linię frontu, czyli null. Opisuje kilka dni z życia grupki żołnierzy. Poznajemy Konia, Małpę, Szczurę, Jagodę, Zuję i Aryję. Nie ma tu zbyt dużo wielowątkowości, efektownych zjawisk nadprzyrodzonych, nagłych zwrotów akcji. Narracja jest bardzo surowa. Bohaterowie z różnych powodów znaleźli się na froncie. Koń – główna postać powieści jest Polakiem, chociaż tak nie do końca. Jego dziadek był Ukraińcem, który w czasie II wojny światowej walczył w SS-Galizien, babka była Niemką, a z drugiej strony dziadkowie Polacy z Wołynia. Ojciec czuł się Polakiem, Koń również. Aż pewnego dnia coś się w nim obudziło. Spakował plecak i wyładował w Ukrainie. Żołnierze, a niektórzy służyli jeszcze Armii Czerwonej, zastanawiają się co z nimi będzie, gdy skończy się wojna. Wielu z nich nie zna innego życia. Uważają, że już są martwi. Pewnego dnia Koń poznaje pewną młodą kobietę i to zmienia jego sytuację...



Tytuł: Null

Autor: Szczepan Twardoch

Wydawnictwo: Marginesy



Gdzie znaleźć nasze lokalne oddziały:

PTSR Oddział Dolnośląski

ul. Szybowcowa 23
54-130 Wrocław
+48 609 102 000, +48 609 004 093

PTSR Oddział Gnieźnieński

ul. Wojska Polskiego 1
62-300 Września
+48 792 792 751, +48 693 119 557

PTSR Oddział Kaszubski z siedzibą w Luzinie

ul. Mickiewicza 22 (spotkania);
ul. Letnia 1 (biuro)
84-242 Luzino
+48 607 473 585

PTSR Oddział Kociewski w Tczewie

ul. 30 stycznia m 4
83 - 110 Tczew
+48 608 039 262

PTSR Oddział Nadbużański z siedzibą w Białej Podlaskiej

ul. Zygmunta Augusta 6
21-500 Biała Podlaska
+48 536 317 204

PTSR Oddział Pomorski

ul. Narcyzowa 1A/lok.20
81-653 Gdynia
+48 669 167 001

PTSR Oddział w Ciechanowie

ul. Batalionów Chłopskich 12
06-400 Ciechanów
+48 507 169 607

PTSR Oddział w Koninie

ul. Noskowskiego 1A
62-510 Konin
+48 798 776 362, +48 798 496 177

PTSR Oddział w Końskich

ul. Gimnazjalna 41B
26-200 Końskie
+48 881 706 203

PTSR Oddział w Koszalinie

ul. Morska 9A
75-212 Koszalin
+48 514 191 203

PTSR Oddział w Krakowie

ul. Kalwaryjska 32/11
30-504 Kraków
+48 513 173 192

PTSR Oddział w Lublinie

ul. Okopowa 5 lok. 357
20-022 Lublin
+48 724 691 786

PTSR Oddział w Łodzi

Al. Marszałka J. Piłsudskiego 133 D lokal
305 A
92-318 Łódź
+48 505 034 909

PTSR Oddział w Olsztynie

Tarasza Szewczenki 1
10-273 Olsztyn
+48 453 524 176

PTSR Oddział w Radomiu

ul. Daszyńskiego 5
26-600 Radom
+48 667 704 416

PTSR Oddział w Sanoku

ul. Konarskiego 26
38-500 Sanok
+48 601 192 522

PTSR Oddział w Sieradzu

ul. Jana Pawła II 41A
98-200 Sieradz
+48 784 642 182

PTSR Oddział w Sławkowie

ul. Gen. W. Sikorskiego 4
41-260 Sławków
+48 880 393 935

PTSR Oddział w Szczecinie

ul. Dworcowa 19
70-206 Szczecin
+48 781 131 513

PTSR Oddział w Tarnowie

ul. Bema 14
33-100 Tarnów
+48 884 222 082

PTSR Oddział Warszawski

ul. Nowosielecka 12
00-466 Warszawa
(22) 831 00 76/77

PTSR Oddział Wielkopolska

ul. Grunwaldzka 50
60-311 Poznań
(61) 881-97-35, (72) 547 28 33

PTSR Oddział Zawiercie

ul. Powstańców Śląskich 1
42-400 Zawiercie
+48 502 078 874

PTSR Oddział Ziemi Cieszyńskiej

ul. Główna 13
43-424 Drogomyśl
+48 667 690 742



Wydawnictwo SM Express jest współfinansowane w ramach projektu „Wspieramy aktywność” przez:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych