

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

# SM EXPRESS

ISSN 2299-9647

08/2025 nr 122

TEMAT NUMERU  
**Dbaj o siebie**



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



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](mailto:redakcja@ptsr.org.pl)

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

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

**Zdjęcia:** [www.unsplash.com](http://www.unsplash.com), [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com)

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



Tomasz Połec  
Przewodniczący Rady Głównej  
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

## Drodzy Państwo,

Rekonstrukcja rządu nie przyniosła jakichś specjalnych rewelacji, choć na scenie politycznej pojawiły się nowe postacie. Trzeba mieć nadzieję, że wniosą nowe pomysły i rozwiązania, które będą z pożytkiem dla Rzeczypospolitej. Mnie szczerze mówiąc najbardziej interesuje stanowisko Ministra Zdrowia, ponieważ od wiedzy i empatii tej osoby będą zależeć losy milionów Polaków, w tym także osób ze stwardnieniem rozsianym. Miałem okazję współpracować z kilkoma ministrami kierującymi resortem zdrowia i muszę powiedzieć, że niewielu wśród nich tak do końca rozumiało problemy SM. Tak naprawdę żaden. Poza tym pamiętać trzeba, że jak dotąd żadnemu ministrowi nie udało się przeprowadzić prawdziwej reformy zdrowia. Jak dotąd receptą na poprawę sytuacji w tym resorcie jest dorzucanie pieniędzy, co jednak, z tym zgodzą się chyba wszyscy, jakichś rewelacyjnych efektów nie przynosiło. O złej sytuacji w opiece zdrowotnej słyszymy od lat, każdy kolejny minister podejmuje jakieś próby reformowania resortu, które jednak po pewnym czasie kończą się niestety tak samo. Wiecznie brakuje pieniędzy, lekarzy, pielęgniarek, personelu pomocniczego. I stan ten trwa... Dlatego wielkich nadziei sobie nie robię w związku ze zmianą w Ministerstwie, ponieważ żaden, moim zdaniem, minister nie dokona cudu uzdrowienia służby zdrowia na miarę Jezusa, który uzdrawiał nawet zmarłych. Nowej Pani Minister życzę jak najlepiej choćby dlatego, że to m.in. od niej zależy sytuacja także osób z SM, niechby się

więc powiodło. Działać trzeba szybko, ponieważ sytuacja z każdym tygodniem się pogarsza. Coraz więcej sygnałów otrzymuje nasze stowarzyszenie, z różnych regionów kraju, o trudnościach z włączaniem nowo zdiagnozowanych osób do programów. Mało tego – mamy też sygnały, że pieniędzy może nie wystarczyć do końca roku dla tych, którzy już są w programach. Wiadomo, leczenie SM jest kosztowne, a szpitale nie są w stanie podźwignąć kosztów, a potem czekać na zwrot pieniędzy z NFZ. Stąd ogromne nieraz zadłużenie placówek, ponieważ tak naprawdę to one po części finansują leczenie. Dyrektorzy, którzy mają na uwadze przede wszystkim finanse, ograniczają środki na SM i inne programy. I nawet trudno się dziwić. Dlatego naprawdę życzę nowej pani minister dużo siły i odporności, ponieważ nie jest to resort, w którym dzieją się tylko dobre rzeczy. Wręcz przeciwnie. Zdrowie i życie to są najważniejsze wartości dla człowieka, trudno się zatem dziwić, że każdy z nas szuka pomocy w przypadku zagrożenia. I wszyscy zwracamy się wtedy właśnie do szeroko rozumianej opieki zdrowotnej. Ale czy zawsze znajdujemy tę pomoc? No – trzymam kciuki!

*Tomasz Połec*

TEMAT NUMERU

**Dbaj o siebie**



# SM EXPRESS

## spis treści

### temat numeru

|                                                             |    |
|-------------------------------------------------------------|----|
| Czuję się dobrze – czy naprawdę muszę dalej brać leki?..... | 6  |
| Przestrzeganie zaleceń medycznych.....                      | 9  |
| O przetrenowaniu w SM okiem fizjoterapeutki.....            | 12 |
| Jak zdrowo się motywować .....                              | 14 |
| Zaburzenia snu w chorobach neurologicznych .....            | 16 |
| Wpływ diety na stan błon śluzowych jamy ustnej i uzębienia  | 18 |

### warto wiedzieć

|                                              |    |
|----------------------------------------------|----|
| Terapia CAR-T w stwardnieniu rozsianym ..... | 22 |
| Wsparcie asystenta OzN.....                  | 24 |
| Witamina D w SM .....                        | 26 |
| Czy opalanie może być bezpieczne? .....      | 28 |

### organizacja

|                            |    |
|----------------------------|----|
| XIII Abilimpiada SM .....  | 32 |
| „PTSR i Przyjaciele” ..... | 33 |

### życie z SM

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| Każda ilość alkoholu jest zła..... | 36 |
| Czy wiedziałeś, że .....           | 39 |

### mól książkowy

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

# Czuję się dobrze – czy naprawdę muszę dalej brać leki?

Autorka: dr n. med. Monika Marona - Klinika Neurologii, Szpital Uniwersytecki,  
Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

*Stwardnienie rozsiane to choroba, która często zaskakuje. Przez jakiś czas możesz czuć się dobrze, nie mieć żadnych rzutów, a badania wydają się stabilne. Kuszące jest wtedy myślenie: „Może już nie potrzebuję leczenia?”. To bardzo ludzkie podejście, ale w przypadku SM może prowadzić do poważnych konsekwencji. W tym artykule wyjaśniamy, dlaczego kontynuowanie terapii immunomodulującej jest tak ważne – nawet wtedy, gdy objawy są łagodne lub chwilowo ich nie ma.*

## SM działa po cichu – nawet bez rzutów

Wiele osób myśli, że choroba „stoi w miejscu”, jeśli nie ma rzutów. Niestety, SM to coś więcej niż tylko wyraźne pogorszenia. Dziś wiemy, że u części pacjentów choroba postępuje po cichu, nawet jeśli objawy nie są widoczne. **To zjawisko nosi nazwę PIRA** — postęp niezależny od rzutów (Progression Independent of Relapse Activity) i zostało dobrze udokumentowane w badaniach naukowych. Jedno z nich (Kappos i wsp.) wykazało, że PIRA jest odpowiedzialna za istotną część długoterminowego pogorszenia stanu zdrowia pacjentów z SM [1].

Dodatkowo pacjenci z PIRA mają większe ryzyko zaniku istoty szarej w mózgu, co może prowadzić do trudnych do odwrócenia zaburzeń poznawczych, zmęczenia czy pogorszenia funkcji ruchowych [2].

## Co daje kontynuacja leczenia?

Nowoczesne leki stosowane w SM, tzw. terapie immunomodulujące (DMT – Disease Modifying Therapies), nie tylko zmniejszają liczbę rzutów. Ich głównym zadaniem jest ochrona mózgu przed cichymi uszkodzeniami, które nie dają od razu widocznych objawów. Badania pokazują, że pacjenci, którzy leczą się konsekwentnie i długoterminowo, dużo rzadziej tracą zdolność do samodzielnego chodzenia oraz wolniej osiągają kolejne etapy niepełnosprawności. W dużej analizie ponad 14 000 pacjentów (Brown i wsp.) wykazano, że stosowanie leków immunomodulujących przez wiele lat zmniejsza ryzyko progresji choroby o 44%, a konieczność używania laski lub wózka inwalidzkiego występuje aż 67% rzadziej niż u osób nieleczonych [3].

Co ważne, najlepsze efekty osiąga się wtedy, gdy leczenie rozpoczęte jest wcześniej – już po pierwszym epizodzie neurologicznym. Potwierdzają to również inne badania, np. obserwacje dotyczące leku ocrelizumab (Cree i wsp.), który skutecznie spowalnia progresję nie tylko w rzutach, ale także w PIRA [4].

## Co się dzieje, gdy przerywasz leczenie?

Niestety, przerwanie terapii może mieć poważne skutki. Po pierwsze, może dojść do nawrotu rzutów lub szybszego pogarszania się sprawności. Po drugie, niektóre leki – zwłaszcza nowoczesne, takie jak fingolimod czy natalizumab – po nagłym odstawieniu mogą wywołać tzw. efekt odbicia. Oznacza to gwałtowny, trudny do opanowania nawrót objawów, często z dużą liczbą zmian w mózgu [5]. Przerwanie leczenia może też zniweczyć korzyści, które udało się osiągnąć wcześniej – zwłaszcza jeśli choroba zacznie się ponownie aktywować w sposób „niewidzialny”.

## „Czuję się dobrze. Czy to nie znak, że leczenie zadziałało i już go nie potrzebuję?”

To pytanie zadaje sobie wielu pacjentów. I rzeczywiście – poprawa stanu zdrowia może być efektem dobrze działającego leczenia. Ale właśnie dlatego warto go nie przerywać. To tak, jakby ktoś powiedział: „Skoro nie boli mnie ząb, to już nie muszę go myć”. Brak objawów to nie znak, że choroby nie ma – tylko że została skutecznie zahamowana.

**Długoterminowe leczenie działa jak ochrona – zmniejsza aktywność zapalną, chroni przed utratą tkanki nerwowej i pozwala żyć pełniej.**

## Dlaczego pacjenci czasem przerywają leczenie?

Powody są różne. Czasem to skutki uboczne, czasem zmęczenie leczeniem, czasem przekonanie, że „i tak to nic nie da”. Niektórzy pacjenci chcą po prostu „zapomnieć, że są chorzy”, bo codzienne przypomnianie sobie o SM bywa trudne emocjonalnie [6]. Ale rozmowa z neurologiem, pielęgniarką SM lub psychologiem może pomóc przejść przez ten trudniejszy etap. Czasem wystarczy zmienić lek, zmienić schemat dawkowania lub po prostu... z kimś o tym porozmawiać.

## Leczenie wpływa też na psychikę

Co ciekawe, wiele osób mówi, że regularne leczenie pomaga nie tylko fizycznie, ale też psychicznie. Pacjenci czują się spokojniejsi, bardziej pewni siebie i mniej boją się przyszłości. Wiedzą, że robią coś, by kontrolować SM. To też bardzo ważny element zdrowienia.

## Co warto zapamiętać?

Nawet jeśli nie masz objawów, choroba może postępować w tle (PIRA).

Leczenie chroni Twój mózg przed uszkodzeniami, których nie widać od razu.

Odstawienie leków może skutkować nawrotem objawów lub progresją.

Długoterminowe leczenie zmniejsza ryzyko niepełnosprawności aż o 44% [3].

Rozmawiaj z lekarzem, jeśli masz wątpliwości — leczenie można dostosować do Twoich potrzeb.

Regularna terapia to inwestycja w Twoją przyszłość i niezależność.

Nie musisz być ekspertem, by zrozumieć, jak ważna jest ciągłość leczenia. Wystarczy pamiętać, że SM to choroba przewlekła – ale dobrze prowadzona nie musi Cię zatrzymać w miejscu. Leki działają, nawet jeśli nie zawsze to czujesz – i właśnie dlatego warto je kontynuować.

### Piśmiennictwo (przypisy)

[1] Kappos L. et al. Progression independent of relapse activity in multiple sclerosis. *Neurology*. 2022;98(5):e539-e553.

[2] Sormani MP et al. MS progression independent of relapse activity associated with increased brain atrophy. *NeurologyLive*, 2021.

[3] Brown J.W.L. et al. Association of Disease-Modifying Therapy and Long-term Disability in Multiple Sclerosis. *JAMA*. 2020;324(21):2199–2211.

[4] Cree B.A.C. et al. Ocrelizumab treatment effect on disability progression independent of relapse activity. *Neurology*. 2021;97(6):e619–e631.

[5] Berkovich R. Natalizumab discontinuation in MS: managing the rebound effect. *Ther Adv Neurol Disord*. 2019;12:1–10.

[6] Verywell Health. Can Multiple Sclerosis Go Away on Its Own?, 2023.

# Stwardnienie rozsiane

– emocje, codzienność  
i przestrzeganie zaleceń medycznych

Autorka: Adrianna Sobol, psychoonkolog i wykładowca w Zakładzie Profilaktyki Onkologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

*Nikt nie jest gotowy na diagnozę. Choroba zawsze zaskakuje, wyrывa ze znanego i bezpiecznego miejsca. Rzuca na głęboką wodę bez instrukcji obsługi. Stwardnienie rozsiane (SM) to choroba nieprzewidywalna, przewlekła, która zmienia życie nie tylko pacjenta, ale również jego rodziny. Dla wielu pacjentów, to moment przełomowy – wywołuje silne emocje, poczucie zagrożenia, a niekiedy nawet kryzys tożsamości. Lęk o przyszłość, niepewność związana z przebiegiem choroby, smutek, złość czy poczucie utraty kontroli to naturalne reakcje psychiczne na wiadomość o chorobie przewlekłej. Pacjenci często mówią o uczuciu osamotnienia i niezrozumienia ze strony otoczenia, a także o trudności w pogodzeniu się z tym, że ich życie już nigdy nie będzie wyglądało tak samo. Ten stan wiąże się z przeżywaniem tzw. „żałoby” po sobie zdrowym. Warto podkreślić, że zmiana nie musi oznaczać czegoś złego – to po prostu nowa rzeczywistość. Nieodłączną składową tego procesu jest budowanie trochę innej tożsamości. Odkrywanie siebie na nowo, swoich potrzeb, które generują nowe cele i wyzwania.*

## Od szoku po akceptację

Życie z SM to codzienne balansowanie pomiędzy nieprzewidywalnością objawów a próbą zachowania normalności. Choroba może dawać o sobie znać poprzez nawroty lub nasilające się objawy, takie jak przewlekłe zmęczenie, problemy z widzeniem, koordynacją czy funkcjami poznawczymi. Ten brak stabilności rodzi frustrację i wymaga ciągłego dostosowywania się do zmieniających się możliwości własnego ciała. Diagnozie często towarzyszy lęk o przyszłość, smutek, złość lub poczucie niesprawiedliwości z nawracającym pytaniem – dlaczego ja? W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera wsparcie psychologiczne, które pomaga pacjentowi radzić sobie z emocjami, odbudowywać poczucie sprawczości i odnajdywać nowy rytm życia i przede wszystkim nauczyć się, że w życiu dla każdego z nas jest tylko „Tu i Teraz”. Próba wybiegania w przyszłość jest zbędną stratą energii.

Choć zaakceptowanie tej nowej rzeczywistości bywa trudne, wielu pacjentów na tym etapie mierzy się nie tylko z objawami choroby, ale także z konsekwencjami emocjonalnymi, jakie ona niesie. Niektórzy zmagają się z objawami depresji, takimi jak: obniżony nastrój, złość, płaczliwość, drażliwość, problemy ze snem czy apetytem, myśli rezygnacyjne. Jeśli któryś z wymienionych objawów utrzymuje się dłużej niż dwa tygodnie, należy jak najszybciej zgłosić się do psychologa, psychoterapeuty, lekarza psychiatry. Mierzenie się z depresją, lękiem czy zaburzeniami adaptacyjnymi, to nie oznaka słabości, lecz częsta reakcja na przewlekłą, wymagającą chorobę. Ważne, żeby w takich sytuacjach nie być samemu i zawsze prosić o pomoc.

## Przestrzeganie zaleceń medycznych – dlaczego bywa trudne?

Obok aspektów emocjonalnych, bardzo istotnym wyzwaniem w życiu z SM jest przestrzeganie zaleceń terapeutycznych. Leczenie modyfikujące przebieg choroby (DMT) wymaga regularności i zaangażowania ze strony pacjenta, co w praktyce nie zawsze jest łatwe do zrealizowania. Wielu pacjentów, zwłaszcza w okresach bezobjawowych, kwestionuje potrzebę systematycznego przyjmowania leków – skoro „czuję się dobrze”, to po co się leczyć? Inni zmagają się z efektami ubocznymi terapii, które obniżają jakość życia lub wpływają negatywnie na samopoczucie psychiczne. Zdarza się również, że zaburzenia poznawcze (problemy z pamięcią, koncentracją) czy nasilone zmęczenie utrudniają codzienne zarządzanie leczeniem i wizytami kontrolnymi. Dodatkowo samotność, brak wsparcia społecznego czy trudności ekonomiczne mogą wpływać na spadek motywacji i nieregularność terapii.

Tymczasem przestrzeganie zaleceń jest jednym z najważniejszych czynników wpływających na skuteczność leczenia i spowolnienie postępu choroby. Dlatego tak ważne jest, aby relacja między pacjentem

**Zdro  
zaczy  
w gło**

# ow na się owie

a zespołem medycznym opierała się na zaufaniu, otwartości i partnerstwie. Pacjent powinien rozumieć, dlaczego dany lek jest mu zalecany, jakie daje korzyści i jakie są możliwe alternatywy. Indywidualizacja terapii – uwzględniająca styl życia, potrzeby emocjonalne i preferencje pacjenta czy też forma podania leczenia – może znacząco zwiększyć przestrzeganie zaleceń. Również wsparcie psychologa, edukatora zdrowotnego czy trenera motywacyjnego może odegrać kluczową rolę w budowaniu wewnętrznej motywacji i radzeniu sobie z trudnymi emocjami towarzyszącymi terapii.

Nie bez znaczenia są także nowoczesne rozwiązania technologiczne, takie jak aplikacje przypominające o lekach, dzienniczki objawów czy platformy komunikacji z lekarzem, które wspierają pacjenta w codziennym zarządzaniu chorobą. Kluczowe jest jednak, aby nie sprowadzać leczenia wyłącznie do aspektów medycznych. SM to choroba, która wpływa na każdy wymiar życia człowieka – fizyczny, emocjonalny, społeczny i duchowy. Dlatego kompleksowe podejście, łącznie leczenie farmakologiczne z opieką psychologiczną, edukacją zdrowotną i wsparciem społecznym, daje pacjentowi realną szansę na życie z większym poczuciem równowagi i bezpieczeństwa.

## **Zdrowie zaczyna się w głowie**

Stwardnienie rozsiane to nie tylko choroba neurologiczna – to doświadczenie, które wymaga ogromnych zasobów psychicznych i emocjonalnych. Wspierając pacjentów w ich emocjonalnym procesie adaptacji i budując system opieki skoncentrowany na człowieku, a nie tylko na chorobie, możemy realnie wpływać na skuteczność leczenia i poprawę jakości życia. Pacjent z SM potrzebuje nie tylko skutecznych leków, ale komplementarnego podejścia, które obejmuje emocje, relacje społeczne i styl życia. Rozmowa o emocjach nie powinna być tabu ani dodatkiem do leczenia – to jego integralna część, bo przecież zdrowie zaczyna się w głowie.



# O przetrenowaniu w SM okiem fizjoterapeutki

## Czy więcej to zawsze lepiej?

Autorka: Joanna Tokarska, fizjoterapeutka, twórczyni projektu Fizjopozytywni

*Wiem, wiem... Fizjoterapeuta zazwyczaj zachęca do ruchu – codziennych spacerów, ćwiczeń równowagi czy treningu siłowego. Dziś jednak opowiem Ci o tym, jak rozpoznać moment, w którym ruch przestaje działać na Twoją korzyść, oraz co zrobić w takiej sytuacji. Nie chodzi tu o typowy rzut SM, lecz o zjawisko znane w świecie sportu jako przetrenowanie. Bo przetrenować się można nawet wtedy, gdy nie jesteś sportowcem.*

### Czym jest przetrenowanie?

Przetrenowanie to stan, w którym ciało i umysł nie nadążają się regenerować po wysiłku. W kontekście SM mamy z nim do czynienia wtedy, gdy treningi są zbyt częste, intensywne lub obciążające, a nasze zasoby biopsychospołeczne są ograniczone. Innymi słowy, kiedy Twoje zasoby są wyczerpane, „to i Salomon z pustego nie naleje”. Musisz mieć energię, także na aktywność fizyczną, która sama w sobie jest niezwykle korzystna dla osób z SM.

### Jak do tego doszło?

Wyobraź sobie, że w dobrej wierze rozbudowujesz swój plan treningowy. Początkowo planujesz dwie półgodzinne przejażdżki rowerowe oraz dwie sesje ćwiczeń siłowych tygodniowo, ale uznajesz, że to za mało. Dodajesz więc godzinę zumbi i dwa długie weekendowe spacery. Brzmi idealnie, prawda? Jednak jeżeli Twoja codzienność obejmuje osiem godzin stresującej pracy, prowadzenie domu, opiekę nad energicznym dwulatkiem, trzy spacery dziennie z psem oraz weekendowe wsparcie starszych rodziców w innym mieście – taki ambitny plan może stać się dodatkowym obciążeniem, a nie sposobem na relaks. W efekcie, zamiast cieszyć się korzyściami płynącymi z ruchu, odczuwasz ból mięśni, problemy ze snem i stajesz się bardziej drażliwa – to właśnie objawy przetrenowania.





Akumulujesz stres?

W sporcie rozróżnia się dwa główne typy przetrenowania: akumulacyjne, wynikające z ciągłego przeciążania ciała bez należytej regeneracji, oraz ostre, występujące po pojedynczej, bardzo intensywnej sesji treningowej. W przypadku osób z SM częściej spotyka się formę akumulacyjną. Codzienny wysiłek, brak dni odpoczynku oraz stres związany z chorobą, pracą czy obowiązkami rodzinnymi mogą prowadzić do podwyższonego poziomu hormonów stresu, problemów ze snem, obniżenia odporności, a nawet pogorszenia stanu funkcjonalnego.

Jak  
rozpoznać przetrenowanie?

Jeśli podejrzewasz, że przetrenowanie dotyczy właśnie Ciebie, zwróć uwagę na pięć poniższych objawów:

- przedłużające się uczucie zmęczenia (utrzymujące się mimo odpoczynku),
- zauważalny spadek wydolności podczas ćwiczeń (wcześniej wykonywane ćwiczenia stają się trudniejsze),
- pogorszenie jakości snu,
- stałe napięcie emocjonalne,
- częstsze infekcje lub stany zapalne.

Jeśli większość tych objawów występuje od tygodnia lub dłużej, koniecznie przeanalizuj swój plan aktywności.

Co z tym zrobić?

Rozwiązaniem jest świadome dostosowanie planu aktywności fizycznej do Twoich realnych możliwości:

- Rozważ trwałe zmiany w codziennym życiu, które zwiększą Twoje ogólne zasoby energetyczne.
- Zastąp intensywne treningi lżejszym ruchem regeneracyjnym, takim jak spokojne spacerowanie, rozciąganie czy delikatne pływanie.
- Daj sobie dzień lub dwa odpoczynku, korzystając z technik relaksacyjnych, ćwiczeń oddechowych lub jogi terapeutycznej.
- Zrównoważ treningi tygodniowe, np. trzy dni umiarkowanego wysiłku przeplatane dniami lżejszej aktywności lub całkowitego odpoczynku.

Wsparcie  
psychologiczne

Równie ważne jak fizyczna regeneracja jest dbanie o zasoby psychospołeczne. Korzystaj ze wsparcia bliskich, grup dla osób z SM, konsultacji z psychologiem czy warsztatów terapeutycznych. Im większa jest Twoja odporność na stres, tym lepiej radzisz sobie z wysiłkiem fizycznym. Sen – fundament regeneracji.

Nie lekceważ snu. Staraj się kłaść o stałej porze, twórz krótkie rytuały wyciszenia i unikaj ekranów przed snem.

Bez paniki!

Traktuj przetrenowanie jako przyjaciela, który ostrzega Cię przed nadmiarem. Dzięki temu nauczysz się słuchać swojego ciała i dostosujesz aktywność do swoich możliwości. W SM równowaga między wysiłkiem a odpoczynkiem to klucz, by ruch dawał Ci siłę, spokój i radość każdego dnia.

Jeśli potrzebujesz indywidualnego wsparcia, jestem dla Ciebie dostępna w Poradni PTSR.



# Jak zdrowo się motywować

## – poradnik dla osób z SM

Autorka: Dr Ewa Jarczevska-Gerc, psycholożka, Uniwersytet SWPS



*Motywacja to nie jest prosty silnik, który się włącza albo wyłącza. To złożony, wielopoziomowy system, który działa w nas nieustannie – czasem prowadzi nas w kierunku zdrowia i długofalowych celów, a czasem – ku przyjemnościom, które są natychmiastowe, ale nie zawsze dla nas dobre. Dla osób żyjących z chorobą przewlekłą, jaką jest stwardnienie rozsiane (SM), temat zdrowego motywowania się jest szczególnie ważny – bo wiele codziennych decyzji dotyczy zdrowia, energii, odpoczynku i poczucia sensu.*

### Motywacyjne rozdarcie – dlaczego wiemy jedno, a robimy drugie?

Jeśli wiesz, że dieta przeciwzapalna może zmniejszyć ryzyko kolejnych rzutów choroby, a mimo to sięgasz po słodczyce – nie oznacza to, że jesteś słaby. Oznacza to, że jesteś człowiekiem a nie zaprogramowanym robotem. Nasz mózg nie jest jednorodny, gdyż poszczególne jego piętra kształtowały się na różnych etapach ewolucji naszego gatunku. W praktyce oznacza to, że u tego samego człowieka i to w tym samym momencie, mogą pojawiać się sprzeczne motywy.

Zgodnie z koncepcją mózgu trójjedynego Paula MacLeana, działają w nas jednocześnie:

**mózg gadzi** – który jest reaktywny i instynktowny; pomaga w sytuacjach zagrożenia – i to jest jego zaletą, ale też podpowiada „gadzie” rozwiązania, np. podczas kłótni – i to bywa jego znaczącym minusem,

**mózg limbiczny**, czyli emocjonalny – pomaga nam budować relacje z ludźmi i osiągać cele dzięki dobremu rozpoznaniu informacji emocjonalnych, ale też czasem przejmuje nadmierną kontrolę i sprawia, że reagujemy zbyt gorąco lub nieadekwatnie do sytuacji,

**mózg racjonalny** – czyli kora nowa, w tym kora przedczołowa; to najnowsza część mózgu, która odpowiada za świadome stawianie celu, planowanie, pamięć roboczą i inne procesy poznawcze, które pomagają nam pamiętać o naszych intencjach i wcielać je w życie.

Jak modularność mózgu działa w praktyce? Starsze części mózgu podpowiadają: „Zjedz coś słodkiego, to poprawi ci nastrój!”. Kora przedczołowa mówi: „Zadbaj o siebie długofalowo – wybierz zdrowy posiłek”. Konflikt wewnętrzny to naturalny stan – nie świadczy o porażce, ale o tym, że w Tobie toczy się dialog różnych „ja”.

### Które „ja” ma rację?

Często słyszę społeczną narrację: „Rób to, co zgodne z tobą”. Ale wówczas zadaję pytanie – z którą częścią „ja” dokładnie? Czy z tą, która chce przyjemności tu i teraz, czy może z tą, która chce zdrowia, energii i sensu życia za tydzień, miesiąc, rok?

Każdy z nas jest swoim „dyrektorem”, „prezesem” – czy po prostu – władcą. Jednak warto zrozumieć, że tak w istocie, jest w nas dwóch władców, a mówiąc językiem mniej metaforycznym – mamy dwa tryby zarządzania sobą:

**Samoregulacja** – to demokratyczny lider, który słucha sygnałów z ciała, emocji, potrzeb. Mówi: „Możesz odpocząć. Zjedz coś, jeśli jesteś głodny”, „Poleż na sofie, jeśli jesteś zmęczony”, „Nie rozmawiaj z partnerką o trudnej sytuacji, jeśli nie masz na to ochoty”.

**Samokontrola** – to władca autokratyczny, który mówi: „Nie pytaj się siebie, czy masz ochotę. Po prostu to zrób – to dla twojego dobra”, „Idź na spacer zamiast leżeć z telefonem”, „Zjedz sałatkę zamiast chipsów, bo to dobre dla Twojego zdrowia i samopoczucia za chwilę”.

Oba tryby są potrzebne. Samoregulacja pomaga nie wypalić się psychicznie. **Samokontrola** pomaga osiągać cele. Sztuką jest przełączanie się między nimi świadomie – nie dawanie całkowitej władzy żadnemu z nich. Jak to zrobić w praktyce?

Jak zdrowo i umiejętnie dokonywać syntezy słysząc w głowie dwugłos czy nawet stugłos – gdzie każdy z nich popycha do innych działań? Rozwiązaniem może być synteza – nowa jakość zarządzania sobą biorąca pod uwagę pozornie wykluczające się tryby samoregulacji i samokontroli. Tę syntezę możemy nazwać autoprzywództwem – czyli świadomym, elastycznym zarządzaniem sobą w oparciu o wartości, cele i aktualny stan zasobów psychofizycznych. Jak to zrobić w praktyce? Jak być skutecznym liderem dla siebie? Poniżej siedem praktycznych pomysłów, jak zdrowo się motywować:

### 1. Stwórz własną „mapę dnia” z elastycznymi oknami energii

Zamiast sztywnego planu lub całkowitego luzu – zaplanuj dzień z myślą o swoich rytmach. Zaznacz „okna działania” (np. godziny 9–11) i „okna regeneracji” (np. 14–15). To daje poczucie wpływu i przestrzeni.

### 2. Zadaj sobie dwa pytania każdego ranka:

„Czego dziś potrzebuję?” (samoregulacja).

„Co dziś chcę osiągnąć mimo oporu?”

(samokontrola).

A potem zdecyduj, w jaki sposób chcesz pogodzić obie tendencje. Czy się da i jak najlepiej to zrobić?

### 3. Ustal zasady minimum i maksimum:

Zamiast „ćwicz codziennie 30 minut”, powiedz sobie:

**Minimum:** 5 minut ruchu (by wesprzeć ciało i wyrobić rytuał).

**Maksimum:** 30 minut (by nie przeciążyć organizmu).  
To ramy, które łączą wyrozumiałość z ambicją.

### 4. Twórz motywacyjne mantry w dwóch językach:

**Głos samoregulacji:** „Dziś możesz mniej, i to jest ok.”

**Głos samokontroli:** „Zrób chociaż jeden krok.”

Zapisz je na kartce i używaj zamiennie – w zależności od stanu.

### 5. Rytuał „trzech wewnętrznych głosów”

Raz w tygodniu zapisz, co mówi:

„**demokratyczny władca**” (samoregulacja),

„**autokratyczny władca**” (samokontrola),

„**lider – integrator**” (autoprzywództwo).

To pomoże budować dialog zamiast walki wewnętrznej.

### 6. Ustal granice działania z poziomu dobrostanu, nie wstydu:

Zamiast „nie dałam rady, jestem słaba”, powiedz:

„**Dziś wybrałam odpoczynek, bo szanuję swoje zasoby. Wrócę do działania jutro.**”

To trening życzliwości, który nie wyklucza dyscypliny.

### 7. Oceń dzień nie tylko po „checkliście”, ale po intencji i nauce, którą zdobywasz doświadczając:

Zamiast oceniać dzień jako „dobry” tylko wtedy, gdy zrobisz wszystko z planu – oceń go jako dobry, jeśli działałaś w zgodzie z intencją (czy była nią troska o ciało, czy też jakieś zadanie, mikrocel). Jednym z kluczy do integracji samoregulacji i samokontroli jest nastawienie na rozwój. Polega ono na przekonaniu, że każdego dnia jesteśmy na krzywej uczenia się, możemy się doskonalić i uczyć z wpadek, pomyłek i błędów. Na koniec dnia zadaj sobie pytanie: „Czego się dziś nauczyłam”.

# Zaburzenia snu w chorobach neurologicznych

**Autorka: Dr n. med. Aleksandra Wierzbicka, neurolog, neurofizjolog kliniczny, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa**

*Sen jest jednym z najważniejszych procesów fizjologicznych, w którym człowiek spędza średnio jedną trzecią życia. „Zdrowy” sen to nie tylko sen odpowiedniej długości i ciągłości, ale również występujący o właściwej porze, zgodnej z rytmem okołodobowym. Dla osoby dorosłej optymalny czas snu nocnego wynosi 7–8 godzin, w tym czasie aktywność mózgu oraz innych narządów i układów zmienia się cyklicznie. Podczas fizjologicznego snu nocnego występuje zwykle 3–6 cykli snu, składającego się ze snu „spokojnego”, od płytkiego do głębokiego (tzw. sen NREM) oraz snu REM, podczas którego zarówno układ nerwowy jak i inne układy są bardziej aktywne; często wybudzenie ze snu REM skutkuje pamięcią treści marzenia sennego.*

**Powszechnie uważa się, że główną funkcją snu jest odpoczynek i regeneracja. Wiadomo jednak, że znaczenie snu dla zdrowia jest znacznie większe: sen reguluje liczne procesy metaboliczne, hormonalne, wpływa na rozwój układu nerwowego w wieku wczesnodziecięcym i oczyszczanie mózgu z nieprawidłowych białek i innych niepotrzebnych metabolitów. Bardzo istotną funkcją snu są procesy zapamiętywania i utrwalania pamięci.**

Zaburzenia snu są współcześnie uznawane za jedno z najczęstszych problemów zdrowotnych, zgłaszanych przez co drugą osobę dorosłą. Problemy ze snem są szczególnie często zgłaszane przez pacjentów z chorobami neurologicznymi i dotyczą najczęściej bezsenności, nadmiernej senności w ciągu dnia, obturacyjnego bezdechu sennego, zaburzeń rytmu okołodobowego, rzadziej zaburzeń ruchowych związanych ze snem czy parasomnii (zaburzenia snu charakteryzujące się niepożądanymi zachowaniami lub doświadczeniami podczas snu, zasypiania lub wybudzania – przyp. red.).

Zaburzenia snu z jednej strony mogą być wynikiem choroby neurologicznej, stosowanych leków, ale również mogą być czynnikiem ryzyka wystąpienia niektórych chorób neurologicznych lub powodować pogorszenie jakości życia i funkcjonowania osób ze schorzeniami neurologicznymi. Wiele zaburzeń snu wynika z czynników zewnętrznych i stylu życia, co u osób chorujących neurologicznie jest częste i wynika z niesprawności ruchowej i związanej z tym niskiej aktywności fizycznej. Warto wiedzieć, że prawidłowej jakości sen nocny jest regulowany przez dwa podstawowe mechanizmy:

- **proces homeostatyczny, polegający na tym, że potrzeba snu jest tym większa, a jakość snu lepsza, im dłuższy i bardziej aktywny jest dzień poprzedzający sen,**

- **proces okołodobowy z kolei polega na tym, że sen nocny jest związany ściśle z biologicznym zegarem okołodobowym, ale wymaga wzmacniania i synchronizacji czynnikami zewnętrznymi, związanymi z rytmem światła, aktywności ruchowej, społecznej, regularnością posiłków i zewnętrznymi miernikami czasu (zegarkami).**

Podstawowymi metodami leczenia zaburzeń snu są wobec tego działania pozafarmakologiczne, wzmacniające te dwa wymienione procesy. Podstawowe elementy higieny snu dotyczą miejsca do spania, które powinno być wydzieloną sypialnią z wygodnym łóżkiem, odpowiednio zaciemnioną i cichą, a temperatura w pomieszczeniu powinna wynosić 18-21 st. C. Sypialnia powinna być miejscem przeznaczonym tylko do snu, wszelkie inne czynności, np. czytanie, oglądanie TV powinny odbywać się poza łóżkiem przeznaczonym do snu. Ważne są czynności wieczorne: unikanie światła (zwłaszcza emitowanego przez ekrany urządzeń elektronicznych), obfitych posiłków, intensywnej aktywności fizycznej i intelektualnej.

W godzinach porannych i przedpołudniowych z kolei należy zadbać o aktywny początek dnia, światło naturalne lub sztuczne, posiłek dający energię. Niezwykle ważnym czynnikiem poprawiającym jakość snu nocnego jest utrzymywanie regularnego rytmu czuwania i snu - pory wstawania rano i kładzenia się spać wieczorem powinny być podobne każdego dnia, przy czym należy aktywnie spędzać czas w ciągu dnia, unikając zbyt długiego przebywania w łóżku. U osób skarżących się na nadmierną senność w ciągu dnia, warto zaplanować drzemkę, najlepiej w godzinach południowych lub wczesnopopołudniowych, trwającą nie dłużej niż 40-60 minut. Dłuższy czas i późniejsza godzina drzemki może spowodować trudności w zaśnięciu oraz sen gorszej jakości, bardziej przerywany.

Leczenie farmakologiczne zaburzeń snu jest stosowane w wybranych sytuacjach, gdy leczenie pozafarmakologiczne nie przynosi oczekiwanych efektów lub jest trudne do wdrożenia. Farmakoterapia jest również stosowana w niektórych określonych zaburzeniach snu, np. w zespole niespokojnych nóg. **U osób chorujących neurologicznie warto też pamiętać o częstym zaburzeniu oddychania związanym ze snem – obturacyjnym bezdechu sennym. Czynniki wskazującymi na to zaburzenie są: nadwaga/otyłość, chrapanie, senność w ciągu dnia, inne czynniki ryzyka chorób naczyniowych (nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, zaburzenia rytmu serca). Przy podejrzeniu obturacyjnego bezdechu sennego, wskazane jest wykonanie badania oceniającego parametry oddechowe podczas snu (badanie poligraficzne lub polisomnograficzne) i wdrożenie skutecznego leczenia.**

Dodatkowym czynnikiem zakłócającym sen nocny, szczególnie wartym oceny u osób z chorobami neurologicznymi jest stan psychiczny. Współistniejące zaburzenia nastroju, depresja czy zaburzenia lękowe mogą pogarszać zarówno objawy choroby neurologicznej jak i wpływać na jakość snu nocnego czy uczucie zmęczenia lub senności w ciągu dnia. W tych przypadkach zaburzenia psychiczne powinny być leczone równolegle do choroby podstawowej.

Dbanie o sen dobrej jakości wpływa na zdrowie mózgu, jest działaniem profilaktycznym wielu schorzeń układu nerwowego. Warto mieć na uwadze, że podstawowymi działaniami terapeutycznymi zaburzeń snu są metody pozafarmakologiczne, wzmacniające sen i okołodobowy rytm snu i czuwania.





# Wpływ diety na stan błon śluzowych jamy ustnej i uzębienia

Autorka: Paulina Szczepańska, studentka V roku kierunku lekarsko-dentystycznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

*Chyba każdy może przyznać, że przeżywamy ostatnio erę mody na zdrowe odżywianie. Znamy wiele osób, które każdego dnia starają się restrykcyjnie przestrzegać ustalonych diet, widzimy liczne wpisy na blogach, reklamy w telewizji czy przechodzimy koło kolorowych półek w sklepach ze zdrową żywnością. Jednak czy na pewno wiemy co kryje się pod hasłem zdrowej diety? Mam nadzieję, że nawiązując do wpływu diety na zdrowie jamy ustnej uda mi się rozwiązać wiele innych wątpliwości naszych czytelników.*

Jama ustna jako pierwszy z narządów ma kontakt z pokarmami które spożywamy, a co za tym idzie nieobojętna jest dla niej ilość, jakość oraz rodzaj dostarczanego pożywienia. To właśnie w tym miejscu rozpoczyna się pierwszy etap trawienia - zawarta w ślinie amylaza ślinowa rozpoczyna proces trawienia węglowodanów, które następnie trafiają do kolejnych odcinków przewodu pokarmowego. **Podejrzewam, że na myśl o wpływie diety na zdrowie jamy ustnej większości przyszły na myśl węglowodany** - i słusznie. Mają one znaczący wpływ na nasze uzębienie i stan błon śluzowych. Po pierwsze stanowią one źródło energii dla bytujących w jamie ustnej bakterii, co przyczynia się do ich wzrostu i rozwoju. Bakterie te powodować mogą próchnicę tkanek twardych zęba - chorobę cywilizacyjną, na którą cierpi ponad 90% Polaków. Dodatkowo cukry przyczyniają się do spadku pH śliny, której jednym z zadań jest czynność buforująca czyli odpowiadająca za utrzymanie stałych warunków środowiska. Szklivo jest tkanką będącą stabilną w określonym pH środowiska, w przypadku jego spadku poniżej 5,5 następuje przewaga procesów demineralizacyjnych nad remineralizacyjnymi, a co za tym idzie rozpoczyna się proces powstawania ubytku. Ale nie tylko nasze uzębienie odczuwa skutki spożywania dużej ilości węglowodanów. Kolejnym procesem dziejącym się z udziałem tych związków jest powstawanie płytki nazębnej, akumulującej się w okolicy szyjki zęba. Bakterie w niej zawarte przyczyniają się do rozwinięcia choroby przyzębia, do której objawów zaliczyć możemy krwawienie z dziąseł, recesję

dziąstłowe, rozchwanie zębów i ubytki kostne. Spożywanie dużej ilości węglowodanów przypisywane jest w dużej mierze starszej grupie wiekowej, użytkującej uzupełnienia protetyczne. **Zaleganie resztek pokarmowych, w tym cukrów pod płytą protezy stwarza idealne środowisko dla rozwoju grzybów z gatunku Candida, co przyczynia się do rozwoju stomatopatii protetycznej, będącą dużym wyzwaniem zarówno dla lekarzy protetyków, jak i periodontologów.**

Odchodząc od tematu węglowodanów, zastanówmy się nad kolejnym składnikiem pokarmowym, **jakim jest białko**. Aminokwasy to związki odżywcze zawarte w dużej ilości w produktach mlecznych, takich jak sery, mleko, jogurty. Związki te posiadają działanie podwyższające pH jamy ustnej. Dodatkowo sery o twardej konsystencji pomagają w oczyszczaniu uzębienia z resztek pokarmowych i stymulują wydzielanie śliny. Z tego powodu powinny być spożywane między głównymi posiłkami, a także po produktach bogatych w cukry. **Dodatkowo produkty mleczne są bogate w wapń i witaminę D, co przyczynia się do remineralizacji szkliwa, zwiększenia masy kostnej i poprawy działania układu odpornościowego. Jednym słowem same korzyści!**

Kolejnymi składnikami naszej diety mającymi kluczowe znaczenia dla zdrowia są **witaminy oraz minerały**. Fundamentalne znaczenie przypisuje się żelazu, którego niedobory powodują poważne konsekwencje dla naszego organizmu, takie jak anemia, niedokrwistość, zaburzenia wchłaniania. Objawami niedoboru tego składnika, odzwierciedlającymi się w jamie ustnej mogą być afty nawracające, owrzodzenia, choroby języka takie jak: język pofałdowany, geograficzny, język Huntera. Dodatkowo niedobory żelaza predysponują do wystąpienia kandydozy, zapalenia kącików ust, a błona śluzowa może przybierać bladą barwę.

**Jaja, ryby, owoce morza, produkty mięsne** - to w tych produktach znaleźć możemy witaminę B12. Ale dlaczego należy ją przyswajać? Znaczne niedobory witaminy B12 i kwasu foliowego mogą prowadzić do niedokrwistości megaloblastycznej, zaburzeń ze strony układu pokarmowego i nieprawidłowości neurologicznych. Witamina ta, zwana także kobalaminą jest kluczowa dla prawidłowego funkcjonowania naszego organizmu. Jej niedobory możemy podejrzewać widząc w jamie ustnej pacjenta zapalenie błony śluzowej, owrzodzenia, zapalenie z powiększeniem języka, pieczenie języka i zaburzenia smaku. **Co ważne witamina ta zawarta jest w produktach pochodzenia zwierzęcego, dlatego jej niedobry stwierdzane są najczęściej u osób na diecie wegetariańskiej i wegańskiej.**

Do grupy rozpuszczalnych w tłuszczach związków należą witaminy z grupy K. **Ich odpowiednie stężenie przyczynia się do prawidłowej pracy układu krwionośnego.** Lekarz dentysta może być pierwszym specjalistą, który będzie podejrzewać jej obniżony poziom u pacjenta - zauważając w jamie ustnej plamicę błony śluzowej, krwawienie z dziąseł, a także wydłużony czas gojenia się ran. U takich pacjentów oprócz suplementacji poleca się rośliny zielone - **jarmuż, szpinak, brokuły, sałata, brukselka. To prawdziwe magazyny tej witaminy!**

Wystąpieniu wielu chorób można zapobiec dbając o układ odpornościowy - nasz wewnętrzny wojownik chroniący przed drobnoustrojami chorobotwórczymi. **Dla jego prawidłowej pracy kluczowa jest obecność witaminy C, D, nienasyconych kwasów tłuszczowych, a także selenu, cynku i żelaza.** Dlatego u pacjentów z nawracającymi infekcjami w pierwszej kolejności należy wykonać badania morfologii krwi w celu sprawdzenia poziomu witamin i minerałów, gdyż zachwianie wartości nawet jednego z nich może nie być obojętne dla pracy układu immunologicznego.

Jak widać zdrowe odżywianie można rozumieć na wiele sposobów. W przypadku zdrowia jamy ustnej rozumiane jest jako zróżnicowana, zbalansowana dieta, dostarczająca różnorodnych składników odżywczych, bogata w warzywa, owoce i produkty pochodzenia zwierzęcego. **Kluczowe jest ograniczenie spożywania węglowodanów, zawartych zarówno w słodkich przekąskach, jak i dodatków do naszych głównych posiłków i napojów.** Bardzo ważne są okresowe badania morfologii krwi, które w łatwy sposób dostarczyć mogą informacji o stanie odżywienia naszego organizmu i wykryć niedobory. Jama ustna jest organem który często jako pierwszy alarmuje nas o początku rozwoju chorób, zarówno miejscowych, jak i ogólnoustrojowych, dlatego każdy niepokojący nas objaw powinniśmy konsultować z lekarzem. Mam nadzieję, że chęć walki o zdrowie zmobilizuje wszystkich do czerpania z darów natury, jakie nam oferuje, a żadne niedobry nie będą nam straszne!

#### Bibliografia:

- „Choroby błony śluzowej jamy ustnej” Renata Górka
- „ Periodontologia. Podręcznik dla studentów i do LDEK” Renata Górka
- „Protetyka Stomatologiczna” Eugeniusz Spiechowicz
- „ Współczesna stomatologia wieku rozwojowego” Dorota Olczak- Kowalczyk

PSYCHOLOŻKA

DIETETYCZKA

PRAWNIK

FIZJOTERAPEUTKA

PRACOWNIK SOCJALNY

NEUROLOG

PIELĘGNIARKA 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](http://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.

# Terapia CAR-T w stwardnieniu rozsianym

Autor: Wojciech Mikołuszko, dziennikarz naukowy, autor książek

*Terapia CAR-T w stwardnieniu rozsianym nie przynosi tak spektakularnych sukcesów jak w toczeniu. Na szczęście są jej nowe metody. Już pisałem, że trwają badania nad terapią CAR-T w chorobach autoimmunologicznych, do których należy stwardnienie rozsiane. W dużym skrócie polega to na tym, że pobiera się od pacjenta grupę komórek odpornościowych zwanych limfocytami T. Zmienia się je w laboratorium tak, by atakowały inne komórki odpornościowe – tutaj odpowiednią podgrupę limfocytów B. W tym czasie pacjent przechodzi chemioterapię, która ma celu wybicie limfocytów T i zrobienie miejsca na te zmodyfikowane w laboratorium. Gdy już ciało jest gotowe wpuszcza się pacjentowi zmienione limfocyty T. Generalnie ta terapia jest skomplikowana i droga. Jej koszt sięga ok. 500 tys. dolarów. Jednak w przypadku toczenia całkowicie likwiduje tę chorobę.*

## Przykłady badań w stwardnieniu rozsianym

W stwardnieniu rozsianym nie jest tak dobrze. Terapii CAR-T w tej chorobie poświęcił jeden z odcinków swojego wideobloga dr Brandon Beaber. Na początku opowiada o jej skutkach ubocznych. To może być stan zapalny, infekcje czy niska liczba limfocytów B. U jednego z pacjentów, który miał 13 lat, zaobserwowano osłabienie nogi.

Potem jest o przypadkach zastosowań terapii CAR-T u osób chorych na stwardnienie rozsiane. W pierwszym sprawdzono ją u czterech ludzi – dwie miały rzutowo-ustępującą postać SM, jedna pierwotnie postępującą i jedna wtórnie postępującą. Wszystkie wcześniej miały terapię skierowaną przeciw limfocytom B z grupy CD-20. Efekt nowego leczenia był taki, że jednemu pacjentowi się pogorszyło i chodzenie przychodziło mu z większym trudem, a u trzech nastąpiła stabilizacja. Troje miało stan zapalny, wszystkie – na krótko zwiększoną ilość enzymów wątroby, która ustąpiła samoistnie, a jedna osoba – poważne bóle głowy, z powodu których podano jej leki z grupy opioidów.

W drugim badaniu tylko dwóch pacjentów ze stwardnieniem rozsianym poddano terapii CAR-T. 47-letnia kobieta wcześniej była na Ocrevusie. Dr Brandon Beaber nie mówi, na jaką postać SM chorowała. Przed podaniem CAR-T musiała używać laski podczas spaceru. To akurat jej się polepszyło. Opisywany przez

nią dystans przejścia zwiększył się z 400 do 700 m po 100 dniach. Jej stopień niepełnosprawności mierzony w skali EDSS poprawił się: z 4,5 na 4, a więc niedużo. Drugim pacjentem był 36-letni mężczyzna, który chorował na pierwotnie postępującą postać SM. W momencie podania zmienionych limfocytów T miał większy stopień niepełnosprawności. Używał wózka, a w skali EDSS otrzymał 7. Wcześniej też był na Ocrevusie. Po wlewie miał tymczasowo zwiększony poziom enzymów wątrobowych. Ale jego stan stał się stabilny.

Dr Brandon Beaber opowiada też o innych badaniach klinicznych terapii CAR-T w stwardnieniu rozlanym, ale ponieważ nie zostały ukończone, nie jest w stanie podać wyników.

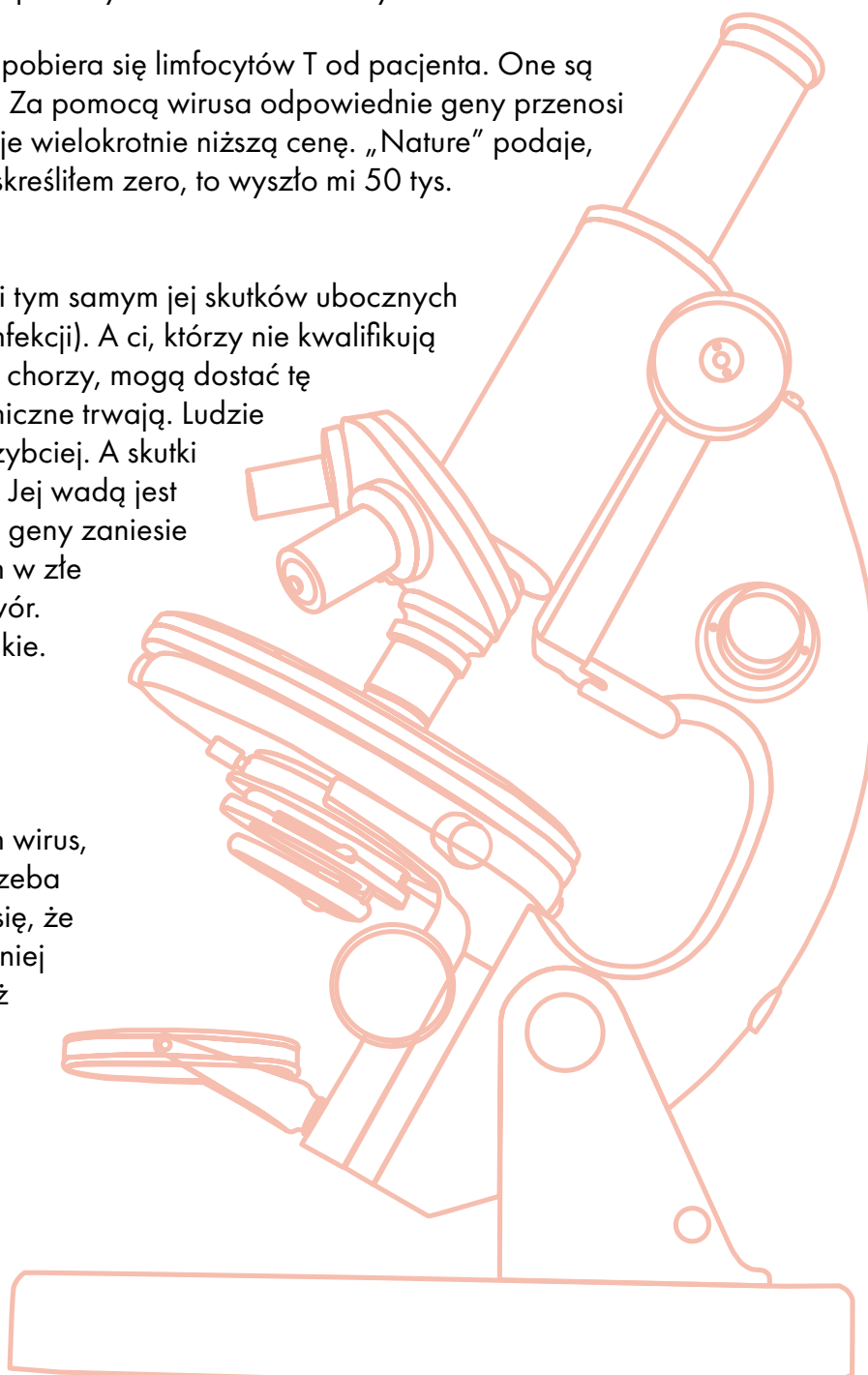
## Inne metody CAR-T

Na szczęście lekarze nie powiedzieli ostatniego słowa. Na stronie internetowej tygodnika naukowego „Nature” przeczytałem o dwóch nowych metodach CAR-T.

Pierwsza polega na tym, że nie pobiera się limfocytów T od pacjenta. One są zmieniane wewnątrz jego ciała. Za pomocą wirusa odpowiednie geny przenosi się bezpośrednio do nich. To daje wielokrotnie niższą cenę. „Nature” podaje, że o rząd wielkości niższą. Jak skreśliłem zero, to wyszło mi 50 tys. dolarów.

Nie potrzeba też chemioterapii i tym samym jej skutków ubocznych (takich jak zwiększone ryzyko infekcji). A ci, którzy nie kwalifikują się do chemioterapii, bo są zbyt chorzy, mogą dostać tę inną postać CAR-T. Badania kliniczne trwają. Ludzie będą dostawali nową terapię szybciej. A skutki uboczne staną się łagodniejsze. Jej wadą jest to, że lekarze nie wiedzą, gdzie geny zanieśie wykorzystany wirus. Jeśli trafi on w złe miejsce, może wywołać nowotwór. Ryzyko na szczęście jest niewielkie.

Druga metoda polega na wykorzystaniu RNA, konkretnie matrycowego RNA - w skrócie mRNA. Jego nie przenosi żaden wirus, a cząsteczki. Tę wersję terapii trzeba podawać kilkakrotnie. Wydaje się, że jest ona bezpieczniejsza i ma mniej skutków ubocznych. Przynosi już sukcesy.



# Wsparcie asystenta OzN

Autor: Marcin Skroczyński, pracownik socjalny współpracujący z Specjalistyczną poradnią PTSR

*Wsparcie asystenta ON to forma pomocy skierowana do najmniej sprawnych osób chorujących na SM, w większości poruszających się przy pomocy wózka inwalidzkiego, które – by zachować samodzielność na minimalnym poziomie – muszą skorzystać z pomocy drugiej osoby.*

Asystent jest „pomostem” pomiędzy osobą chorą a otoczeniem. Pomaga pokonywać bariery architektoniczne, docierać na miejsce, np. do urzędu w celu załatwienia sprawy przez podopiecznego (bank, poczta, szpital, przychodnia lekarska itp.). Jest towarzyszem, pomoże zrobić zakupy. W związku z różnorodnością objawów stwardnienia rozsianego, w tym także zaburzeń wzroku czy słuchu, asystent - towarzysząc choremu w domu, w razie potrzeby przeczyta książkę, gazetę, pomoże przy pracy na komputerze. Pomoc asystenta jest w szczególności niezbędna samotnym osobom zmagającym się ze swoją niepełnosprawnością. Osoba, która wysłucha, zrozumie, będzie potrafiła pomóc w załatwieniu trudnych spraw, wesprze (ale nie wyręczy) w pokonaniu przeciwności, a w końcu która zmotywuje i pomoże wyjść z domu jest nieocenioną pomocą.

## Do najczęstszych obowiązków asystenta OzN należą:

- wyjście, powrót oraz/lub dojazdach w wybrane przez ON miejsce (np. dom, praca, placówki oświatowe i szkoleniowe, świątynie, placówki służby zdrowia i rehabilitacyjne, gabinety lekarskie i terapeutyczne, urzędy, znajomi, rodzina, instytucje finansowe, wydarzenia kulturalne/ rozrywkowe/społeczne/sportowe),
- pomoc w zakupach, z zastrzeżeniem aktywnego udziału ON,
- pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, z zastrzeżeniem aktywnego udziału ON,
- nawiązanie kontaktu/współpracy z różnego rodzaju organizacjami,
- pomoc ON w korzystaniu z dóbr kultury (np. muzeum, teatr, kino, galerie sztuki, wystawy), z zastrzeżeniem aktywnego udziału ON,
- pomoc w wykonywaniu czynności dnia codziennego – w tym przez dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności - także w zaprowadzaniu i przyprowadzaniu ich do/z placówki oświatowej (jednak usługa asystenta na terenie szkoły może być realizowana wyłącznie w przypadku, gdy szkoła nie zapewnia tej usługi)

**Asystent OzN nie zajmie się natomiast takimi usługami gospodarczymi, opiekuńczymi i pielęgnacyjnymi, które realizowane są np. przez OPS w ramach ustawy o pomocy społecznej.**

## Jakie kompetencje posiada osoba pełniąca funkcję asystenta OzN?

- uzyskanie kwalifikacji w następujących kierunkach: asystent osoby niepełnosprawnej, opiekun osoby starszej, opiekun medyczny i/ lub
- ukończone odpowiednie kierunki studiów, w szczególności pracownik socjalny, pielęgniarstwo, psychologia i/ lub
- co najmniej 6-miesięczne, udokumentowane doświadczenie w udzielaniu bezpośredniej pomocy osobom niepełnosprawnym np. doświadczenie zawodowe, udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym w formie wolontariatu i/ lub
- jest to osoba wskazane przez uczestnika Programu lub jego opiekuna prawnego.

Ogólnie z usług asystenta osobistego mogą korzystać osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (lub orzeczenie równoważne), które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im w sposób istotny udział w życiu społecznym.

Usługa asystenta OzN jest realizowana najczęściej przez instytucje publiczne jak OPS oraz NGO. Nie jest to usługa obligatoryjna dla urzędów czy NGO jednakże coraz więcej instytucji podejmuje starania, aby na terenie, na którym działają, takie wsparcie było dostępne. Nie oznacza to automatycznie, że jeśli OPS lub NGO w danym mieście realizuje usługę AOzN to będzie ona dostępna dla każdej osoby, która potrzebuje z niej skorzystać (istnieją ograniczenia liczby uczestników, terminu trwania usługi, ograniczeń ilości godzin wsparcia). Szczegóły dostępne są u realizatora.

Wsparcie asystenta OzN nie jest dostępne w każdym mieście. Realizacja usługi zależy od tego, czy dana instytucja np. OPS lub NGO pozyskała finansowanie na jej realizację.

Usługi asystenta mogą być bezpłatne i odpłatne. To czy usługa jest bezpłatna lub odpłatna (w tym drugim przypadku w jakiej wysokości) decyduje realizator usługi w oparciu o regulamin konkursu w ramach którego pozyskał jej finansowanie.

Oddziały PTSR realizujące usługi asystenckie to m.in.: Konin, Łódź, Sieradz, Gniezno, Kraków, Warszawa, Zachodniopomorski, Lublin. Nie oznacza to, że usługa jest dostępna wyłącznie na terenie danego województwa lub miasta. Dostępność usługi zależy od rodzaju projektu jaki jest realizowany w danym momencie. Projekty mogą obejmować obszar tylko miasta lub województwa lub kilku województw albo całego kraju.

**Kto może skorzystać z usługi asystenta OzN w ramach Oddziałów PTSR?**  
Powinno to być osoba posiadająca diagnozę SM i ważne orzeczenie o znacznym st. niepełnosprawności (w wyjątkowych przypadkach również umiarkowany st. niepełnosprawności). Musi ona wypełnić odpowiednie dokumenty rekrutacyjne, a także zamieszkiwać na obszarze realizacji projektu.

## Więcej:

<https://www.zus.pl/ustalanie-uprawnien-do-swiadczen/dodatek-dopelniajacy-do-renty-socjalnej>

# Witamina D w SM

Autor: Wojciech Mikołuszko, dziennikarz naukowy, autor książek

*Tak, warto brać witaminę D w stwardnieniu rozsianym. Ale nie w tak dużych dawkach jak rekomenduje prof. Cicero Coimbra.*

*O witaminie D w stwardnieniu rozsianym mówi się dużo. Znalazłem pracę na ten temat opublikowaną w prestiżowym czasopiśmie „JAMA”. Pierwszym autorem jest tam Eric Thouvenot z Université Montpellier we Francji. Traf chciał, że tę samą publikację omawiał na swoim wideoblogu dr Brandon Beaber. Będę się więc głównie powoływał na niego, choć oryginalną publikację też przeczytałem. Mogę więc zaręczyć, że dr Beaber się nie myli.*

## Badanie: witamina D działa

Na początku dr Brandon Beaber się kaja. Owszem, wcześniej wyraził sceptycyzm wobec tego, czy suplementacja witaminą D może pomóc chorym na stwardnienie rozsiane. Nawet opublikował wideo, w którym twierdził, że to jest bezwartościowe. Ale teraz musi „połknąć własne słowa”. I powołuje się na owe badanie opublikowane w „JAMA”. Spełnia ono wszystkie wymogi naukowości. Jest tam podwójnie ślepa próba. Czyli ani lekarze, ani pacjenci nie wiedzą, co ci ostatni przyjmują. Obecnie to uważa się za standard, bo naukowcy i pacjenci nieświadomie chcą wykazać pozytywne wyniki. U wszystkich badanych wykryto tzw. klinicznie izolowany zespół (CIS), który może się przekształcić w typowe stwardnienie rozsiane lub nie.

Już od dawna było wiadomo, że u ludzi przyjmujących równo lub więcej niż 50 nmol/L witaminy D stwardnienie rozsiane rozwija się wolniej. Jednakże nie dało się wykluczyć, że rolę odgrywał nieznany czynnik np. lepsze ogólne zdrowie czy zwiększone wystawienie na promieniowanie ultrafioletowe. W badaniach, w których pacjentów przydziela się całkowicie przypadkowo, nie widać żadnych korzyści z przyjmowania witaminy D bądź jej braku. Ale praca w „JAMA” pokazuje coś całkiem przeciwnego.

Do niej zakwalifikowano pacjentów z 36 ośrodków leczenia stwardnienia rozsianego we Francji. Było to łącznie 303 osób. Mieli od 18 do 55 lat. Żaden z nich nie przechodził terapii na SM. W obu grupach był niewielki stopień niepełnosprawności – w skali EDSS to 1,0.

156 pacjentów co 2 tygodnie otrzymywało 100 000 międzynarodowych jednostek (IU) witaminy D, a 147 placebo (substancję pozorną). Może się to wydawać wielką dawką. Ale często lekarze przepisują 50 tys. IU witaminy D raz na tydzień. A dr Brandon Beaber przyznaje się w tym momencie, że sam bierze 5 tys. IU witaminy D codziennie.

To badanie trwało 24 miesiące. Jeśli u jakiegoś pacjenta pojawiała się aktywność choroby, to u niego przerywano podawanie witaminy D lub placebo. Przede wszystkim mierzono czas bez aktywności choroby. Wyniki są jednoznaczne. W obu grupach pacjenci zaczęli na tym samym poziomie niepełnosprawności. Ale ci, którzy przyjmowali witaminę D, doświadczyli mniejszej aktywności stwardnienia rozsianego. To było statystycznie istotne.

W badaniu zauważono też skutki uboczne. U dwóch ludzi, którzy znajdowali się w grupie placebo, wykryto zbyt wysokie stężenie wapnia. Osoby przyjmujące witaminę D (niektóre!) doświadczały zapalenia wyrostka robaczkowego, raka, cellulitu oraz polipów w jelicie. Dr Brandon Beaber komentuje „Przypuszczam, że zdarzyło się to przypadkowo i nie miało związku z witaminą D”. Dodaje też „Wciąż nie jestem przekonany, że witamina D daje coś ludziom chorym na stwardnienie rozsiane”. Może jest korzyść, ale niewielka i trudna do zmierzenia. W każdym razie witamina D jest bezpieczna.

### **Protokół Coimbry**

Jest bezpieczna, ale nie w takich dawkach, jak zaleca prof. Cicero Coimbra z Brazylii. Jego wskazówkom, zwanym protokołem, dr Brandon Beaber poświęca cały odcinek swego wideobloga. Powstały one na początku XXI w. i wiążą witaminę D ze stwardnieniem rozsianym oraz z innymi chorobami autoimmunologicznymi. Zalecają, aby codziennie brać ponad 40 tys. międzynarodowych jednostek (IU) witaminy D. Do tego należy dołączyć magnez, witaminy B2 i K, kwas omega-3, ale nie wolno brać żadnej witaminy C. Z powodu wysokiej zawartości witaminy D, należy wykluczyć z diety produkty zawierające dużo wapnia – w tym mleko i jego przetwory, niektóre napoje, orzechy, nasiona oraz zielone soki. Trzeba pić 2,5 l płynów (najlepiej wody) codziennie, ćwiczyć trzy razy w tygodniu po pół godziny i spać po 7-8 godzin dziennie. Najlepiej rzucić palenie (jeśli ktoś pali) i pić tylko umiarkowane ilości alkoholu.

Toksyczność wysokich dawek witaminy D wynika, zdaniem dra Beabera, z podwyższonej zawartości wapnia. U takich ludzi nerki mogą przestać działać, serce może zacząć bić nieregularnie, czasem się pojawiają ataki padaczki, osłabienie, zmęczenie lub kamienie nerkowe.

Protokół Coimbry jest stosowany na całym świecie, ale najczęściej w Brazylii. Są blogi pisane przez pacjentów i dwie opublikowane książki. Nie ma jednak badań podwójnie ślepej próby, które by go popierały, ani nawet opisu przypadków w literaturze naukowej. Dr Brandon Beaber nie zgadza się więc z zaleceniami prof. Coimbry.

# Czy opalanie może być bezpieczne?

## Co wiemy o nowotworach skóry

**Autorka: Paulina Szczepańska, studentka V roku kierunku lekarsko-dentystycznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego**

*Opalenizna to fizjologiczna reakcja organizmu na działanie promieniowania ultrafioletowego (UV). Promieniowanie to pochodzić może ze światła słonecznego lub sztucznych źródeł, takich jak: solarium, lampy stosowane w utwardzaniu polimerów, lampy bakteriobójcze, lampy rtęciowe, światła halogenowe, oraz niektóre typy lasera. Celem tej reakcji naszego organizmu jest ochrona skóry przed szkodliwym działaniem promieni UV, poprzez wytwarzanie melaniny, barwnika skóry. Związek ten powstaje z tyrozyny pod wpływem tyrozynazy powodując przejściową zmianę zabarwienia skóry, czyli opaleniznę.*

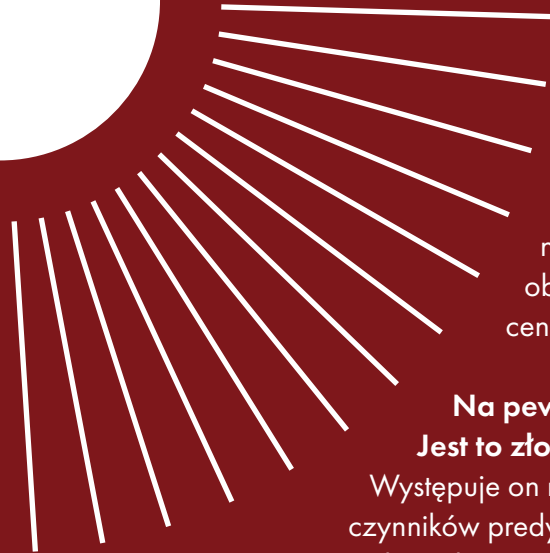
Promieniom słonecznym przypisuje się duży wpływ na funkcjonowanie i samopoczucie człowieka. Przeprowadzono wiele badań, udowadniających wpływ słońca na poprawę nastroju, samopoczucia oraz odczuwanie radości. Stąd porę wiosenną i letnią częściej określa się jako tę radosną i pogodną, w przeciwieństwie do okresów ubogich w promieniowanie słoneczne, kiedy częściej odczuwany przygnębienie.

Kolejnym pozytywnym aspektem wpływu promieni słonecznych na nasz organizm jest fakt, że właśnie w procesie opalania powstaje w naszym organizmie witamina D3. Witamina ta syntetyzowana w skórze może pokryć nawet 80-100% jej dziennego zapotrzebowania, zwłaszcza latem, przy ekspozycji na słońce przez 15 minut. Jakie korzyści przynosi nam produkcja tego związku? Przede wszystkim odpowiada on za prawidłowe wchłanianie wapnia i fosforu, co jest kluczowe dla zdrowia naszych kości i zębów. Dodatkowo, wspiera funkcjonowanie układu odpornościowego, mięśni, a także może mieć wpływ na układ nerwowy i sercowo-naczyniowy. Z tego powodu w naszej strefie klimatycznej w okresie jesienno-zimowym niezbędna jest suplementacja witaminy D3, ponieważ jej wytwarzanie w naszym organizmie jest wtedy niewystarczające.

**Omówiliśmy już korzyści płynące z promieniowania słonecznego. Zapewne wielu z nas zastanawia się, czy aby na pewno ekspozycja na takie promieniowanie jest bezpieczna. Jak powszechnie wiadomo promieniowanie UV w nadmiernej ilości uważa się za szkodliwe dla ludzkiego organizmu. Powodować może mutacje komórkowe na poziomie DNA przyczyniając się do powstania nowotworów.**

Rakiem skóry najczęściej rozpoznawanym w rasie polskiej jest **rak podstawnocomórkowy (BCC)**, stanowiący **około 75-80% przypadków**. Wywodzi on się z komórek rozrodczych warstwy podstawnej naskórka i przydatków skóry. 95% guzów pojawia się u pacjentów w wieku 40 do 79 lat. Nowotwór ten najczęściej lokalizuje się w obrębie skóry głowy i szyi, zwłaszcza na skórze twarzy ponad linią łączącą kąt ust z uściem przewodów słuchowych zewnętrznych. Lokalizacja ta spowodowana jest największą ekspozycją tych miejsc na promieniowanie UV. Typowo BCC charakteryzuje się powolnym wzrostem i przebiegiem, rzadko dając przerzuty.

**Drugim co do częstości występowania nowotworem skóry jest rak płaskonabłonkowy (SCC). Oprócz**



promieniowania UV oraz predyspozycji genetycznych opisywany jest wpływ wirusów HPV 16 i 18 na jego powstawanie. Nowotwór ten najczęściej rozwija się u ludzi starszych (7. dekada życia), a jego najczęstsza lokalizacja to okolica twarzy i małżowiny uszne. Jego typowy obraz to wypukła zmiana o nierównej powierzchni z owrzodzeniem w części centralnej, naciekająca skórę, tkankę podskórną lub tkanki głębiej leżące.

**Na pewno czytając ten artykuł wielu osobom przyszedł na myśl czerniak. Jest to złośliwy to nowotwór wywodzący się z komórek barwnikowych.**

Występuje on najczęściej u osób młodych i w średnim wieku. Jednym z głównych czynników predysponujących do jego rozwoju jest promieniowanie słoneczne, zwłaszcza u chorych z jasną karnacją skóry i tendencją do oparzeń słonecznych. Do pozostałych czynników ryzyka zalicza się wcześniejsze chorowanie na ten nowotwór, obecność licznych znamion, występowanie czerniaka złośliwego u innych członków rodziny oraz predyspozycje genetyczne. Według niektórych badaczy można wyróżnić cztery niezależne czynniki ryzyka rozwoju tego nowotworu: duża liczba znamion (tj. ponad 100 u dorosłych oraz ponad 50 u dzieci), skóra z piegami i przebarwieniami, obecność zmian atypowych oraz trzy lub więcej epizody oparzenia słonecznego skóry, zwłaszcza w dzieciństwie.

Czerniaki lokalizują się głównie na skórze, ponadto mogą się pojawić w gałce ocznej, błonie śluzowej jamy ustnej, przełyku, w okolicy odbytu, jelicie, pochwie, a nawet w oponach mózgu. W przypadku oceny klinicznej zmian podejrzanych o bycie czerniakiem pomocna dla wielu klinicystów jest klasyfikacja „ABCDE”, gdzie litery te pochodzą od pierwszych liter angielskich słów. Ich znaczenia to: A (asymetryczny kształt znamiona), B (border- nieregularny brzeg), C (color - niejednorodne zabarwienie), D (diameter - średnica powyżej 6 mm), E (elevation - uwypuklenie zmiany).

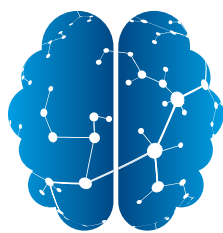
Potwierdzeniem rozpoznania nowotworu skóry jest jedynie wynik badania histopatologicznego. Najczęściej stosuje się biopsję wycinkową, którą pobiera się na granicy zmiany i skóry niemienionej. Wskazania do diagnostyki obrazowej (USG, TK, MR, RTG) obejmują ocenę miejscowego zaawansowania choroby (naciekanie mięśni, kości, chrząstki, dużych pni nerwowych i naczyń) oraz ewentualnych przerzutów regionalnych i odległych.

Jak możemy zauważyć promieniowanie słoneczne, tak jak większość zjawisk z jakimi mamy do czynienia, ma swoje korzyści i zagrożenia. Do tych pierwszych zaliczamy polepszenie nastroju, wzrost motywacji oraz syntezę witaminy D3, tak bardzo kluczowej dla funkcjonowania organizmu człowieka. Natomiast nadmierna ekspozycja na słońce niestety prowadzić może do rozwoju nowotworów skóry. Dlatego tak ważne jest racjonalne korzystanie z każdej chwili spędzonej na świeżym powietrzu. Powinniśmy pamiętać o codziennym stosowaniu kremu z filtrem SPF 50 na skórę twarzy i szyi. Natomiast w sytuacji, kiedy oprócz twarzy odstawiamy inne części naszego ciała, również te powinny być zabezpieczone kremem SPF. Nawet w pochmurne dni, mimo subiektywnego braku słońca promieniowanie to dociera do naszej skóry. W upalne dni zaleca się przebywanie w cieniu, noszenie nakrycia głowy oraz częsta reaplikacja kremu z filtrem. To ważne, abyśmy racjonalnie korzystali z dobrodziejstw jakie daje nam słońce, jednocześnie, będąc świadomym zagrożeń jakie ze sobą niesie.

Bibliografia:

„Wybrane zagadnienia z onkologii głowy u szyi” Jan Zapata  
„Współczesna dermatologia” Lidia Rudnicka





# NEURO

zmobilizowani

**NEUROzmobilizowani.pl** to kampania edukacyjna, której celem jest wspieranie osób z chorobami neurologicznymi, takimi jak stwardnienie rozsiane (SM), spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia (NMOSD/choroba Devica), rdzeniowy zanik mięśni (SMA) i dystrofia mięśniowa Duchenne'a (DMD) – oraz ich bliskich. Jednocześnie kampania ma na celu podnoszenie społecznej świadomości na temat tych schorzeń i wyzwań, z jakimi mierzą się pacjenci.

Działania edukacyjne prowadzone są na stronie internetowej kampanii:

**WWW.NEUROZMOBILIZOWANI.PL**

**RAZEM W  
DZIAŁANIU**

oraz na dedykowanym profilu na Facebooku.

Na stronie kampanii znajdują się rzetelne i aktualne treści medyczne – dotyczące m.in. objawów, przebiegu, diagnostyki i nowoczesnych metod leczenia SM, NMOSD, SMA i DMD. Dostępne są również filmy z udziałem ekspertów – lekarze odpowiadają na najczęstsze pytania i poruszające historie pacjentów, które inspirują i dają nadzieję. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest partnerem kampanii.

Zadaj pytanie ekspertowi,  
sprawdź informacje  
na temat SM.



[www.zapytajosm.pl](http://www.zapytajosm.pl)

Kampania Polskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego

Partner kampanii





XIII Abilimpiadę SM współfinansuje:



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

# XIII Abilimpiada SM

5-7 września 2025 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego organizuje już 13. edycję Abilimpiady SM - wydarzenia, którego celem jest integracja społeczna, nauka nowych umiejętności i pokazanie swoich talentów przez osoby chore na stwardnienie rozsiane z niepełnosprawnościami.

Tym razem Abilimpiada SM odbędzie się w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym Wielspin w Wągrowcu, położonym malowniczo nad jeziorem, a udział w niej weźmie 50 osób ze stwardnieniem rozsianym, którym towarzyszyć będzie 17 opiekunów i 5 wolontariuszy.



Abilimpiadę SM, jak co roku, współfinansuje Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), a do tej edycji otrzymaliśmy również wsparcie Fundacji Totalizatora Sportowego.

Relacja z wydarzenia w kolejnym numerze magazynu.

# „PTSR i Przyjaciele” - *spotkanie Beneficjentów, Przyjaciół i ich Rodzin*

Autorka: Monika Sitarek

*W dniu 30 maja 2025 roku w malowniczym Sieradzkim Parku Etnograficznym odbyło się spotkanie zorganizowane przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) pod nazwą „PTSR i Przyjaciele”. Wydarzenie miało na celu integrację beneficjentów PTSR, ich rodzin oraz przyjaciół, a także popularyzację wiedzy na temat stwardnienia rozsianego i wsparcie dla osób dotkniętych tą chorobą.*

W spotkaniu uczestniczyli nie tylko beneficjenci i ich rodziny, ale także zaproszeni goście, w tym prominentni przedstawiciele Sieradza, którzy zaszczylili wydarzenie swoją obecnością. Wśród zaproszonych gości znaleźli się zarówno przedstawiciele władz lokalnych, jak i przedstawiciele instytucji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Spotkanie rozpoczęło się od przywitania wszystkich uczestników przez organizatorów, którzy wyrazili radość z tak liczego przybycia gości oraz z możliwości spotkania się w tak wyjątkowym miejscu.

Podczas wydarzenia odbył się występ uczniów Szkoły Podstawowej Integracyjnej nr 8 z Sieradza. Dzieci zaprezentowały program artystyczny, który składał się z piosenek i tańców. Ich występ wzbudził ogromne zainteresowanie i zachwyt wśród obecnych gości. Młodzi artyści pokazali swoje talenty, a także wspólnie wprowadzili wszystkich w radosną atmosferę spotkania.

Jednym z głównych elementów spotkania była integracja uczestników przy grillu. Na uczestników czekały pyszne kiełbaski z grilla, które serwowano w przyjaznej i swobodnej atmosferze. Była to doskonała okazja, by porozmawiać, wymienić się doświadczeniami oraz nawiązać nowe znajomości wśród osób zmagających się z podobnymi wyzwaniami.



W trakcie spotkania zorganizowano także szereg konkursów, w których każdy mógł wziąć udział. Konkursy były pełne śmiechu i radości, a nagrody dla zwycięzców cieszyły się dużym zainteresowaniem.

Odbyła się również część taneczna, podczas której goście mogli bawić się przy muzyce, granej na żywo. Uczestnicy spotkania, w tym także osoby z rodzinami, wzięli udział we wspólnych tańcach, co dodało wydarzeniu nie tylko radosnej atmosfery, ale także zbliżyło wszystkich do siebie. Tańce były spontaniczne i pełne pozytywnej energii, co miało duże znaczenie w kontekście integracji społecznej.

Spotkanie „PTSR i Przyjaciele” zakończyło się podziękowaniami ze strony organizatorów za obecność i zaangażowanie. Wszyscy obecni zgodnie podkreślali, jak ważne są takie wydarzenia, które umożliwiają wymianę doświadczeń, a także tworzenie sieci wsparcia dla osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym.



Wydarzenie zorganizowane przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) w Sieradzkim Parku Etnograficznym było doskonałą okazją do integracji, wsparcia oraz wymiany doświadczeń pomiędzy osobami zmagającymi się z chorobą, ich rodzinami oraz przyjaciółmi. Dzięki wspólnej zabawie, występom artystycznym oraz rozmowom, uczestnicy spotkania czuli się nie tylko zaopiekowani, ale także zmotywowani do dalszej walki z chorobą. Takie wydarzenia mają ogromne znaczenie w budowaniu poczucia wspólnoty i solidarności wśród osób z niepełnosprawnościami.

Spotkanie było dofinansowane przez Gminę Miasto Sieradz.

# MAM SZANSE

Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia

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



[mam.szanse@ptsr.org.pl](mailto:mam.szanse@ptsr.org.pl)  
+22 119 36 88

# Każda ilość alkoholu jest zła...

Autor: Anna Drajewicz

*„My jesteśmy non stop nawaleni” – wbiło mnie w fotel, gdy słuchałam podcastu z Robertem Rutkowskim, wybitnym certyfikowanym specjalistą terapii uzależnień, mającym ogromne doświadczenie w tym temacie. W 2019 roku czasopismo „The Lancet” (recenzowane, naukowe wydawnictwo medyczne, jedno z najdłużej wydawanych tego typu czasopism na świecie, absolutna biblia dla lekarzy) opublikowało badania, które dowodzą, że nie istnieje bezpieczna dawka alkoholu.*

Każda jego ilość - czyli na przykład kieliszek wina do obiadu, piwo po kolacji – może aktywować duplikację uszkodzeń DNA. Czyli rozwój na przykład nowotworu. Statystyki są zatrważające; w naszym kraju codziennie umiera z powodu metanolu i chorób z nim powiązanych 110 osób! Dlaczego tak się dzieje? **Wiedziałeś, że w Polsce sprzedaje się codziennie 1 mln 300 tysięcy małpek i 9 mln piw? A 8 mln Polaków ma problemy z psychiką?** Nie jesteśmy na tę wiedzę gotowi, bo przecież pradziadek pił, dziadek pił; (taka tradycja) i wszyscy jakoś żyli. Ale przecież to nie oznacza, że alkohol jest dobry!

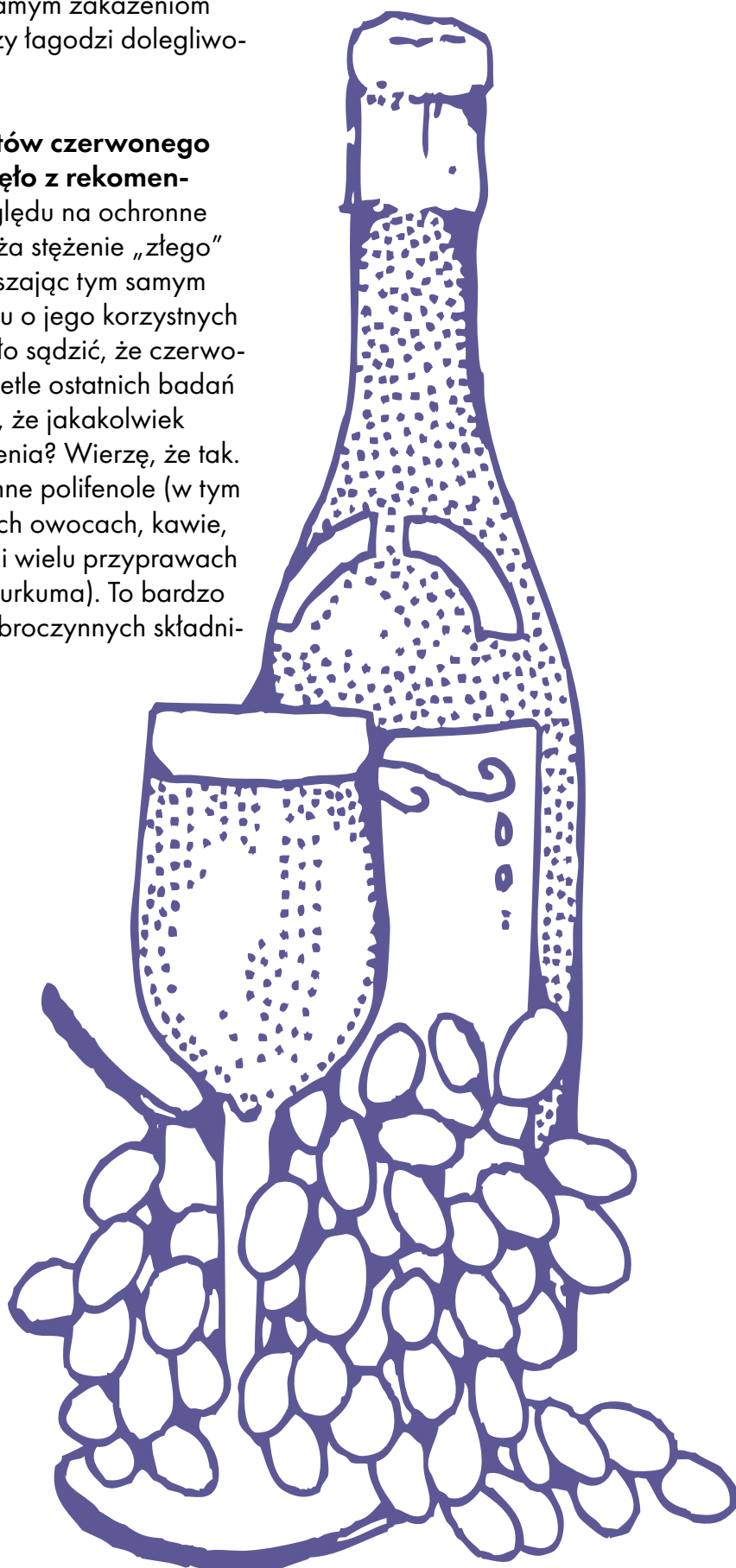
Na początku XX wieku lekarze nie myli rąk po wyjściu z prosektorium, bo... nie uważano, że to jest potrzebne. Teraz przecież taka procedura jest nie do pomyślenia, prawda? Obecnie wiemy na pewno, że alkohol - nawet w niewielkich ilościach - zwiększa ryzyko udaru mózgu, nadciśnienia tętniczego, uszkadza komórki mięśniowe serca, przyczynia się do zaburzeń jego rytmu. Ma też niekorzystny wpływ na błonę śluzową przewodu pokarmowego, wątrobę i trzustkę. Zwiększa ryzyko rozwoju nowotworów jamy ustnej, gardła, przełyku i krtani, oraz raka piersi. Najważniejsze z naszego punktu widzenia - **KAŻDA dawka alkoholu uszkadza mielinę. Twoja decyzja, co z tym zrobisz.**

Zdaję sobie sprawę, że nie wszyscy będą abstynentami. Jeśli nie potrafisz go rzucić raz na zawsze, przynajmniej zadbaj, żeby pojawiał się w twoim życiu rzadko i w małych ilościach. Jeśli potrzebujesz wznosić toasty bądź „zresetować” się od



czasu do czasu, niech to będą na przykład domowe nalewki. Ich siłą są obecne w owocach polifenole. Na przykład dereniówka - ceniona za bogactwo beta-karotenu, potasu, magnezu i żelaza. Ma opinię dobrej na serce i anemię. Żurawinówka natomiast, bogata w witaminę C - ma pomagać w uzupełnianiu niedoborów żelaza. Zakwasza mocz, zapobiegając tym samym zakażeniom układu moczowego. Zaś nalewka z dzikiej róży łagodzi dolegliwości reumatyczne.

**A czy wiesz, że pomimo zdrowotnych atutów czerwonego wina, picie nawet jednego kieliszka zniknęło z rekomendacji medycznych?** A zalecane było, ze względu na ochronne działanie resweratrolu – składnika, który obniża stężenie „złego” cholesterolu i podwyższa ten „dobry”, zmniejszając tym samym ryzyko powstawania zakrzepów. Kilka lat temu o jego korzystnych właściwościach było tak głośno, że można było sądzić, że czerwone wino to eliksir zdrowia. Jednak teraz, w świetle ostatnich badań o oddziaływaniu alkoholu, - wiemy na pewno, że jakakolwiek jego dawka jest destrukcyjna. Daje ci do myślenia? Wierzę, że tak. Jednocześnie przypominam, że tak dobroczynne polifenole (w tym resweratrol) znajdziesz w świeżych i mrożonych owocach, kawie, czarnej i zielonej herbacie, kakao, orzechach i wielu przyprawach (cynamon, oregano, goździki, rozmaryn czy kurkuma). To bardzo bezpieczna sposobność dostarczenia tych dobroczynnych składników. Picie staje się powoli passe!



*Na koniec, w wakacyjnym, niespiesznym czasie, proponuję QUIZ - sprawdź się!*

## Czy wiedziałeś, że:

dzienna dawka WITAMINY D3, która gwarantuje sprawne działanie między innymi układu odpornościowego, to 10.000 jednostek? Niedawno zrehabilitowano lekarza, który przeszło 20 lat temu ogłosił, że nie istnieje toksyczna dawka wit. D. Za to stwierdzenie zabrano mu licencję na wykonywanie zawodu, a teraz - z honorami, przyznano mu rację. W naszej szerokości geograficznej przy standardowym trybie życia dostarczenie jej optymalnej dawki jest po prostu niemożliwe. Trzeba się suplementować

CYNK powinien być systematycznie uzupełniany, jeśli w twoim żywieniu nie ma pestek – szczególnie dyni, pełnych ziaren i orzechów.

SELEN jest jednym z mocniejszych odtruwaczy organizmu i strażnikiem odporności.

ekspozycja na NIEBIESKIE ŚWIATŁO (z TV, smartfonów i tabletów), przed którym przeciętny Polak spędza aż! 5 godzin, blokuje wydzielanie melatoniny, - najmocniejszego we-wnętrznego antyoksydantu. Jej niedobór jest także jednym z głównych czynników rozwoju nowotworów.

WITAMINA C jest niezbędna do produkcji glutationu – białka życia. Jego produkcja w organizmie wraz z wiekiem maleje (tak jak koenzymu Q10), a do jego powstania potrzebujesz jeszcze zadbać o odpowiednią ilość snu, aktywność fizyczną, selen i dietę bogatą w warzywa zawierające siarkę (brokuły, kalafior, kapusta, czosnek). Dlaczego glutation jest dla nas tak istotny? Bo jest kluczowy w walce ze stresem oksydacyjnym, wspiera regenerację mięśni, pomaga

# Czy wiedziałeś, że:

w usuwaniu toksyn, pestycydów i metali ciężkich. Wzmacnia funkcje komórek odpornościowych, chroni komórki nerwowe i wspiera leczenie chorób neurodegeneracyjnych. Wisienka na torcie – spowalnia proces starzenia.

odporność POCHODZI Z JELIT i to właściwie jedyna prawdziwa informacja, jaką możesz usłyszeć w TV. Dbaj o własną mikrobiotę!

OTYŁOŚĆ TO CHOROBA, która niesie ze sobą bardzo dużo obciążeń nie tylko w gorszym funkcjonowaniu narządów i hormonów, ale często jest też powiązana z wieloma przewlekłymi infekcjami. Każdy kilogram dodatkowej tkanki tłuszczowej to PRZEWLEKŁY STAN ZAPALNY, niewidoczny w podstawowym badaniu CRP i OB. W Polsce mamy ponad 60% ludzi z nadmierną masą ciała, a polskie dzieci są najszybciej tyjącymi w Europie.

mamy skrajne niedobory WITAMINY B12, ponieważ jednym z ulubionych leków Polaków są IPP (inhibitory pompy protonowej) czyli słynne „osłonowe”, które blokują wydzielanie kwasów żołądkowych, automatycznie blokując wchłanianie tej witaminy. Jej niedobór prowadzi do anemii, a to z kolei znów obniża odporność.

negatywne emocje: ZŁOŚĆ, ŻAŁ, ZAZDROŚĆ skutecznie niszczą nawet dobrze odżywiony organizm.

picie wody z cytryną sprzyja alkalizacji, czyli odkwaszeniu organizmu.

picie na czczo wody z octem jabłkowym pomaga schudnąć, obniżyć poziom cukru we krwi, ciśnienie krwi i poziom cholesterolu. Nie tylko nie zakwasza organizm, ale też pomaga zneutralizować nadmiar kwasów, przywracając równowagę kwasowo – zasadową.



## mól książkowy.

Autor: Paweł Gąska



**Tytuł: Niezniszczalny –  
rozmowa z Łukaszem  
Krasoniem**

**Autorka: Anna Matusiak**

**Wydawnictwo: Wielka Litera**

Łukasz Krasoni to postać nietuzinkowa. Jest mówcą motywacyjnym, działaczem społecznym, politykiem, od 2023 roku pełnomocnikiem rządu ds. osób niepełnosprawnych, a przede wszystkim kochającym mężem i ojcem. I nie byłoby w tym nic dziwnego, gdyby nie to, że sam jest osobą niepełnosprawną. Gdy miał dwa lata zdiagnozowano u niego dystrofię mięśniową. Chorobę nieuleczalną i postępującą. Od siódmego roku życia porusza się na wózku. Jednak swoją postawą udowadnia, że warto toczyć walkę o każdy dzień i wycisnąć z życia ile się da. Książka „Niezniszczalny” to wywiad rzeka z Łukaszem Krasoniem. Autorka – Anna Matusiak nie unika trudnych pytań. A rozmówca ze swadą i ciętym dowcipem opowiada o swoim życiu. Dowiadujemy się jak, dlaczego i po co wyruszył do Barcelony, zamieszkał w niej, a po roku wrócił do Polski. Drogę powrotną pokonał autem, oczywiście jako pasażer. Mówi dlaczego rozpadło się jego pierwsze małżeństwo, jak poznał swoją drugą żonę i jakim szczęściem jest bycie ojcem. Nie unika też odpowiedzi na pytania związane ze sferą intymną. Krasoni pokazuje jak przekraczać własne ograniczenia i próbować spełniać swoje marzenia. W 2013 roku zorganizował Ogólnopolski Konwój Rowerowy „Wstań i Jedź”. Miał on pokazać, że niepełnosprawność nie oznacza braku aktywności. Sam wziął w nim udział na specjalnie przygotowanym rowerze. Jak mówi wie i jest świadomy, że ma mniej czasu niż inni, dlatego musi go wykorzystać na maksa. Piękna, optymistyczna historia.



**Tytuł: Rytuał**

**Autor: Wojciech Chmielarz**

**Wydawnictwo: Marginesy**

To już siódme spotkanie z komisarzem Mortką. Po latach spędzonych w Europolu na rozpracowywaniu zorganizowanych grup przestępczych wraca z Hagi do Polski. Ląduje w Karkonoszach. Towarzyszy mu Justine – koleżanka po fachu i kochanka. Zamierza wędrować z nią po górach i miło spędzać wieczory. Jednak życie szybko weryfikuje te plany. Już w trakcie pierwszej wyprawy natykają się na zmasakrowane zwłoki mężczyzny. Wokół niego są ułożone wypalone już świece i narysowany satanistyczny pentagram. Mortka chce natychmiast wezwać policję, ale Justine błaga go by tego nie robił. Jej mąż dowiedziałby się wtedy, że ona nie jest z przyjaciółkami w Hiszpanii, tylko z kochankiem w Polsce. Spełnia jej prośbę. Następnego dnia kochanka wyjeżdża. A on idzie w miejsce, w którym znaleźli zwłoki. Tylko, że... trup zniknął. Komisarz rozpoczyna własne, prywatne śledztwo. Towarzyszy mu początkowo mocno sceptyczna do tego znana z powieści „Zbędni”, aspirantka z jeleniogórskiej komendy, Maria Szulej. Okazuje się, że okolica aż kipi od morderczych i krwawych tajemnic. Ktoś uprawia satanistyczne rytuały. Wśród miejscowych żywa jest legenda o hitlerowskim skarbie ukrytym w okolicy oraz przekonanie, że nieuchwytna Bestia z Izer czyha gdzieś tu na swoje ofiary. Jak zwykle u Wojciecha Chmielarza akcja powieści jest wartka, postaci wyraziste, a finał i rozwiązanie zagadki zaskakujące.

Książka, która obala mity i tabu związane z menopauzą. „Menopauza to nie kres, lecz początek nowego rozdziału w życiu. To czas, by przestać się bać i zacząć celebrować siebie – swoje ciało, doświadczenia i siłę. Możemy żyć pełnią życia, mimo zmian, które niesie czas” – pisze Naomi Watts w swojej odważnej i przełomowej książce „Już się nie boję! Wszystko czego nie mówią nam o menopauzie”. To wyjątkowa pozycja, która z humorem i szczerością przełamuje tabu wokół menopauzy. Znana aktorka, dzieli się swoją osobistą historią, łącząc ją z najnowszą wiedzą medyczną, dietetyczną i psychologiczną. Odpowiada na najczęściej zadawane pytania i rozwiewa mity dotyczące tego naturalnego etapu życia – od problemów z pamięcią, przez bóle mięśni, aż po zmiany nastroju i wahania wagi. Aż 82% Polek boi się menopauzy, a wiele z nich nie zna prawdziwych przyczyn swoich dolegliwości. Watts pokazuje, że menopauza to nie koniec świata, lecz nowy rozdział, który można przeżyć z humorem, świadomością i akceptacją. Książka pełna jest ciepła, praktycznych porad i inspiracji, które pomogą kobietom zrozumieć swoje ciało, przełamać strach i wstyd. To lektura obowiązkowa dla każdej kobiety, która chce odzyskać spokój ducha i pewność siebie w tym wyjątkowym czasie.



**Tytuł: Już się nie boję!**

**Wszystko, czego nie mówią nam o menopauzie**

**Autor: Naomi Watts**

**Wydawnictwo: Znak  
Literanova**



# 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**

Tarasa 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