

Nr 56

Rok VI

luty 2018

ISSN 2299-9647

SM Express



Światowy Dzień Pacjenta - str. 14-16

W numerze:

Programy lekowe - str. 4-5

Biała Podlaska - str. 8-9

Nowy lek- nowe nadzieje - str. 12-13

Przyrost masy ciała - str. 17-19

Zachowania dysfunkcyjne - str 20- 21



Droży Państwo



Pamiętaj Państwo być może, że wielokrotnie pisałem w tym miejscu o II linii leczenia. Raz miałem nadzieję (po deklaracjach decydentów), że wszystko będzie dobrze, innym razem traciłem wiarę.

Dziś jest ten moment, gdy powinna do nas dotrzeć jakaś informacja, niestety wciąż niewiele wiemy.

Jako jedyne ogólnopolskie stowarzyszenie reprezentujące prawa pacjentów ze stwardnieniem rozsianym głośno przypominamy: właśnie kończy się pięcioletni okres refundacji leku zatrzymującego postęp choroby w drugiej linii leczenia. Rozmawialiśmy na ten temat z ministerstwem zdrowia wielokrotnie, już dwa lata temu apelowaliśmy o podjęcie tego tematu. W grudniu podczas debaty redakcyjnej „Pulsu Medycyny” apelowaliśmy do Marcina Czecha, wiceministra zdrowia, że czas jest krytyczny, a chorzy zaniepokojeni

obecną sytuacją. Na początku roku opublikowaliśmy na naszym kanale, na YouTube, historie naszych pacjentów. Tego rodzaju świadectwa pacjentów są najdobitniejszym przykładem, jak poważna jest sytuacja. Apelujemy również systematycznie do klinicystów, którzy mają świadomość problemu. Neurologi zgodnie uważają, że przerwanie leczenia byłoby dla chorych niezwykle groźne. Nie wyobrażam sobie, że może zostać podjęta jakkolwiek inna decyzja niż ta o kontynuowaniu skutecznego leczenia.

Jeszcze kilkanaście lat temu jedyłą metodą poprawiania jakości życia chorego była rehabilitacja. Dzisiaj nowoczesna farmakoterapia potrafi zatrzymać postęp choroby. Dzięki temu zamiast młodych rencistów, wiele osób z SM prowadzi normalne życie zawodowe i rodzinne. Dobrze leczony pacjent może funkcjonować jak każdy zdrowy człowiek. Niestety, właśnie kończy się pięcioletni okres refundacji terapii. Co to znaczy w praktyce? Że chory, który przez ostatnie pięć lat normalnie funkcjonował, może stracić dostęp do terapii, co w efekcie może doprowadzić do zaostrzenia choroby. Wielu będzie musiało zrezygnować z pracy, ze swoich marzeń, ze swoich planów życiowych.

Decydenci często podkreślają koszty refundacji leków. Ale o wiele rzadziej pytają, jakie są koszty braku tego leczenia. Narodowy Fundusz Zdrowia zaoszczędzi na lekach w przypadku zakończenia refundacji, ale Zakład Ubezpieczeń Społecznych będzie musiał wypłacać młodym ludziom renty. Koszt długoterminowej niezdolności do pracy to ogromne obciążenie dla budżetu państwa. Czy stać nasze państwo na to?

Może z perspektywy ministerstwa zdrowia tych wydatków nie widać, ale czy resort rodziny, pracy i polityki społecznej nie powinien zabiegać o sprawnych pracowników? Czy ministerstwo rozwoju nie woli pobierać podatków od pensji pracowników, zamiast wypłacać renty? A koszty opieki nad chorymi, którzy tracą samodzielność?

Pierwsi chorzy mogą stracić dostęp do terapii już w marcu. Nie ma już czasu na dyskusje jak pomóc chorym – rozwiązanie jest na wyciągnięcie ręki, sprawdzone już przez pacjentów, którzy przez ostatnie pięć lat mogli normalnie funkcjonować. Refundacja leczenia to nie koszt - to inwestycja w obywateli, którzy zamiast pobierać renty, będą mogli pracować i prowadzić normalne życie.

POPRAWA NA GORSZE?

3 marca wejdzie w życie Rozporządzenie Ministra Zdrowia zmieniające Rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Rozporządzenie zakłada, że zostanie zwiększony limit ilościowy na wyroby absorpcyjne z 60 do 90 sztuk na miesiąc.

Trzecia pieluchomajtką?

Nadinterpretacją jest jednak stwierdzenie, że pacjenci otrzymają tzw. „trzecią pieluchomajtkę”. Dlaczego? Rozporządzenie nie dokonuje zmiany limitu finansowego, który pozo-

staje na obecnym poziomie: 90 zł dla kodu P.101 i 77 zł dla kodu P.100.

Efekt będzie taki, że zmniejszy się odpłatność pacjenta na produkty refundowane, ale tylko do tych, których cena brutto za sztukę jest

niższa od kwoty 1,50 zł za sztukę. Szacuje się, że zmniejszenie dopłaty pacjentów do środków chłonnych będzie dotyczyło tylko niewielkiego procenta – tak naprawdę ok. kilkunastu produktów - wśród najbardziej popularnych marek dostępnych dla pacjentów i to tych o najniższej chłonności przeznaczonych dla pacjentów z lekkim NTM, a nie dla chorych z zaawansowanymi problemami urologicznymi, charakterystycznymi m.in. dla chorych na SM. Zmniejszy też potencjalnie dopłatę do produktów o najniższej jakości

Dla wszystkich pozostałych produktów w przypadku zakupu 90 sztuk produktu na miesiąc nic się nie zmieni.



Pozostałe konsekwencje

Wbrew pozorom „matematyczne obliczenia” wydania właściwej liczby refundowanych wyrobów chłonnych we właściwej cenie nie jest takie proste. Od lat liczy się interpretacja NFZ w tej sprawie i odpowiednie wzory wyliczeń. Dlatego już teraz, nie tylko wśród aptek, sklepów medycznych, pacjentów ale i... samych oddziałów wojewódzkich NFZ rodzi się wiele problemów interpretacyjnych na pozór prostego przepisu, bo przecież chodzi tylko o zwiększenie liczby sztuk o 30 szt.

Najpoważniejszym a zarazem najbardziej niebezpiecznym jest wpływ rozporządzenia na tzw. **Ustawę za życiem**, która umożliwia chorym do 18 roku życia zakup sprzętu medycznego, w tym środków chłon-

nych bez limitu ilościowego. To była bardzo znacząca poprawa jakości życia, która niestety trwała najprawdopodobniej tylko rok. Gdyby zastosować obecnie stosowaną interpretację NFZ, to od 3 marca chorzy w ramach ustawy o życie pacjent może stracić na każdej sztuce aż 0,35 zł. Mało? Przykład: jeśli pacjent brał 90 szt. - miał refundację 94,50 zł. Po zmianach bierze 90 szt. Refundacja 63,00 zł. Przy 90 sztukach pacjent traci 31,50 zł. A że w ramach ustawy pacjenci mogą mieć przepisywane nawet 300 sztuk, to na jednym zleceniu pacjenci mogą stracić nawet po 100 zł!

Kolejny problem dotyczy utrzymania obecnego – nie ukrywajmy korzystnego dla pacjenta - sposobu rozliczania polegający w skrócie na tym,

że bez względu na to, ile sztuk wyrobów chłonnych zleci lekarz lub pielęgniarka pacjent ma prawo odebrać mniej sztuk, a mimo to może skorzystać z pełnego limitu finansowego przysługującego na dany okres – 90 zł, a nie przeliczania go na limit dla jednej sztuki 1,50

Czy jeśli lekarz lub pielęgniarka wypisze zlecenie na 60 sztuk zamiast 90, to czy będzie je można zrealizować? Czy będzie traktowane, jako błędne? Reasumując – rozporządzenie bardziej szkodzi niż pomaga. Nie dość że będzie korzystne jedynie dla bardzo niewielkiej liczby najlżej chorych, to jest prawdopodobnie, że obniży bardzo dużej liczbie najciężej chorych dostęp do refundowanych wyrobów chłonnych.

PT



PROGRAMY LEKOWE

co trzeba zmienić?

Zgodnie z definicją zawartą na stronie Ministerstwa Zdrowia: „Program lekowy to świadczenie gwarantowane. Leczenie w ramach programu odbywa się z zastosowaniem innowacyjnych, kosztownych substancji czynnych, które nie są finansowane w ramach innych świadczeń gwarantowanych. Leczenie jest prowadzone w wybranych jednostkach chorobowych i obejmuje ściśle zdefiniowaną grupę pacjentów.”

Co to jest i po co to się stosuje?

W większości krajów europejskich pacjenci odbierają swoje leki immunomodulacyjne w aptece, tak jak wszystkie inne leki. Wysokość refundacji jest różna i waha się od 40% (Grecja) do 100%. Szczęśliwie także w Polsce zalicza się do tych krajów, gdzie mamy pełną refundację wszystkich dostępnych preparatów.

To po co nam te programy lekowe? Pacjenci muszą co miesiąc zwalniać się z pracy, jechać (często bardzo daleko) do szpitala, żeby tylko odebrać lek. Odpowiedzią na to pytanie jest użyte w definicji określenie: „kosztowne substancje”. To właśnie cena leku determinuje reglamentację tych preparatów.

O tym kto „dostanie się do programu” decydują kryteria kwalifikacyjne, które niestety są węższe niż kryteria rejestracyjne leku, a zatem leczymy mniej osób niż faktycznie mogłoby z tego leczenia skorzystać. Wydawanie leków w ten sposób umożliwia większą kontrolę, kto dostaje leki i czy terapia przynosi efekty.

Coraz więcej, coraz dłużej

Na szczęście treść programów lekowych ulega zmianie. Obowiązujące jeszcze kilka lat temu, zupełnie irracjonalne, kryterium wieku zostało zniesione. Nie wszyscy dziś o tym pamiętają, ale jeszcze nie tak dawno osoby powyżej 40 roku życia miały dużo niższe szanse na leczenie, a te-

rapia dzieci poniżej 16 lat w ogóle nie była refundowana. Leczenie trwało początkowo 2, potem 3, potem 5 lat i wreszcie zupełnie zniesiono ograniczenie czasowe terapii. Niestety nie dotyczy to II linii (czyli fingolimodu i natalizumabu), gdzie nadal obowiązuje limit 5 lat.

Rośnie liczba ośrodków prowadzących programy lekowe, razem z dziećmi jest ich już 134. A wydatki NFZ na ten cel systematycznie rosną. Jak bardzo pokazuje zestawienie roku 2012, gdy na leczenie wydano 70 mln zł i roku 2016, gdy było to już 282 mln. Szacuje się, że terapią objętych jest już prawie 25% chorych. Do listy refundowanych preparatów dołączyły nowe, co umożliwia coraz bardziej zindywidualizowaną terapię. Kobiety, które przerwą leczenie ze względu na ciążę, mogą je kontynuować po urodzeniu dziecka, bez potrzeby ponownej kwalifikacji i czekania w kolejce. To też jedna z pozytywnych zmian, które zaszły już w trakcie obowiązywania programów i o które postulowało Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

I linia

Czy naprawdę konieczne jest, aby pacjent pojawiał się w szpitalu raz w miesiącu? Gdy leki są tak drogie, płatnik (czyli NFZ) podchodzi ostrożnie do każdego wydawanego opakowania. Ale takie rozwiązanie naraża tysiące chorych na konieczność zwalniania się raz w miesiącu

z pracy, a dla wielu wiąże się z podróżą do innego (czasem bardzo odległego) miasta i kosztami. Niepotrzebnie obciążony jest też personel medyczny, który marnuje w ten sposób dużo czasu. Wiele ośrodków deklaruje, że powstające u nich kolejki nie są spowodowane brakiem funduszy na leki, ale właśnie brakiem personelu do obsługi tych programów.

8 lutego bieżącego roku odbyła się w Warszawie konferencja „Programy lekowe w neurologii”, gdzie jedna z sesji była poświęcona właśnie stwardnieniu rozsianemu. Wśród rekomendowanych zmian wymieniano jeszcze aktualizację wytycznych obu programów o nowe kryteria diagnostyczne McDonalda oraz usunięcie obowiązku podawania kontrastu przy rutynowym badaniu rezonansem magnetycznym, w związku z doniesieniami EMA (Europejskiej Agencji Leków) o pozostawianiu jego niewielkich ilości w mózgu.

Za zasadne uważa się natomiast podawanie go w sytuacji rzutu. Zwrócono także uwagę, że system SMPT (Rejestr powikłań i działań niepożądanych występujących w trakcie realizacji programu oraz kwalifikacji i monitorowania leczenia świadczeniobiorcy w programie lekowym) wymaga wykonania rezonansu przy każdorazowej zmianie leku z jednego na drugi, nawet jeśli powodem są np.

miejscowe zmiany skórne. W tej sytuacji takie kosztowne przecięzko badanie jest zupełnie pozbawione sensu. Środowisko lekarzy postuluje zmodyfikowanie i uproszczenie tego systemu, którego wypełnianie kosztuje lekarza bardzo dużo czasu.

II linia

Głównym problemem w zakresie II linii leczenia jest oczywiście obowiązujący limit czasu trwania terapii, który ciągle wynosi tylko 60 miesięcy (5 lat). Jeśli nic się nie zmieni - pierwsze osoby stracą refundowane leczenie już w kwietniu tego roku. Problem jest tym poważniejszy, że nagle przerwanie terapii tymi preparatami grozi tzw. odbiciem, czyli gwałtownym pogorszeniem się stanu pacjenta.

Lekarze alarmują także, że kryteria włączenia do II linii są bardzo rygorystyczne i wiele osób, które mogłyby skorzystać z leczenia, jest tej szansy pozbawionych. Z pośród wszystkich leczonych, pacjentów którzy są na II linii jest tylko 9% - to bardzo mało w porównaniu z innymi krajami europejskimi.

W przypadku pacjentów, u których wykryto obecność przeciwciał anti-JCV wciąż nie jest możliwe włączenie leczenia natalizumabem, natomiast leczenie fingolimodem przewidziane jest dopiero dla osób, które przeszły

roczny cykl leczenia w ramach I linii. Co to oznacza? Pacjent z agresywnym przebiegiem choroby przez rok przyjmuje kosztowny i nieskuteczny w jego wypadku preparat, tylko ze względu na regulacje zawarte w treści programu lekowego. Neurologicy dziecięcy postulują natomiast, aby fingolimod był, podobnie jak natalizumab, refundowany dla dzieci od 12 roku życia.

Idzie nowe

W Europie zarejestrowano nowe leki na SM, w tym pierwszy, który ma potwierdzoną skuteczność u pacjentów z pierwotnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego. Ich producenci już wystąpili lub planują wystąpić z wnioskami o refundację do Ministerstwa Zdrowia. Jak nowe preparaty wpłyną na treść obowiązujących programów lekowych? Tego jeszcze nie wiadomo. Wielu lekarzy jest zwolennikami połączenia I i II linii, inni ostrzegają, że terapia SM staje się coraz bardziej skomplikowana i wymaga już dużej wiedzy i doświadczenia, powinna więc być prowadzona przede wszystkim przez duże ośrodki. Zbytnią centralizacja jest natomiast niewygodna dla pacjenta, chyba, że kiedyś będzie on jeździł do szpitala tylko na kontrolę, a lek odbierał w aptece koło domu.

DC-S



ZNÓW BYLIŚMY RAZEM

Święta Bożego Narodzenia kojarzą się z radością, rodzinną atmosferą przy wigilijnym stole. Jest to czas szczególnie, zachęcający nas do zadumy i refleksji. Czas, który może być dobrą okazją do zatrzymania się w biegu codzienności i przyjrzenia się sobie.

Nadbużański O/PTSR w Białej Podlaskiej zorganizował w sali konferencyjnej szpitala w dniu 04.01.2018r. spotkanie Świąteczno – Noworoczne. Członkowie zatroszczyli się by stół był ozdobiony – własnoręcznymi ozdobami i obfitował wigilijnymi potrawami. Na spotkanie przybyli wiceprezydent **Michał Litwiniuk**, dyrektor szpitala **Dariusz Oleński**, a także naszym gościem spotkania był przewodniczący Rady Głównej **Tomasz Połec** i **Janusz Frychel** – specjalista ds. mediów społecznościowych. Spotkanie rozpoczęło się wierszem „Dlaczego są Święta” następnie przeczytano modlitwę.

Przewodnicząca **Grażyna Sikora** po przywitaniu wszystkich gości przybyłych na te spotkanie w imieniu swoim i Rady Oddziału wszystkim obecnym i tym, którzy nie mogli być razem z nami złożyła świąteczno-noworoczne życzenia. - *Niech czas Świąt Bożego Narodzenia będzie pełen odpoczynku od codziennego zabiegania oraz zdrowia. Wszelkiej pomyślności w Nowym Roku i życzliwych ludzi na naszej drodze* – powiedziała.

Dziękując za przybycie przekazała głos wiceprezydentowi **Michałowi Litwiniukowi**. Wiceprezydent w imieniu własnym i Prezydenta Miasta **Dariusza Stefaniuka** przekazał wszystkim członkom życzenia świąteczno – noworoczne. Następnie zabrał głos Dyrektor Szpitala Wojewódzkiego **Dariusz Oleński** przekazując życzenia. W imieniu Rady Głównej życzenia składał przewodniczący **Tomasz Połec**, dziękując za zaproszenie przez członków Nadbużańskiego oddziału na spotkanie.

Według tradycji łamiąc się z wszystkimi opłatkiem składano sobie życzenia.

Następnie wszyscy zasiedli do pięknie ozdobionego i suto zastawionego

stołu. W przerwie między posiłkami śpiewano kolędy i prowadzono rozmowy na różne tematy nurtujące naszych członków. Bardzo miłym akcentem było wręczenie wszystkim uczestnikom symbolicznych upominków. Spotkania takie jak zawsze są bardzo potrzebne i integru-

jące wszystkich członków naszego oddziału. Jednak najważniejsza była atmosfera, która pozwoliła zapomnieć o chorobie.

W imieniu Rady i członków podziękowano wszystkim sponsorom, którzy pomogli nam zorganizować to spotkanie, np. firma „Elmar”



„Tur” anonimowym darczyńcom - wszystkim serdecznie dziękujemy!!!

Ten wyjątkowy dzień szybko się skończył wszyscy życzyli sobie spotkania w tak miłej i rodzinnej atmosferze za rok.

Nadbużański Oddział wszystkim Oddziałom i pracownikom PTSR w Nowym Roku życzy dużo uśmiechu, siły i wytrwałości w dążeniu do celu. Aby nigdy nie odstępowała Was nadzieja na lepsze jutro i wiara w to, że nie ma rzeczy niemożliwych. Niech ominą Was troski i kłopoty. Aby otaczały was osoby, które będą dla was motorem do działania.

Grażyna Sikora





BIAŁA PODLASKA

od początku do dziś

Białka Podlaska leży w zabagnionej dolinie rzeki Krzny, na pograniczu dwóch jednostek fizjograficznych: Podlasia i Polesia. Powstanie Białki sięga 1 poł. XV w. Jej ukształtowanie przebiegało etapami od osady dworskiej, targu do lokacji miasta. Prawa miejskie uzyskała na początku XVI w. Źródła pisane mówią, że pierwszym znanym właścicielem Białki był Mikołaj Nasuta. Białka kilkakrotnie zmieniała właścicieli, należała do Zabrzezińskich, Illiniczów, Kiszków, a od 2 poł. XVI w. do magnackiego rodu Radziwiłłów, książąt na Otyce i Nieświeżu.

Od tej pory przez dwa i pół wieku historia Białki i Podlasia nierozdzielnie związana była z dziejami tego rodu. Okres ten przyniósł rozkwit i przyczynił się do szybkiego rozwoju miasta, przez długi czas zwanego Białką Książęcą lub Białką Radziwiłłowską. Za swojego władania Radziwiłłowie

wzniesli na terenie miasta wspaniałą pałac, wybudowali liczne kościoły jak np. św. Anny, św. Antoniego i Narodzenia NMP, które do dziś stanowią dumę mieszkańców. Radziwiłłowie wspierali fundację Akademii Białskiej, którą w 1633 r. ustanowiono filią Akademii Krakowskiej. W 2 poł. XVII w. nadali

miastu prawa magdeburskie i herb, przedstawiający św. Michała, stojącego na zabitym smoku i trzymającego w lewym ręku miecz, a w prawym wagłę.

Od poł. XIX w. następował powolny upadek dawnej świetności książęcej rezydencji i miasta. Przyczyniły się do tego klęski żywiołowe, zmiana właścicieli i zabory. Od 1815 r. Białka pozostawała pod zaborem rosyjskim. W tym czasie została stolicą powiatu, ośrodkiem administracyjnym i sądowym, co uchroniło miasto przed całkowitym upadkiem. W latach 20-tych XIX w. zbudowano, biegnący przez miasto bity trakt warszawsko-brzeski, a w 1867 r. zaś

linię kolejową Terespol-Białka-Warszawa. W 1869 r. powstała Fabryka Przemysłu Drzewnego H.B. Raabego. Od 1874 r. działała Straż Pożarna. W okresie zaborów czynny był udział Podlasiaków w powstaniach narodowych, szczególnie w powstaniu styczniowym 1863-64 r., a także w rewolucji 1905-07 r.

W czasie I wojny światowej miasto znalazło się od sierpnia 1915 r. pod okupacją niemiecką. Białka Podlaska i powiat bialski podlegały wydzielonej Komendzie Etapów Naczelnego Dowództwa Armii Wschodnich (tzw. Ober-Ost). Ponad trzyletnia okupacja zakończyła się dla miasta dopiero 31 grudnia 1918 r. Wkroczyły wówczas do Białki wojska polskie - 34 pułk piechoty, Niemcy się zaś wycofali. Nie dawało to jednak wolności całemu powiatowi. W lutym 1919 r. żołnierze z 34 pp stoczyli jeszcze z Niemcami bój pod Kobylanami, ok. 30 km od Białki Podlaskiej.

Po odzyskaniu przez Polskę niepodległości Białka pozostawała ośrodkiem władz powiatowych i znaczącym ośrodkiem gospodarczym. Ponownie uruchomiono fabrykę Raabego. Od 1922 r. istniała tu fabryka Inu. W 1924 r. uruchomiono Podlaską Wytwórnę Samolotów. Oddano do użytku nowoczesną rzeźnię w 1929 r., a w 1935 r. elektrownię. W 1939 r. wybudowano dworzec PKS. W Białce stacjonował także od początku 1919 r. 34 pułk piechoty i 9 pułk artylerii lekkiej.

Ponownie Białka Podlaska i Południowe Podlasie znalazło się w ogniu walk zbrojnych w czasie wojny polsko-sowieckiej. W dniu 3 sierpnia 1920 r. batalion zapasowy 34 pp stoczył walkę pod Białką Podlaską w okolicach Białki, Kozuli, Cicibora Wielkiego. Oddziały sowieckie zostały tymczasowo wyparte w stronę Bugu. Ostateczne usunięcie Sowietów z Białki nastąpiło w dniu 17 sierpnia 1920 r. Napad Niemców na Polskę we wrześniu 1939 r. zaznaczył się w Białce Podlaskiej licznymi nalotami. Bombardowania miały miejsce w dniach 1.09, 2.09, 3.09, 4.09, 8.09, 11.09 i 12.09.1939 r. Zniszczono niektóre rejony miasta (fabrykę samolotów), zginęła również ludność cywilna. Białka Podlaska przez cały wrzesień 1939 r. była jedynym miastem na Lu-





belszczyźnie wolnym od wojsk niemieckich. Za to od 26 września do 10 października przebywali Rosjanie. W dniu 11 października do miasta wkroczyli Niemcy. Rozpoczęła się prawie pięcioletnia okupacja niemiecka.

W ramach akcji AB w dniu 16 listopada 1939 r. aresztowano niemal wszystkich nauczycieli szkół średnich. W kolejnych latach okupacji następowały nowe fale aresztowań inteligencji, robotników i chłopów. Władze niemieckie zorganizowały w latach 1940-42 getto w rejonie ulic Grabanowska – Sadowa – Janowska – Prosta -Brzeska (ok. 10 tys. Żydów). W czerwcu 1942 r. przystąpiono do jego likwidacji. Ludność żydowska trafiła do obozów zagłady w Sobiborze i Treblince.

W latach 1941-42 istniał także obóz jeńców radzieckich, w 1942 r. jeńców francuskich, a od 1943 r. włoskich. Niemcy w pobliskich lasach Grabarka i Bagonica dokonywali wielu skrytobójczych egzekucji. Na terenie miasta przeprowadzono też w 1943 r. dwie publiczne egzekucje ludności cywilnej. Podczas okupacji na terenie Białej i Podlasia działał ruch oporu związany ze strukturami ZWZ, AK, BCH, GL, NSZ. Szczególną rolę odegrał oddział partyzancki 34 pp AK Stefana Wyrzykowskiego - „Zenona”. Dzień wyzwolenia z pod okupacji niemieckiej nastąpił w dniu 26 lipca 1944 r. Wówczas do miasta wkroczyły oddziały Armii Czerwonej.

W ciągu ostatniego półwiecza liczba ludności w Białej wzrosła do 60 tys. Powstawały różne inwestycje. W 1967 r. rozpoczęto budowę Zakładu Przemysłu Włókienniczego „Biawena”, w 1969 r. powstała Białka Fabryka Mebli. Funkcjonowało lotnisko wojskowe. W 1975 r. Biała Podlaska została stolicą województwa białkopodlaskiego. Po reformie administracyjnej w 1999 r. znalazła się w granicach województwa lubelskiego i ma status powiatu grodzkiego. Dzisiaj Biała Podlaska znana jest z istnienia Akademii Wychowania Fizycznego oraz Państwowej Szkoły Wyższej. Po świetności lotniska i dawnych zakładów przemysłowych niewiele pozostało.

Robert Wakulski

WSPOMNIENIE



Nasza koleżanka Basia Pinkiewicz

odeszła od nas 13 stycznia 2018 roku w wieku 82 lat.

Odeszła po cichu, spokojnie, zasypiając.

Basia Pinkiewicz była założycielką oddziału w Radomiu. Od początku z ogromnym pietyzmem i skrupulatnością dbała o finanse naszego oddziału. Od 1988 do 2007 pełniła funkcję skarbnika w kolejnych zarządach i radach oddziału. Z Jej inicjatywy w roku 1997 chorzy naszego oddziału byli w Paryżu i Lourdes, korzystając z pomocy Caritas Francja. „Była taktowna, potrafiła z godnością wyciszyć emocje dyskutujących, uspokajała swoim ciepłym głosem, argumentami. Potrafiła celnymi uwagami przekonać do swo-

ich przemyślanych racji”. Tak wspomina Basię - Ela Łyżwińska. Obydwie od początku współpracowały tworząc nasz oddział. Wielu chorym i ich rodzinom pomagała w wypełnianiu zeznań podatkowych, w sprawach urzędowych, prowadziła także subkonta dla chorych. Basia była także współzałożycielką struktur ogólnopolskich naszego stowarzyszenia, trzykrotnie była członkiem Rady Głównej. Była wielokrotnie proszona o mediację w sprawach spornych oddziałów na terenie kraju. Pracę swoją wyko-

nywała sumiennie i ze skutkiem dobrym dla stowarzyszenia. Za swoją pracę społeczną z rąk wojewody mazowieckiego Jacka Kozłowskiego została odznaczona przyznaniem przez Pana Prezydenta Bronisława Komorowskiego Złotym Krzyżem Zasługi w dziedzinie: Pomoc społeczna. Z okazji dwudziestolecia istnienia oddziału radomskiego otrzymała medal pamiątkowy Promasovia, za pracę na rzecz regionu mazowieckiego. Prezydent miasta Radomia wręczył Jej także medal *Zasłużony dla miasta Radomia*. Będzie Jej brakowało, ale w naszej pamięci pozostanie na zawsze. Żegnaj, Basiu
PTSR Oddział w Radomiu

NOWY LEK

— *nowe nadzieje*

Stwardnienie rozsiane nie jest chorobą, która rozwija się według jednego schematu. Różne postaci SM, a także odmienne objawy u chorych wymagają indywidualnego podejścia do doboru terapii. W ostatnich tygodniach, dzięki rejestracji leku okrelizumab, pojawiła się nowa szansa dla pacjentów.



Okrelizumab firmy Roche został zarejestrowany do stosowania w Unii Europejskiej w styczniu. To pierwszy i jedyny zatwierdzony produkt modyfikujący przebieg choroby do stosowania u osób w wczesnej, pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego (PPMS) oraz ważna, nowa opcja terapeutyczna dla osób z aktywnością choroby w rzutowych postaciach SM (RRMS).

- Okrelizumab oferuje znacznie szerszy profil stosowania niż dotychczasowe leki aplikowane u pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną. Jest to pierwszy lek, który może być zastosowany u pacjentów z postacią

pierwotnie postępującą stwardnienia rozsianego. Dotychczas nie mieliśmy żadnych możliwości oddziaływania farmakologicznego u tej grupy chorych. Dlatego jest to przełom w medycynie - powiedział w wywiadzie dla Medexpress.pl prof. Adam Stępień - kierownik Kliniki Neurologii Wojskowego Instytutu Medycznego.

Okrelizumab jest humanizowanym przeciwciałem monoklonalnym oddziałującym na CD20-dodatknie limfocyty B, tj. szczególny rodzaj komórek układu odpornościowego, który ma kluczowy udział w niszczeniu osłonki mielinowej (izolują-

cej i wzmacniającej komórki nerwowe) i aksonów komórek nerwowych, co może powodować niesprawność u chorych na SM. Badania przedkliniczne wskazują, że okrelizumab wiąże się z powierzchniowym białkiem CD20, które ulega ekspresji na określonych limfocytach B, natomiast nie na komórkach macierzystych ani plazmocytach, co sprzyja zachowaniu ważnych funkcji układu odpornościowego.

Okrelizumab jest podawany we wlewie dożylnym co 6 miesięcy. Pierwszą dawkę podaje się w postaci dwóch wlewów po 300 mg w odstę-



pie 2 tygodni. Kolejne dawki podawane są w jednorazowych wlewach po 600 mg.

- To wspaniała wiadomość, że okrelizumab, który może w istotny sposób zmienić nasze myślenie o SM i jego leczeniu, został zarejestrowany w Unii Europejskiej. Do czasu zarejestrowania okrelizumabu osoby z pierwotnie postępującą postacią SM, które często musiały chodzić o lasce lub poruszać się na wózku inwalidzkim, rezygnowały z pracy lub wymagały opieki i nie było dla nich leczenia spowalniającego postęp choroby. Osoby z rzutowymi postaciami SM musiały często dokonywać trudnych, kompromisowych wyborów pomiędzy bezpieczeństwem stosowania leku a większą skutecznością. Okrelizumab jest podawany co sześć miesięcy bez konieczności uciążliwego monitorowania leczenia, co - jak mamy nadzieję - umożliwi ludziom prowadzenie normalnego życia bez myślenia o terapii każdego dnia czy każdego tygodnia - powiedział prof. Gavin Giovannoni, z Barts and The London School of Medicine and Dentistry, Queen Mary University w Londynie.

Rejestracja w UE opiera się na danych pochodzących z trzech rejestracyjnych badań klinicznych III fazy należących do programu badań ORCHESTRA, obejmujących 2388 pacjentów. Dane z dwóch identycznych badań III fazy prowadzonych w rzutowych postaciach SM (badanie OPERA I i OPERA II) wykazały, że okrelizumab miał wyższą skuteczność, a około 80% pacjentów pozostawało bez rzutów choroby oraz z istotnie spowolnioną progresją choroby w porównaniu z pacjentami przyjmującymi duże dawki interferonu beta-1a w dwuletnim okresie leczenia kontrolowanego. Okrelizumab również istotnie zwiększał szanse na brak aktywności choroby u pacjentów (ang. no evidence of disease activity, NEDA; zmiany w mózgu, rzuty lub pogorszenie niesprawności); wzrost ten wyniósł 64% w badaniu OPERA I i 89% w badaniu OPERA II w porównaniu z dużymi dawkami interferonu beta-1a ($p < 0,0001$ i $p < 0,0001$). W oddzielnym badaniu III fazy w pierwotnie postępującej postaci SM (badanie ORATORIO) okrelizumab był pierwszym i jedynym lekiem, który istotnie spowalniał postęp niesprawności oraz zmniejszał objawy aktywności

choroby w mózgu (zmiany widoczne w badaniu MRI) w porównaniu z placebo, przy medianie okresu obserwacji wynoszącej trzy lata. U pacjentów leczonych okrelizumabem prawdopodobieństwo progresji niesprawności utrzymującej się w okresie trzech miesięcy było o 24% niższe, a prawdopodobieństwo postępu niesprawności utrzymującej się w okresie sześciu miesięcy było o 25% niższe (odpowiednio $p = 0,0321$ i $p = 0,0365$). W porównaniu z placebo, okrelizumab również istotnie spowalniał progresję zaburzeń chodzenia o 29,4 procent, mierzoną testem szybkości chodu na odcinku 7,5 m ($p = 0,0404$).

Do najczęściej występujących działań niepożądanych okrelizumabu we wszystkich badaniach fazy III należały reakcje związane z wlewowaniem i zakażenia górnych dróg oddechowych, przeważnie o nasileniu łagodnym lub umiarkowanym.

Okrelizumab został zatwierdzony do stosowania w krajach Ameryki Północnej i Południowej, na Bliskim Wschodzie, w Europie Wschodniej, a także w Australii i w Szwajcarii. Do dziś skorzystało z niego już ponad 30 tys. pacjentów.

opr. TP

XII konferencja z okazji Światowego Dnia Pacjenta

NASZ GŁOS

w systemie

Z okazji Światowego Dnia Chorych, który przypada w dniu 11 lutego, odbyło się w Warszawie w dniach 8 i 9 lutego Forum Organizacji Pacjentów. Było to już XII spotkanie.

Organizatorem tego ważnego wydarzenia dla organizacji pozarządowych działających na rzecz chorych był Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej pod kierownictwem księdza **Arkadiusz Nowaka**. Jest to fundacja, która działa od 2004r. Jej działalność ukierunkowana jest przede wszystkim na wspieranie rozwiązań systemowych dążących do poprawy sytuacji pacjentów. Podstawowym jej celem jest zwiększenie świadomości obywatelskiej

w zakresie podstaw prozdrowotnych oraz oddziaływanie na tworzenie polityki zdrowotnej państwa. Realizuje ona swoje działania statutowe poprzez organizowanie debat, prowadzenie kampanii społecznych i edukacyjnych, konferencji i szkoleń, ale przede wszystkim, co jest najważniejsze dla małych i dużych stowarzyszeń, integruje środowisko. Właśnie takim wydarzeniem jakim jest Światowy Dzień Chorego. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, reprezentowane przez wiceprzewodniczącą RG **Heleńę Kładko**, kolejny już raz brało w nim czynny udział. W trakcie spotkania odbywają się bardzo ciekawe wykłady oraz dyskusje panelowe, które poprzez swoją tematykę są aktualne dla wszystkich obecnych liderów.

W tym roku swoją obecnością zaszczylicili Przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, rzecznika praw pacjentów, rzecznika przedstawi-

ciela narodowego funduszu zdrowia do spraw organizacji pacjentów, a nade wszystko ciekawi wykładowcy. Wśród nich wymienić należy: profesor **Dorotę Karkowską**, która jak rzadko kto zna specyfikę naszej choroby i wszystkie problemy z nią związane i te społeczne, i z życiem codziennym, ponieważ bliska jej osoba jest jednym z nas.

O sile osobowości lidera w rozwoju i działalności organizacji bardzo ciekawie i twórczo mówił znany redaktor z TVN **Jarosław Kuźniar**. Jego swoboda i barwność wypowiedzi spowodowała, że wypełniona po brzegi liderami sala konferencyjna (a było nas ponad 200 przedstawicieli reprezentujących organizacje pacjentów), aktywnie uczestniczyło w wykładzie. Wiele przedstawionych przez niego przykładów działań jest cenną wytyczną do dalszej pracy. Aktualność i kierunki do codziennych działań przeplatały się jeden po drugim w wykładach prelegentów.

XII Forum nawet najbardziej intymne tematy zostały wprowadzone przez jej organizatora i głównego moderatora Księdza Arkadiusza Nowaka. I tak profesor **Zbigniew Izdebski** mówił o „miłości i seksualności jako głównym komponente procesu leczenia”. I tu znów barwność języka i kunszt profesorski sprawiły, że wszyscy byli zasłuchani i aktywnie uczestniczyli w dyskusji po skończonym wykładzie. Rozmaitość poruszanych problemów sprawiła, że każdy temat był źródłem nauki.

Doktor **Anna Marzec-Bogusławska** przybliżyła i pokazała jak należy współpracować z lokalnymi samorządami, w których działają poszczególne organizacje. Przykładem tego był: Fast Track Cities. Pierwszy dzień forum zakończyła uroczysta kolacja, podczas której odbyła się pełna integracja. Wymiany doświadczeń i zdawanych relacji z wydarzeń, jakie miały miejsca w minionym od ostatniego forum czasie, nie było końca. Atmosferę ocieplała nastrojowa muzyka i smaczna kolacja.

Drugi dzień od godziny 9:00 znów ciekawe wystąpienia. Wykład „Pacjent w procesie leczenia” przedstawiony przez doktor **Ewę Więsik-Szewczyk** pokazał jaki powinien być lekarz w czasie wizyty pacjenta i w sposobie przekazywania mu czegoś bardzo ciężkiej i poważnej diagnozy. Optymizmem napełnia fakt, że przyszli lekarze są w tej sztuce przekazu szkoleni w trakcie studiów. Przykre jest to, że wielu z nich wkraczając w życie zawodowe, o tych naukach zapomina. Sprawia to w wielu przypadkach nie zła wola lekarza, lecz system który wymaga wiele biurokratycznej, zbędnej z punktu pacjenta, a nie rzadko i lekarza, pracy.





sja na temat: „Produkty medyczne - rynek i regulacje, a potrzeby pacjentów”. W panelu dyskusyjnym brała udział Helena Kładko. - *Jest to dla nas chorych bardzo istotny problem. Od wielu lat aktywnie uczestniczymy we wszystkich debatach i dyskusjach na temat niewystarczającego zaopatrzenia w środki chłonne naszych chorych. Mówiąc o specyfice tej nieuleczalnej choroby i jej skutkach, wołamy o zwiększenie limitu pieluchomajtek i innych środków absorpcyjnych, by w tej nieuleczalnej wciąż chorobie podnieść jakość życia* – powiedziała.

Te od wielu lat dwie sztuki na dobę są jakimś złośliwym chichotem, a nie zapewnieniem jakiegokolwiek poczucia godności i jakości życia. Cóż z tego, że wydawało się, iż zabiegi PTZR i innych organizacji, zostały usłyszane i od 5 marca 2018 roku zwiększono limit do trzech sztuk, kiedy za tym nie poszły zwiększone pieniądze. Od 1999 roku nawet o złotówkę kolejne rządy nie podniosły dofinansowania do wyrobów absorpcyjnych! Z czterech osób przedstawicieli różnych organizacji, bo oprócz PTZR byli przedstawiciele z Uro-conti, chorych na nowotwory i chorych po stomiach. Wszyscy jednym głosem wołamy: - **Jest to niewystarczająca ilość, byśmy mogli z godnością znieść nasz ciężki los chorego!**

Temat był tak potrzebny, że dyskusji nie byłoby końca - a tu czekał następny wykładowca z tematem: „Siedem rzeczy które sprawia, że nasza komunikacja z innymi będzie lepsza, czyli jak uwolnić ciało i być lepiej zrozumianym”. Każdy gest, mrugnięcie oczami, czy też ruchy rąk, symbolizują i są komunikatorem dla naszego adwersarza. Rzadko zdajemy sobie sprawę i nie zastanawiamy się nad ich znaczeniem. Okazuje się, że mowa ciała jest bardzo istotna i bardzo często jest podstawą do oceny naszych wypowiedzi.

Forum pokazało, że te spotkania są skarbnicą wiedzy i motorem napędowym do dalszej naszej, w większości przypadków społecznej pracy. I tak na zakończenie uczestnicy życzyli sobie wzajemnie dużo siły do dalszych prac nad polepszeniem codziennego zmagania z chorobą.

HK



Doktor habilitowana **Anna Wójcicka** w sposób prosty, ale ogromnie intrygujący, mówiła o roli genów w chorobach rzadkich i nowotworowych. Najwięcej braw i aktywnego szczerzego zainteresowania odebrała pani profesor **Małgorzata Kozłowska-Wojciechowska** mówiąca

o suplementach diety. Jej barwność języka w przekazywaniu wiedzy medycznej i naukowej wielu z nas otworzyło oczy, że suplementy diety to czysty i ogromny zysk dla ich producentów, a nie dla nas.

Dla nas jako chorych na SM bardzo ważna była wiedza prawna i dysku-

PRZYROST masy ciała

W społeczeństwie bardzo często możemy się spotkać z twierdzeniem, że osoby przychodzące do diety (szczególnie sportowej) chcą zrzucić zbędne kilogramy. Rzeczywiście jest w tym sporo prawdy, jednak występują także sytuacje, gdy klienci chcą sobie przybrać na wadze. W tym artykule chciałbym Państwu przedstawić w jaki sposób można zyskać dodatkowe kilogramy, nie powodując przy tym szkód dla własnego organizmu.

Przyrost masy ciała można uzyskać w dwojaki sposób: zwiększając ilość tkanki tłuszczowej lub beztłuszczowej. Jeden i drugi sposób skutkuje wzrostem wagi ciała, ale rezultaty budowy ciała i wyglądu bardzo się różnią.

Wzrost beztłuszczowej masy ciała można osiągnąć stosując odpowiednią, zbilansowaną dietę i trening siłowy. Ćwiczenia siłowe dostarczają mięśniom bodźców do ich rozrostu, dieta natomiast, zapewnia odpowiednią ilość kalorii i substancji odżywczych.

Najlepszym sposobem aby zwiększyć masę ciała są ćwiczenia siłowe (tzw. trening oporowy). Należy podnosić stosunkowo ciężkie hantle w seriach 6-10 powtórzeń. Skupmy się na takich ćwiczeniach, które angażują jak największe grupy mięśniowe. W ten sposób stymulujemy w jednym ruchu maksymalną ilość włókien mięśniowych co stanowi najskuteczniejszą i najszybszą metodę zwiększenia masy ciała.

Ilość masy mięśniowej jaką można zyskać zależy od bardzo wielu czynników. Dwie osoby mogą uzyskać zupełnie inne wyniki stosując ten sam plan treningowy. Różni się typem budowy ciała, rodzajem włó-



kien mięśniowych, rozmieszczeniem jednostek ruchowych oraz gospodarką hormonalną. Genotyp określa proporcje różnych typów włókien w mięśniach. Osoby, u których przewagę w organizmie mają włókna szybkokurczliwe prawdopodobnie prędzej osiągną efekty treningowe niż osoby u których przewagę mają włókna wolnokurczliwe. Niemożliwa jest niestety zamiana włókien z wolnokurczliwych na szybkokurczliwe. Typ budowy również ma wpływ na przyrost masy beztłuszczowej. Osoby z natury szczupłe, o długich kończynach, wąskich ramionach i biodrach (ektomorficzny typ budowy) trudniej osiągną zamierzony efekt niż osoby z natury muskularne (tzw. mezomorfików). Osoby krępe, o zaokrąglonej budowie, szerokich ramionach i biodrach (endomorfik) łatwo zyskują zarówno tkankę tłuszczową jak i mięśniową. Osoby, które posiadają więcej większą ilość testosteronu również szybciej zyskują masę mięśniową. Niezależnie od tego do jakiej grupy się zaliczamy, każdy z nas może poprawić siłę i wygląd swoich mięśni. Niektórym osobom zajmie to mniej czasu innym więcej, ale każdy z nas dzięki ćwiczeniom zyska na sile.

Największy i najszybszy przyrost masy ciała następuje zazwyczaj w pierwszym roku ćwiczenia. W kolejnych latach tempo wzrostu spada. Mężczyźni mogą liczyć na zysk w wysokości 0,5-1kg na miesiąc, a kobiety zwykle zyskują 50-75% tej wartości czyli około 0,25-0,75kg/m-c ze względu na niższą początkową masę ciała oraz mniejszą liczbę hormonów anabolicznych.

Aby uzyskać przyrost masy ciała niezwykle istotne jest zdrowe, zbilansowane jedzenie. Ilość spożywanej energii powinna być większa w stosunku do jej wydatkowania. Pierwszą podstawową rzeczą jest oszacowanie potrzebnej liczby kalorii i zwiększeniu zapotrzebowania o około 20%, czyli pomnożenie niezbędnego poboru dziennych kalorii przez 1,2 (120%). Praktycznie, oznacza to dodanie do swojego menu około 500 kcal. Aby ćwiczyć intensywnie niezbędny jest glikogen mięśniowy. Chcąc aktywować wysoki jego poziom niezbędne jest dostarczenie wystarczającej liczby węglowodanów. Ćwicząc z niskim poziomem glikogenu ryzykujemy rozpadem białek, w efekcie czego skutek jest odwrotny do zamierzonego. W czasie treningu

intensywnego zaleca się spożywanie 7-10g węglowodanów /kg masy ciała, a przy treningu słabym lub umiarkowanym od 5 do 7g/kg m-c. Jeżeli ilość kalorii dziennych wzrasta o 20% o tyle samo należy zwiększyć ilość spożywanych węglowodanów (około 50-100g węglowodanów więcej). Osoba ćwicząca, uprawiająca sport potrzebuje około 1,4-1,7g białka / kilogram masy ciała. Należy nadmienić, że zwiększenie spożycia białka do 2,0g /kg masy ciała nie powoduje żadnych dodatkowych korzyści. Tłuszcze powinny stanowić źródło pomiędzy 20 a 30% całkowitego zapotrzebowania energetycznego. Głównymi ich źródłami powinna być oliwa z oliwek, awokado, orzechy, ryby i nasiona.

Bardzo istotne jest spożycie odpowiedniej ilości węglowodanów oraz białek w trakcie dwóch godzin po treningu. Niektórzy naukowcy sugerują, że przyjmowanie węglowodanów w połączeniu z białkami pomaga stworzyć odpowiednie środowisko hormonalne dla magazynowania glikogenu i budowy mięśni. Zarówno białka jak i węglowodany pomagają wydzielać w organizmie hormony wzrostu oraz insuliny. Insulina transportuje aminokwasy do



komórek, ponownie łączy je w białka i w ten sposób zapobiega rozpadowi mięśni oraz pobudza magazynowanie glikogenu. Hormon wzrostu buduje mięśnie, przyczynia się do zwiększania beztłuszczowej masy ciała i spalania tkanki tłuszczowej. Podsumowując: posiłek spożywany po treningu powinien zawierać białko i węglowodany w stosunku 1:4, na przykład: 15-30g białka i od 60-120g węglowodanów. Przez cały dzień należy spożywać około 5 posiłków co 3-4h aby zoptymalizować zapas glikogenu. Należy unikać dużych posiłków o wysokim IG ponieważ podnoszą one poziom cukru we krwi i zmniejszają zapas glikogenu. Co zjadać jako wysokoenergetyczne przekąski? Orzechy, nasiona, pestki, suszone owoce, koktajle owocowe oraz mleczne, jogurty, napoje jogurtowe, kanapki, batony zbożowe, płatki owsiane, batony wysokobiałkowe, batony dla sportowców. Na rynku dostępnych jest bardzo dużo produktów dzięki którym (wg producentów) szybko zwiększymy

masę mięśniową. Zapewnienia te nie są poparte żadnymi badaniami, a niektóre z dostępnych środków zawierają nawet substancje zakazane. Produktami, które warto rozważyć przy planie treningowym to kreatyna, której badania potwierdzają, znaczący wpływ na poprawę wydolności, siły i masy mięśniowej oraz odżywki zastępujące pokarmy, które stanowią wygodną alternatywę. Suplementy białkowe mogą być pomocne jeżeli zapotrzebowanie na ten składnik jest bardzo wysokie i ciężko dostarczyć go z samego pożywienia.

Jakie przekąski zjadać po treningu? 1-2 porcji świeżych owoców + mleko, jogurty, koktajle, napoje jogurtowe, domowe jogurty (mleko, jogurt, owoce). Kanapki z tuńczykiem, twarogiem, kurczakiem, indykiem, pastą z soczewicy, ciecierzycy, masłem orzechowym, jajkiem. Suszone owoce, nasiona, orzechy, pestki. Najważniejszą kwestią w odżywaniu osób uprawiających sport i chcących zbudować beztłuszczową masę cia-

ła jest zwiększenie liczby posiłków (3 posiłki główne + 3 przekąski), jedzenie regularnie (maksymalny odstęp pomiędzy posiłkami to 3 godziny), planowanie przekąsek wysokokalorycznych, jedzenie większych porcji ale bez przejadania się oraz zwiększenie wartości kalorycznej i odżywczej posiłków. Jeżeli występują trudności z przyjęciem odpowiedniej ilości jedzenia należy wspomóc się odpowiednimi suplementami białkowymi i napojami MRP.

Aneta Klimczak
dietetyk, właścicielka sklepu
ze zdrową żywnością

www.zakupnazdrowie.pl

Sklep powstał z myślą o wszystkich tych, którzy pragną zdrowo się odżywiać, dbać zarówno o własne zdrowie jak i zdrowie swoich bliskich. Jest to miejsce dla tych, których kuchnia inspirowana do zmiany stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzać do swojego menu nowe doznania smakowe.

DYSFUNKCYJNE ZACHOWANIA wśród młodzieży

Coraz częściej media informują o działaniach przestępczych wśród młodzieży. Często jest to agresja skierowana do rówieśników w szkole oraz nauczycieli, cyberprzemoc, dyskryminacja. Na niedostosowanie społeczne młodych ludzi może mieć wpływ szereg czynników. Na ogół mówi się o czynniku rodzinnym, bo to tam młody człowiek poznaje różne zasady, role społeczne, uczy się tego co dobre i złe. To dom rodzinny powinien być miejscem zaspokojenia podstawowych potrzeb fizjologicznych, bezpieczeństwa, miłości i szacunku.

Do zadań rodziców należy pokazywać dziecku świat, wzmacniać jego poczucie wartości, uczyć odpowiedzialności i radzenia sobie z całym wachlarzem uczuć jakich będzie doświadczać. Jednak rzeczywistość często pokazuje, że nie jest tak kolorowo. Dzieci, które pochodzą z tak zwanych domów dysfunkcyjnych często mają utrudniony start. Do czynników ryzyka zaliczamy:

- choroba alkoholowa w rodzinie,
- przemoc fizyczna, psychiczna, seksualna,
- przestępczość rodziców,

- długotrwałe zaniedbywanie i nie zaspokajanie potrzeb dziecka,
- bieda,
- bycie świadkiem przemocy,
- brak uczuć ze strony rodziców.

Niekiedy niewłaściwe metody wychowawcze mogą być w przyszłości przyczyną wstępowania na drogę przestępczą dzieci. Nie ma poradnika jak wychowywać dzieci. Rodzice miewają braki umiejętności wychowawczych nawet nie zdając sobie z tego sprawy. Będą to nieumiejętności typu:

- nie radzenie sobie z własnym gniewem, frustracją,
- brak jasnych zasad i konsekwencji,
- nazbyt duże i sztywne wymagania, zakazy, nakazy,
- ignorancja potrzeb i uczuć dziecka,
- nie zajmowanie się dziećmi, dzieci pozostawione same sobie,
- niestabilność nastroju rodzica,
- nie umiejętność rozwiązywania własnych problemów,
- krzyczenie na dziecko, bicie, karanie,
- brak pochwał,
- brak umiejętności komunikacyjnych,
- nadopiekuńczość.

Dziecko w takiej rodzinie czuje się niepewnie, nie wie czego może się spodziewać. Czuje się gorsze, często ukrywa przed innymi to co dzieje się w domu z obawy przed odrzuceniem i brakiem zrozumienia czy wyśmiania. Jeśli będzie to dziecko w wieku nastoletnim, to zacznie się rozglądać za przynależnością do takiej grupy, w której będzie czuło akceptację i niestety często dokonują niewłaściwych wyborów i dołączają do dzieciaków, którzy mają inny pomysł na siebie, niekoniecznie zgodny z zasadami życia społecznego czy moralnego. Może stać się to przyczyną:

- sięgnięcia po alkohol czy narkotyki,
- wagarowania,
- ucieczki z domu,
- bycia narażonym na różnego rodzaju przemoc,
- działań niezgodnych z prawem, aby zyskać akceptację,
- depresji czy zaburzeń lękowych,
- wcześniejszej inicjacji seksualnej.



Zakłada się, że dziecko modeluje zachowania po rodzicach, więc jeśli będzie miało niewłaściwy wzorzec to samo może powielać błędy rodzica, nie zdając sobie do końca sprawy, że są to działania niewłaściwe. W sytuacji, kiedy dziecko jest skrajnie zaniedbywane przez rodzica to także są niewielkie szanse na zawiązanie się więzi co w dorosłym życiu może skutkować trudnościami wchodzenia w relacje społeczne. Są teorie mówiące, że tworzenie się zdrowej więzi w dzieciństwie jest niezbędne do prawidłowego funkcjonowania w dorosłym życiu.

Jako dodatkowe czynniki mogące mieć wpływ na późniejsze funkcjonowanie dziecka uznaje się:

- rozwód rodziców,
- wielodzietność,
- samotnie wychowujący rodzic,
- wpływ rodzeństwa,
- choroby psychiczne rodziców,
- brak rodziców.

Poza środowiskiem rodzinnym szkoła wydaje być się najbliższym środowiskiem dziecka, której zadaniem jest reagowanie na wszelkie nieprawidłowości jakie wykazuje dziecko. Jej zadaniem powinno być także kształtowanie postaw moralnych dziecka, rozwijanie umiejętności społecznych, odkrywanie uzdolnień. Nauczyciele mogą wprowadzać różne działania profilaktyczne, aby poma-

gać dzieciom. Rodzice jako najbliższe otoczenie dziecka także powinni być objęci takim programem, jednak w rzeczywistości różnie to wygląda. Często rodzice nie chcą dać sobie pomóc, zaprzeczając jakoby w ich rodzinie były jakiegokolwiek problemy. I wówczas sytuacja się komplikuje.

Aktualnie środki masowego przekazu odgrywają istotną rolę w rozwoju młodych ludzi. Wartości przekazywane w mediach nie zawsze kształtują właściwe postawy, dość często pojawia się kult pieniądza, posiadania, egoizm i brak autorytetów. Dzieci dość wcześnie stykają się z przemocą w różnego rodzaju grach czy bajkach, a rodzice nie zawsze mają nad tym kontrolę. Młodszym dzieciom niekiedy trudno odróżnić świat fikcji od rzeczywistości. Pisząc o różnych zachowaniach dysfunkcyjnych dzieci na pewno nie można pominąć cyberprzemocy, która przejawia się z wykorzystaniem internetu lub telefonu komórkowego. Dziecko, które jest ofiarą cyberprzemocy nie ma śladów na ciele, ale odczuwa szereg emocji jak: upokorzenie, wstyd, lęk, bezradność co w konsekwencji może także wywołać myśli samobójcze. Osoby, które stosują przemoc za pomocą internetu:

- obrażają, straszą, nękać na różnego rodzaju portalach internetowych,

- publikują czyjeś zdjęcia/filmy bez jej zgody chcąc poniżyć osobę,
- podszywają się pod kogoś na blogach, w wiadomościach,
- włamują się na konta e-mail, społecznościowe,
- rozsyłają nieprawdziwe informacje o osobie.

Wirtualna agresja jest jedną z form agresji i może wyrządzić krzywdę, przyszła wraz z rozwojem technologii i dla wielu stała się anonimowym sposobem hejtowania innych. W tym przypadku działania profilaktyczne w szkołach wydają się być niezbędne. Edukowanie dzieci, aby wiedziały co robić kiedy staną się ofiarą cyberprzestrzeni. Internet dla wielu jest źródłem rozrywki i wiedzy, ale także może stać się niebezpiecznym narzędziem dla tych, którzy świadomie dążą do upokorzenia, wyrządzenia szkody lub krzywdy drugiej osobie. Zagrożeń dla młodych ludzi w dobie cyfrowej rewolucji jest bardzo dużo. Rolą dorosłych jest dbanie o bezpieczeństwo dzieci i szukanie właściwych rozwiązań. Należy minimalizować niepożądane zachowania wśród młodych, aby zjawiska przemocy nie stały się codziennością, nad którą będziemy przechodzić do porządku dziennego myśląc - „ach ta dzisiejsza młodzież”.

Jak wyegzekwować stawiane cele

Anna Drajewicz



Polskie SUPER rarytasy

6. Siemię lniane - Sprowadziliśmy sobie nasiona szalwii hiszpańskiej, czyli modne chia, i zamiast sprawdzić wartości odżywcze naszego siemienia, wrzucamy na „insta” kolejne zdjęcia uroczych deserów w czarne „kropki”. Tymczasem gdybyśmy użyli do ich przygotowania polskiego zapomnianego siemienia lnianego, wyszłoby to nam na zdrowie; przy okazji - sporo byśmy zaoszczędzili. Tak, chia ma dwa razy więcej błonnika, ale umówmy się - nie jest to składnik trudno dostępny w innych produktach, a kwasy omega 3 już tak. Siemię lniane ma ich o 20% więcej niż nasiona chia. Co więcej, zawiera trzy razy więcej przeciwnowotworowych lignanów - np. codzienne spożycie 30 g świeżo zmielonych nasion, po miesiącu powoduje spadek o połowę tempa podziału komórek nowotworowych prostaty.

7. Śledzie - to znakomite ryby pośród tych dostępnych w naszych sklepach. Aby za ich pomocą dostarczyć sobie dzienną dawkę kwasów omega 3 (1,5 g), wystarczy zjeść 75 g śledzia lub... ponad pół kg dorsza! Śledzie mają 10 razy więcej witaminy D i E niż mleko, są dobrym źródłem żelaza, cynku, miedzi, fosforanu i jodu. Choć mają sporo tłuszczu, to w 70% są to tłuszcze „dobre”, jedno- i wielonasycone. Są tanie i dostępne w każdym sklepie.

Początek roku sprzyja postanowieniom. Kolejny raz obiecałeś sobie, żeA może konkretny cel? Jedna trzecia z nas w ogóle ich sobie nie wyznacza. Ponad połowa - ma wyłącznie marzenia finansowe. Pozostałe 10% natomiast ma inne, a w tym 3% uznawane za „szalone”. A ty nie bardzo wiesz, co by to miało być?

Uczciwie „porozmawiaj sam ze sobą” - co cię interesuje? Nie ulegaj modzie, odczemuś pędowi; na pewno coś takiego masz, ale..... może wyparłeś? Boisz się realizacji? Że będziesz śmieszny? Jak wam za chwilę wykażę, warto stawiać sobie cele. Chociaż..... 92% nigdy nie zostaje zrealizowana. Dlaczego zatem sobie przyrzekamy? Dla samej frajdy, bo ten moment powzięcia decyzji działa jak używka - momentalnie czujemy się lepiej.

Udowodniono, że ludzie, którzy rozpisują plany działania - a wcześniej tego nie robili - już po kilku tygodniach czuli się bardziej sprawczy. Wyżej oceniali swoje możliwości, rósł ich apetyt na życie. Cele utrzymują nas w lepszej kondycji psychicznej, co ma pozytywny wpływ na naszą gospodarkę hormonalną, a w konsekwencji spowalnia niektóre procesy starzenia! Gdy planujesz coś nowego - i to niezależnie od wieku - mózg aktywuje też nowe zasoby sił i motywacji.

Nie wiemy, gdzie leży nasza granica możliwości, dopóki nie zaczniemy działać. Wtedy często ta granica się przesuwająca.... Już chcesz, ale nie wiesz, co to miałyby być? Nie myśl, co jest „na fali”, atrakcyjne; zapytaj siebie: **co cię uskrzydla?** Co sprawia, że spontanicznie się uśmiechasz? Stań się na chwilę dzieckiem; wtedy wiedziałeś! To może być drobny cel. Ważne, że go wytyczyłeś. Kiedy już go masz, staraj się często o nim my-

śleć. To bardzo istotne, bo w naszym mózgu działa potężny mechanizm neurobiologiczny - RAS, czyli układ siatkowaty wstępujący pobudzający. Odpowiada za siłę motywacji, ale decyduje też o tym, co dostrzegamy w świecie. Może być naszym potężnym sprzymierzeńcem albo wrogiem. Nie wiem czy wiesz, ale mózg ludzki w ciągu jednej sekundy przetwarza około 400 milionów bitów informacji. Ogrom! Jednocześnie jest tak skonstruowany, że **tylko** dwa tysiące bitów na sekundę może dotrzeć do naszej świadomości - a to ma kluczowe znaczenie, bo kształtuje naszą wizję świata i przekonanie, co jest możliwe. Układ RAS decyduje o tym, co zauważasz a czego nie. Gdy regularnie przypominamy mózgowi, że mamy cel i co nim jest, to ta informacja z czasem wpisuje się na stałe w mapę naszych wyobrażeń. Wiesz, co to znaczy?

System RAS zakodował ją jako coś, co powinno się wydarzyć! Odtąd filtrując informacje ze świata, będzie wybierał te, które są związane z twoim celem. Zaczyniesz dostrzegać okazje, na które wcześniej nie zwracałeś uwagi. Spotykać „przypadkiem” ludzi, którzy mogą być pomocni. Nagle zauważysz, że w pobliskiej szkole prowadzą darmowy (bo dofinansowany przez Unię) kurs angielskiego, na który „od zawsze” chciałeś się zapisać.... RAS w pierwszej kolejności szuka w świecie informacji i wzorców pasujących do naszych dominujących myśli i przekonań. I powoli coś, co początkowo uznawałeś za nieosiągalne, będzie stawać się realne. To niezwykle ekscytujące, że poprzez kontrolę swoich dominujących myśli możesz w pewien sposób świadomie programować swój RAS. Wykorzystaj to!

8. Aronia - Gdyby Polacy pili szklankę soku z aronii dziennie, mieliby mniejszy problem z chorobami serca. Aronia ma największą zawartość przeciwutleniaczy ze wszystkich owoców na świecie. Tak, właśnie aronia! Nie jagody goji, acerola, czy w co tam jeszcze wierzycie. Aroniową moc uzdrowicielską odkryli jako pierwsi profesorowie **Marek Naruszewicz** i **Mirosław Dłużniewski**, z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Kilka lat temu przeprowadzili badania, podczas których pacjentom po ciężkim zawale podawano leki kardiologiczne, oraz tabletki z wyciągiem z aronii. Okazało się, że aronia potęgowała działanie leków. Zawarte w niej antocyjany wzmacniają naczynia krwionośne, obniżają ciśnienie, regenerują komórki, przeciwdziałają nowotworom, opóźniają starzenie, a także łagodzą skutki uboczne stosowania niektórych leków. Aronia to bezdyskusyjny superfood - ilość za-

wartej w niej witaminy P jest niespotykana w innych owocach. Do tego karoten i witaminy C, E, B, B6, B2, B9. Ułatwia pracę jelit, usuwa toksyny z organizmu, a także łagodzi skutki radioterapii oraz promieniowania jądrowego. Japończycy kupowali ją od nas na pniu, po wybuchu reaktora w Fukuszymie.

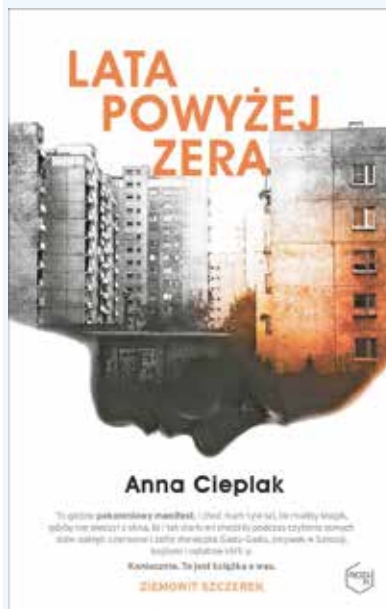
9. Kasza jaglana - Poprawia pamięć, opóźnia procesy starzenia, przywraca równowagę kwasowo - zasadową, więc radzi sobie ze zgagą. Zawiera krzem, który zbawiennie działa na włosy, skórę i paznokcie. Posiada nawet właściwości rozgrzewające, więc polecamy ją tym, którym zawsze zimno. Choć opisy te brzmią jak reklama leku, naprawę dotyczą zwykłej, taniej kaszy. Całkiem niedawno jaglanka na śniadanie miała w mediach swoje pięć minut. Jednak gdy okazało się, że nie przygotowuje się jej tak sprawnie jak owsianki, porzuciliśmy ją, przyklejając łatkę „śniada-

nia dla dzieci”. Nie ma glutenu, za to bardzo dużo łatwo przyswajalnego białka. Znajdziemy w niej witaminy z grupy B: B1, B2, B6 oraz żelazo, miedź, krzem, witaminę E i lecytynę. **10. Orzechy włoskie** - Kiedyś porównywano wygląd orzecha włoskiego do ludzkiego mózgu i przypisywano temu podobieństwu duże znaczenie. Wierzono, że chodzi o cudowny wpływ orzechów na pamięć i koncentrację. Prawda. Orzechy włoskie „naoliwiają” komórki, także te mózgowie. W amerykańskim badaniu sprzed lat, które pod lupę brało dzieł najpopularniejszych rodzajów orzechów okazało się, że włoskie mają najwięcej przeciwutleniaczy, które chronią nas przed chorobami serca czy nowotworami. Ponadto, zawarta w nich witamina E przybiera formę γ-tokoferolu, posiadającego szczególne właściwości dla zdrowia serca i całego układu krwionośnego. Są szczególnie cenne ze względu na kwasy omega 3 i fosfor.

SM Express

UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU

SM Express Redaguje zespół: **Tomasz Połec** - redaktor naczelny, **Współpracują:** Anna Drajewicz, Edward Mórański, Helena Kładko, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miasek, Aneta Klimczak. **Adres Redakcji:** Warszawa, Nowolipki 2a, **Wydawca:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a **Skład i grafika:** Bogna Kantor. **Druk:** Drukarnia ODDI Poland. **Nakład** 3000 egz. Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów. Kontakt z redakcją: redakcja@ptsr.org.pl



Pokolenie roku zerowego

Książka reklamowana jest jako opowieść o pierwszym pokoleniu, które nie pamięta PRL-u i ostatnim urodzonym bez smartfona w rękę. Autorka, sama rocznik 1988 jest głosem właśnie tych młodych ludzi. Dorastali w czasach Gadu – Gadu i Paktofoniki. Główna bohaterka, Anita mieszka w Bierzuniu, małym miasteczku w Zagłębiu. Dziewczyna mocno przeżywa swoje nastoletnie lata. Wpada w konflikt z rodzicami, ucieka z domu przez okno, by iść na zakazany koncert ukochanego zespołu. Jakby tego było mało, jej ukochany też nie okazuje się taki idealny. Dzięki tej książce, znów możemy wrócić do końca lat 90. Kaset z mu-

zyką, filmów na VHS i komiksów z Kaczorem Donaldem.

Kiedy we wrześniu 2001 roku samoloty uderzają w wieże WTC, Anita postanawia, że nie będzie więcej słuchać Ich Troje. Wraz ze starymi kasetami na śmietniku lądują resztki jej dzieciństwa. Nadchodzi czas Paktofoniki. Ale kiedy nawet Kinematografię zaczyna puszczać na MTV, dziewczyna zdaje sobie sprawę, że czas szukać nowej muzyki.

I zdecydować, czy życie na pewno trzeba spędzić w Będzinie, skoro tyle osób już wyjechało, czy również się spakować. Mocny literacki głos ludzi dobiegających trzydziestki.

„Lata powyżej zera” Anna Cieplak, ZNAK Literanova

W poszukiwaniu miłości

Bohaterowie, a raczej bohaterki, bo to kobiety występujące w roli głównej poszukują, miłości i spełnienia. Każdej z nich przeszkadza w życiu samotność, ale jej pokonanie to zadanie często niemożliwe do zrealizowania. Powieść podzielona jest na trzy części.

W pierwszej poznajemy Ellinor. Mieszka na wsi pod Sztokholmem. Właśnie rozstała się z wieloletnim partnerem, który wybrał inną. Pewnego dnia zamieszcza na jednym z portali randkowych ogłoszenie: Mam 36 lat i szukam czulego, choć nie nazbyt czulego mężczyzny. Jednak wszyscy, których spotyka, nie spełniają jej oczekiwań. Nieoczekiwanie poznaje Calista – krytyka literackiego. Zamieszkuje u niego. W domowej bibliotece znajduje książki Michela Houellebecqa. Pochłania

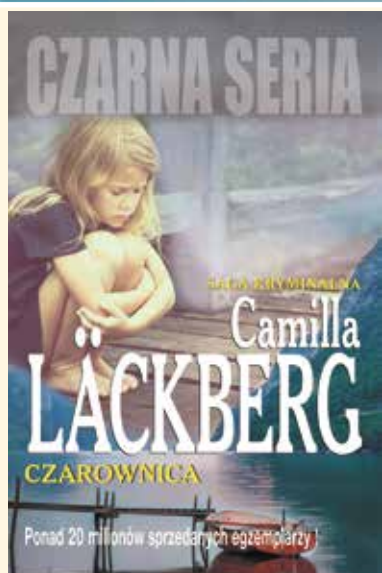
je wszystkie. Wpada jej też w ręce tajemniczy maszynopis powieści, której bohaterka w uniesieniu erotycznym mówi kilkoma językami. Autorem jest nieznanemu nikomu Max Lamas.

I on jest bohaterem drugiej części książki. Marzy mu się kochanka, która będzie mówić we wszystkich znanych mu językach. Niestety na taką kobietę jeszcze nie udało mu się trafić. Poszukiwania prowadzą go do Włoch, do małego miasteczka Cassino. I tam spotyka wymarzoną kobietę – markizę, która jest niemal bankrutem, ale mówi wieloma językami. Na koniec poznajemy Lucrezię, której babka jest bohaterką małego skandalu. Ma kochanka o wiele lat młodszego od siebie. Wszystkich połączy maszynopis „Poliglotycz-



nych kochanków”. Jedni będą chcieli go odszukać, inni zniszczyć.

„Poliglotyczni kochankowie”, Lina Wolff, Marginesy



Czy coś łączy te zbrodnie?

Camilla Lackberg wielbicielom kryminałów przedstawiać nie trzeba. Jej książki to nie tylko mroczne powieści sensacyjne, ale również doskonałe powieści obyczajowe, przybliżające klimat współczesnej szwedzkiej prowincji. Znowu przenosimy się do urokliwej Fjallbacki. W niewyjaśnionych okolicznościach ginie czteroletnia dziewczynka. Poszukiwania dziecka niewiele dają. Śledczy z Patrikiem Hendstromem zaczynają szukać związku tego zdarzenia z podobną historią 30 lat wcześniej. Wtedy niemal w tym samym miejscu zaginęła mała dziewczynka. Jej ciało znaleziono po

kilku dniach. Do morderstwa przynależały się dwie trzynastoletki. Obie później odwołały swoje zeznania. Sąd jednak uznał je za winne, choć jako nieletnie nie trafiły do więzienia. Jedna wciąż mieszka w miasteczku, druga wróciła właśnie do kraju, by nakręcić film o Ingrid Bergman. Jest znaną hollywoodzką aktorką.

Policjanci i pomagająca im Erika Falck mają trudne zadanie. Jednak nie ma przecież zbrodni doskonałej... Książka przez cały czas trzyma czytelnika w niepewności. Podejrzanym i sprawcą może być każdy...

„Czarownica” Camilla Lackberg, Czarna Owca