

Nr 57 Rok VI marzec 2018 ISSN 2299-9647



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

# SM Express

*Nowe leki, nowe nadzieje - str. 2-3*

**W numerze:**

O SM w Rzeszowie - str. 4-5

Leczenie zębów nie tylko w Polsce - str. 10-11

EMSP - osiągnięcia i plany na przyszłość - str. 12-13

Suplementacja - fakty i mity - str. 14-16

Natręctwa - poważny problem - str. 20-21

## Droży Państwo



Nasza ostatnia batalia o zniesienie ograniczenia czasu leczenia w drugiej linii w polowie zakończyła się szczęśliwie. Fingolimod będzie podawany bez ograniczeń czasowych. Choć wydaje się to oczywiste, to jednak do ostatniej

chwili nie mogliśmy mieć tej pewności. Jak to ważne wiedzą z pewnością ci, którzy swego czasu byli w programach lekowych i musieli z nich odejść, ponieważ tak stanowiły przepisy. Ponieważ uznawano, że SM i tak nie da się wyleczyć, nie trzeba więc w nie „inwestować”. Dziś jak się wydaje nikt już tak nie myśli, pewnie też dlatego, że są już nowoczesne terapie naprawdę dające nowe szanse.

Dlatego PTSR od lat prowadził usilne starania, aby te bezsensowne zapisy zmienić. Jesteśmy w tym

jak się wydaje skuteczni. Tak naprawdę zostało nam jeszcze doprowadzenie do likwidacji ograniczenia czasowego dla natalizumabu i wówczas będziemy mogli uznać, że Polska dołączyła do tych europejskich krajów, w których chorzy na SM są traktowani jak partnerzy. I przede wszystkim jak podmiot systemu opieki zdrowotnej.

Jednak dopóki to nie nastąpi nie możemy spocząć na laurach. Spotykamy się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, staramy się przekonywać jego przedstawicieli do zniesienia tego ostatniego bastionu absurdu legislacyjnego. I szczerze mówiąc trudno mi sobie wyobrazić, aby mogło stać się inaczej, niż zniesienie ograniczenia czasu leczenia dla ostatniego leku. Powoływanie się na to, iż państwa nie stać na leczenie tak dużej grupy ludzi jest nadużyciem. Tak naprawdę państwa nie stać na nieleczenie chorych na SM!

Dlaczego? Z ekonomicznego punktu widzenia nie leczenie jest nielogiczne. Pacjent nie leczony niestety dość szybko staje się osobą niepełnosprawną i trafia do ZUS, który

przez wiele lat wypłaca takiej osobie rentę. Do tego dochodzą jeszcze świadczenia dla osób opiekujących się chorym. Tak więc państwo i w jednym, i w drugim przypadku utrzymuje tego człowieka. Jaki więc sens próbować „oszczędzać” na leczeniu, gdy trzeba i tak płacić za świadczenia socjalne?

Choć dla nas jest to oczywiste, państwo, podzielone na resorty i patrzące na swój budżet przez taki pryzmat, nie zawsze jest w stanie dostrzec podobne problemy. Dlatego naszą, PTSR rolę jest, aby uświadamiać zawsze i wszędzie urzędnikom państwowym, że ich instytucje nie są powołane jedynie do przestrzegania dyscypliny budżetowej, ale przede wszystkim do zadbania o ludzką godność. W gąszczu przepisów i rozporządzeń zagubił się gdzieś człowiek. Zapomniano już chyba, że cały ten system został stworzony właśnie dla niego. Tymczasem w stoczach statystyk, sprawozdań i rozporządzeń On sam gdzieś zaginął. Dlatego musimy o Nim wciąż przypominać.

# NOWE LEKI, nowe nadzieje

Z neurologiem, dr n. med. Waldemarem Brołą, ordynatorem Szpitala Specjalistycznego w Końskich, rozmawia Janusz Frychel

- *Wiele mówiono dzisiaj o porozumieniu pomiędzy pacjentem a lekarzem, takiej personalizacji leczenia. Dlaczego jest to tak ważny temat*

- Jest to jeden z najważniejszych

tematów i nareszcie możemy mówić o jakiegokolwiek personalizacji leczenia bo dawniej w ogóle nie było wyboru. W tej chwili bierzemy pod uwagę ryzyko, korzyść, możliwość zgłaszania się na konkretne wizy-

ty, formy przyjmowania leków i mamy teraz po prostu o wiele większy wybór. Problem jest jednak innego rodzaju. Oprócz zapewnienia podstawowej opieki i leczenia farmakologicznego, gdzie w tej chwili bardzo wiele



się zmieniło, musimy zadbać dodatkowo o całą otoczkę składającą się na opiekę dla pacjentów na wyższym poziomie. Mam tu na myśli pomoc psychologiczną i pomoc innych konsultantów, którzy w tej chorobie są niezwykle istotni oraz zapewnienie odpowiednio częstej i na odpowiednim poziomie rehabilitacji. Nad tym możemy i powinniśmy dyskutować.

- *Od wielu lat jest Pan propagatorem powstania rejestru chorych na stwardnienie rozsiane. Jak to jest ważne wiemy wszyscy bo żeby zdiagnozować problem musimy wiedzieć z jaką liczbą mamy do czynienia.*

*Na jakim etapie w tej chwili jest ten projekt?*

- Projekt ten jest dyskutowany od 2012-2013 roku. Początkowo tylko jako inicjatywa regionalna i dotycząca województwa świętokrzyskiego po odzewie z jakim spotkał się w środowisku medycznym zainteresowanym tą tematyką staramy się go rozpowszechnić na inne regiony kraju. Choć idzie to dość opornie to rejestr funkcjonuje na właściwym poziomie w trzech województwach: świętokrzyskim, podlaskim i podkarpackim. Tam udało nam się zebrać wszystkich pacjentów, a co najważniejsze mamy wgląd w zmieniającą się sytuację chorych i staramy się ją monitorować. W innych regionach kraju

idzie to zdecydowanie trudniej, a to z jednego prostego powodu. Rejestr jest projektem non-profit i choć od 2013 roku próbujemy zainteresować tym rejestrem Ministerstwo Zdrowia i pomimo poparcia Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Polskiego Towarzystwa Neurologicznego jak na razie brak efektów tych rozmów. Dopóki nie będzie to w jakikolwiek sposób zunifikowane i prowadzone pod jakąś agendą to trudno będzie nam w skali całego kraju wpisać do rejestru chorych na SM wszystkich chętnych. Dzięki rejestrowi możemy mieć wgląd w jakość życia chorych, ich potrzeby, brak dostępu, ograniczenia to jest to co w rejestrach jest najcenniejsze gdyż to co prowadzi Narodowy Fundusz Zdrowia, czy innego rodzaju programy to jest takie ogólnie spojrzenie bez wnikania w wewnętrzne problemy chorych.

- *W ostatnim czasie zaszło wiele pozytywnych zmian w leczeniu stwardnienia rozsianego. Jak Pan widzi te zmiany?*

- Zarówno w SM jak i w całej neurologii bardzo wiele się dzieje. Każdego roku zostają rejestrowane nowe leki, a co najważniejsze, choć z pewnym poślizgiem, są refundowane i stają się dostępne dla naszych pacjentów. Zmieniają się też programy lekowe, w których następują zmiany ułatwiające włączanie pacjentów i ich funkcjonowanie. Czekamy na nowe leki, które wkrótce mogą być pewnym przełomem w leczeniu stwardnienia rozsianego. Chodzi o dwa główne leki: okrelizumab i kladribyna, które są już zarejestrowane. Jest światło w tunelu i jest szansa, że pod koniec tego roku lub na początku przyszłego będą refundowane i dostępne dla naszych chorych, zwłaszcza dla tych z postacią pierwotnie postępującą, dla których aktualnie nie mamy nic w arsenale.

- *Dziękuję za rozmowę*



# O SM w Rzeszowie

**„Kompleksowa opieka medyczna nad pacjentami chorymi na stwardnienie rozsiane” była tematem debaty w Rzeszowie zorganizowanej przez tamtejszy Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz Instytut Ochrony Zdrowia. W debacie, w której wzięli udział pacjenci, lekarze, przedstawiciele PTSR oraz Urzędu Marszałkowskiego, NFZ, ZUS, Urzędu Wojewódzkiego i Urzędu Miasta w Rzeszowie, poruszono wiele bardzo ważnych zagadnień związanych ze stwardnieniem rozsianym.**

Dlaczego w SM liczy się czas? - w swojej prelekcji prof. **Halina Bartosik-Psujek**, Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Neurologii mówiła - *Mamy potwierdzone badaniami klinicznymi, badaniami neuropatologicznymi, że największą korzyść pacjent odnosi wtedy, kiedy szybko zostanie włączone leczenie. Nieodwracalne uszkodzenie komórek nerwowych następuje w najwcześniejszym okresie choroby, czyli im wcześniej zaczniemy leczyć, tym mniej tych komórek będzie uszkodzonych, lepsze jest również rokowanie dla pacjenta. Według przeprowadzonych badań ostre uszkodzenie aksonów, czyli nieodwracalne uszkodzenie komórek nerwowych, w największym stopniu następuje w pierwszym roku choroby. Im wcześniej zostało rozpoczęte leczenie tym dłużej osiągnano sprawność u pacjenta.*

O opiece interdyscyplinarnej prof. Bartosik-Psujek mówi, że oprócz neurologa chory potrzebuje też rehabilitanta, urologa, okulisty i psychologa. Chodzi też o wsparcie zawodowe i pomoc socjalną. To są elementy, które mogą i powinny objąć pacjenta w różnych sytuacjach, gdyż jeden będzie potrzebował okulisty, drugi urologa, a trzeci po prostu wsparcia socjalnego. Ze swojej strony jednak pacjent powinien dostosować się do programów terapeutycznych i być gotowym do zmiany trybu życia. Jak wygląda finansowanie leczenia SM w województwie podkarpackim przedstawił **Robert Bugaj**, dyrektor Podkarpackiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia.

- Kwoty wydatkowane na programy lekowe stwardnienia rozsianego w naszym województwie są

z roku na rok wyższe. W 2014 roku była to kwota 13,6 mln zł, a w roku ubiegłym (2017) już 19,5 mln zł. Pomimo, że my na Podkarpaciu jesteśmy na pierwszym miejscu jeżeli chodzi o nakłady na rehabilitację ambulatoryjną i domową to kolejki są jednak duże. Wynika to z ogromnego popytu i dużego zapotrzebowania pacjentów na te usługi (850-900 pacjentów rocznie). Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego **Tomasz Połec** mówił o zmieniającej się sytuacji w leczeniu stward-



nienia rozsianego w naszym kraju. - *Kilka lat temu w barometrze SM, czyli europejskim rankingu opisującym jakość życia osób chorych (dostęp do leczenia, rehabilitacji, terapii, opieki, nowoczesnych leków itp.) Polska była na niechlubnym, przedostatnim miejscu, przed Białorusią. W tej chwili sytuacja jest już dużo lepsza, bo chorzy mają dostęp do wszystkich nowoczesnych leków ale jeszcze jest wiele do zrobienia. Od wielu lat staramy się uzmysłowić decydom jak ważnym byłoby stworzenie rejestru chorych w całym kraju. Z powodzeniem taki rejestr funkcjonuje w trzech województwach (świętokrzyskie, podlaskie i podkarpackie) ale jak na razie nie ma decyzji Ministerstwa Zdrowia by objąć nim cały kraj. Miejmy nadzieję, że i w tym temacie nastąpi przełom bo tak naprawdę nie wiemy nawet ilu dokładnie ludzi choruje na SM.*

Wszyscy uczestnicy debaty byli zgodni, że o stwardnieniu rozsianym warto i należy rozmawiać, zwłaszcza w szerokim gronie: pacjenci, lekarze i osoby decyzyjne, ważne jednak, by proponowane rozwiązania miały realne podstawy realizacji.

Ostatnim punktem była dyskusja w której brali udział wszyscy zainteresowani, a po jej zakończeniu odbyły się warsztaty dla pacjentów i przedstawicieli PTSR.

JF



# GRANT

## dla PTSR w Sieradzu



Gratulujemy  
Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia  
Rozsianego oddział w Sieradzu

otrzymania

**5 000 zł**

na realizację lokalnego projektu społecznego.

Dziękujemy za udział w naszym programie  
„Decydujesz, pomagamy”.

*Handalnik*  
kierownik sklepu

**TESCO**  
Ciesz się tym, co dobre

**TESCO**  
Fundacja

W ubiegłym roku, w listopadzie, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu, przystąpiło do III edycji programu Tesco „Decydujesz, pomagamy”! Przygotowany projekt pt. „Zdrowi i chorzy, bliżej siebie” otrzymał najwięcej głosów klientów i tym samym zwyciężył w naszym mikroregionie.

Dzięki wygranemu grantowi i otrzymanej dotacji w kwocie 5.000 zł, możliwa jest realizacja naszego projektu. Ma on na celu zorganizowanie spotkania z osobami chorymi, członkami PTSR, które odbędzie się 10 lutego, oraz głównego spotkania informacyjnego z osobami niepełnosprawnymi, dotkniętymi SM i innymi chorobami neurologicznymi, jak również lokalną społecznością. Podczas głównego spotkania, które zostanie zorganizowane 16 marca, osoby z niepełnosprawnościami będą dzielić się swoimi umiejętnościami, a szczególnie

tworzeniem wyrobów rękodzielniczych. Wszystko odbędzie się w przyjaznej atmosferze przy kawie i poczęstunku.

W przestrzeni lokalnej niepełnosprawność i SM ma ogromne znaczenie. Choroba która dotyka członków PTSR – stwardnienie rozsiane, jest rozległym schorzeniem. W mniejszych miastach zjawisko jest rzadko ujawniane przez chorych czy najbliższe otoczenie. Wynika to niestety z kategoryzowania inności tych osób. Stwardnienie rozsiane nazywane jest chorobą młodych dorosłych, ponieważ diagnoza stawiana jest najczęściej wśród osób w przedziale 20-40 lat. Wśród zdiagnozowanych 6 na 10 pacjentów to kobiety.

Dlatego też, nasz projekt grantowy ma na celu podniesienie świadomości na temat SM jak i niepełnosprawności. Przeciwdziałając wykluczeniu społecznemu, ukazuje że osoby te nie są kimś gor-

szym w społeczeństwie i mimo ograniczeń potrafią cieszyć się życiem, spędzają aktywnie czas. Mamy nadzieję, że projekt ten wpłynie również na mieszkańców, zapozna jak i oswoi z działalnością Stowarzyszenia i jego członków. Pomoże przybliżyć i zapoznać się z definicją choroby. Utrwali również nowe spojrzenie na osoby dotknięte niepełnosprawnościami, zaprzeczy etykietowaniu i wszelkiej dyskryminacji.

PTSR w Sieradzu chętnie weźmie udział w kolejnej edycji. Wsparcie Tesco jest doceniane przez nasze Stowarzyszenie. Wielkie podziękowania również należą się naszej społeczności, która tak chętnie brała udział w głosowaniu na nasz projekt. Dzięki temu możliwa jest realizacja naszych planów, a uśmiech i radość na twarzach naszych członków, wynagradza trud jaki wkładamy w realizację wszystkich działań.

BK

[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

## NIE TAKA STRASZNA WIZYTA GŁÓWNEJ KOMISJI REWIZYJNEJ

Przewodnicząca i Wiceprzewodnicząca Głównej Komisji Rewizyjnej w dniach od 08.01.2018 r. do 13.01.2018 r. odwiedziły Oddziały w Koszalinie, Gdyni i Gdańsku.

Wizyty te odbywały się w atmosferze pełnego zrozumienia i zadowolenia. Członkowie Rad Oddziałów oraz członkowie stowarzyszenia są bardzo silnie emocjonalnie związani ze swoimi stowarzyszeniami i niezwykle zdeterminowani w dążeniu do budowy jego pozytywnego wizerunku i zachowania jego dobrego imienia.

Potrzebne było takie wsparcie i sprawdzenie oraz podpowiedzenie prawidłowości ich działania i prowadzenia dokumentacji.

Wizyta w Oddziale Koszalińskim odbyła się na zaproszenie Rady Oddziału w sierpniu 2017 r. Działalność tego oddziału prowadzona jest na rzecz wszystkich członków, zarówno leżących jak i pozostałych. Podobnie w oddziale Pomorskim.

Wizyta w nowopowstającym oddziale wojewódzkim w Gdańsku była bardzo potrzebna i w odpowiednim czasie, gdyż omówiono wszystkie aspekty dobrze funkcjonującego oddziału.

Wizyty te zakończyły się sporządzeniem protokołu, a co najważniejsze bez zaleceń pokontrolnych, a drobne nieprawidłowości będą naprawione niezwłocznie.

Dobra współpraca Rad kontrolowanych Oddziałów z miejscowymi samorządami umożliwiła otrzymanie wspianych pomieszczeń biurowych, w których mogą spotykać się członkowie i równocześnie są pomieszczeniem biurowym.

**Należy zaznaczyć, że takie wizyty w Oddziałach są konieczne i niezwykle potrzebne, a Główna Komisja Rewizyjna wesprze w pierwszej kolejności oddział, który zgłosi taką potrzebę.**



# DZIEŃ KOBIET

## w Gdyni

W tym roku Gdynskie Koło PTSR świętowało Dzień Kobiet 5 marca w towarzystwie wyjątkowego gościa... Cała uroczystość odbyła się w zaprzyjaźnionej kawiarni przy kawie i przepysznych deserach lodowych i pogawędce z gościem specjalnym – gdyńską postanką Henryką Krzywonos.

Trzeba zaznaczyć że Henryka Krzywonos to legenda solidarności. Od 1973 do 1978 pracowała jako motorniczka w Wojewódzkim Przedsiębiorstwie

Komunikacyjnym Oddział Komunikacji Miejskiej Tramwajowej w Gdańsku. Później była zatrudniona w Stoczni Gdańskiej, na stanowisku operatora

urządzeń dźwigowych, jednak już w 1979 powróciła do poprzedniego miejsca pracy. 15 sierpnia 1980 w pobliżu Opery Bałtyckiej zatrzymała



proawdony przez siebie tramwaj. Zdarzenie to bywa określane jako początek strajku gdańskiej komunikacji publicznej w okresie wydarzeń sierpniowych. Według niektórych

świadków zdarzeń już w godzinach rannych na swoje trasy nie wyjechała część kierowców autobusów, zatem Henryka Krzywonos przyłączyła się do trwającego już strajku. Została następnie przedstawicielem WPK w Międzyzakładowym Komitecie Strajkowym, weszła w skład jego prezydium.

### Największy dar

*Na pamiątkę sympatycznego spotkania  
członkini Gdynskiego Koła  
PTSR*

POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO  
Oddział Pomorski  
81-035 Gdynia, ul. Krzywonoskiego 1  
tel. 669-167-001, 2, 4, NIP 583-25-42-754  
KRS 0000114618

*Dzień Kobiet, marzec 2018*

komitet założycielski NSZZ „Solidarność” w jej zakładzie pracy.

W stanie wojennym zajmowała się pomocą internowanym, była też kolporterką wydawnictw podziemnych. Była represjonowana, objęta nakazem opuszczenia Gdańska i pozbawiona możliwości zatrudnienia. Korzystała wówczas ze wsparcia różnych osób, w tym księdza Henryka Jankowskiego. Podczas jednej z rewizji została dotkliwie pobita, na skutek czego straciła ciążę.

Mamy Dzień Kobiet. Lubię to święto, ponieważ jest okazją do przegadania i przemyślenia naszych - kobiecych spraw w sferze publicznej – co w tym roku chorym na SM udało się doskonale za sprawą wyśmienitego gościa.

Co prawda pobolewa mnie fakt, że stawia on kobiety na specjalnej pozycji, by nie powiedzieć w opozycji, do całej reszty dorosłej ludzkości, czyli „nie kobiet”. Ale na tym „babskim” przyjęciu nie zabrakło przystojnego mężczyzny z naręczem pachnących róż dla każdej Pani i upominkiem w postaci książki.

A.B.

# ZADBAJCIE o zęby

**Problem chorych zębów jest trudny do pokonania dla zdrowych, a co dopiero nas chorych. Kolejki w przychodniach, które świadczą taką pomoc w ramach medycznych usług gwarantowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia są tak odległe, że nie do przeskokowania dla zdrowego, a co dopiero dla nas z niepełnosprawnościami. A ból zęba dotkliwy i co wtedy? Szukamy pomocy w gabinetach prywatnych. A w nich nie dość, że koszt leczenia wysoki, to i w wielu z nich bariery architektoniczne dla wielu nie do pokonania. Co nam zostaje? Łykamy kolejne tabletki przeciwbólowe i w skrytości czterech ścian z kolejnym cierpieniem żyjemy.**

Pragnę podzielić się z Wami informacją, która dla wielu z was będzie interesująca i może przydatna. Dotyczy ona opieki stomatologicznej dla chorych z umiar-

kowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. W Radomskim Oddziale PTZR udało się ten problem rozwiązać. Poprzez współpracę z Diecezjal-

nym Ośrodkiem Caritasu w Radomiu dotarliśmy do osób, które pochylały się nad problemem leczenia zębów osobom niepełnosprawnym. Czynią to w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia. Zapytacie jak to jest możliwe? Otóż jest to możliwe. Przecież jesteśmy w Unii Europejskiej i jako jej członkowie możemy leczyć się poza granicami naszego państwa. Jest to wszystko zgodne z procedurami prawnymi. Znalazła się grupa polskich i czeskich specjalistów stomatologów, pielęgniarek, lekarzy chirurgów i anestezjologów, którzy w ramach programu "Kierunek Uśmiech" wprowadziła kompleksową i wysoce profesjonalną pomoc stomatologiczną dla niepełnosprawnych pacjentów z Polski. Nikogo nie trzeba przekonywać, że leczenie zębów jest konieczne dla utrzymania zdrowia jamy ustnej, wyglądu estetycznego oraz zachowania prawidłowej funkcji życia. Wiemy przecież, że skutki nieleczonej próchnicy i chorób przyzębia to nie tylko problem estetyczny, ale przede wszystkim negatyw-

ny wpływ na cały nasz organizm. Nasz jest już i bez tego maksymalnie dociążony stwardnieniem rozsianym - a przecież jest to choroba sprzężona.

Zakres leczenia dostępnego dla niepełnosprawnych w Czechach, a konkretnie w Ostrawie - odpowiada polskiemu koszykowi świadczeń gwarantowanych, który został ustalony przez Polskie Ministerstwo Zdrowia. Składa się na niego ponad sto różnych świadczeń stomatologicznych, chirurgicznych i periodontologicznych. Z uwagi na niepełnosprawność pacjenta, a także stan jego zdrowia (w tym choroby przewlekłe), zabiegi w większości przypadków wykonywane są w znieczuleniu częściowym lub ogólnym (narkoza). Każdy z nas chorych, który ma taką potrzebę i chciałby się poddać takiemu leczeniu może kontaktować się osobiście z nami w Radomiu albo poprzez Radę Główną, która może zgłoszenie przekierować na nas. Można o takie leczenie wystąpić indywidualnie lub w grupie, co zmniejszy koszt dojazdu do Ostrawy. Jak wcześniej

pisalam leczenie jest bezpłatne to znaczy ponosi je nasz Narodowy Fundusz Zdrowia, ale koszt dojazdu ponosi pacjent.

Przychodnia w Ostrawie jest całkowicie dostosowana do potrzeb pacjenta niesprawnego ruchowo. Bez względu na ilość zębów zakwalifikowanych do leczenia, czy też resekcji - jest to jednodniowa wizyta. Pacjenci przeleczeni są najwyższej jakości lekami i mają zakładane najnowocześniejsze plomby (takie, które stosuje się w gabinetach prywatnych). W trakcie rozmowy z twórcami programu poinformowano nas, że w tej samej miejscowości czyli w Ostrawie są przychodnie okulistyczne, które na tych samych zasadach leczą polskich pacjentów z zaćmy. Zabieg usuwania zaćmy jest dwudniowy. Drugiego dnia po zabiegu jest powrót do domu. Pacjent również ponosi tylko koszty dojazdu. Jeżeli takie problemy zdrowotne wystąpiłyby u naszego chorego - można te dwa schorzenia rozwiązać za jednym wyjazdem do Ostrawy.

Zasady udziału w leczeniu stoma-

tologicznym w ramach programu „Kierunek uśmiech” są następujące: tak jak wcześniej pisałam, bierze w nim udział osoba, która skończyła osiemnaście lat i posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności umiarkowanym lub znacznym. I tu jedynym wymaganym dokumentem jest oryginał orzeczenia lub odpis notarialny tego orzeczenia.

Aby osoba niepełnosprawna mogła skorzystać z leczenia refundowanego w Czechach musi przejść przez weryfikację Polskiego Instytutu Zdrowia. Ale to nie stanowi żadnego problemu, bo po zgłoszeniu przez nas tym zajmie się opiekun pacjenta. On przejmie załatwienie wstępnej kwalifikacji i weryfikacji dokumentów oraz umówi wizytę w gabinecie. Zajmie się również organizacją refundacji w naszym imieniu. Nas nic nie będzie to zajmowało. Uważam, że jest to dla nas chorych ciekawa propozycja, która zlikwiduje problem chorych zębów nie rujnując przy tym naszego budżetu domowego.

Helena Kładko



# EUROPEJSKA PLATFORMA STWARDNIENIA ROZSIANEGO

## dziękuje partnerom za współpracę i prezentuje plany na przyszły rok

W dniu 26 lutego 2018 roku, jak co roku, miała miejsce uroczysta kolacja organizowana przez EMSP (Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego), podczas której władze EMSP i jej pracownicy zapraszają organizacje współpracujące i najważniejszych sponsorów do wspólnego celebrowania sukcesów roku ubiegłego. Jest to również szansa na spojrzenie w przyszłość – w stronę nowych projektów, wyzwań i kierunków współpracy.

W spotkaniu brali udział zarówno przedstawiciele europejskich organizacji parasolowych, takich jak Europejskie Forum Pacjentów (European Patients Forum) czy Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych (European Federation of Neurological Associations) i wiele innych, ale również innowacyjne

firmy przemysłu farmaceutycznego, angażującego się w dziedzinie stwardnienia rozsianego nie tylko jako producenci leków, ale również wspierający inicjatywy organizacji pacjenckich.

Rozmawiano o wadze współpracy, kluczowych wyzwaniach stojących przed wszystkimi zaangażowanymi stronami. Jako przykład podawano m.in. tworzenie dobrej jakości danych epidemiologicznych i rejestrowych, dbanie o bezpieczeństwo terapii. Mówcy zwracali również uwagę na zwrot od rzecznictwa do tworzenia konkretnych rozwiązań i wspieranie jakości opieki nad pacjentami z SM w całej Europie. Dobrym przykładem może tu być obszar wspierania dostępu do lepszej jakości opieki zdrowotnej – prócz informowania decydentów o potrzebach, EMSP podejmuje konkretne kroki aby tym potrzebom wychodzić naprzeciw.

Przedstawiono kluczowe projekty, MS Nurse Pro – czyli szkolenie dla pielęgniarek SM, które z roku na rok poszerza się o kolejne wersje językowe, ale rów-

nież stworzono nowy moduł szkolenia poświęcony rehabilitacji.

Dużo miejsca EMSP poświęcało również kwestii zatrudnienia osób z SM w projektach Believe and Achieve (Uwierz i Osiągnij) – staże w renomowanych firmach dla młodych osób z SM, ale również Ready for Work (Gotowi do Pracy) – materiał promujący osoby z SM jako wartościowych pracowników. Projekty wokół zatrudnienia mają być obecnie promowane i przystosowywane do implementacji w kolejnych krajach europejskich, z uwzględnieniem lokalnego kontekstu krajów i potrzeb organizacji członkowskich EMSP.

Odrębną grupę projektów rozwijanych przez EMSP stanowią wszelkiego rodzaju projekty badawcze i inicjatywy mające na celu dostarczenie rzetelnej wiedzy o SM koniecznej do kreowania rozwiązań w europejskich politykach publicznych.

Inicjatywy te to przede wszystkim prace nad europejskimi projektami wokół tworzenia rejestrów chorych i dobrej jakości

danych rzeczywistych pacjentów w terapiach (real world evidence data), ale też projekty badawcze (koszty choroby, Barometr SM itp.).

EMSP w bieżącym roku kontynuując większość z tych inicjatyw zamierza w dalszym ciągu reprezentować głos osób z SM w Europie poprzez zaangażowanie w inicjatywy europejskie w Komisji Europejskiej, Parlamencie Europejskim, współpracować z Europejską Agencją Leków i ekspertami.

W zakresie wspierania rozwoju krajowych organizacji członkowskich EMSP przede wszystkim zamierza wspierać pacjentów i ich przedstawicieli w zdobywaniu wiedzy o systemie opieki zdrowotnej, procedurach oceny technologii medycznych, ale również budowaniu profesjonalnie zarządzanych organizacji pacjenckich świadomych swojej misji.

Najbliższy rok to także rok wytężonej pracy w oczekiwaniu na kolejny – jubileuszowy – 30 rok działalności EMSP w roku 2019.

**Magdalena Fac-Skhirtladze**





Witaminy i minerały traktowane są często jako synonim siły oraz energii. Wiele osób uważa, że zwiększona suplementacja wpływa korzystnie na zachowanie zdrowia i młodego wyglądu. Jednak rawdajest taka, że zarówno witaminy jak i minerały nie dostarczają nam energii, a ich zapas w organizmie wcale nie gwarantuje lepszego samopoczucia czy dobrej kondycji.

# WITAMINY I MINERAŁY

— czy warto suplementować?

Witaminy, to związki organiczne o dużej aktywności biologicznej, niezbędne do rozwoju, zdrowia fizycznego i dobrego samopoczucia. Wiele z nich tworzy podstawowe składniki systemów enzymów, inne są zaangażowane w działanie układów: hormonalnego, nerwowego, odpornościowego. Organizm ludzki nie jest w stanie sam wytworzyć witamin, dlatego należy je dostarczać z pożywieniem. Zapotrzebowanie ilościowe na nie jest stosunkowo niewielkie, uzależnione od płci, wieku oraz aktywności fizycznej. Niektóre związki (pro witaminy) wymagają wcześniejszego przekształcenia w organizmie we właściwą witaminę (np. beta-karoten jest pro witaminą A).

Minerały to składniki nieorganiczne, które pełnią w organizmie liczne funkcje (np. regulacyjne i budulcowe). Niektóre wpływają na stan naszych kości i zębów inne kontrolują płyny ustrojowe, kurczliwość mięśni, działanie nerwów, wydzielanie enzymów czy tworzenie krwinek. Analogicznie z witaminami, minerały nie są produkowane przez nasz organizm i należy je dostarczać z pożywieniem.

Najistotniejsze pytanie dla każdego z nas brzmi: Ile witamin i minerałów potrzebuje MÓJ organizm? Zapotrzebowanie żywieniowe to kwestia indywidualna każdego człowieka. Zmienia

się wraz z wiekiem, płcią, wagą, poziomem aktywności i składem chemicznym ciała. Niemożliwe zatem jest dokładne ustalenie zapotrzebowania na witaminy dla wszystkich ludzi. Chcąc je ustalić, należałoby poddać się serii badań i testów biochemicznych i fizjologicznych.

Uczeni zbadali grupy osób o podobnych cechach po czym dokonali pewnych przybliżonych ustaleń. Regulacje Unii Europejskiej wymagają, aby zalecana dzienna spożycie (RDA) była umieszczana w produktach spożywczych oraz suplementach. RDA stosowane jest dla przeciętnej osoby dorosłej i jest to bardzo ogólna wytyczna. DRV czyli dietetyczne wartości wzorcowe, to termin ogólny, określający różne dzienne rekomendacje dietetyczne. Obejmuje trzy wartości ustalone dla każdego składnika odżywczego:

EAR czyli przybliżone przeciętne zapotrzebowanie – to ilość danej substancji odżywczej niezbędna danej osobie

RNI czyli zalecana dawka składników odżywczych – to ilość danej substancji odżywczej, która powinna pokryć zapotrzebowanie 97% populacji

LRNI czyli dolna dawka składników odżywczych – dotyczy osób, które mają niskie potrzeby (około 3% populacji)

Zalecana dawka składników odżywczych stanowi jedynie wska-

zówkę. Jeżeli konsekwentnie zjadamy mniej jakiegoś składnika, niż wynosi jego RNI, możemy mieć jej niedobór w organizmie.

Jeżeli odpowiednio dobierzemy produkty żywnościowe w naszej diecie, uda nam się również podwyższyć ilości spożywanych witamin i minerałów. Przygotowywanie posiłków oraz przechowywanie żywności nie pozostaje bez znaczenia na zawartość witamin i minerałów w gotowym daniu. Intensywne nawożenie i nowoczesna gospodarka powodują, że uprawy są mniej zasobne w substancje odżywcze niż te sprzed lat. Sztucznie podciągane ceny warzyw spowodowały, że towar potrafi zalegać w magazynach bardzo długo zanim trafi do sklepu. Podczas tak długiego przechowywania dochodzi do znacznych strat witaminowych.

Najlepszym rozwiązaniem zapewniającym odpowiednią ilość witamin i minerałów jest odpowiednio dobrana dieta, wystarczająca na zaspokojenie potrzeb danego organizmu. Składniki odżywcze powinny pochodzić z wielu różnych produktów.

Jak podaje Brytyjski Departament Zdrowia, dieta powinna koncentrować się na pięciu głównych grupach produktów żywnościowych:

Płatki zbożowe i warzywa bogate w skrobię – od 5 do 11 porcji dziennie





Owoce i warzywa - >5  
 Mleko i nabiał – od 2 do 3  
 Mięso, ryby oraz substytuty wegetariańskie – od 2 do 3  
 Oleje i tłuszcze – od 0 do 3  
 Przestrzeganie zasad zdrowej, zbilansowanej diety jest szczególnie trudne jeśli dużo podróżujemy, często jemy poza domem, pracujemy w systemie zmianowym lub nie jesteśmy w stanie sami przygotowywać sobie posiłków. Jeśli zauważymy, że w naszym organizmie brakuje witamin spróbujmy tak skorygować dietę aby włączyć produkty spożywcze bogate w daną witaminę. Czasowo można zastosować suplementację jeżeli: jemy nieregularnie, spożywamy mniej niż 1500kcal/dzień, w ciąży (kwas foliowy), podczas diety wegetariańskiej (B12), gdy dokuczają nam anemia (żelazo), cierpimy na alergię i nietolerancję pokarmową, często spożywamy alkohol, dużo palimy, chorujemy lub wracamy do zdrowia.  
 Niepożądane skutki zdrowotne może przynieść spożywanie zbyt dużej ilości witamin co stanowi zagrożenie dla osób stosujących suplementację. Szczególnie groźne mogą być hipervitaminozy witamin rozpuszczalnych w tłuszczach. Nadmiar witaminy A może uszkodzić wątrobę. Objawy uboczne to: bóle brzucha, suchość skóry, podwójne widzenie, wymioty, bóle głowy, wypadanie włosów. Może również powodować uszkodzenie płodu. Nadmiar witaminy D powoduje osłabienie mięśni, bóle stawów oraz zwapnienie miękkich narządów i tkanek. Objawy: nadciśnie-

nie, mdłości, nieregularne bicie serca i nadmierne pragnienie. Witamina E spożywana dłuższy czas może powodować zmęczenie, bóle głowy i antagonistyczne działanie w stosunku do witaminy K. Nadmierna ilość witaminy K również może wpływać niekorzystnie na pracę wątroby.  
 Nadmiar witamin rozpuszczalnych w wodzie nie powoduje tak poważnych konsekwencji dla zdrowia. Objawy przedawkowania witamin z grupy B występują rzadko. Nadmiar suplementu nie jest gromadzony w organizmie lecz wydalany z moczem. Witamina C w większych dawkach nie jest toksyczna. Wysokie dawki mogą powodować biegunki i zwiększać ryzyko powstawania kamieni nerkowych u osób, które mają do tego skłonności.  
 Równowaga wapniowa we krwi i w kościach kontrolowana jest przez hormony. Zatrucia wapniem są zatem niespotykane. Spożywanie zbyt dużej ilości tego makroelementu może prowadzić do zakłócenia absorpcji żelaza i funkcjonowania nerek. Spożywanie zbyt dużej ilości fosforu może prowadzić do obniżenia poziomu wapnia we krwi. Wysokie spożycie sodu może powodować podniesienie ciśnienia krwi, zwiększać ryzyko udaru oraz powodować zachwianie równowagi elektrolitów w organizmie. Nadmierne spożycie wapnia może powodować biegunkę. Wysokie dawki żelaza mogą powodować zaparcia i dolegliwości żołądkowe. Wysokie dawki cynku mogą powodować mdłości oraz wymioty.

Stosując pojedyncze suplementy witaminowe czy mineralne łatwo można doprowadzić do zachwiania równowagi biopierwiastkowej. Wiele substancji oddziałuje na siebie wzajemnie. Żelazo, cynk oraz wapń są wchłaniane i transportowane w identyczny sposób, więc przyjmowanie dużych dawek żelaza może zmniejszyć przyswajanie cynku i wapnia. Żeby mieć zdrowe kości niezbędna jest równowaga witaminy D, wapnia, fosforu, magnezu, fluoru, chloru, miedzi i boru. Witamina C poprawia wchłanianie żelaza, przekształcając je z formy nieaktywnej w aktywną. Jeżeli mamy jakiegokolwiek wątpliwości co do stosowania suplementów najlepiej wybrać multiwitaminę oraz zestaw minerałów niż pojedyncze suplementy konkretnych substancji odżywczych. Na pojedyncze suplementy powinniśmy zdecydować się dopiero gdy zaleci to lekarz lub dietetyk.

**Aneta Klimczak**  
 dietetyk, właścicielka sklepu  
 ze zdrową żywnością

[www.zakupynazdrowie.pl](http://www.zakupynazdrowie.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 inspirowane 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 doznana smakowe.



# WIELKANOC

## u nas i na świecie

**Święta Wielkanocy**, w porównaniu do Świąt Bożego Narodzenia są Świątami ruchomymi, tzn. nie mają konkretnej, stałej daty. Dzień Zmartwychwstania Jezusa poprzedza 40-dniowy post, Niedziela Palmowa a potem święto Wielkiego Czwartku, Wielkiego Piątku oraz Wielkiej Soboty mające wspólną nazwę Triduum Paschalnego. Zatrzymajmy się chwilę przy każdym z tych dni. Wielki Czwartek to pamiątka ustanowienia przez Chrystusa sakramentu Kapłaństwa i Eucharystii podczas Ostatniej Wieczerzy. Tego dnia wieczorem sprawowana jest specjalna Msza Wieczerzy Pańskiej. W niektórych Kościołach odbywa się podczas niej obrzęd mycia nóg dwunastu mężczyznom. Po zakończeniu mszy Najświętszy Sakrament przenosi się do kaplicy

adoracji, gdzie czuwa się nad nim do późnych godzin nocnych oraz przez cały Wielki Piątek. Ze stołów znikają również świece i obrusy a Tabernakulum pozostawia się puste.

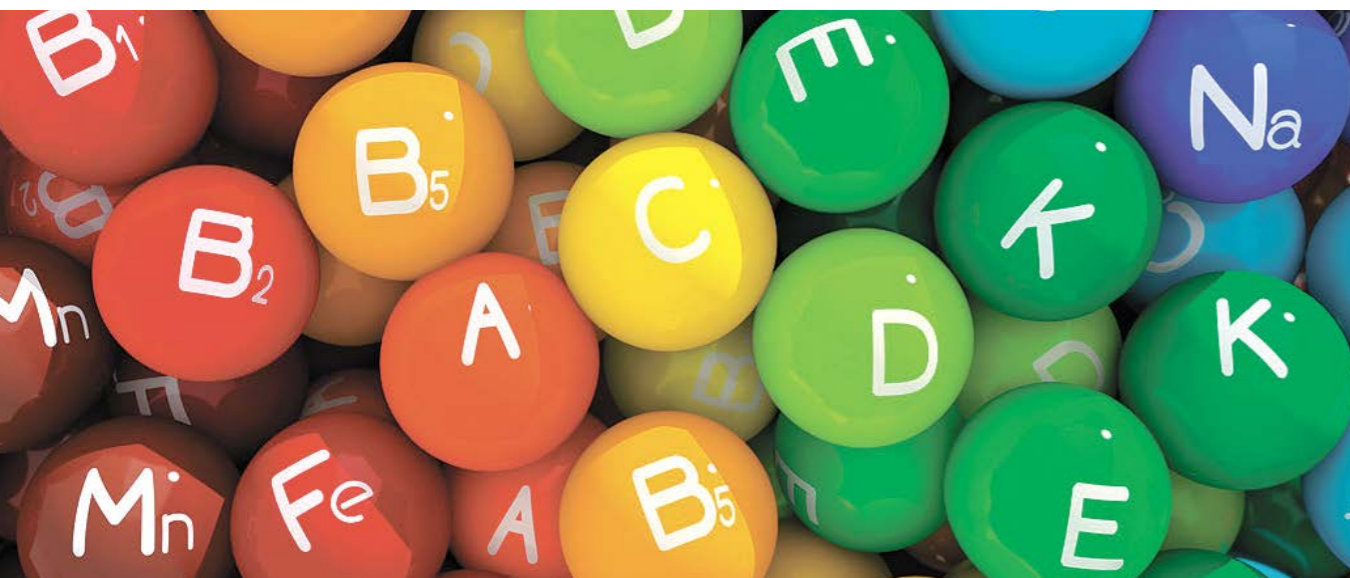
**Wielki Piątek** jest dniem, w którym wyjątkowo nie są odbywane msze. Odbywa się za to droga krzyżowa oraz adoracja Krzyża. Ten dzień jest dniem pełnej zadumy nad męczeńską śmiercią Chrystusa Pana. Tego dnia wszystkich katolików obowiązuje również ścisły post.

**Wielka Sobota** utożsamiana jest wielu ludziom ze świętem bardziej radosnym. A to dlatego, że kojarzą ją z przygotowaniem święconki, malowaniem pisanek i święceniem pokarmów. Tak naprawdę jest to jednak dzień wielkiej żałoby, w której oprócz poświęcenia

pokarmów powinniśmy nawiedzić grób Jezusa Chrystusa. Wieczorem, po zapadnięciu zmroku rozpoczyna się liturgia Wigilii Paschalnej, która zwiastuje początek nowego dnia.

**Główną Mszą** zwiastującą zmartwychwstanie Jezusa Chrystusa jest jednak niedzielna rezurekcja, która odbywa się we wczesnych godzinach porannych.

Zostawmy jednak tematy związane z obrzędami liturgicznymi i skierujmy uwagę na **tradycje wielkanocne**, które zaczynają królować w naszych domach poczynając od Niedzieli Palmowej. Tego dnia wszyscy katolicy wybierają się do kościoła, aby poświęcić specjalnie wykonane na ten dzień palemki. Niegdyś uważano, że poświęcenie jednej bazi z palemki zapewni zdrowie na cały rok. Po-





święcone palemki zaś winniśmy postawić w naszym domu, aby chroniły nas dom przed nieszczęściami oraz złośliwością sąsiadów. **Tradycje wielkanocne w Polsce** są głęboko zakorzenione. Również **święteczne porządki** to nie tylko zwykłe sprzątanie mieszkania przed wizytą gości. Ono również ma znaczenie symboliczne – ma wypędzić z domu zimę oraz choroby.

W przeszłości z **Wielkanocą** wiązało się dużo więcej tradycji niż w chwili obecnej. Bardzo ważnym dniem była wówczas Wielka Środa, kiedy to młodzież wykonywała specjalną Kukłę na podobieństwo Judasza i topiła ją w rzece by symbolicznie pozbyć się zdrajcy. W Wielkim Tygodniu dzieci obdarowywano też grzechotkami, których dźwięk dało się słyszeć wszem i wobec po ustaniu bicia dzwonów. **Niegdyś również post trwał całe 40 dni**, a nie jak w czasach obecnych jedynie w piątki. Dlatego też jego koniec świętowano wylewając główny posiłek owych dni – mianowicie żur symbolicznie na ziemię. W bardzo specyficzny sposób żegnano się również ze śledziem, którego przybijano do drzewa.

**Dziewczęta w Wielką Sobotę** przemywały swoją twarz w wodzie, w której gotowały się wcześniejsze jaja do święconki. Uważano bowiem, że jest to znakomity sposób na piegi i wszelkie inne niedoskonałości skóry.

**Obecnie wiele tych tradycji poszło w zapomnienie.** Jednak część z nich oczywiście pozostaje.

stała. Ich początkiem jest w zasadzie Wielka Sobota, która w każdym domu rozpoczyna się wspólnym, rodzinnym przygotowywaniem święconki. Dzieciom specjalną frajdę sprawi na pewno malowanie pisanek. Tu obowiązuje pełna dowolność, są również różne metody na barwienie jaj jak np. gotowanie jaj w łupinach cebuli. Oprócz pisanek w koszyczku nie może zabraknąć innych podstawowych pokarmów takich jak: chleb, kiełbasa, pieprz i sól czy chrzan. Oprócz pokarmów powinno znaleźć się tam kilka symbolicznych figurek – mianowicie baranek – symbol Ciała Chrystusa oraz kurczaczki, które są z kolei symbolem nowego życia. Tego dnia zazwyczaj cały dom wypełnia się zapachami gotowanych potraw. W wielu rodzinach post kończy się w momencie poświęcenia pokarmów, aby po powrocie z Kościoła móc spróbować przyrządzonych dań.

**Rezurekcji**, będącej główną mszą Wielkiej Nocy już od wielu lat towarzyszą wystrzały z petard, którą są symbolem radości i zwiastunem dobrej nowiny, jaką jest Zmartwychwstanie Jezusa Chrystusa. Po rezurekcji cała rodzina zasiada do Wielkanocnego stołu by podobnie jak opłatkiem podzielić się jajkiem ze święconki. Na stole wielkanocnym nie może zabraknąć jajek, mazurka czy baba wielkanocnej. Obecność jajek na stole to również głębsza symbolika. Jaja bowiem to symbol życia i odrodzenia. Tradycja dzielenia się nim sięga aż czasów

starożytnej Persji. W Rumunii istnieje przysłowie, które mówi o tym, że zaprzestanie barwienia jaj na czerwono może prowadzić do końca świata. Czerwony kolor jest bowiem symbolem serca i miłości.

Ostatnim dniem celebracji jest **Lany Poniedziałek** zwany również śmigusem – dyngusem. Nazwa wzięła się od tradycji polewania wodą napotkanych ludzi. W przeszłości oblana panna miała większą szansę na zamążpójście. W dodatku panna, która otrzymała od kawalera tego dnia pisanek otrzymała tym samym sygnał, że jest obiektem jego adoracji. Obecnie Śmigus-Dyngus to głównie zabawa dzieci oraz młodzieży, których pisk słychać cały dzień za oknami. Powinniśmy więc pamiętać o wszystkich tradycjach i obrzędach związanych z tym ważnym świętem. I oprócz zabawy w malowanie jajek pamiętać również o modlitwie i chwili zadumy, która poprzedza radosny dzień zmartwychwstania Chrystusa Pana.

## Tradycje wielkanocne na świecie

**W ich tradycji nie ma malowania pisanek, szykowania palmy wielkanocnej czy Śmigusa Dyngusa. Zamiast tego szukają czekoladowych przysmaków schowanych w ogródku, zdobią gałązki brzozy kolorowym pierzem i przebiegają się za wiedźmy. Jak Święta Wielkanocne obchodzą mieszkańcy innych państw?**

**Włochy - migdałowe gołębie i fajerwerki**

W myśl popularnego przysłowia „Boże Narodzenie spędzaj z rodziną, Wielkanoc - z kim chcesz”, dla Włochów święta to przede wszystkim okazja do krótkich wyjazdów w gronie znajomych. Zanim jednak skierują się w stronę egzotycznych wysp, Wielki Tydzień upływa im pod znakiem Passos - widowiskowych procesji z figurami Matki Bożej i Chrystusa.

Włoskie tradycje wielkanocne, sięgające jeszcze czasów średniowiecznych, przyjmują różną formę w zależności od regionu kraju. Efektownym i cieszącym się popularnością wśród turystów obrzędem jest wielkosobotnia „scoppio del carro” - „eksplozja wozu”, organizowana co roku we Florencji. Podpalenie rydwanu wypełnionego kolorowymi fajerwerkami symbolizuje wskrzeszenie nowego życia i zwiastuje pomyślność na cały rok.

Włosi, znani ze swojej kuchni, dużą wagę w wielkanocnych przygotowaniach przykładają również do tradycyjnych potraw. Na świętecznym stole nie zabraknie jagnięciny oraz Colomba - migdałowej babki z bakaliami i czekoladą w kształcie gołębia.

**Wielka Brytania - jajko na pierwszym planie**

Dla Brytyjczyków Wielkanoc to czas świętowania narodzin wiosny i nowego życia. Najważniejszym motywem, łączącym tradycje i zwyczaje są więc jajka. Kiedyś farbowane i przyozdabiane, dziś w formie czekoladowych przysmaków, rozdawane są rodzinie i przyjacielom. - Popularnym zwyczajem, a jednocześnie frajdą dla najmłodszych jest Egg Rolling, czyli turlanie ugotowanych na twardo jaj. Wygrywa to, które spuszczone z góry dotoczy się na dół bez pęknięcia.

Tradycyjne urządza się również Egg Hunt - polowanie na jajka. W Wielkanocną Niedzielę rodzice chowają czekoladowe słodkości w przydomowym ogródku, a zadaniem dzieci jest ich odnalezienie. Taki brytyjski akcent wielkanocny, w postaci rozrywki dla całej rodziny, może również urozmaicić nasze polskie tradycje - podpowiada ekspert. Wśród świętecznych zwyczajów dużą rolę odgrywają również narodowe przysmaki. Do najpopularniejszych należy Easter pudding - ciasto budyniowe z rodzynkami oraz Hot Cross Buns, czyli bułeczki drożdżowe z marmoladą, ozdobione lukrowym krzyżem.

**Szwecja - śledzie i wielkanocne wiedźmy**

Kraje skandynawskie charakteryzują się jednymi z najbardziej nietypowych zwyczajów wielkanocnych. Ciekawą tradycją, przypominającą nieco Halloween jest przebieranie się za Paskkarringar - „wielkanocne wiedźmy”. W Wielką Sobotę szwedzkie dzieci odwiedzają swoich sąsiadów, wręczając im własnoręcznie wykonane kartki oraz laurki, otrzymując w zamian słodycze. Tego dnia przygotowany jest również tradycyjny, święteczny posiłek, składający się ze śledzi, solonego łososia oraz cynamonowych lub kminkowych bułeczek. Nieco znajomym dla nas zwyczajem może być natomiast robienie Paskkris, czyli przyozdabianie kolorowym pierzem brzozy gałązek. Podobne do polskich palm wielkanocnych, dla Szwedów stanowią symbol ludzkich starań, mających na celu przyspieszenie przybycia wiosny.

**Stany Zjednoczone - turlanie jajek z Prezydentem**

Amerykańskie tradycje wielkanocne ograniczają się do świętowania Wielkiej Niedzieli. Przybiegają one głównie formę rozrywki i zabaw, angażujących całą rodzinę. Głównym bohaterem w tym dniu jest zajaczek wielkanocny. Przynoszone przez niego podarki i słodycze stanowią cel poszukiwań, określanych mianem Easter Egg Hunt.

Najsłynniejsze polowanie na jajka odbywa się co roku w Białym Domu, gdzie para prezydencka zaprasza do zabawy amerykańskie rodziny. W trakcie wspólnej rozrywki odbywają się również zawody w turlaniu jajek. Popularnym motywem jest również tworzenie symbolizujących odrodzenie i nowy początek kapeluszy, tzw. Easter Bonnet.

- Tradycja nawiązuje do praktykowanego dawniej kupowania na Wielkanoc nowej garderoby. Dziś ozdabianie wymyślnych nakryć głowy to przede wszystkim okazja do kreatywnego spędzania wolnego czasu.

**Liban - wizyta w siedmiu kościołach**

Odległy od Polski Liban wiąże z naszymi zwyczajami tradycją malowania pisanek. Dużą wagę przywiązuje się tam jednak przede wszystkim do obrządków kościelnych. Wedle obyczaju, każdy z Libańczyków aby właściwie przygotować się do Świąt Wielkanocnych, musi otrzymać błogosławieństwo w siedmiu kościołach. Ważne także, aby udając się na mszę, założyć nowe ubrania i buty. Ciekawym zwyczajem jest również podtrzymywanie dobrych relacji z przyjaciółmi i znajomymi. W myśl tradycji, w Wielkanoc należy odwiedzić jak największą liczbę osób, aby razem z nimi spędzić ten wyjątkowy czas.

BKG





# NERWICA natręctw

Zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, bo o nich będzie mowa, dawniej określane były mianem „nerwicy natręctw”. Jest to rodzaj zaburzenia, które często trwa bardzo długo, przynosząc ogromne cierpienie osobie, która się z nim zmagają, ale także wpływa na inne ważne obszary życiowe jak rodzina, relacje społeczne, praca zawodowa. Zaburza codzienne funkcjonowanie osoby.

Podstawą do rozpoznania tegoż zaburzenia jest występowanie nawracających myśli natrętnych lub czynności natrętnych.

Myśli natrętne inaczej obsesje, uporczywe wyobrażenia, które są odbierane jako natrętne, nieprzyjemne, nadmierne oraz pozbawio-

ne sensu i nie są do zaakceptowania. Myśli natrętne często mają tematykę:

- religijną/bluźnierczą
- życia i śmierci
- obawy przed zakażeniem się czymś
- obawy przed infekcją
- obawy przez zabrudzeniem
- seksualną
- obawy przed skrzywdzeniem siebie lub innych np. chwycenie noża, zamordowanie kogoś
- obawy przed utratą kontroli

Nie jest to typowe zamartwianie się czy obawy, że coś się stanie, to natrętne myśli, które wdzierają się do świadomości wbrew woli osoby i przerywają aktywność dnia codziennego oraz trwają przez

większość dni co najmniej przez okres dwóch tygodni. Tym myślą towarzyszą głównie nieprzyjemne emocje, brak akceptacji i przeżywany niepokój może przyjmować duże nasilenie. Ponieważ osoby nie godzą się z tymi obsesjami myślowymi, podejmują z nimi walkę choćby próbując rozproszyć uwagę czy podejmując inne rytuały mające na celu neutralizację powstałego niepokojem. Co często daje efekt bycia pokonanym przez uporczywe wyobrażenia i osoba czuje się jakby nie miała kontroli nad własnymi myślami.

Z kolei czynności natrętne, kompulsje to powtarzające się czynności, na które chory traci bardzo dużo czasu bądź uniemożliwiają

mu one typowe codzienne funkcjonowanie. Rolą czynności natrętnych jest uniknięcie odczuwanego niepokojem. Czynności te charakteryzują się:

- przymusem ich wykonywania,
- powtarzalnością,
- ograniczoną kontrolą,
- chwilową redukcją niepokojem,
- częściową akceptacją choć są uznawane za przesadne.

Do najczęściej występujących, tych które zaliczymy jako jawne zachowania należą:

- mycie rąk po dotknięciu czegośkolwiek,
- układanie przedmiotów np. butów, książek,
- porządkowanie,
- kontrolowanie.

Natomiast występują również czynności, które są uznane za akty umysłowe, które nie są jawne i rozgrywają się w głowie chorego:

- liczenie,
- powtarzanie słów,
- modlenie się, aby nic się nie stało,
- tworzenie różnych wizji wzrokowych.

Człowiek zdrowy także w pewnym zakresie doświadcza takich zachowań np. sprawdza kilka razy czy zamknął mieszkanie, myśli czy wyłączył żelazko, unika czarnego kota, tworzy magiczne myślenie czyli „co pomyślę to się spełni”. Dla lepszego zrozumienia jak może funkcjonować osoba z zaburzeniem obsesyjno-kompulsyjnym podam kilka przykładów:

Osoba która panicznie boi się zarażenia czymś, będzie się nadmiernie chronić przed zarazkami, brudem, które może być przyczyną

choroby. Będzie przesadnie sprzątać, przy czym do tego będzie używać zdecydowanie więcej środków chemicznych niż inni. Może długo czyścić swoje ręce, ciało. Stale zmieniać ubranie, bądź unikać siadania w miejscach publicznych, może otwierać drzwi łokciem lub robić to przez chusteczkę lub chodzić w rękawiczkach. Lęk przed wirusem, zakażeniem się czymś zredukowany poprzez rytuały będzie zajmował osobie dużo czasu, a także ograniczał jej funkcjonowanie w społeczeństwie przynosząc ból i cierpienie.

Kolejną sytuacją może być sprawdzanie, które przybiera irracjonalne rozmiary, osoba nie wyjdzie z domu jeśli po wielokroć nie sprawdzi czy są zamknięte okna, kurki od wody czy gazu. Wracanie i sprawdzanie czy drzwi są aby zamknięte. Są to czynności, które osoba może wykonywać po kilkanaście razy.

Gromadzenie wszelkich starych niepotrzebnych przedmiotów: buty, ubrania. Przeszukiwanie koszy na śmieci, przynoszenie do domu różnych pudełek, opakowań.

Myśli dotyczące zrobienia czegoś nieobliczalnego, poza kontrolą, wyzwanie kogoś, wykrzykiwanie bluźnierstw np. w kościele, zaatakowania kogoś nożem, często takie osoby w wyniku takich myśli chowają wszystkie ostre narzędzia, unikają ludzi z obawy, że zrobią im coś złego.

Przyczyny powstawania tego zaburzenia nie są jednoznaczne, można rozpatrywać wiele aspektów od czynników genetycznych po sche-

maty rodzinne, nie można mówić o jednoznacznej przyczynie. Szacuje się, że około 2,5 procent populacji zmagają się z tą dysfunkcją. Ważne jest, aby osoba próbowała modyfikować swoje przekonania dotyczące pojawiających się natrętnych myśli. Problemem tutaj nie są same natrętne myśli, ale negatywne przekonania na temat tych myśli oraz zamartwianie się nimi. Można podjąć leczenie psychoterapią poznawczo-behawioralną, która jest uznana za skuteczną metodę w walce z zaburzeniami obsesyjno-kompulsyjnymi, a także innym sposobem jest leczenie farmakologiczne.

Na zakończenie warto wspomnieć o zespole PANDAS, czyli zespole objawów neuropsychiatrycznych wywołanych drobnoustrojami/paciorkowcami, które mogą wywoływać zespół natręctw, tiki, czy syndrom tourette'a lub inne zaburzenia, które pojawiły się nagle, bez żadnej wcześniejszej zapowiedzi jakichkolwiek objawów. Może być to reakcja układu immunologicznego na różnego rodzaju wirusy. Każdy z nas posiada jakieś natręctwa jednak nie wypełniają one dużej części dnia i nie przynoszą człowiekowi tyle cierpienia co zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, które wywołują lęk przed otwarciem oczu rano, bo od świtu się zaczynają myśli i rytuały, lęk przed tym jak przebiegnie dzień i na ile uda się mieć kontrolę nad zaburzeniem bez poczucia, że zaraz zwariuje od tego wszystkiego.

**Dorota Kamińska**  
[www.pracowniaalfa.pl](http://www.pracowniaalfa.pl)



# Stan Twoich jelit

Anna Drajewicz

*jest bardzo ważny*



Od dawna wiadomo, że jelita to nasz drugi mózg. Coraz więcej badań potwierdza, że większość chorób ma swoją przyczynę właśnie tam, w ich florze bakteryjnej, czyli mikrobiocie. Już wiadomo, że ma ona też swoje geny, które nawiązują dialog z naszymi komórkami, w ten sposób mając wpływ na funkcjonowanie całego organizmu. Prawdopodobnie w jelicie cienkim toczą się najważniejsze procesy z udziałem bakterii.

Dla nas jest istotne, że badania nad mikroflorą jelitową potwierdzają jej wpływ na centralny układ nerwowy. Mamy w organizmie oś mózgowo – jelitową, która działa w obie strony. Wszystko, co zachodzi w psychice, wpływa na układ pokarmowy – i odwrotnie. Czyli stres prowadzi do dysbiozy (zaburzenia mikrobioty), ale też dysbioza przyczynia się do podniesienia poziomu lęku, obniżenia nastroju, czy nawet do rozwoju depresji i innych zaburzeń psychicznych.

Odkrycie powiązania między jelitami a układem nerwowym doprowadziło do zmiany postrzegania między innymi zespołu jelita drażliwego. Wcześniej wszystkie objawy z nim związane były trochę lekceważone przez lekarzy. Teraz mówi się o „zaburzeniach osi jelito – mózg”. Wiadomo już, że do jego rozwoju prowadzi dysbioza jelitowa, której jedną z przyczyn może być właśnie psychika. Mnie zaskoczyła wiadomość, że bakterie mogą się przyczynić do rozwoju otyłości, np. niektóre bakterie mogą produkować hormony, które wywołują uczucie głodu!

Mikrobiom może naprawdę wyprodukować wszystko, począwszy od enzymów, przez hormony, na neuroprzekaznikach kończąc. Ma to więc wpływ na każdy nasz układ; odpornościowy, nerwowy czy krwionośny.

Wiedząc to, należy robić wszystko, aby nie dopuścić do rozwoju dysbiozy. Równowagę jelitową bardzo zaburza przyjmowanie antybiotyków, co jest nagminnie nadużywane. Szczególnie jest to problemem u dzieci, ponieważ u najmłodszych ma to najpoważniejsze konsekwencje. Udowodniono, że u niemowląt, które przed ukończeniem szóstego miesiąca życia przyjmują antybiotyki, znacząco wzrasta ryzyko rozwoju otyłości, cukrzycy i innych chorób metabolicznych, także alergii.

Co jeszcze jelitom szkodzi? Nadużywanie środków przeciwbólowych. To tragiczne, że w Polsce – gdzie można je kupić w każdym hipermarkecie czy stacji benzynowej – nikt nie bierze na serio faktu, że mogą mieć skutki uboczne. A szkodzą nam nie tylko leki przeciwbólowe, ale i cukier, nasycone kwasy tłuszczowe, produkty wysoko przetworzone i smażone, zwłaszcza na głębokim tłuszczu. Powinien się wyłączyć z diety, ale bez przesady; jeśli coś z tych rzeczy zjemy raz na jakiś czas, nic się nie stanie. Stres związany ze zjedzeniem np. czegoś słodkiego będzie bardziej szkodliwy dla jelit, niż incydentalne „połknięcie” zakazanego owocu.

Jeszcze ważne wyjaśnienie odnośnie glutenu. Osoby zdrowe, które nie mają alergii, nietolerancji czy zaburzeń jelitowych, nie powinny go całkowicie wykreślić ze swoich jadłospisów, ponieważ dla zachowania równowagi jelitowej ważna jest urozmaicona dieta. Tylko raczej gluten żytni, owsiany, nie pszeniczny; niedawno wyjaśniałam dlaczego. Tak samo z laktozą czy mięsem. Kto zjada mięso, niech pamięta, żeby – według chińskiej medycyny – jeść go „od święta”, zachowując proporcję wagową z warzywami 1:5. To znaczy, na jedną część mię-

sa, zjeść pięć części różnych warzyw. A mleko zdecydowanie lepiej przyswajalne jest kwaśne. Jeśli zaś ktoś dobrze się czuje i chce kontynuować „dietę bez glutenu”, niech nie opiera jej wyłącznie na gotowych produktach, bo często zawierają szkodzące jelitom składniki.

Niedługo, mam nadzieję, przyjdzie wiosna. Wiele z nas – a może i wielu – będzie chciało zrzucić nagromadzony przez zimowe miesiące „balast”. Polecam prosty sposób: przed każdym posiłkiem wypij szklankę wody (ciepłej) – z 3 łyżkami świeżo wyciśniętego soku z cytryny i 1/2 łyżeczki cynamonu (dobrej jakości). Okazuje się, że cynamon, nawet w małych dawkach, może obniżyć indeks glikemiczny nawet o 30%. Czyli: szklanka wody (ciepłej) + 3 łyżki soku z cytryny + 1/2 łyżeczki cynamonu. A gotowanie według podanych niżej przepisów, pozwoli ci szybciej spalić tłuszcz.

**Gulasz kokosowy:** Składniki (4 porcje): · 2 łyżki oleju kokosowego · 1 łyżeczka nasion kminku · 1 średnia cebula, drobno posiekana · 3 dojrzałe pomidory, drobno posiekane · 1 średnia główka kalafiora · 1 jadalapeno · 1 łyżka kminku w proszku · 1 szklanka posiekanej kapusty · 2 łyżeczki pasty imbirowej · 1 łyżka kolendry · 1 łyżeczka kurkumy · 1 puszka mleka kokosowego · 1 łyżeczka soli morskiej.

Sposób przygotowania: w garnku rozgrzej olej kokosowy, dodaj nasio-

na kminku i dokładnie wymieszaj. Następnie dodaj cebulę i gotuj jeszcze przez minutę. Dołóż pomidory i gotuj, aż zmiękną. Dodaj pozostałe składniki, kalafior, mleko kokosowe, przyprawy i dokładnie wymieszaj. Przykryj garnkiem i gotuj około 15 minut, co chwilę mieszając.

**Zielone smoothie:** Składniki (1 porcja): · 125 ml świeżo wyciśniętego soku jabłkowego, 2 jabłka · garstka świeżego szpinaku · plaster obranego imbiru · 1/2 pomarańczy.

Sposób przygotowania: jabłka pokrój i umieść w sokowirówce. Pomarańczę obierz, szpinak umyj. Wrzuć wszystko do kielicha blendera, dodaj obrany plaster imbiru oraz wlej sok jabłkowy. Wszystko dokładnie zmiksuj i przelej do szklanki.

**Rollsy jajeczne:** Składniki (1 porcja): · 2 jajka · marchewka · por · szczypiorek.

Sposób przygotowania: obierz warzywa, bardzo drobno posiekaj. W miseczce rozbij 2 jajka, mocno je

„roztrzep” i przelej przez sitko. Chodzi o to, aby masa z jajek była gładka i bez grudek. To, co pozostanie na sitku wyrzuć. Dodaj pokrojone warzywa, dopraw solą i pieprzem, wymieszaj. Patelnię nasmaruj delikatnie masłem i wylej na nią masę jajeczną. Placek powinien być cienki. Po 2 minutach, podważ go szpatułką i zwiń w rulonik. Jeśli patelnia jest mała, można zrobić 2 - 3 sztuki rollsów. Idealne zarówno na ciepło, jak i na zimno.

**Salatka z dynią:** Składniki (4 porcje): · 1/2 szklanki komosy ryżowej (lub ryżu) · 1 szklanka pokrojonej w kostkę dyni · 1 szklanka jarmużu drobno posiekanego · 2 łyżki oleju kokosowego · 2 łyżki posiekanej kolendry · 1/4 łyżeczki kurkumy · 1 łyżeczka świeżego imbiru startego na tarce o drobnych oczkach · sól i pieprz do smaku · 1 ugotowana lub pieczona pierś kurczaka · 1 szklanka wody źródlanej.

Sposób przygotowania: Dynię obierz ze skórki, wyjmij pestki i pokrój na 1,5 cm kawałki. Piekarnik nagrzej na 180 stopni. Do miski przełóż pokrojoną w kostkę dynię, dodaj łyżkę oleju kokosowego, tymianek, sól i pieprz, dokładnie wymieszaj. Przełóż dynię na blachę i piecz około 30 minut; aż zmięknie. Ważne, aby dynia nie była zbyt miękka, ponieważ w salacie mocno się „rozciąpie”. Do naczynia z grubym dnem lub wysokiej patelni włóż łyżkę oleju kokosowego, dodaj starty imbir, kurkumę i kolendrę, podsmaż króciutko (3-4 minuty), dodaj komosę ryżową lub ryż i zalej wodą. Zagotuj i zmniejsz ogień. Nakryj pokrywką i gotuj około 15-20 minut. Na 10 minut przed końcem gotowania dodaj posiekany drobno jarmuż, upieczoną pierś kurczaka i dokładnie wymieszaj. Dopraw solą i pieprzem. Upieczoną dynię wyjmij z piekarnika, dodaj do komosy ryżowej i delikatnie wymieszaj.


Ukazuje się dzięki wsparciu




SANOFI GENZYME

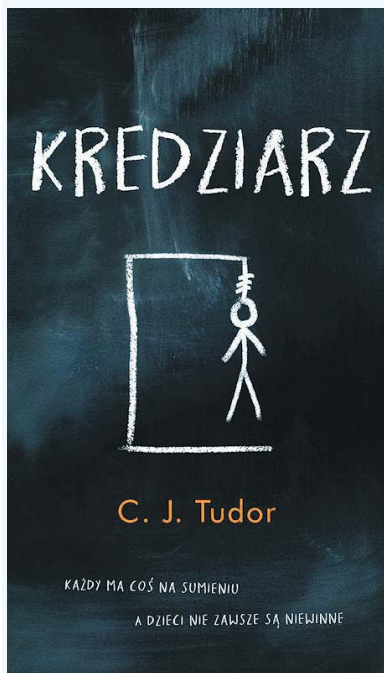


NOVARTIS

Science For A Better Life



**SM Express** Redaguje zespół: Tomasz Połec - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Mórski, 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 Gaska, 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



### Niebezpieczne rysunki

Wszystko zaczyna się w 1986 roku. W spokojnym miasteczku Anderbury na angielskiej prowincji. Dwunastoletni Eddie i jego kumple spędzają wakacje jak typowe dzieciaki w tym wieku. Jeżdżą na rowerach, budują szalasy w lesie, trochę niegroźnie rozrabiają. Matka Eddiego jest lekarzem, i jak sam mówi o jej pracy, pomaga kobietom w kłopotach, ojciec pracuje dorywczo, próbuje pisać książkę. Nienawidzi miejscowego pastora, któremu zresztą na jednej z imprez kolegów Eddiego przyłożył.

Pewnego dnia jeden z kolegów Eddiego ma urodziny, wśród stosu prezentów – znajduje się tajemnicze pudełko z kredami. Chłopcy postanawiają ich używać jako szy-

fru. Znaczenie rysunków było znane tylko im. Tylko wszystko się zmienia w koszmar, gdy zaczynają ginąć ludzie, a przy każdym pojawiają się rysunki kredą.

Mija trzydzieści lat. Eddie jest nauczycielem w szkole. Z kolegami z dzieciństwa utrzymuje luźne kontakty. Niespodziewanie dostaje tajemniczą przesyłkę. W środku jest tylko kawałek kredy i rysunek człowieka z pętlą na szyi. Zdaje sobie sprawę, że gra sprzed lat nigdy się nie skończyła... A na światło dzienne wychodzą tajemnice sprzed lat.

Powieść przez cały czas trzyma nas w napięciu i gdy już ją skończymy i zagadka zostanie rozwiązana, czujemy niedosyt, że to już koniec.

„Kredziarz” C.J. Tudor, Czarna Owca

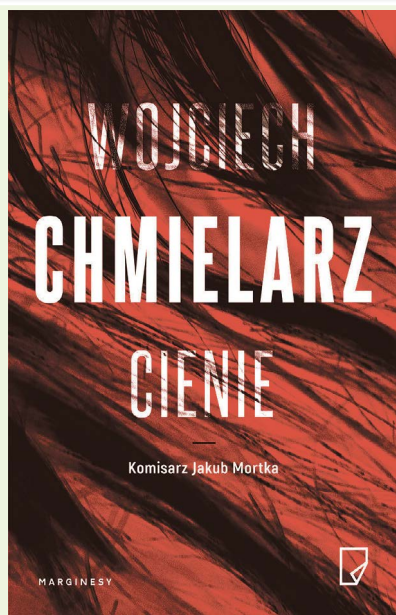
### Skorumpowani

Komisarz Jakub Mortka dostaje wezwanie do podwarszawskiego Milanówka. Zostały tam zabite córka i żona gangstera Wilka. Bandyta zginął kilka lat wcześniej. Kobiety zostały zastrzelone z tej samej broni, należącej do jednego z policjantów – podkomisarza Kochana. Obaj z Mortką kiedyś się przyjaźnili. Lecz obecnie ich drogi trochę się rozeszły. Niemal w tym samym czasie do aspirantki Suchockiej trafia nagranie zbiorowego gwałtu na młodym chłopaku. Na filmiku widać znanych polityków i biznesmenów. W obu zdarzeniach afera policyjno - polityczna wisi w powietrzu. Mortka z Suchocką łączą siły – ona pomaga

mu w sprawie Kochana, on jej w sprawie filmu.

We wszystko wmieszani są również wysoko postawieni oficerowie policji, którzy nie zawsze czysto grają, światek przestępczy, wiążący często swe działania ze stróżami prawa. A w tle wielka polityka... Już na początku historii, do komisarza zgłasza się Kochan i... w jego wersji wierzy i Mortka i Suchocka. Muszą tylko znaleźć dowody na jego niewinność. W pewnym momencie śledczy orientują się, że i sprawa zabójstwa kobiet i gwałtu na chłopaku łączy się. Jednak zakończenia tej opowieści na pewno zaskoczy.

„Cienie” Wojciech Chmielarz, Marginesy



### Ucieczka od cywilizacji

Nowa książka Wojciecha Jagielskiego to opowieść o ludziach, którzy wyruszają w świat, by uciec od kłopotów, bliskich, cywilizacji, a znaleźć czas, by odnaleźć siebie, wsłuchać się w swój wewnętrzny głos.

Na Goa, później dalej w świat, uciekł pierwszy bohater książki „Święty”. Jest hipisem, jego życie to wolna miłość, narkotykowe seanse. Spełnienie i zrozumienie znajduje w religijnych komunach i hedonistycznych wspólnotach. Tak naprawdę próbuje znaleźć szczęście, jednak ono zawsze mu się wymyka.

Podobnie jest z Kamal. Rzuciła Warszawę z jednym plecakiem. Przerwała studia, nie chciała zdobyć dwóch

fakultetów, ani mieszkania. Nie wyobrażała sobie siebie ścigającej się w korporacji. Jako swój nowy dom wybrała Indie. Miejsce, w którym najważniejsze jest osiągnięcie duchowej równowagi. Jednak było to tylko jej wyobrażenie oparte na gazetowych relacjach. Życie tu to całkiem inna sprawa. I choć już dziś nie pamięta tego jak żyła przed wyjazdem, to poprzednie życie wraca do niej ze zdwojona siłą.

Bohaterowie Jagielskiego uciekli od cywilizacji i świata, który ich przerażał, by dotrzeć do krainy spokoju. Ale okazało się, że to tylko pozory... spokoju.

„Na wschód od zachodu” Wojciech Jagielski, Znak