

Nr 64 Rok VI październik 2018 ISSN 2299-9647

SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Symfonia serc na Zamku - str. 4-7

W numerze:

Zdrowa metamorfoza - str. 10

Doniesienia z ECTRIMS 2018 - str. 12-14

Szansa na nowe terapie - str. 16-17

Bulimia - choroba destrukcyjna - str. 20-21

Siedem zasad Huny - str. 22-23

Droży Państwo



Powoli październik zbliża się do końca. A miesiąc to naprawdę wyjątkowy nie tylko ze względu na pogodę, ale też wydarzenia w SM. Jeśli chodzi o pogodę to myślę, że zaskoczyła wszystkich, bo mało kto pamięta podobnie słoneczny i ciepły, jesienny w końcu miesiąc. Taka pogoda to świetna okazja do spacerów, podziwiania uroków prawdziwej polskiej, złotej jesieni, pełnej żółci, czerwieni i brązów. Zwykle w październiku szaleją wichury, pada deszcz, a wyjście z domu staje się prawdziwym wyzwaniem. W tym roku było zupełnie inaczej. Po prostu grzechem było siedzenie w domu. Ale dość już o pogodzie. W ostatni dzień września odbyło się jedno z najważniejszych naszych wydarzeń – gala SyMFonii serc na Zam-

ku Królewskim. W tym roku była naprawdę wyjątkowa, ponieważ Komitet Nominacyjny wybrał aż 20 osób, którym przyznano nasze najwyższe wyróżnienie. Tak duża liczba nominowanych wynikała z tego, że mieliśmy okazję podziękować artystom i sportowcom za ogromną pomoc i zainteresowanie, jakie ofiarowali naszemu stowarzyszeniu. Szeroką relację z gali znajdzie Państwo w tym numerze. Bardzo cieszy to, że przedstawiciele tego środowiska pomagają nam i dają swój czas i umiejętności, aby wesprzeć nasze działania. To nam większe możliwości chęci do pracy. Ale też jest to wspaniała forma promocji naszych dokonań, ponieważ artyści zawsze przyciągają uwagę społeczeństwa, a przy okazji i my możemy pokazać nasze problemy.

Problemów zaś nie brakuje, choć jak często powtarzam ostatni okres to prawdziwy przełom w podejściu do SM w Polsce. W procedowaniu refundacyjnym znajdują się trzy nowe leki, które mogą stać się przełomem w walce z SM. Szczegółowe informacje znajdują Państwo a jednym z tekstów tego

numeru. Warto tylko dodać, że po raz pierwszy nasze stowarzyszenie uczestniczyło w posiedzeniu Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, podczas którego mieliśmy okazję przedstawić nasze argumenty za wprowadzeniem tych leków. W myśl ostatnich wytycznych ECTRIMS-u każdy nowy lek pozwala na zwiększenie indywidualizacji leczenia. Jak to ważne, potwierdzają specjaliści oraz pacjenci. Dziś lekarze mają już dość dużą możliwość wyboru odpowiedniej terapii, ale wszyscy zgodnie twierdzą, że im większy wybór, tym dla wszystkich lepiej. My zaś przygotowujemy naszą jesienną konferencję, która odbędzie się w listopadzie. Szczegółowe informacje znajdują Państwo na stronach PTSR. Jeśli będą jakieś wątpliwości proszę dzwonić do naszego biura. Zapraszam Państwa, proszę zgłaszać chęć udziału w naszym biurze. Warto przyjechać, warto posłuchać wykładów specjalistów, a drugiego dnia będziemy zajmować się naszymi, organizacyjnymi sprawami.

Wrześniowe posiedzenie DKM SM u dzieci i leczenie wracających z zagranicy i po badaniach klinicznych

Pod koniec września br. odbyło się posiedzenie Doradczej Komisji Medycznej PTSR, w którym uczestniczyli: prof. Krzysztof Selmaj, prof. Zdzisław Maciejek, prof. Sergiusz Józwiak, prof. Jerzy Kotowicz, dr Aleksandra Podlecka-Piętowska, dr Jacek Zaborski, Przewodniczący PTSR Tomasz Poleć, Dominika Czarnota-Szałkowska (PTSR) oraz Monika Renclawowicz (PTSR).

Jednym z głównych tematów spotkania była planowana w przyszłym roku konferencja „SM u dzieci i młodych dorosłych”, którą wraz z prof. Józwiakiem, wieloletnim konsultantem krajowy ds. neurologii dziecięcej, od wielu lat zajmującym się tematyką pediatrycznego SM organizuje Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Wydarzenie odbędzie się w dniach 29-30 marca 2019 w Warszawie. Pierwszego dnia spotkają się lekarze specjaliści. W ostatnich latach pojawiły się nowe możliwości leczenia najmłodszych pacjentów i, wraz z coraz większym doświadczeniem ośrodków, pojawiła się również potrzeba wymiany wiedzy i stworzenia naturalnych powiązań między ośrodkami pediatrycznymi i leczącymi osoby dorosłe.

Drugiego dnia konferencji chcielibyśmy zorganizować spotkanie rodziców, które byłoby z jednej strony doskonałą okazją do wysłuchania specjalistów, do zadania pytań, na które może nie zawsze jest czas w kontakcie z własnym lekarzem neurologiem, z drugiej do wymiany doświadczeń między rodzicami. Wszystkie osoby zainteresowane zachęcamy do śledzenia naszej strony (www.ptsr.org.pl) i Facebooka lub do kontaktu z naszym Centrum Informacyjnym pod numerem: (22) 127 48 50. Nasza konferencja będzie pierwszą tego typu w Polsce.

W temacie dziecięcego SM oma-

wiana była także kwestia refundacji leczenia fingolimodem. Mimo pozytywnej opinii Europejskiej Agencji Leków (decyzja musi jeszcze zostać oficjalnie zatwierdzona przez Komisję Europejską) nt. zastosowania fingolimodu w grupie pediatrycznej (od 10 r.ż.), Ministerstwo Zdrowia wciąż bez decyzji w kwestii obniżenia wieku pacjentów (obecnie 18 r.ż.), choć interweniowała w tej sprawie konsultant krajowa ds. neurologii dziecięcej - dr hab. n. med. Ewa Emich-Widery.

Drugim ważnym tematem wrześniowego posiedzenia DKM był brak zapisu w treści programu lekowego II linii o możliwości kontynuacji leczenia przez pacjentów, którzy rozpoczęli terapię w ramach innego sposobu finansowania, analogicznie jak ma to miejsce w zapisach programu I linii. Problem dotyczy szczególnie pacjentów wcześniej leczonych poza granicami Polski i tych, którzy do tej pory uczestniczyli w badaniu klinicznym. Co tydzień zgłaszają się do PTSR nowe osoby przyjmujące fingolimod lub natalizumab, którzy planują powrót do kraju, ale nie mają tu możliwości kontynuacji terapii.

Tymczasem na ostatnim spotkaniu Dialogu dla Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia, przedstawiciel MZ potwierdził obawy resortu, że taki zapis byłby sprzeczny z gwarancją równego dostępu do terapii, ponieważ w Europie Zachodniej „są bardziej liberalne kryteria kwalifikacji”, czyli leczeni są pacjenci, którzy w Polsce nie byłiby włączeni do programu II linii. DKM podjął decyzję o wystosowaniu w tej sprawie pisma do Ministerstwa Zdrowia.

Ten problem jest nam znany już od dawna, a impas w zakresie szukania rozwiązania, które gwarantowałoby pacjentom kontynuację terapii dziwi, szczególnie w świetle

ostatnie opinii Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji przy okazji oceny cladrybiny. W dodatkowych uwagach Rada stwierdza: „Zdaniem Rady, należy rozważyć połączenie istniejących programów leczenia stwardnienia rozsianego (B.29 i B. 46) w jeden program odzwierciedlający rekomendacje europejskie. Wybór leku, przy rozpoczynaniu leczenia, albo w razie nieskuteczności terapii, powinien być oparty o aktywność choroby i prognozowane korzyści, wynikające z indywidualnych cech pacjenta.”

Zachęcamy wszystkie osoby, których ten problem dotyczy lub może dotyczyć w przyszłości do kontaktu z Centrum Informacyjnym PTSR - 22 127 48 50!

Dyskutowany był także kontrowersyjny zapis w treści programu lekowego II linii: „W przypadku wystąpienia, w początkowym okresie leczenia, objawów niepożądanych lub ze względu na bezpieczeństwo choroby, dopuszcza się w ramach programu zamianę na lek o innym mechanizmie działania.” Wątpliwości budzi zapis o „początkowym okresie leczenia”. Co w sytuacji, gdy pojawiają się kolejne leki w ramach II linii? Czy pacjent leczony jednym lekiem przez kilka lat, w sytuacji pojawiania się działań niepożądanych, nie ma możliwości zmiany preparatu na inny?

Dodatkowo poruszonymi tematami były: marihuana lecznicza, zastosowanie biodrybiny w leczeniu SM oraz autologiczne przeszczepy komórek macierzystych przeprowadzane w Katowicach (skuteczność i bezpieczeństwo).

W tej ostatniej kwestii niestety wciąż brakuje danych, na które moglibyśmy się powołać udzielając informacji osobom zainteresowanym tematem.

Dominika Czarnota-Szałkowska

SM Express ukazuje się dzięki wsparciu



Biogen Poland Sp. z o.o.



SANOFI GENZYME



Zakończyliśmy tegoroczną edycję SyMfonii serc



30 września spotkaliśmy się w Sali Balowej Zamku Królewskiego w Warszawie, by uroczystie zakończyć XI edycję kampanii społecznej SyMfonia serc. Tradycyjnie już podczas tej uroczystości wręczono honorowe odznaczenia PTSR **Ambasador SM** oraz podziękowania **Serca Serca**. Jednak w tym roku zdarzyła się rzecz wyjątkowa – zapoczątkowaliśmy nową tradycję nadawania tytułu **Człowiek Wielkiego Serca**, dla opiekunów osób chorych na SM. SyMfonia serc to kampania społeczna – informacyjna mająca na celu podnoszenie świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego. Gala na Zamku Królewskim to doskonała okazja by spotkać się ze wszystkimi, którzy pomagają nam osiągnąć ten cel i uroczystie im podziękować. To także moment, w którym możemy przyjrzeć się kampanii i ją podsumować. Uroczystość otworzył i poprowadził **Robert Gonera**, który zadebiutował w roli prowadzącego nasze wydarzenie i błyskawicznie zdobył serca zgromadzonej publiczności. Pan Robert nie pierwszy raz okazał nam wsparcie, bo-

wiem wcześniej już przekazał nam nagrodę, którą wraz z **Iloną Łepkowską** zdobył w „Wielkim Teście o Piastach”.

Po kilku słowach wstępu nadzedł czas na najbardziej wzruszające wydarzenie tego wieczoru, wręczanie podziękowań i odznaczeń. Odznaczenia w imieniu Rady Głównej PTSR wręczali: **Roma Dobra** - Skarbnik RG, **Tomasz Połeć** – Przewodniczący RG PTSR oraz **Jan Madey** - Honorowy Przewodniczący RG PTSR.

Rozpoczęliśmy od wręczenia nowego odznaczenia, którego pomysłodawcą jest **Mirosław Wilk**, członek Rady Głównej PTSR. Tytuł „**Człowieka Wielkiego Serca**”, nadawany będzie każdego roku opiekunowi osoby chorej na SM, który wyróżnił się troską i opiekuńczością mogącymi stanowić wzór do naśladowania. W tym roku tytułem tym został uhonorowany **Jerzy Szrejner**. Rada Główna zgodnie poparła tę kandydaturę i z wielkim wzruszeniem ten pierwszy tytuł został wręczony.

Wręciliśmy także podziękowanie dla **Tadeusza Kassura**, któ-



ry wziął udział w międzynarodowym konkursie „Nagroda Evelyn Nicholson” dla opiekunów osób chorych.

Następnie przyszedł czas na wręczenie naszych najważniejszych odznaczeń **Ambasador SM**. W tym roku tytułem tym odznaczono aż 20 osób i instytucji, któ-



6

re w znaczący sposób przyczyniły się do rozpowszechniania wiedzy o stwardnieniu rozsianym i życiu z tą chorobą. Wśród odznaczonych znaleźli się przedstawiciele różnych profesji, m.in. lekarze, artyści czy urzędnicy. Każda z tych osób zrobiła wiele dla chorych na SM, okazując im ogromne wsparcie na wiele sposobów. Szerzyć wiedzę na temat SM można na wiele sposobów i w wielu okolicznościach, co doskonale udowadniają nasi Ambasadory.

Wręczono także podziękowania **Serca Serc**, to wyjątkowe wyróżnienie dla osób i instytucji, które aktywnie wspierają działania SyMfonia serc. Podziękowania te odebrali wolontariusze, darczyńcy i firmy wspierające naszą kampanię. Gdyby nie bezinteresowne wsparcie tych osób, nie byłibyśmy w stanie przeprowadzić naszej kampanii. Podziękowania i słowa, nie są w stanie w pełni wyrazić naszej wdzięczności.

Po tych bardzo emocjonujących chwilach nadszedł czas na chwilę wytchnienia i strawę dla ducha.



7

Galę uświetnił koncert **Gaby Kulki**, która wprowadziła publiczność w magiczny nastrój. Wokalistka za pomocą jedynie fortepianu i własnego głosu, oczarowała wszystkich zgromadzonych. Do dziś jesteśmy pod wrażeniem jej talentu, charyzmy i wielkiego serca. Dziękujemy wszystkim, którzy byli z nami!

Odznaczenia **Ambasador SM** otrzymali: **Magdalena Banach, Joanna Bartel, Mariusz Bądzior, prof.dr hab.n.med. Jarosław Fabiś, Robert Gonera, Marzanna Graff, Anna Grygierek, prof.zw. dr hab. Med. Sergiusz Józwiak, Bogdan Kalus, Beata Olga Kowalska, Anna Kwiecień, Ilona Łepkowska, Aleksander Mikołajczak, dr Marek Nowak, Dariusz Oleński, Andrzej Supron, Jakub Wiczołek, dr n. med. Jacek Zaborski, Czeskie Stowarzyszenie Stwardnienia Rozsianego „Unie Roska”, Reprezentacyjny Zespół Artystyczny Wojska Polskiego**
Podziękowania **Serca Serc** otrzymali: **Sławomir Anklewicz, Dominika Bratek, Małgorzata Hilcher, Agnieszka Machlańska, Łukasz Purgał, Mariola Pszeniczna, Elżbieta Waszkiewicz, Angelika Zaniewicz, Bogumiła Maria Zięczuk, Firma Colibra, Laboratorium kosmetyczne dr Irena Eris, Miejsko-Gminny Ośrodek Kultury w Strumieniu, Muzeum Żydów Polskich POLIN, Urząd Miasta w Zgierzu**
Tytuł **Człowiek Wielkiego Serca** otrzymał **Jerzy Szrejner**





Janów Podlaski

Tam wciąż słychać rżenie koni i tętent kopyt...

Nazwa Janów Podlaski nieodmiennie kojarzy się ze słynną stadniną koni arabskich. Stadnina znajduje się jednak w miejscowości Wygoda, położonej 2 km na północny wschód od Janowa. Przez teren stadniny, malowniczo położonej wśród nadbużańskich łąk, prowadzą czerwony szlak turystyczny oraz wytyczona równoległe do niego trasa rowerowa, będące fragmentem długiego Szlaku Nadbużańskiego z Wyszkowa do Hrubieszowa. Na terenie stadniny oprócz pięknych koni warto zobaczyć **zabytkowy zespół stajni**. Najstarsze z nich - „Zegarową” z 1848 r. oraz „Czołową” z 1841 r. - zaprojektował słynny architekt Henryk Marconi.

Pierwsza polska państwowa stadnina koni w Janowie ma już ponad 180 lat. Założona została w 1817 r. za zgodą cara Aleksandra I. Jej lo-

sy były równie burzliwe jak historia naszego kraju. Po powstaniu stycziowym przeszła pod zarządcarskich urzędników. W 1914 r. wszystkie konie z Janowa zostały wywiezione w głąb Rosji, skąd żaden nie powrócił.

W okresie międzywojennym staniem Ministerstwa Rolnictwa stado zostało odbudowane; zapoczątkowano wówczas **hodowlę koni czystej krwi arabskiej**. Po wybuchu II wojny światowej stadniną zarządzały niemieckie wojskowe

władze okupacyjne. W roku 1944, kiedy armia radziecka dochodziła do Bugu, Niemcy przewieźli konie w głąb Niemiec. Stamtąd jesienią 1946 r. drogą morską wróciły do Polski, ale do Janowa dotarły dopiero w 1950 r., kiedy to odbudowano zniszczone stajnie.

Dziś w Janowie hodowane są dwie rasy koni: czystej krwi arabskiej i półkwi arabskiej. Od 1970 r. w połowie sierpnia stadnina organizuje **Dni Konia Arabskiego**, w czasie których odbywa się Narodowy Pokaz Koni Arabskich Czystej Krwi - ze stadnin w Janowie, Michałowie i Białce. Polska hodowla koni arabskich uważana jest za najlepszą w świecie, dlatego aukcja koni arabskich, odbywająca się dzień po pokazie, rokrocznie przyciąga wielu Amerykanów, Belgów, Brytyjczyków, Włochów i hodowców z różnych stron świata. W 2005 r. za 31 sprzedanych w czasie aukcji koni zagraniczni kupcy zapłacili prawie 1 mln euro. Latem na terenie stadniny orga-



nizowane są **plenery malarskie**, których motywem przewodnim są oczywiście konie. Dom Gościnny „Wygoda” w budynku biura stadniny oferuje noclegi, a także możliwość spróbowania tradycyjnych potraw podlaskich. **Tutejsze atrakcje polecamy zwiedzać z przewodnikiem**, z którym moż-

na umówić się w biurze stadniny. Oprowadzi po niedostępnych dla spacerowiczów stajniach, pokaże wielkie kamienie znaczące miejsca spoczynku koni, które dożyły kresu swych dni w rodzimej stadninie, opowie o historii i dniu codziennym stadniny.

Robert Wakulski





Zdrowa metamorfoza

To już kolejna akcja PTSR oddział w Sieradzu. 8 września 2018 roku jego członkowie oraz społeczność lokalna w ramach projektu „Decydujesz, pomagamy”, organizowanego przy współpracy z Tesco (Polska) Sp. z o.o. z siedzibą w Krakowie uczestniczyli w spotkaniu zorganizowanym w sali Starostwa Sieradzkiego. Spotkanie to rozpoczęła pani psycholog, która zwróciła uwagę, że oprócz zmiany stylu ubierania czy fryzury, kobiety powinny zwrócić uwagę na to, jak ważne jest dbanie o własne zdrowie oraz jak istotne jest dobre samopoczucie szczególnie osób z niepełnosprawnościami, że oprócz odpowiedniego stroju, warto też zadbać o makijaż. To nasza druga skóra.

Piękny kolor cery, podkreślone kości policzkowe, wyraziste oczy i pełne usta, to niemalże ideał. Wykonanie makijażu to sztuka, warto poświęcić trochę czasu dla urody, aby wyglądać promiennie i świeżo. I właśnie na naszym spotkaniu kobiety mogły nauczyć się jak podkreślić swoją urodę, jak zastosować odpowiednie kosmetyki czy cienie, błyszczyki i puder. Pani Maja – wizażystka, wspaniale pokazywała tajniki malowania. Był to wspaniały spędzony czas przy kawie, herbacie i ciastkach, a wszyscy zapoznali się z chorobą. W miarę pozyskania środków będziemy starać się zorganizować podobne spotkania „Zdrowa metamorfoza”.

BK



Zamość w „Zagrodzie Guciów”

Pięknego, wrześniowego dnia (15.09.2018r.), członkowie i sympatycy Stowarzyszenia Osób ze Stwardnieniem Rozsianym w Zamościu, wybrali się do Skansenu „Zagroda Guciów” na Roztoczu.

Pozostałości grodziska typu wzniesionego IX-XI w. powstałe na wzgórzu Starzyzna, Guciów nosi nazwę „GRELE”. Państwo Anna i Stanisław Jachymkowie, od wielu już lat dbają o utrzymanie świetności tego magicznego i pięknego miejsca.

Zwiedzanie „Zagrody Guciów”, rozpoczęliśmy od wysłuchania przewodnika, który z ogromną pasją opowiedział nam o historii tego miejsca, która sięga do początków XIXw. W chałupie podziwialiśmy lniane bluzy dla kobiet i mężczyzn, obejrzelśmy ciasto i pieczenie podpłomyka na blasze. Niektórzy po raz pierwszy mieli możliwość zobaczyć maselniczkę lub kołowrotek, do przędzenia nici lnianych z przeznaczeniem na bluzy.

Stodoła w obejściu „Zagrody”, to miejsce gdzie eksponowane są stare drewniane sprzęty, narzędzia i naczynia zasobowe, np. drewnianą szatkownicę do kapusty, drewnianą łapkę na szczury, specjalne urządzenie do „rozkruszania” grubych konopii, w celu uzyska-

nia włókien do międlenia grubych nici. „Tyszowieckie oficerki skórzane”, „na błoto” i „na zimę” to tylko znane z opowieści naszych rodziców lub dziadków buty z Tyszowiec, do tej pory sprzedawane na targu w Tyszowcach.

W oborze mieści się wystawa minerałów i roztoczańskich skamieniałości, także rzeźby i obrazy twórców z Roztocza. Bardzo prestiżowy konkurs „National Geographic” w 2017r. docenił i wpisał „Zagrodę Guciów” do 7 cudów Polski.

W zabytkowej „Zagrodzie Guciów” znajduje się terenowa siedziba „Zamojskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Ludoznawczego”.

Aktualnie, dzięki licznie odwiedzającym gościom, „Zagroda Guciów” ma zasięg ogólnopolski, a nawet międzynarodowy, o czym świadczą wpisy w kronikach zbieranych od 20 lat.

Zakończyliśmy zwiedzanie, po czym zjedliśmy posiłek w Gospodzie zbudowanej na wzór XIX w. karczmy z podcieniem.

Powrót przez piękne lasy Roztocza, sprawił ogromną przyjemność oglądania tak pięknych okazów drzew.

AP i MK



Doniesienia z ECTRIMS 2018

Indywidualizacja leczenia jest niezbędna

ECTRIMS (Kongres Europejskiego Komitetu ds. Leczenia i Badań nad Stwardnieniem Rozsianym) to najważniejsza w Europie konferencja poświęcona stwardnieniu rozsianemu. Odbywa się co roku i jest nieocenionym źródłem informacji nie tylko z badań klinicznych czy z analizy danych, ale także z badań społecznych i z różnych form wymiany doświadczeń. W tym roku kongres odbywał się w dniach 10-12 października w Berlinie. Przedstawiciele PTSR mieli okazję w nim uczestniczyć, między innymi dzięki wsparciu Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego.

Wśród wielu różnych doniesień do najciekawszych należały między innymi:

- III faza badań klinicznych ozaanimodu (lek doustny) wykazała jego znaczącą skuteczność w porównaniu z interferonem beta 1a: o 42% mniej rzutów w wypadku dawki 1 mg i 26% przy mniejszej dawce -0,5 mg (w stosunku do aktywnego komparatora nie grupy placebo). W badaniu udział wzięło w sumie 2659 osób.

- Badanie obserwacyjne dotyczące stosowania przed i w trakcie ciąży leków modyfikujących przebieg choroby, pokazuje, że nie ma jednoznacznych dowodów na negatywny wpływ terapii na przebieg ciąży. W badaniu uczestniczyło 125 pacjentek, które urodziły w sumie 219 dzieci. Obserwacje prowadzone były w latach 2002-2017. Pacjentki były podzielone na trzy grupy: te które przerwały terapię na 3 miesiące przed poczęciem, te które przerwały terapię dopiero po zajściu w ciążę i te które nie przerwały terapii przez cały okres ciąży. Czynniki, które były porównywane to: konieczność zastosowania leczenia niepłodności, komplikacje w przebie-

gu ciąży, rzuty w trakcie ciąży, rodzaj porodu, długość dziecka, waga dziecka, tydzień porodu, liczba rzutów i przyrost niepełnosprawności (na skali EDSS) w ciągu roku od urodzenia dziecka. Nie zaobserwowano istotnych różnic pomiędzy grupami.

- W otwartej fazie badań osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM (RRMS), które stosowały okrelizumab w ciągłej terapii trwającej pięć lat, uzyskiwały lepsze wyniki w zakresie atrofii mózgu i potwierdzonej progresji niesprawności niż osoby, które przeszły na lecze-



nie tym produktem po pierwszych dwóch latach stosowania interferonu beta-1a. Także choroby z pierwotnie postępującą postacią SM (PPMS), którzy byli leczeni okrelizumabem przez cały okres badania, wykazywali mniejszą progresję niesprawności w porównaniu z osobami, które zmieniły terapię z placebo.

- Przetawiono wyniki badania Living with Multiple Sclerosis: The Carer's Perspective przeprowadzonego z myślą o porównaniu doświadczeń 1050 opiekunów osób z SM z siedmiu krajów. Na podstawie wyników ankiety stwierdzono, że prawie połowa (48%) respondentów została opiekunem osoby chorej na SM będąc w wieku poniżej 35 roku życia. Badanie ankietowe pokazało też, że: 43% respondentów przyznało, że sprawowana opieka wywiera znaczny wpływ na ich zdrowie emocjonalne/psychiczne, a u 28% ankietowanych rzutuje na zdrowie fizyczne. 34% pytanych odpowiedziało, że opieka nad osobą z SM ma istotny wpływ na ich sytuację finansową, ponad jedna trzecia respondentów (36%) z tego powodu zrezygnowała z pracy. Jedynie 15% opiekunów uczestniczących w badaniu skontaktowało się z innymi opiekunami lub organizacjami pacjencjami, aby uzyskać pomoc w wykonywaniu codziennych obowiązków.

- Brytyjskie badanie, które porównywało pacjentów z SM z pacjentami niechorującymi na stwardnienie rozsiane wykazało zwiększone ryzyko wystąpienia wszelkich infekcji, a szcze-

gólnie infekcji dróg moczowych w tej pierwszej grupie. Obserwacja obejmowała 6932 osoby i była przeprowadzona w latach 2001 - 2015. W każdej z grup ryzyko wystąpienia infekcji u kobiet było wyższe niż u mężczyzn.

- Włoskie badanie przeprowadzone na grupie 341 pacjentów wykazało, że rzadsze przyjmowanie natalizumabu nie ma istotnego wpływu na jego skuteczność (z co 4,5 tygodnia do co 6,3 tygodni), może natomiast zmniejszyć ryzyko wystąpienia PML.

- Pacjenci palący papierosy mają zwiększone ryzyko pogorszenia przebiegu choroby. W badaniu udział brało 659 osób, z których 164 paliło papierosy, a 495 nie. Pacjenci przyjmowali fumaran dimetylu albo fingolimod. Obserwacja była prowadzona przez dwa lata.

Innym ważnym tematem, który był poruszany w trakcie kongresu była kwestia leczenia dzieci. Wybitna neurolog, specjalistka w zakresie pediatricznego SM Prof. **Brenda L. Banwell** podkreślała, że o ile w grupie osób dorosłych wiemy, jak duże znaczenie ma czas, a więc szybka diagnoza, szybkie włączenia terapii i szybka zmiana leku, jeśli ten pierwszy okaże się nieskuteczny, musimy pamiętać, że to samo dotyczy dzieci. Jeśli choroba jest aktywna, przewlekłe czekanie z włączeniem terapii naraża dziecko na nieodwracalne zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym.

Coraz więcej uwagi poświęca się także tzw. niewidocznym obja-

wom stwardnienia rozsianego, które osobom postronnym mogą wydawać się mniej istotne, ale które mają bezpośrednie przełożenie na funkcjonowanie osoby z SM w szkole, w pracy, w życiu prywatnym. Chodzi tu przede wszystkim o problemy poznawcze i przewlekłe zmęczenie. Jak pokazuje Badanie Kosztów Choroby (Cost of Illness Study) **Giseli Kobelt** (przeprowadzone także w Polsce), wiele osób rezygnuje z pracy dość szybko po otrzymaniu diagnozy, mimo że ich niepełnosprawność ruchowa jest jeszcze nieznaczna (niskie EDSS). Okazuje się, że przyczyną jest głównie przewlekłe zmęczenie oraz problemy poznawcze.

Wiele osób chciałoby pozostać w pracy, ale wymaga to większej elastyczności pracodawcy. Wszelkie przerwy w zatrudnieniu, dłuższe niż zwolnienie lekarskie, nie są wskazane, ponieważ jak pokazują badania, ponowny powrót na rynek pracy po kilku latach przerwy, może stanowić ogromne wyzwanie.

Tematem, który przewijał się przez cały kongres była kwestia indywidualizacji leczenia. Mamy coraz więcej opcji terapeutycznych, możemy leczyć coraz więcej osób, przed lekarzami stoją prawdziwe wyzwania w zakresie właściwego doboru leczenia. Dlatego też to lekarz specjalista wraz z pacjentem powinni mieć decydujące słowo w zakresie odpowiedniego doboru terapii.

Dominika Czarnota-Szałkowska

Odpoczynek dla czynnych zawodowo

Wielu z nas chorych na stwardnienie rozsiane, dzięki wcześnie postawionej diagnozie i wprowadzeniu odpowiedniego leczenia jest dzięki temu czynna zawodowo. Pracodawca nawet nie orientuje się, że jego pracownik to esemowiec. No i dobrze. Wiedza ta do niczego dobrego nie byłaby mu potrzebna, a my bez lęku możemy spełniać je ambicje zawodowe. Musimy to robić racjonalnie, by nasz zagrożony system centralnego układu nerwowego nie zrobił nam psikusa. Ważny jest dłuższy wypoczynek który gwarantuje nam urlop.

Kwestia wypoczynku jest coraz istotniejsza. Każdego z nas, chorych, organizm inaczej reaguje w kolejnych porach roku. Dlatego należy bardzo rozważnie zaplanować termin i formę urlopu. Decyduje bowiem on o naszej kondycji przez cały rok. Utało się tak, że z reguły dzielimy go na dwie części. Lato spędzamy nad morzem, a w zimie chętnie jeździmy w góry. Patrząc przez pryzmat naszej choroby, czy urlop w lecie to najwłaściwsze rozwiązanie? Zdaniem lekarzy niekoniecznie. Wydawałoby się, że wspaniała letnia pogoda to dla naszego organizmu prawdziwe błogosławieństwo. Tak, jeżeli nie będziemy bezmyślnie wylegiwać się na słońcu, które u każdego z nas powoduje osłabienie. Jeżeli korzystamy z pobytu na słońcu racjonalnie, to wzbogacamy naszą odporność o witaminę D, która jest szalenie ważna dla naszego zdrowia. Czujemy się świetnie, mamy chęć do życia i pracy.

Wieczorami długo jest jasno. Jesteśmy aktywni, mamy więc czas na rozrywki na świeżym powietrzu. Dla wielu z nas, jak wcześniej wspomniałam – wysoka temperatura nie jest sprzymierzeńcem. Dla takich osób urlop o wiele bardziej przyda się późną jesienią lub wczesną wiosną. Brak słońca, kiepska pogoda i niekorzystny „biomed” sprawiają, że trudno nam jest rano wstawać i iść do pracy. I właśnie to wymarzona pora, by wyrwać się z codziennego kieratu i po prostu poleniuchować.

Ale jeśli by tak obiektywnie podejść do terminów urlopów, to bierzemy go wtedy, kiedy odczuwamy największe zmęczenie. Najważniejsze, by ten czas wolny od obowiązków zawodowych, właściwie zorganizować. Niech to będzie na miarę naszych możliwości i upodobań aktywnie spędzony czas. Długie spacery, wycieczki rowerowe, zwiedzanie ciekawych miejsc. Każda zmiana dotychczasowego trybu życia i otoczenia może mieć zbawienny wpływ na naszą psychikę i organizm. Należy zadbać o drobne przyjemności (np.: późniejsze wstawanie lub celebrowanie posiłków na co zwykle w ciągu roku nie mamy czasu), ale i o umiarkowaną aktywność fizyczną na świeżym powietrzu.

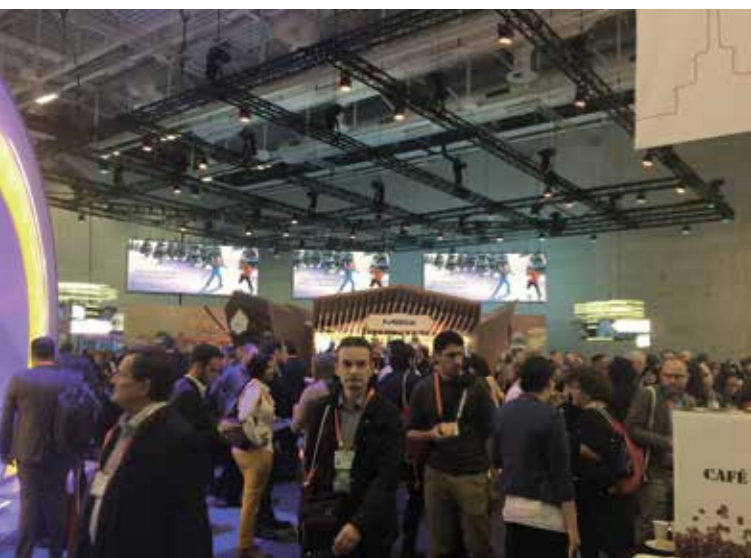
Choćby tygodniowy urlop w marcu lub listopadzie naprawdę może zdziałać cuda. Z mojego punktu widzenia, warto zaplanować przerwę urlopową na cały rok. Wiemy,

że nasze obowiązki rodzinne mają na te plany duży wpływ (np.: dzieci w wieku przedszkolnym lub szkolnym), niemniej należy się kierować przede wszystkim własnym interesem. Musimy zastanowić się kiedy najgorzej funkcjonujemy.

Wielu z nas bardzo się źle czuje na przedwiośniu. Zmęczenie długą zimą i brakiem światła dziennego, przygnębienie krótkimi zimowymi dniami i niskimi temperaturami, inni z nas nie znoszą upałów. Urlop najlepiej właśnie brać w takim momencie, by przez zmianę trybu życia złagodzić zmęczenie, złe samopoczucie i nabrać sił i chęci na kolejne miesiące. Przy planowaniu urlopu warto też ustalić jego długość. Kodeks pracy wymaga tego, by przynajmniej raz w roku urlop wynosił dwa tygodnie. Pozostała część urlopu najczęściej zaplanowana, z wykorzystaniem przerw świątecznych, może być przedłużeniem ustawowych dni wolnych od pracy.

Warto czasem poczuć się „panem życia” i przy pomocy biur podróży, pensjonatów, a czasem weekendowych wyjazdów zmienić monotonię codziennego życia, by zrelaksowanym powrócić do pracy. W naszej chorobie, dla wielu z nas jest ona nie tylko źródłem chęci do życia i poprawą naszej codziennej egzystencji, ale przede wszystkim jest rehabilitacją fizyczną jak i psychiczną. A o to nam chodzi. Niech choroba jak najdłużej nie wpływa na jakość naszego życia.

HK





Szansa dla pacjentów na nowe terapie

Już wkrótce katalog terapii dostępnych dla chorych na stwardnienie rozsiane może zwiększyć się o kolejne substancje. Do Ministra Zdrowia trafiły wnioski o poszerzenie listy przypadków, w których można stosować leki wykorzystywane w innowacyjnych terapiach. Chodzi m.in. o alemtuzumab, okrelizumab i kladrybinę.

Więcej terapii – większe korzyści. O jak najszerzy dostęp do innowacyjnych terapii zgodnie apelują od lat lekarze i organizacje pacjentów. W Polsce mamy możliwość korzystania z najnowocześniejszych rozwiązań w leczeniu SM, ograniczone są jednak kryteria refundowania ich z budżetu NFZ. Pacjenci, u których choroba nie przyjmuje agresywnej formy, a stopień niepełnosprawności nie postępuje szybko mają możliwość korzystania z szerokiego wachlarza substancji leczniczych w ramach tzw. pierwszej linii. Ci z cięższą, szybciej postępującą postacią lub u których leczenie preparatami pierwszej linii nie przyniosło oczekiwanych rezultatów mają znacząco zawężony katalog w ramach drugiej linii leczenia jedynie do fingolimodu i natalizumabu. Wkrótce lista terapii może poszerzyć się o alemtuzumab, okrelizumab i kladrybinę. Pacjenci, którzy dziś są dobrze wyedukowani liczą na rozsze-

rzenie spektrum leków - *Liczymy, że wnioski, które wpłynęły do Ministerstwa Zdrowia otrzymają pozytywną rekomendację - mówią - Szerszy dostęp do terapii umożliwi polskim pacjentom ze stwardnieniem rozsianym jak najskuteczniejsze, a przy tym bezpieczne leczenie. Przy SM każdy pacjent musi być traktowany indywidualnie, bo każdy przypadek jest inny, właśnie dlatego tak istotne jest zwiększenie liczby opcji leczenia. Gdy stosowany lek nie przynosi pożądanych rezultatów lub działania niepożądane są zbyt dotkliwe, alternatywna terapia może uchronić pacjenta przed niepełnosprawnością.*

Obiecujące wyniki badań. Jednym z rozpatrywanych leków jest alemtuzumab, z którego polscy pacjenci już mogą korzystać, jednak do tej pory możliwe było to tylko w ramach pierwszej linii leczenia. Rozszerzenie refundacji na drugą linię znaj-

duje uzasadnienie w przeprowadzonych badaniach. Duże badanie CARE-MSII oraz długoletnie obserwacje z zastosowaniem tego leku pokazały, że efekt terapeutyczny po niepowodzeniu terapii pierwszego rzutu utrzymuje się u większości osób nawet do 7 lat. Dwa kolejne leki, oczekujące dopiero na refundację, to kladrybina i okrelizumab. Charakteryzują się znaczną skutecznością, zwłaszcza w porównaniu z terapią interferonem beta 1a. Dodatkowo w przypadku okrelizumabu udowodniono skuteczność w leczeniu pierwotnie postępującej postaci SM, na którą do tej pory nie było skutecznych leków.

Wygodna forma przyjmowania. Nowe leki charakteryzuje wygodna forma przyjmowania. W przeciwieństwie do innych terapii nie wymaga regularnych wizyt w szpitalu czy codziennych zastrzyków. Podstawowa terapia alemtuzumabem składa się z dwóch kursów wlewnych dożylnych. Pierwszy z nich trwa pięć dni. Drugi wykonuje się po roku i trwa tylko trzy dni. W sumie dwuletnia terapia to tylko niewiele ponad tydzień, który pacjent musi spędzić na oddziale szpitalnym. Dla wielu pacjentów regularnie przyjmowanie leków może stanowić problem czy to

z powodu wykonywanego zawodu czy zwyczajnego roztargnienia. Sumienne przestrzeganie zaleceń lekarza prowadzącego jest kluczowe dla powodzenia terapii, a konieczność regularnych wizyt w szpitalu może stanowić dla chorego przeszkodę. Dlatego wygoda przyjmowania jest istotnym czynnikiem brany pod uwagę przez lekarza i pacjenta przy przypisywaniu leku.

W formie wlewnych podawany jest również okrelizumab, jednak w jego przypadku terapia składa się z dwóch dawek w ciągu roku, w cyklu półrocznym. Kladrybina jako jedyna z oczekujących na refundację terapii występuje w postaci tabletek. Jednak w przeciwieństwie do większości leków w tej formie nie jest przyjmowana przez cały okres trwania choroby, ale raz w roku przez 2 tygodnie po jednej lub dwie tabletki dziennie.

Mniejsze obciążenie dla systemu. W myśleniu o kosztach leczenia często panuje przekonanie, że wynikają one głównie z ceny produktu leczniczego. W rzeczywistości wpływa na to wiele czynników, takich jak zaangażowa-



nie personelu medycznego czy koszty pobytu chorego w szpitalu. Należy pamiętać również o kosztach społecznych leczenia. Co się na nie składa? Każdy dzień, w którym choroba nie pozwala pacjentowi wykonywać zawodu to dodatkowe obciążenie dla systemu ubezpieczeń społecznych. Jeśli stosowane leczenie nie przynosi zakładanych efektów, może zwiększyć się stopień niepełnosprawności chorego, który częściej będzie musiał korzystać z systemu opieki zdrowotnej. Koszty odczuwają też sami pacjenci – dla wielu z nich konieczność regularnego odwiedzania szpitala to dodatkowe wydat-

ki np. na opiekę dla dziecka, czy przejazd do oddalonego od miejsca zamieszkania szpitala. W ostatnich latach nastąpił znaczący postęp w leczeniu stwardnienia rozsianego, a dostępne terapie pozwalają na radykalne ograniczenie występowania rzutów choroby i postępu niepełnosprawności. Dlatego tak istotne jest poszerzenie liczby opcji terapeutycznych i znoszenie barier ich dostępności. Im wcześniej zapewnimy chorym odpowiednie, dopasowane do ich potrzeb leczenie tym większą damy im szansę na powstrzymanie choroby.

tp



Wszystkich Świętych

Jedyny taki dzień w roku - czasami pogodny, ze złotem prześwietlonych liści, częściej mglisty, szarawy. Dzień pachnący jesienną, roślinną goryczką i zniczowym dymem. Dzień Wszystkich Świętych...

Czasami, w porywie sekularyzacji, bywa nazywany Dniem Zmarłych, bo to przecież ich święto, to ich odwiedzamy, dla nich kupujemy kwiaty i znicze.

Odsunęliśmy od siebie śmierć, nie myślimy o niej tak jak niegdyś, śmierć nie jest trendy. I tylko w ten dzień nawet najbardziej zabiegani, najbardziej zaabsorbowani życiem, potrafią zdobyć się na chwilę zadumy, na prostą, porażającą myśl o nieuchronności, o granicy, po której nie są ważne sprawy na co dzień najważniejsze.

To jedno z najbardziej rodzinnych świąt. Kto wie, może bardziej rodzinne niż Boże Narodzenie, niż Wielkanoc. Bo tylko w ten dzień, pachnący goryczką jesiennych liści, przez chwilę wypełnioną zadumą i modlitwą, jesteśmy z tymi, którzy już nie towarzyszą nam w codzienności. Z nieobecni od dawna rodzicami, z dziadkami, z krewnymi, których już nie bardzo pamiętamy, a czasem dziećmi utraconymi.

Święto rodzinne, ale jednocześnie nie zamknięte tylko do rodzinnego kręgu. Na polskich cmentarzach płoną znicze nawet na zapomnianych grobach, nawet na bezimiennych, zapadniętych w ziemię mogiłkach. Bo zawsze znajduje się ktoś, kogo poruszy pośmiertna samotność, ktoś, kto w odruchu współczucia roznieci płomyk na bezimiennym grobie.

Może po prostu w tym niezwykłym dniu jesteśmy trochę inni niż zazwyczaj. Lepsi.

Dzień Wszystkich Świętych obchodzony jest w Kościele katolickim od IX wieku. Wyzначzył go

na 1 listopada papież Grzegorz IV - w 837 roku.

Kościół wspomina w dzień Wszystkich Świętych nie tylko oficjalnie uznanych świętych, czyli beatyfikowanych i kanonizowanych, ale także wszystkich wiernych zmarłych, których życie nacechowane było świętością. Kościół widzi w nich swych orędowników u Boga i przykłady do naśladowania.

W Polsce jeszcze na początku XX wieku podczas uroczystości Wszystkich Świętych szczególną czcią otaczano żebraków i tzw. proszalnych dziadów, siedzących zazwyczaj przed wejściem do kościołów i na cmentarzach. Na tę okazję gospodynie wypiekały specjalne małe chlebki, zwane powałkami lub heretyczkami. Pieczono je dzień lub dwa wcześniej, gdyż 1 listopada, gdy dusze przodków - jak wierzone - wracały do swoich domów, nie wolno było rozpalać ognia. Piec miał być bowiem ulubionym miejscem przebywania duchów. Uważano, że jeśli ktoś tego dnia piecze chleb, domostwu grozi pożar.

Zgodnie z tradycją wypiekano tyle chlebików, ilu było zmarłych w rodzinie. Wręczając chlebki żebrakom, uważanym za osoby utrzymujące kontakt z zaświatami, prosiło ich, aby modlili się za dusze zmarłych. W niektórych regionach Polski dawano żebrakom także kaszę, mięso i ser. Chlebek ofiarowywany był również księdzu, by modlił się w intencji dusz tych zmarłych, o których nikt nie pamiętał.

Wieczorem 1 listopada rodzina gromadziła się w domu na modlitwę w intencji zmarłych. Na stole odświętnie przykrytym białym obrusem gospodynie pozostawiały chlebki, aby zmarli „odwiedzający” dom nie odeszli głodni.

Zwyczaj „karmienia zmarłych” wyrósł z tradycji przedchrześcijańskiej, gdy na grobach stawiano chleb, miód i kaszę. Często urządzano na cmentarzach lub w po-

bliskiej kaplicy uroczystości „dziańców”. Wywoływano dusze zmarłych, zastawiano jadłem stoły i śpiewano - uważając, że to przyniesie ulgę duszom.

Innym akcentem święta było palenie ognisk. Początkowo płonęły one na rozstajach dróg, wskazując kierunek wędrującym duszom, które przy ogniu mogły się ogrzać. Na przełomie XVI i XVII wieku ogień zaczęto palić na grobach.

Obecnie na mogiłach i cmentarzach płoną znicze i świeczki, które są symbolem pamięci o zmarłych. Składamy też ofiary na tzw. wypominki, wypisując imiona zmarłych na kartkach, prosząc, by cały Kościół modlił się za nich.

Następnego dnia po Wszystkich Świętych obchodzony jest dzień wspomnienia zmarłych - Dzień Zaduszny. Dla chrześcijan jest to dzień modlitw za wszystkich wierzących w Chrystusa, którzy odeszli z tego świata, ale przebywają w czyszczeniu i potrzebują naszej modlitwy, by mogli dostąpić zbawienia.

Dzień Zaduszny zapoczątkował w chrześcijaństwie św. Odilon, opat benedyktynów w Cluny we Francji. Dzień ten miał być przeciwwagą dla pogańskich obrządków czczących zmarłych. W 998 roku Odilon zarządził modlitwy za dusze zmarłych, wyznaczając na to pierwszy dzień po Wszystkich Świętych, czyli 2 listopada.

Każdy z nas już od dziecka wie i pamięta, że listopad jest „miesiącem zmarłych”. Począwszy od Uroczystości Wszystkich Świętych, przez „Dzień zaduszny”, aż po „Andrzejki” włącznie codziennie w naszej modlitwie pamiętamy o zmarłych w sposób szczególny, a „wypominki” stanowią nieodzowny element listopadowego klimatu. Czy jednak w tym przyzwyczajeniu zastanawiamy się czasem dlaczego mamy się modlić za zmarłych? Lub czy nasza modlitwa może im pomóc? Czy może coś zmienić?

Najłatwiej byłoby odpowiedzieć: „przecież zawsze tak było”. I po

części jest to prawda. Gdybyśmy stwierdzili, że modlitwa za zmarłych jest tak stara jak świat, byłaby to lekka przesada. Choć z drugiej strony chyba wszystkie kultury posiadały obrzędy religijne związane z ceremoniami pogrzebowymi. Chrześcijańska tradycja modlitwy za zmarłych swoimi korzeniami sięga mniej więcej trzeciego wieku przed Chrystusem. Warto też wspomnieć, że zachowały się setki nagrobków wczesnochrześcijańskich, na których są wypisane modlitwy za zmarłych.

Chrześcijaństwo od początku czuli, że taka modlitwa jest bardzo ważna i potrzebna. Tak ważna, że została zaliczona do jednego z tzw. siedmiu uczynków miłosierdzia co do duszy. Więc jeśli pytamy się czasem dlaczego się modlić, można żartobliwie odpowiedzieć: a dlaczego by nie, skoro tyle pokoleń przed nami to czyniło.

Jest jeszcze jeden, bardzo prozaiczny powód, dla którego warto modlić się za zmarłych. Jezus powiedział: Wszystko więc, co będziecie chcieli, żeby wam ludzie czynili, i wy im czyńcie! (Mt 7,12). Śmierć jest jedyną pewną sprawą w naszym życiu. Każdy z nas wcześniej czy później będzie musiał przejść przez tę ciasną bramę. Kto wie? Może i my wówczas będziemy potrzebować wstawiennictwa. Może szczególnie tych, którym teraz możemy pomóc naszą modlitwą.

Odwiedzanie grobów jest zwyczajem znanym niemal wszystkim ludom i przekazywanym z pokolenia na pokolenie. Chrześcijaństwo podjęło tę tradycję i nadało jej wymiar religijny.

Grekokatolicy mieszkańcy Podkarpacia wspominają swoich zmarłych w drugi dzień Wielkanocy i 8 listopada, w dzień św. Dymitra. Jednak od kilkunastu lat wie-

lu z nich odwiedza groby bliskich także 1 listopada - powiedział PAP proboszcz parafii grekokatolickiej w Komańczy w Bieszczadach ks. Andrzej Żuraw.

- Pamięć oddawana zmarłym w drugi dzień Wielkanocy jest nawiązaniem do zmartwychwstania Chrystusa. Na cmentarzach odbywają się wtedy uroczyste nabożeństwa poprzedzone procesją. Natomiast podczas tzw. Dymitrów odprawia się na cmentarzach panichidę czyli modlitwę za zmarłych i przypomina bliskich, którzy odeszli - powiedział ks. Żuraw. Dodał, że od paru lat grekokatolicy wspominają swoich zmarłych także 1 listopada. Ks. Wojciech Pracki, rzecznik prasowy Kościoła ewangelicko-augsburskiego:

W protestantyzmie pielęgnowana jest pamięć o zmarłych, ale nie są oni czczeni. Wierząc, że przed śmiercią rozstrzygają się dalsze losy człowieka, nie modlimy się za tych, którzy odeszli. Ludzie pokładający ufność w Bogu, będą zbawieni, a niewierzącym żadna modlitwa już nie pomoże. W teologii luteranckiej nie ma nauki o czyszczeniu. Dlatego nie obchodzimy święta Wszystkich Świętych w dosłownym znaczeniu, w wydaniu luteranckim nosi ono nazwę Pamiętki Umarłych. Udajemy się wtedy na cmentarze i wspominamy rodziny, przyjaciół, znajomych. Odprawiamy nabożeństwa.

Ks. mgr Jarosław Antosiuk, proboszcz parafii prawosławnej pw. Zaśnięcia NMP w Krakowie:

- Zmarli zajmują konkretne miejsce w Kościele prawosławnym. Oni nie znikają gdzieś w przestrzeni. Jak św. Paweł, wierzymy, że śmierć nie jest końcem, ale snem w oczekiwaniu na ponowne przyjscie Chrystusa.

Najważniejszym dniem, w którym się za nich modlimy, jest Radonica przypadająca na 9. dzień po Wielkanocy. Odprawiane jest wówczas na grobach zmarłych nabożeństwo paschalne. Natomiast święta Wszystkich Świętych nie obchodzimy 1 listopada.

W województwie podlaskim są największe w kraju skupiska wyznawców islamu. W tej religii nie ma świąt ku czci zmarłych i nie ma kultu świętych. 1 listopada to jednak ważny dzień, szczególnie dla rodzin mieszanych i możliwość odwiedzenia grobów na mizarach (muzułmańskich cmentarzach) przez tych, którzy muszą z daleka dojechać. Odwiedzając cmentarz muzulmański, nie należy zapalać świec lub zniczy. Muzułmanie przyznają, że choć takie sytuacje się zdarzają, nie są związane z tą religią. Najczęściej robią tak bliscy czy znajomi zmarłych, którzy są innego wyznania.

Kiedy nadchodzi zmierzch tego krótkiego jesiennego dnia, drogę na cmentarze znaczą funy migotliwego światła. Płomyki świec i zniczy, szarpane czasami przez wiatr, są manifestacją naszej pamięci o tych wszystkich, którzy odeszli przed nami. Gdzie? Właściwie nie wiadomo, bo przecież jak uczy Kościół, po śmierci czeka człowieka sąd Boży, a potem... może niebo? Może piekło? A może czyściec? Ale prawdę mówiąc tego dnia nikt nie myśli o oddaleniu od Boga, ale gdzieś podświadomie wszystkich zmarłych traktujemy jakby już rozpoczęli szczęśliwą wieczność - przecież 1 listopada to dzień Wszystkich Świętych!

A czym są te płomienie zniczy? To nasze dobre myśli o nich. I nadzieja, że w królestwie Ojca Niebieskiego znaleźli własny, przytulny kąt.

opr. AK



Bulimia

- choroba destrukcyjna

O istnieniu bulimii wiemy od lat osiemdziesiątych. Aktualnie jest dostępnych wiele informacji na temat tej choroby oraz istniało wiele definicji. Najbardziej charakterystyczne objawy, które muszą wystąpić, aby można było mówić o tej chorobie dotyczą napadów objadania się, co oznacza utratę kontroli nad jedzeniem. Osoba pochłania tak duże ilości jedzenia, których ktoś inny by tyle nie zjadł.

Stosowanie różnego rodzaju zabiegów mniej czy bardziej destrukcyjnych, które mają zapobiec przyrostowi wagi ciała. Osoby stosują nadmierne ćwiczenia, głodówki lub nadmierne diety, prowokują wymioty, stosują środki przeczyszczające lub odwadniające.

Czas występowania napadów objadania się i zachowań tzw. kompensacyjnych, które wymieniałam w poprzednim punkcie, muszą występować co najmniej dwa razy w tygodniu, co najmniej raz na trzy miesiące. Szczególne zwracanie uwagi na wygląd i masę ciała, jako czynniki decydujące o wartości człowieka, istotnie wpływające na samoocenę. Brak niedowagi.

Mówi się także o tym, że istnieją inne zaburzenia, które mogą być powiązane z bulimią, do których zaliczymy anoreksję, która jest zaburzeniem najbardziej powiązanym z bulimią. Wiąże się z tym, że osoba, która cierpi na to zaburzenie, osiąga wyjątkowo niską

wagę ciała, jednak nadal siebie nie akceptuje i uważa siebie za grubą i boi się jeść cokolwiek z obawy o wzrost wagi.

Napadowe objadanie się tym różni się od bulimii, że występuje brak kontroli nad ilością spożywanych posiłków, jednak nie następuje kompensacja, czyli wymioty, ćwiczenia. Co też powoduje, że osoby zmagające się z tym rodzajem zaburzenia mogą mieć nadwagę.

Depresja, towarzyszy wielu chorobom, w tym także bulimii i pojawia się w sytuacji nasilenia obaw dotyczących zwiększenia wagi ciała.

Zachowania impulsywne, do których można zaliczyć problemy z alkoholem czy agresją skierowaną na siebie, narkotyki czy wydawanie pieniędzy. Jest to sposób ludzi na rozładowanie napięcia czy niechęci do siebie.

Jako ostatek będzie zaburzenie osobowości borderline, które charakteryzuje się trwałymi wzorcami zachowania najczęściej mającymi swój początek w dzieciństwie.

Problemy związane z występowaniem tej choroby wiążą się z:

- surowymi dietami, które są dość niekorzystne dla organizmu,
- obsesyjne myśli, ciągłe myślenie o jedzeniu, wyglądzie i wadze. Ciągłe obsesyjne myśli mogą sprawić wiele bólu i dekoncentrują człowieka, osoba nie może skupić się

na innych sprawach ponieważ ma myśli dotyczące wagi i wyglądu. Bycie na diecie oznacza bycie czujnym i myśli skierowane są wokół jedzenia. Pojawia się frustracja.

Kształt ciała, na który skierowana jest uwaga osoby chorej na bulimię wywołuje wiele niezadowolenia. Nie można powiedzieć, że osoby cierpiące na bulimię postrzegają swoje ciało jako grube, ale na pewno nie mają satysfakcji, często kierują uwagę na konkretne części ciała, w wyniku czego odczuwają niepokój. Mogą wyrażać niezadowolenie na przykład z bioder czy brzucha.

Zachowania dotyczą ciągłej kontroli swojego ciała w postaci ważenia się czy mierzenia ciała, aby sprawdzić czy waga ciała się nie powiększyła. Jest też taka grupa osób z bulimią, która będzie unikać wszelakiego doświadczania konfrontacji z własnym wyglądem. Mogą unikać chodzenia na kąpieliska czy do innych miejsc, gdzie ciało mogłoby być narażone na kontakt z innymi np. w przebieralni. Także mogą ubierać luźne stroje, aby pod nimi się ukryć. Poczucie własnej wartości u osób chorujących nie będzie najmocniejsze. Osoby będą myśleć o sobie źle. Mogą czuć się gorsze, bardziej bezwartościowe, nieatrakcyjne, a w wyniku tego nie warte miłości. Myślenie o sobie w tej chorobie jest bardzo ważnym aspek-



tem, dlatego osoba z bulimią musi zacząć myśleć o sobie dobrze i zacząć spostrzegać się jako osobę wartościową.

Wczesne doświadczenia, które odgrywają istotny element w tworzeniu się różnego rodzaju zaburzeń. To w jaki sposób się zwracano do osoby chorej w dzieciństwie, czy czuła się kochana i akceptowana. Mogą być też to wydarzenia bardzo traumatyczne jak przemoc fizyczna, seksualna czy emocjonalna, które mogą stać się przyczyną różnych chorób, w tym także bulimii. Rówieśnicy także mogą w tym przypadku odegrać znaczącą rolę: brak akceptacji, wyśmiewanie, poczucie bycia innym na przykład z powodu zmian fizycznych wynikających z dojrzewania.

Jeśli osoby chorujące na bulimię mają dzieci, może to także odbić się na nich. Mogą być próby narzucania rodzinie diety, chowania jedzenia czy w ogóle kupowania niewielkiej ilości pokarmu z obawy przed napadami objadania. Jednak może się zdarzyć i tak, że dzieci będą też przekarmiane.

Aspekt prawny osób chorujących

na bulimię dotyczy kradzieży jedzenia, co wiąże się z konsekwencjami prawnymi lub kradzieży ubrań.

Napady objadania mogą być dość kosztowne, dlatego choroba ta wiąże się też z większymi wydatkami. Mogą zdarzyć się sytuacje, że brakuje pieniędzy na podstawowe opłaty czy inne ważne potrzeby, które mogą być spowodowane tym, że osoba chora w ramach poprawy sobie humoru, wydaje znaczne kwoty pieniędzy na ubrania czy kosmetyki, aby poprawić sobie nastrój.

Choroba przez brak koncentracji lub koncentracji tylko na swoim wyglądzie może mieć wpływ na problemy z wykonywaniem swojej pracy czy uczęszczaniem do szkoły. Obniżony nastrój, niska samoocena, napady objadania, wymioty mogą utrudniać wykonywanie obowiązków zawodowych lub wręcz odwrotnie - dążenie do doskonałości, wykonywanie swoich obowiązków świetnie, kosztem innych obszarów.

Osoby z tą chorobą, często się jej wstydzą, co może prowadzić do

izolacji i wycofywania się z kontaktów z innymi, zwłaszcza gdy mają być to spotkania gdzie będzie się jadło. Dla rodziny może być to trudne choćby z tego powodu, że problem jest ukrywany. Osoba chora może być poddawana presji ze strony bliskich, że zaburza funkcjonowanie rodziny, że wydaje zbyt wiele pieniędzy, że nie chce chodzić na przyjęcia, że wymiotuje.

Choroba może mieć duże konsekwencje zdrowotne dla osoby.

Wpływa na:

- niedobory pokarmowe, awitaminoza,
- zmęczenie,
- zaparcia,
- zaburzenia menstruacji,
- sucha skóra,
- uszkodzenie szkliwa,
- opuchnięcia twarzy policzków,
- problemy z żołądkiem i przełykiem, zgaga, refluks,
- bóle głowy.

Jest to choroba, której nie można ignorować i należy ją leczyć.

Dorota Kamińska
wg. *Bulimia program terapii*
Cooper, Todd, Wells

Anna Drajewicz

Siedem zasad Huny

część II

Te proste prawda powoli zmieniały moje życie; ja się zmieniałam i... wtedy zaczęły wydarzać się niezwykle rzeczy. To nie przypadek, lecz konsekwencja trudnej i żmudnej pracy nad sobą. Od tego się zaczęło. Determinacja. Chęć doskonalenia, osobistego rozwoju. Skłonienia - z pokorą, głową; uznania mądrości mentorów. Przystawienie się na słuchanie. To było wyzwanie – zaakceptować syna jako kompetentnego i biegłego nauczyciela.

4. MANAWA – moment mocy jest teraz

Wielkie zdziwienie wywołuje czasem stwierdzenie typu: „Czas nie istnieje”. Dla nas, ludzi nauki, czas jest podstawowym kryterium działania; wszystko się na nim opiera. Świat jest zsynchronizowany godzinami. To, co nazywamy dniem, jest spowodowane ruchem naszej planety względem słońca. Czas jest tylko mentalnym tworem, który umiejscawia w punkcie. Łącząc to z pierwszą zasadą traktującą o względności postrzegania, można stwierdzić, że czas płynie inaczej dla każdej istoty.

Jeśli ktoś się śpieszy, ma mało czasu. Jeśli ktoś jest spokojny i wie, że zdąży, ma faktycznie wystarczająco dużo czasu. Kto chce „mieć czas”, ten go ma. Ta różnica wynika tylko z wyobrażenia o czasie. Kolejną rzeczą, która wynika z fenomenu braku czasu, jest brak przeszłości i przyszłości. Przeszłość nie istnieje. Jedyne co istnieje, to nasze wyobrażenie o niej. To, co pamiętamy, to poprzednie stany świadomości, które wpływają na nasze aktualne życie. Wszystkie poprzednie doświadczenia zbudowały twoją terażniejszość. Dokładniej - zbudowały nasz pogląd na rzeczywistość.

Jeśli przez cały czas gromadziłeś negatywną karmę, to twoje pole pełne jest niekorzystnych energii. Jeśli natomiast rozwijałeś pozytywne cechy, wtedy twój umysł

pełen pozytywów, kreuje cudowną rzeczywistość. Jesteś otoczony wysokowibracyjną energią. Karma ciągle się zmienia. Ponieważ jesteśmy w stanie zmieniać swoje myśli, przyzwyczajania, - potrafimy zmieniać naszą terażniejszość. To naprawdę jest bardzo proste. Poprzez rozwijanie pozytywnych cech - szczęścia, miłości i harmonii - zmieniamy negatywną karmę na pozytywną. Zmieniasz swoje życie. Tylko w terażniejszości jest istnienie; nic nie istnieje poza terażniejszością. **Dlatego moment mocy jest teraz.** Błądząc myślami poza terażniejszość, jesteś rozproszony i słaby energetycznie. Każda praktyka duchowa koncentruje się na terażniejszości. Ważne jest tylko TERAZ; moment, w którym możesz działać.

5. ALOHA – miłość jest po to, by przynosiła szczęście

Aloha znaczy po hawajsku miłość. Ale nie miłość w sensie seksu, czy miłość w sensie pożądania. W naszej społeczności wiele mówi się o miłości w takim czy innym znaczeniu, często zatracając w tym samo to uczucie. W hawajskim tłumaczeniu aloha oznacza: „Być z kimś tu i teraz i być szczęśliwym”. To bardzo proste, a zarazem piękne.

Być tu i teraz i być szczęśliwym. To jest esencja miłości. Czuć po prostu szczęście z możliwości bycia tu i teraz z kimś lub czymś. Nie ma tu żadnego bólu, strachu, nie-



spełnienia czy żalu... jest po prostu miłość. Wszystkie negatywne wyobrażenia ograniczają miłość. Wszystkie awersje sprawiają, że nie czujemy szczęścia z przebywania z jakąś osobą, bądź rzeczą. W naszych umysłach kryją się różnego rodzaju fałszywe i nieczyste poglądy dotyczące ludzi. Oceny umysłu i iluzje ograniczają czysty pogląd rzeczywistości. Wyobraź sobie, że nie oceniasz i niczego nie oczekujesz od drugiego człowieka. Siedzicie naprzeciwko siebie i niczego od siebie nie oczekujecie. Akceptujesz w pełni jego wolność, a on akceptuje twoją. Nic was nie łączy oprócz siedzenia razem. Nie ma żadnego lęku, czy pożądania. Jest całkowita czystość i przyjemność. Co się wtedy stanie?

Ogarnie was całkowite uczucie szczęścia i radości. W waszych sercach będzie wibrowała delikatnie miłość. Będziecie otoczeni błogością i pięknem. Łagodny uśmiech zagości na waszych twarzach. Będzie miłość do drugiego człowieka i do siebie. Będziecie z tą osobą przeżywali „Tu i teraz”, tak po prostu. To wzbudza prawdziwą miłość istnienia.

Naturalny antybiotyk



Miksuj:

- 1 ząbek czosnku
- 2 łyżeczki miodu
- 2 łyżeczki świeżego imbiru
- 1/2 łyżeczki pieprzu cayenne
- 1/2 łyżeczki cynamonu
- 1/2 filiżanki soku z cytryny

Napój podniesie odporność, uodporni na grypę czy przeziębienia.

Można używać 3-4 razy dziennie. Przygotuj wcześniej i przechowuj w lodówce. Używaj organicznych składników

Miłość tylko dlatego, że jesteście. Kiedy nic nie przeszkadza miłości, zaczyna ona płynąć sama. Natura człowieka jest pierwotnie dobra. Człowiek jest istotą miłości, z miłości i dla miłości. Człowiek jest Boskim stworzeniem.

6. MANA – cała moc pochodzi z naszego wnętrza

Jedynym źródłem mocy dla nas samych, jesteśmy my sami. Czasem zdarza się, że ludzie szukają mocy poza sobą. Właściwie taka jest najczęstsza koncepcja Najwyższej mocy – czyli Boga. Większość ludzi szuka Boga na zewnątrz. Szukają miłości poza sobą. Szukają mocy, pomocy, pocieszenia, siły, wsparcia poza sobą. Czasem nawet znajdują i to działa.

To tylko iluzja, ponieważ wszystko, czego się doświadcza, doświadcza się w swoim polu. Swoje pole można zmienić tylko samemu. Największa moc jaką możemy użyć, jest w nas samych. Jej źródło jest w twoim wnętrzu. Naj-

ważniejszym przejawem mocy człowieka jest jego wola. Czasem mówi się, że ktoś ma silną wolę, tym samym posiada wielką moc. To prawda. Człowiek mający skoncentrowany umysł na terażniejszości, potrafi kierować własną energią. Potrafi nawet - dzięki swojej woli - wpływać na inne osoby (tylko na podatnych ludzi, czyli chcących podlegać „silniejszemu”).

Z kolei oglądając dramat, ludzie utożsamiają się z aktorami i przeżywają silne emocje. To nic innego, jak dostrajanie się do pewnych wibracji. W tym wypadku do wibracji niekorzystnych. Tworzymy z boskiej energii życia energie dramatu i cierpienia. Bardzo często to, czym karmią nas media, ma niekorzystny wpływ na człowieka. **Bądź świadomym, do czego się dostrajasz i jakie energie nosisz w sobie.** Nikt inny – tylko ty - tworzysz swój świat. Dzięki wewnętrznej mocy pole ciała zmienia się, rzeczywistość się zmienia.

Dysponujemy naprawdę wielką mocą kreacji. Uwierzyć; twoje myśli i słowa mają moc. Jeśli wypowiadamy coś świadomie, korzystamy z naturalnego prawa kreacji. Świadome i pełne przekonania słowa wpływają na rzeczywistość organizując nasze pole. Skupiony umysł i silna wola potrafią doskonale kierować energią. Ta moc nie pochodzi z zewnątrz, pochodzi z naszego wnętrza.

7. PONO – Skuteczność jest miarą prawdy

Dla kahunów ważne było to, co działało. Jeśli coś działa, to znaczy, że jest skuteczne i warto to robić. Jeśli dana czynność nie działa, nie przynosi zamierzonych efektów, to nie ma sensu tym się bawić. To jest bardzo zdrowe i praktyczne podejście. Jeśli chcemy osiągnąć jakiś cel trzeba używać środków prowadzących do tego celu. Jeśli chcemy coś narysować, nie będziemy walić głową w kartkę. Przez takie działanie nic nie narysujemy, a jeszcze rozboli głowa. Logiczne, prawda? Więc dlaczego wielu ludzi cierpi w terażniejszości, mając nadzieję na raj po śmierci?

Skuteczność jest miarą prawdy. Patrząc na to z innej strony, wszystko jest skuteczne. Tylko kwestia, do czego się dąży. Jeśli dążysz do upadku, praktykujesz rzeczy negatywne. Jeśli chcesz dążyć do szczęścia, rób rzeczy pozytywne. Każde działanie przyniesie skutek, warto być świadomym skutków swoich działań. Jeśli coś nie wychodzi tak jak powinno, znaczy to, że używasz niewłaściwych środków.

Rzeczywistość jest prosta; „co posiejesz to i zbierac będziesz”. Tu nie ma niedomówień. To nie cel uświęca środki, tylko środki prowadzą - albo nie prowadzą - do celu. Tak działa rzeczywistość. Korzystne działania prowadzą do korzystnych skutków i odwrotnie. Jakie nasiona, takie owoce.



Mowa kwiatów
Główna bohaterka, dziewięcio-

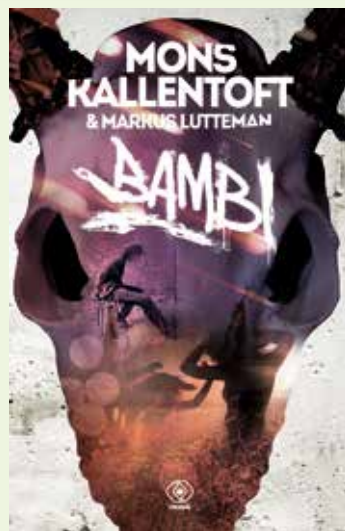
letnia Alice mieszka na farmie na australijskiej prowincji. Jej ojciec bardzo często ma niekontrolowane napady gniewu. Dziewczyna nie może opuszczać domu, ani zaglądać do szopy. Tu ojciec znajduje spokój po swoich wybuchach gniewu. Pewnego dnia Alice traci wszystkich swoich bliskich: matkę, psa i ojca. Trafia na farmę do swojej babci. Jest to przedziwne miejsce, o którym się mówi, że „zawsze tu kwitły kwiaty i kobiety”. Wszystkie mieszkanki farmy zmagają się z trudną przeszłością i próbują nauczyć żyć od nowa. Alice nauczy się również „sekretnego języka kwiatów”.

Zresztą tytuł każdego rozdziału to nazwa innego kwiatu. Do każdego podany jest opis, gdzie występuje oraz znaczenie, np.: Lilia waniliowa to ambasador miłości. Dziewczyna przeżywa okres buntu i opuszcza farmę. Zakochuje się i... oszukana szuka pomocy u babci. Ta opowiada historię jej rodziny i zdradza ukrywane długo tajemnice. Książka dotyka bardzo ważnych tematów – jak przemoc w rodzinie, a jednocześnie jest opowieścią o tym, że każdy z nas jest z natury dobry i należy w to głęboko wierzyć. Piękna historia o miłości i umiejętności wybaczenia. „Wszystkie kwiaty Alice Hart” Holly Ringland, Marginesy

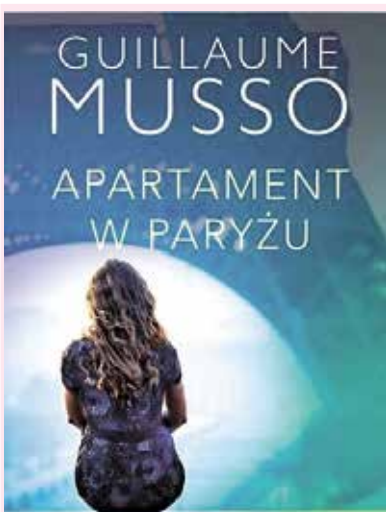
Groźna pigułka

To już trzecie spotkanie z niezwykle skutecznym, sztokholmskim policjantem. Nazwanym przez prasę „Supergliniarzem”. W swojej robocie jest bardzo skuteczny, a często bezwzględny. Zack Herry uporał się właśnie ze swoim nałogiem – narkotykami. Wrócił do pracy w policji. Teraz jest już czysty i unika wszelkich używek, może poza kawą. Nadal też przyjaźni się ze swoim dilerem, Abdulem, który jest również jego informatorem. Ale ma za to inne problemy. Z kobietami. Właśnie dostał pierścien zaręczynowy od swojej dziewczyny Mery, ale pociąga go również tajemnicza Hebe, z którą kilka razy się umawia. I jest jeszcze k. Z tą akurat łączy go tylko przyjaźń. Tak samo jak z Deniz, swoją partnerką z kome-

dy. U niej nie ma żadnych szans. W noc świętojańską grupa młodych ludzi bawi się na jednej z okolicznych wysepek. Poza alkoholem i marihuaną, pojawia się, jakiś nowy narkotyk. Na razie nie wiadomo jaki. Rano cała grupa zostaje znaleziona martwa. Policja podejrzewa, że wszyscy popełnili zbiorowe samobójstwo. Kilka dni później sytuacja się powtarza, tym razem martwe są trzy młode dziewczyny. Przy nich zostają znalezione różowe pigułki z podobizną jelonka Bambi. Już wiadomo, że taki sam narkotyk był użyty wcześniej przez młodych ludzi na wysepce. Policja zdaje sobie sprawę, że czasu na znalezienie sprawcy, który może zalać rynek zabójczym narkotykiem jest bardzo mało. Książka przez cały czas trzyma czytelnika w napięciu, a zakoń-



czenie jest niezwykle zaskakujące. A i sytuacja towarzyska Zacka też się rozwiąże. I to dosyć nieoczekiwanie. „Bambi” Mons Kallentoft i Markus Lutteman, Rebis



Pod jednym dachem...
Ona, Madaline – kobieta po przejściach, złych wyborach

uczuciowych, była policjantka. Do Paryża przyleciała z Nowego Jorku. Pragnie tutaj pozbiierać się psychicznie, odпочząć i nabrać sił. Znalazła idealne mieszkanie, w zielonym zaułku, cicho spokojnie. W sam raz by zrelaksować się w samotności. Do tego paryski klimat, do którego zawsze miała słabość. Mieszkała w stolicy Francji przez kilka lat. On, Gaspard – przyleciał z Seattle. Dramatopisarz, jednak ostatnio wena go opuściła, brakuje dobrych pomysłów literackich. Chce w Paryżu wrócić do formy pisarskiej. Najlepiej w samotności. Jednak zbiegiem przedziwnych okoliczności oboje spotykają się w jednym domu. Pomyłkowo został wynajęty dwa

razy. Żeby było zabawniej żadne z nich nie chce zrezygnować, uważając, że to jej albo jemu należy się pierwszeństwo. Apartament też ma swoją historię. Przez ostatnie kilka lat mieszkał w nim znany artysta – malarz, Sean Lorenz. Malował mało, ale jego dzieła osiągały zawrotne kwoty. Po jego śmierci wszystkie ostatnio namalowane obrazy tajemniczo zniknęły. Przypadkowi współlokatorzy postanawiają jednak przemóc początkową niechęć do siebie i rozpocząć prywatne śledztwo dotyczące zaginionych dzieł. Wciągająca, momentami zabawna historia o tym co w życiu ważne. „Apartament w Paryżu” Guillaume Musso, Albatros