

Nr 85

Rok VIII

lipiec 2020

ISSN 2299-9647

# SM Express



POLSKIE TOWARZYSTWO  
WYCHOWANIA FIZYCZNEGO I SPORTU

*Zapraszamy na VIII Abilimpiadę SM!*

*str. 6-7*

## **W numerze:**

**W grupie jest moc - str. 2-5**

**Borne znów działa - str.8-11**

**W Białej Podlaskiej już po walnym - str. 12-13**

**Ekspert o SM i Covid 19 - str. 16-19**

**Co po pandemii - str. 26-27**

## Droży Państwo



Wiele dzieje się w naszym Stowarzyszeniu w ostatnim czasie. W oddziałach duży ruch, robimy walne zebra-  
nia, na szczęście możemy się już spotkać twarzą w

twarz. Oczywiście z zachowaniem wszelkich zasad bezpieczeństwa. Ostatnie miesiące to czas dużego sprawdzianu dla wszelkich organizacji, sporo z nich nie wytrzymuje tej próby, ale większość, tak jak nasze, radzi sobie doskonale.

Oczywiście bardzo duża w tym zasługa naszych oddziałów, ich władz i członków, którzy poświęcając swój czas i siły sprawiają, że nasi podopieczni czują wciąż wsparcie i pomoc. W tych trudnych czasach covid-u nasze wzajemne relacje nabierają zupełnie nowej jakości. Sprawiają, że sporo z nas dzięki temu daje radę psychicznie

unieść ciężar kwarantanny, izolacji, ograniczenia swobody i codzienności czterech ścian.

Ale przede wszystkim nasza organizacja daje niesamowite wsparcie tym, którzy w trudnym okresie pandemii otrzymują właśnie diagnozę. Dla nich ten czas jest wielokrotnie trudniejszy, ponieważ oprócz słabości naszego systemu opieki zdrowotnej w czasach normalnych, muszą zmierzyć się z nim w czasach pandemii. PTSR jest jedynym wsparciem dla tych osób. Dzięki nam mogą w każdej chwili dowiedzieć się o swoich prawach, o szansie na dostanie się do programów lekowych, ale przede wszystkim o tym, że nie są sami.

Dlaczego o tym mówię? Dlatego, że PTSR w środowisku osób zmagających się z SM jest stabilizatorem. Jest gwarantem zabiegania o prawa i o dostęp do najnowszych terapii. Dzięki naszej organizacji nie tylko my, członkowie PTSR, ale też osoby spoza naszej organizacji czują się bezpiecznie i o ile to możliwe w ich sytuacji – komfortowo. I dlatego martwię się czy jesteśmy nadal w stanie pełnić naszą rolę?

Zapyta ktoś – dlaczego? Skąd takie pytanie. Otóż stąd, że historia uczy nas, iż nawet największe organizacje, imperia, upadają gdy tracą tożsamość. Rzym upadł w szczycie swojej potęgi. Opanował całą Europę, ówczesnie znany świat, podporządkował sobie wszystkie narody. I nagle zaczął chylić się ku upadkowi... Dlaczego?

Dlatego, że Rzym zapomniał o tym, iż zniszczyć go mogą nie tylko wrogowie zewnętrzni, ale przede wszystkim wewnętrzni. Że pycha, przerosnięte ambicje, poczucie pewności o swoich racjach jest równie groźne jak armaty wroga za murami. Naszą, PTSR-u i nas, rolą jest pamiętać o tym, iż wszystko co robimy powinno służyć interesom ludzi. Ludzi, którym obiecaliśmy 30 lat temu, bronić ich spraw, ich praw i dbać o zaspokajanie ich potrzeb.

PTSR nie jest do robienia kariery, do pokazywania indywidualnej siły, indywidualnych umiejętności. Jesteśmy drużyną i tylko jako drużyna stanowimy siłę. Siłę wystarczającą, aby dbać o sprawy tych, których los naznaczył SM. I tym różnimy się od innych organizacji.

nie dziwią zróżnicowane zespoły w dużych korporacjach, składające się z fachowców z wielu dziedzin. W jednym pokoju pracują ze sobą inżynierowie i specjaliści od marketingu, designerzy i materiałoznawcy. A wszystko po to by zachować odpowiednio wysoką innowacyjność produktu. Po czasach zachłystywania się wiedzą naukową i zachwytu nad siłą wykształcenia nagle zauważyliśmy, że dyplomy, tytuły i liczba przeczytanych książek, wcale nie musi się przekładać na sukces życiowy. Odkryliśmy umiejętności. I nagle okazało się, że w świecie technologii są one dużo ważniejsze niż czysta wiedza. Te mamy na wyciągnięcie ręki w każdym smartfonie. Co z tego, że jesteś genialnym wynalazcą, jeśli nie potrafisz zaprezentować swojej pracy i znaleźć sponsora? Jaką wartość ma twoje niezwykle wyczucie estetyki, jeśli nie potrafisz go przełożyć na konkretny projekt sukni? I znów zespół okazuje się niezbędny. To dzięki grupie możemy tworzyć różnorodne struktury umiejętności, wykorzystywać doświadczenia i naturalne potencjały. Ważnym

elementem współczesnego świata jest innowacyjność. Nasza rzeczywistość zmienia się w zawrotnym tempie i ciągle potrzebuje nowości, kreatywnego wykorzystania zasobów. Grupa daje nam nieograniczone możliwości generowania pomysłów, zgodnie ze starą maksymą „co dwie głowy to nie jedna”. Pracując zespołowo, nie tylko łatwiej jest wymyślać nowe rozwiązania, ale też testować prototypy i wychwytywać błędy. Trudniej jest się zafiksować na jednym pomysle i utknąć w jakimś etapie projektu.

Grupa jest dla człowieka środowiskiem naturalnym. Od urodzenia jesteśmy częścią różnych grup. Najpierw jest to rodzina, w której się urodziliśmy. Rośniemy i wchodzimy w kolejne relacje: z dalszą rodziną, z lokalną społecznością (z sąsiadami, z kolegami z piaskownicy), z przyjaciółmi i znajomymi rodziców. Idziemy do przedszkola, gdzie stajemy się jednym z „maluchów”, później awansujemy do „średniaków” i „starszaków”.

Potem należymy do klasy szkolnej, drużyn sportowych czy har-

cerskich, kółka fotograficznego, klubu tanecznego i innych grup, które już sami sobie wybieramy (o ile nie wpływają na to ambitni rodzice). I bywa w tych grupach różnie. Pojawia się w nich rywalizacja i konflikty, sypanie piasku na głowę i budowanie koalicji przeciwko innemu, ale też współpraca, twórcze działania i zabawa. I z jednej strony bycie w grupie jest dla nas naturalne, z drugiej — często przysparza trudności.

Niektórą grupą kojarzy się przede wszystkim z kłopotami. Bo to w grupie doświadczamy często pierwszych rozczarowań, upokorzeń, zawstydzenia. Może czuliśmy się w naszej szkolnej klasie niezrozumiani, niedocenieni. Może różniliśmy się od innych dzieci — wyznaniem, kolorem włosów, nietypowym hobby, i zostaliśmy odrzuceni. Wiele osób wspomina zajęcia wychowania fizycznego jako koszmar — to była okazja, żeby ponabijać się z wszystkich tych, którzy nie są orłami w sporcie. Okrutne żarty, pogardliwe spojrzenia... Czasem też fizyczna przemoc, której nikt dorosły nie zauważył albo na nią nie zareagował.



# W GRUPIE JEST MOC

Praca zespołowa to jedna z podstawowych umiejętności, jakie musi posiadać człowiek, by przeżyć. Od narodzin do śmierci ska-



zani jesteśmy na życie w grupie. Bez niej – gniemy chcemy czy nie, jesteśmy zwierzętami stadnymi i wiele swoich potrzeb możemy realizować tylko poprzez kontakt z innymi ludźmi. Może nie musimy już organizować plemiennych wypraw na mamuty, ale wciąż potrzebujemy się grupować, by sprostać coraz większym wymaganiom współczesności.

Epoka ludzi renesansu i omnibusów już się skończyła. Żaden człowiek nie jest w stanie przy-

swoić sobie całej wiedzy, nawet z jednej tylko dziedziny. Rozwój nauki i techniki już dawno przerósł nasze możliwości poznawcze i umiejętność świadomego wykorzystania naturalnego komputera, jakim jest mózg. Aby móc uzyskać odpowiednio szeroką perspektywę, potrzebujemy połączyć swoją wiedzę z umiejętnościami innego człowieka. Tylko wtedy mamy szansę na realizację coraz bardziej skomplikowanych projektów. Nikogo już



Jeśli mamy za sobą takie doświadczenia, wchodzenie w nową grupę zawsze będzie wiązało się z lękiem i dyskomfortem. Są też osoby, które „od zawsze” mają trudność z wchodzeniem w relacje z rówieśnikami — np. są bardzo nieśmiałe, żyją w świecie wyobraźni albo książek, zawsze były wycofane. Także im bycie w grupie sprawia trudność.

A jednocześnie wiele cennych doświadczeń przeżywamy właśnie w grupie. Wspólne z rodzicielstwem budowanie twierdzy z kartonowych pudeł. Zabawy w chowanego i podchody, gry zespołowe, polonez na studniówce, wspólne zakuwanie do egzaminów i świętowanie sukcesu. Śpiewanie z przyjaciółmi przy ognisku. Uczestniczenie w koncercie, na który z niecierpliwością czekaliśmy, z tysiącami innych fanów. Wędrówki po górach z grupą znajomych...

To wszystko, co daje nam poczucie przynależności, bycia „jednym z nas”, częścią większej całości. I radość z wspólnego tworzenia nowej jakości. To znakomite lekarstwa na poczucie izolacji, samotność, niskie poczucie wartości. Takie doświadczenia mogą działać jak balsam i dawać nam coś, czego nie osiągniemy w żaden inny sposób.

Bycie w grupie ma więc dwie strony. Bywa trudne, ale bywa też życiodajne. Dlatego wiele osób ma

mieszane uczucia dotyczące różnych grupowych form pracy nad sobą. Jeśli mamy za sobą trudne grupowe doświadczenia, to paradoksalnie właśnie wejście w nową grupę, czy to warsztatową, czy terapeutyczną, może nam pomóc sobie z nimi poradzić. Pewnie, początki nie będą łatwe... Mam wrażenie, że terapia grupowa to najczęściej wyśmiewana forma terapii — dlatego, że budzi dużo lęku, a żart pomaga się zdystansować i rozładować napięcie. Pomysł, żeby szczerze mówić o sobie w grupie, budzi obawy i niepewność. Ale myślę, że warto za ryzykować. Może nam to dużo dać.

### **Czy zastanawialiście się kiedyś, co sprawia, że jedne zespoły działają wydajniej i efektywniej niż inne?**

I dlaczego w jednej grupie pracuje się lepiej, a w innej ciężko się odnaleźć i dogadać z niektórymi osobami?

Okazuje się, że na pracę grupową duży wpływ mają przyjmowane przez nas określone role. To one sprawiają, że z jednymi osobami pracuje nam się lepiej, a z innymi nie możemy znaleźć wspólnego języka. Trochę na zasadzie magnesu – określone „typy” się przyciągają, a inne wręcz przeciwnie.

### **Kobiety górą...**

Z namiastką pracy zespołowej spotykamy się już w czasach plemiennych. Choć trudno w to uwierzyć, ale przed trzema tysiącami lat relacje społeczno-zawodowe kształtowały głównie kobiety. To wokół nich skupiały się małe koczownicze grupki trudniące się zbieractwem i łowiectwem. Charakterystyczne dla tych plemiennych społeczności było to, że nawzajem dzielono się posiadanymi dobrami. Wraz z powstaniem miast i rozwojem osadnictwa, ludzie zaczęli cenić dobra materialne. Dominację zyskiwali ci, którzy mieli doskonalszą broń. Chęć przetrwania zrodziła potrzebę stworzenia zorganizowanego państwa z silnym władcą na czele. To on był liderem. Poddani nie mieli wielkiego wyboru co do swojego losu. Ich praca i byt zależały w dużej mierze od posiadanego statusu społecznego, nie zaś osobistych predyspozycji czy zainteresowań.

Awans dla najstarszego  
Na przełomie dziewiętnastego i dwudziestego stulecia wyznacznikiem w pracy zawodowej był wiek potencjalnego kandydata. Królowało przekonanie, że im starsza osoba tym większą wartość jako pracownik sobą reprezentuje. Miało to też odzwierciedlenie w awansie. Bardziej odpowiedzialne stanowiska i funkcje powierza-

no oczywiście najstarszym. Nie ważne, czy taka osoba miała odpowiednie predyspozycje czy też nie, wiek miał tu decydujące znaczenie.

### **Teoria ról zawodowych**

Współcześnie coraz więcej zadań zawodowych wymaga zorganizowanej pracy zespołowej. Taka praca wymaga od poszczególnych członków wielu umiejętności i zdolności. Zgodnie z teorią istnieje dziewięć ról zespołowych: Myśliciel, Poszukiwacz Źródeł, Koordynator, Lokomotywa, Krytyk Wartościujący, Dusza Zespołu, Realizator, Skrupulatny Wykonawca oraz Specjalista.

### **Idealny szef - Lokomotywa czy Koordynator?**

Twórca teorii ról zespołowych – Meredith Belbin, mówi o dwóch typach liderów zespołu. Pierwszy, Lokomotywa to typ szefa dominującego, pełnego energii. „Działać, działać, nie dyskutować!” – to jego dewiza. Taki lider sprawdzi się na pewno w sytuacjach, gdzie trzeba działać szybko i skutecznie. Z kolei Koordynator, drugi typ szefa, to lider współpracujący z zespołem. Zachęca, deleguje obowiązki, ceni wzajemną współpracę. Można się do niego zgłosić z każdym problemem.

### **Ktoś tę pracę musi wykonywać**

Role „ludzi pracy” pełnią Realizator, Skrupulatny Wykonaw-



ca oraz Specjalista. Pierwszy to działacz, człowiek, który bez zbędnych dyskusji zabiera się za swoje obowiązki. Jest obowiązkowy i zorganizowany. Skrupulatny Wykonawca to, jak sama nazwa mówi, perfekcjonista w każdym calu. Jest dokładny i sumienny, czasami wręcz drobiazgowy. Specjalista z kolei to człowiek o dużej wiedzy i umiejętnościach w swojej dziedzinie. Dobrze mieć w zespole takiego fachowca, który zna się na rzeczy.

Ludzie do zadań specjalnych  
Człowiekiem od pomysłów jest Myśliciel. Sprawdzi się tam, gdzie potrzeba innowacyjności i kreatywności. Na pewno dogada się z Poszukiwaczem Źródeł – specjalistą od kontaktów. Mając w zespole tego ostatniego, możemy mieć pewność, że wiele spraw załatwi na zewnątrz. Bowiemy jego mocną stroną jest komunikatywność i entuzjazm. Ma wielu znajomych, a łatwość nawiązywania kontaktów na pewno ułatwi pracę każdemu zespołowi.

Dobrze, gdy w grupie ktoś pełni

rolę Duszy Zespołu. To urodzony dyplomata, który załagodzi każdy spór wśród pracowników. To osoba dbająca o dobrą atmosferę w grupie, a jak wiadomo jest to podstawa pracy zespołowej. Jest jeszcze Krytyk Wartościujący. To urodzony strateg, który potrafi dostrzec różne opcje działania. Krytycznym okiem potrafi ocenić poszczególne etapy pracy zespołu.

### **Diabeł tkwi w szczegółach**

Niestety, jak to w życiu bywa, nie każdy z każdym się dogada. I tak np. Lokomotywa świetnie będzie pracował z Realizatorem czy Skrupulatnym Wykonawcą, ale już niekoniecznie z Myślicielem, Koordynatorem czy Poszukiwaczem Źródeł. Pierwsza grupa to bowiem typowi działacze. Praca, wykonywanie konkretnych zadań to dla nich priorytet. Dla tych drugich z kolei będą liczyć się relacje i wzajemna współpraca. Dlatego dobrze jest poznać, w jakich rolach najczęściej się odnajdujemy i które najczęściej przybieramy.



# Zapraszamy na VIII Abilimpiadę SM!

Jest nam niezmiernie miło zaprosić Państwa na tegoroczną Abilimpiadę, która odbędzie się w dniach 11.09-13.09.2020 w Ośrodku Rehabilitacyjnym POLANIKA w Kompleksie Świętokrzyska Polana koło Kielc.

To niezwykle wydarzenie, w czasie którego osoby z SM mogą wziąć udział w wielu ciekawych konkurencjach i popisać się swoimi talentami. Ale to nie tylko zawody. To okazja do wymiany doświadczeń, zdobycia nowych umiejętności, a także ciekawych i inspirujących znajomości.

W tym roku uczestnicy zmierzą się w 5 konkurencjach: decoupage, robótki na drutach/szydełkowanie, sudoku, warcaby, konkurencja open. Dodatkowo odbędą się warsztaty fotograficzne dla wszystkich chętnych.

Jak co roku uczestnikom zapewnimy zakwaterowanie, wyżywienie i zwrot kosztów podróży.

Do wygrania są atrakcyjne nagrody. Uczestniczyć można w dowolnej liczbie konkurencji, ale zachęcamy do zapoznania się z ich harmonogramem.

Pierwszym etapem rekrutacji będzie wypełnienie i dostarczenie przez zainteresowanego formularza zgłoszeniowego do projektu drogą pocztową lub e-mailową do najbliższego Oddziału PTSR, bądź bezpośrednio do biur Oddziałów PTSR. Do formularza załączyć należy również aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub aktualne orzeczenie o niepełnosprawności, bądź aktualne orzeczenie równoważnego (orzeczenie lekarza orzecznika ZUS). Zgłoszenia przyjmujemy do 11 sierpnia.

Druki zgłoszeń, Regulamin, harmonogram i opis konkurencji dostępny jest na [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl).

Wszelkie pytania prosimy kierować do **Joanny Kalisiak**, [j.kalisiak@ptsr.org.pl](mailto:j.kalisiak@ptsr.org.pl), tel. 535 533 238.

## Plan pobytu uczestników VIII Abilimpiady SM

11/12/13.09.2020

Ośrodek Rehabilitacyjny POLANIKA  
w Kompleksie Świętokrzyska Polana, ul. Laskowa 95,  
26-050 Zagnańsk Chrusty k/Kielc.

### 11.09. – piątek

16:00 - 18:00 – przedstawienie rodzajów konkurencji, zapisy uczestników do danej konkurencji

19:00 – uroczysta kolacja

### 12.09. – sobota

07:30 - 8:30 - śniadanie

09:00 - 11:30 - pierwsza część konkurencji Abilimpiady  
**Robótki na drutach/szydełkowanie**

**Sudoku**

**Open**

**Warcaby**

14:00 – obiad

15:30 – 18:00 - druga część konkurencji Abilimpiady

**Decoupage**

**Sudoku**

**Open**

19:00 – kolacja

### 13.09. – niedziela

07:30 - 8:30 - śniadanie

12:00 - 13:00 – obrady, ogłoszenie wyników i rozdanie nagród

13:30 - obiad

Projekt jest współfinansowany ze środków  
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych



# Borne znów działa

Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Bornem Sulinowie jest jednym z dwóch ośrodków w Polsce, które już od 14 lat zajmują się kompleksowym usprawnianiem osób z SM. Niedawno, bo 21 czerwca br., po prawie 3-miesięcznym przestoju, spowodowanym pandemią koronawirusa, Centrum SM wznowiło swoją działalność i znowu przyjmuje chętnych na turnusy rehabilitacyjne. Warto podkreślić, że od początku tego roku ośrodek w Bornem Sulinowie ma nowego Prezesa – **Piotra Misztaka**, którego głównym celem jest dalszy rozwój Centrum SM i wprowadzanie nowych innowacyjnych metod rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym.

**Panie Piotrze, pod koniec czerwca, rozpoczął się w Centrum pierwszy turnus dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Epidemia koronawirusa zmieniła cały świat. Domyślamy się, że również Ośrodek w Bornem Sulinowie musiał dostosować się do nowych realiów. Jak aktualnie wygląda rehabilitacja w waszym ośrodku?**

**Piotr Misztak:** To prawda, że koronawirus zaatakował nas niespodziewanie i zmusił do zawieszenia działalności po koniec marca br. Jednak na ten moment nasz ośrodek działa już na pełnych obrotach. Czynimy wiele starań, by nasi pacjenci czuli się u nas bezpieczni i zmniejszamy maksymalnie potencjalne ryzyko zakażenia koronawirusem. Każdy pacjent zanim do nas przyjedzie musi przesłać do nas aktualny wynik badań na przeciwciała, który potwierdzi, że dana osoba jest zdrowa.

Wykonujemy również telefoniczną ankietę wstępną weryfikującą z kim w ostatnim czasie pacjent się kontaktował, gdzie przebywał lub gdzie wyjeżdżał, zarówno on jak i jego najbliżsi, z którymi mieszka. W czasie trwania turnusu uczestnicy mają codziennie mierzoną temperaturę ciała oraz na bieżąco kontrolowany jest ich ogólny stan zdrowia. W ośrodku obowiązują zasady zalecane przez Główny Inspektorat Sanepidu, czyli dezynfekcja rąk, noszenie maseczek oraz utrzymywanie w miarę możliwości bezpiecznego dystansu (również na

stołówce). Bardzo zależy nam, by każdy czuł się u nas dobrze, a przede wszystkim bezpiecznie.

**Jest Pan Prezesem Centrum Rehabilitacji SM od pół roku i już na samym początku kadencji musiał się Pan zmierzyć z tak dużymi utrudnieniami, jakie spowodowała pandemia. Jak widzi Pan przyszłość Centrum SM?**

**Piotr Misztak:** Pomimo wielu przeciwności losu, które wyniknęły nie tylko z epidemii koronawirusa, przyszłość Centrum Rehabilitacji SM jest stabilna i mam zamiar dalej rozwijać rehabilitację dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Jest to dla mnie priorytet. Nie rozumiem pojawiających się nieprawdziwych informacji w kierunku właściciela jakim jest Powiat Szczecinecki. Starosta cały czas deklaruje pomoc w działalności SM Spółki i zamierza dofinansować zakup sprzętu rehabilitacyjnego dla Centrum.

Cały czas razem z ponad czterdziestoosobowym zespołem świetnych, doświadczonych specjalistów, świadczymy usługi w zakresie fizjoterapii i tera-

pii ręki, które są bardzo ważne w usprawnianiu osób z SM. Jednak należy pamiętać, że rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym musi być kompleksowa i powinna obejmować zarówno ciało jak i umysł. Dlatego też nasi pacjenci biorą udział w zajęciach terapeutycznych z psychologiem, które odbywają się teraz częściej. Spotykają się na codziennej terapii z logopedą. Korzystają z zajęć z muzykoterapeutą, choreoterapeutą, artterapeutą i seksuologiem klinicznym.

Codziennie w ramach zajęć popołudniowych mogą uczestniczyć w treningach psychomotorycznych, integracji sensomotorycznej lub Tai-Chi. Cały czas prowadzimy ćwiczenia grupowe ma basenie i odbywa się kriokomora. Stale poszerzamy naszą ofertę medyczną dla naszych pacjentów. Aktualnie współpracujemy z pięcioma lekarzami różnych specjalizacji: lekarzami rehabilitacji medycznej, neurologiem, urologiem i internistą. Tak jak już wspomniałem mamy w planach zakup nowego sprzętu rehabilitacyjnego, który wzbogaci obecne wyposażenie Centrum. Rozwijamy się też naukowo. Nasi pracownicy ciągle podnoszą kwalifikacje. Warto wspomnieć, że ostatniego dnia czerwca br. nasza fizjoterapeutka **Renata Rautzsko** obroniła na Akademii Wychowania Fizycznego



**Piotr Misztak, prezes SM Spółka z o.o.**





w Poznaniu tytuł doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu. Zamierzamy wspólnie z innymi ośrodkami naukowymi prowadzić badania, które przysłużą się naszym pacjentom z SM. Należy podkreślić, że współpraca z NFZ również przebiega bardzo dobrze. Wszystko zmierza w dobrym kierunku i chcę dalej utrzymać dotychczasowy wieloletni kurs, obrany na pomoc osobom chorym na stwardnienie rozsiane. Jesteśmy również otwarci na rehabilitację chorych z innymi jednostkami chorobowymi, ponieważ działamy w ramach ogólnoustrojowego rehabilitacyjnego oddziału dziennego.

**Trzeba przyznać, że Centrum realizuje bardzo bogatą ofertę rehabilitacyjną, z której każdy chory na SM na pewno chętnie skorzysta. W takim razie, co należy zrobić by przyjechać do Was i jak długo czeka się na przyjęcie?**

Każdy kto zdecyduje się na przyjazd do nas, powinien na początek skontaktować się z nami telefonicznie, aby ustalić dogodny termin rehabilitacji. W trakcie pierwszej rozmowy wyjaśniamy pacjentom, jakie dokumenty należy wypełnić i dostarczyć do Centrum oraz odpowiadamy na wszystkie pytania. Aktualnie czas oczekiwania na udział w turnusie rehabilitacyjnym wynosi półtora roku. Warto jednak być czujnym i obserwować naszą stronę Facebook, ponieważ zdarza się, że ktoś rezygnuje w ostat-

niej chwili z pobytu u nas z różnych powodów. W takiej sytuacji zamieszczamy informację na naszym portalu społecznościowym i czas oczekiwania na przyjazd do nas może okazać się znacznie krótszy.

Warto stale śledzić stronę Facebook „Centrum Rehabilitacji SM Borne Sulinowo”, ponieważ zamieszczamy na niej wiele filmików z ćwiczeniami fizjoterapeutycznymi oraz logopedycznymi (co okazało się bezcenne dla naszych pacjentów w czasie przestoju ośrodka). W ten sposób chcemy zachęcać wszystkich do codziennych ćwiczeń i poprzez telerehabilitację pomagać osobom z SM, którzy czekają na przyjazd do nas lub też właśnie od nas wrócili. Należy podkreślić, że rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym musi być systematyczna i ciągła, dlatego chcemy poprzez telerehabilitację wspierać naszych pacjentów również wtedy, gdy są już w swoich domach.

**Telerehabilitacja faktycznie jest bardzo dobrym rozwiązaniem by zdalnie koordynować usprawnianie osób z SM i liczymy na dalszy rozwój tego obszaru rehabilitacji, który cieszy się coraz większym zainteresowaniem wśród pacjentów i nie tylko. Dziękujemy serdecznie za rozmowę. Życzymy powodzenia w realizacji planów i zachęcamy wszystkich zainteresowanych do skorzystania z oferty Centrum Rehabilitacji Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Bornem Sulinowie.**





# W BIAŁEJ PODLASKIEJ JUŻ PO WALNYM

Po raz kolejny odbyło się Walne Zebranie Sprawozdawcze Nadbużańskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Białej Podlaskiej. W tym roku musieliśmy przestrzegać rygorów związanych z pandemią, ale udało nam się wszystko dobrze przygotować.

Na spotkanie, 13. Lipca br., przybyli zaproszeni goście - **Michał Litwiniuk** - Prezydent Miasta Biała Podlaska, nasz członek honorowy, **Tomasz Połeć** - Przewodniczący Rady Głównej PTSR w Warszawie, **Bogna Kantor-Głapińska** - Przewodnicząca Głównej Komisji Rewizyjnej przy RG w Warszawie, **Anna Skupińska** psycholog i logopeda współpracujący z oddziałem oraz licznie członkowie Nadbużańskiego Oddziału.

Przewodnicząca Oddziału **Grażyna Sikora** przeczytała sprawozdanie z działalności Oddziału za 2019 r, sprawozdanie finansowe przedstawiła księgowa **Anetta Szefer**, a sprawozdanie

Komisji Rewizyjnej przedstawiła jej przewodnicząca **Wiesława Paluch**. Po zatwierdzeniu sprawozdań i podjęciu stosownych uchwał w wolnych wnioskach głos zabrali zaproszeni goście. Po części oficjalnej odbyło się spotkanie integracyjne przy grillu. W imieniu Nadbużańskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Białej Podlaskiej bardzo serdecznie dziękujemy za udostępnienie sali i miejsca na grill Samodzielnemu Kołu Gospodyń Wiejskich w Nosowie oraz przewodniczącej **Beacie Mielniczuk**. Wszystkim bardzo serdecznie dziękujemy za przybycie i jak zwykle super spotkanie naszych członków. Takie spotkania integrują, stwarzają możliwość bliższego, bezpośredniego poznania się, ale też wyjście chorego z domu. Jeszcze raz dziękuję za spotkanie w super towarzystwie i wspaniałej atmosferze.

**Grażyna Sikora**



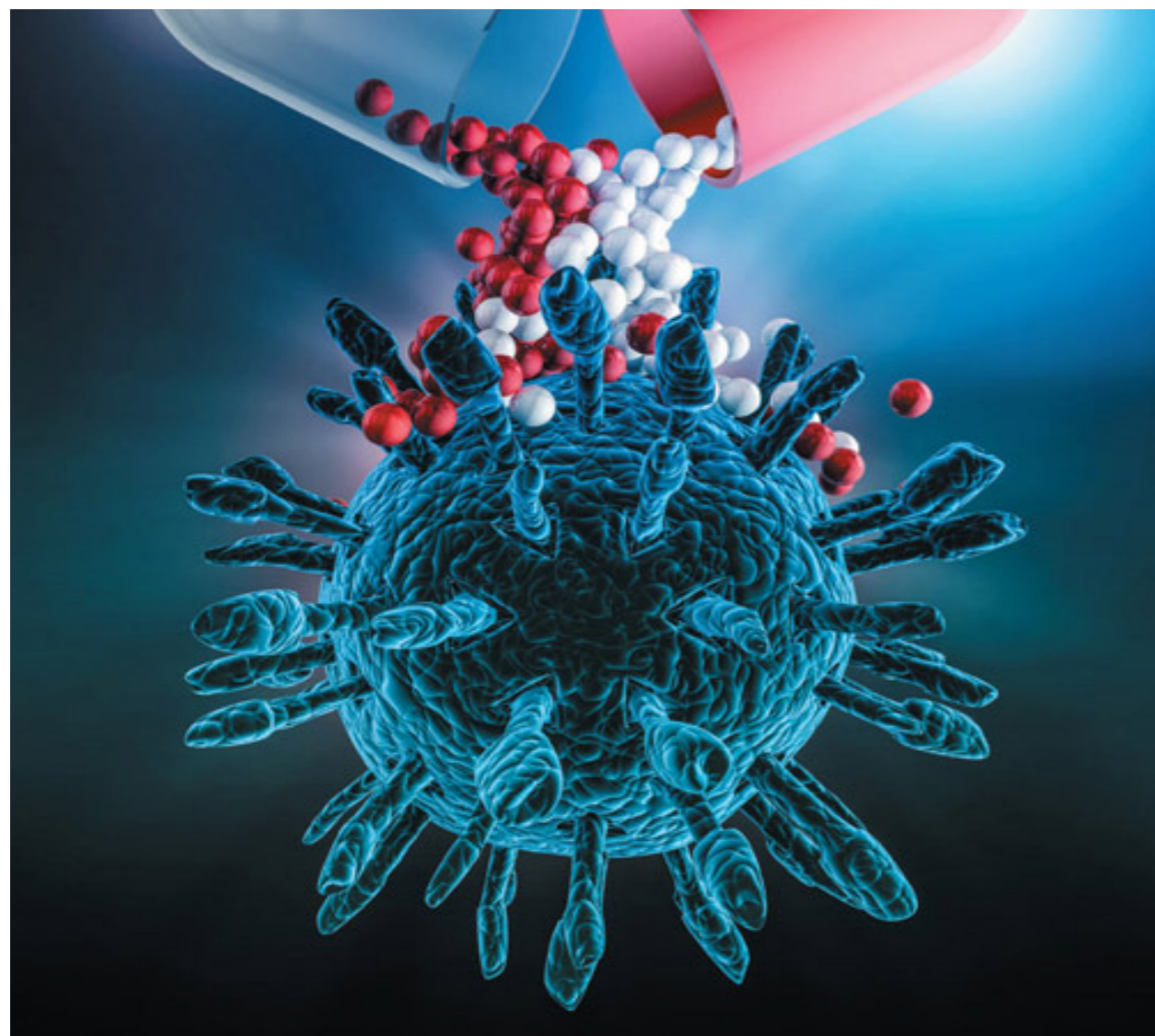
# Eksperci o SM i Covid 19

## Stwardnienie rozsiane – różnorodność opcji terapeutycznych

Stwardnienie rozsiane jest najczęstszą chorobą neurologiczną ludzi młodych między 20 a 40 rokiem życia. Przewlekłą i postępującą. Na świecie dotyka 2,5 mln ludzi, w Polsce około 50 tys. Wprawdzie nie da się go wyleczyć, mamy na niego cały wachlarz leków, które działają. Dodatkowo środki finansowe przeznaczone na leczenie, sukcesywnie wzrastają. Mimo, iż sytuacja pacjentów się zdecydowanie polepsza, jest kilka obszarów do optymalizacji i lepszego wykorzystania budżetu.

Stwardnienie rozsiane (SM) należy do grupy dolegliwości o charakterze zapalno-demielinizacyjnym. W różnych częściach układu nerwowego dochodzi do wieloogniskowego uszkodzenia tkanki nerwowej. U chorego pojawiają się zaburzenia: ruchowe, widzenia, równowagi i czucia. Może pojawiać się także ból i przewlekłe zmęczenie. Jak uważają lekarze i pacjenci sytuacja chorych na stwardnienie rozsiane w ostatnich latach uległa zdecydowanej poprawie. Kiedyś chorzy na SM wchodzili do ga-

binetu lekarskiego o kulach lub na wózku. Dziś wielu z nich jest pełnych życia i energii. Pracują, kończą studia, zakładają rodziny. Rezygnują z renty i są cenionymi pracownikami. Zwłaszcza, że gros z nich to osoby w wieku produkcyjnym. Wielu ich pracodawców czy znajomych nie podejrzewa nawet, że mają jakiegokolwiek problemy zdrowotne. Oczywiście pod warunkiem, że postawiono im szybką diagnozę, leczenie zostało szybko wdrożone i co najważniejsze – lek zadziałał.



**Leczenie SM w Polsce - pozytywne zmiany idące w dobrym kierunku**

Zdaniem dr **Jakuba Gierczyńskiego**, eksperta systemu ochrony zdrowia dzięki istotnej poprawie dostępu refundacyjnego do leków modyfikujących przebieg



SM znacząco poprawiło się rokowanie chorych w Polsce. W ostatnich 5 latach podwoiła się liczba leczonych pacjentów w programach lekowych do 15 tys. (odsetek zdiagnozowanych chorych leczonych w Polsce wynosi ok. 30 proc, a średnia dla Unii Europejskiej to ok. 60 proc.). Jednocześnie dwukrotnie wzrosły wydatki NFZ na leczenie SM, które wynoszą ok. 400 mln zł. Dokonało się to jednak, przy tych samych zasobach organizacyjnych - stwardnienie rozsiane leczy w ramach programów lekowych ok. 300 neurologów w 130 ośrodkach klinicznych. Inwestycja w terapię SM i wzrost dostępu chorych do leczenia przełożyły się na spadek hospitalizacji, rent i absencji chorobowych wykazywanych przez ZUS, a także utrzymanie produktywności chorych. Wg aktualnych danych 60 proc. leczonych w programach lekowych chorych na stwardnienie rozsiane pracuje. Postęp, jaki dokonał się w leczeniu SM w Polsce został doceniony w opracowanym w 2019 r.

Indeksie Stwardnienia Rozsianego, w którym Polska uplasowała się na 17 miejscu wśród 30 krajów Europy, oraz zajęła 7. miejsce w kategorii ilości pracujących osób, a 5. pod względem aktywności zawodowej ludzi młodych.

**Co przyniosło ostatnie 10 lat w neurologii i terapii stwardnienia rozsianego?**

Prof. **Konrad Rejdak**, prezes Elektrycznego Towarzystwa Neurologicznego: – Posiadamy dane z globalnego raportu na temat SM, z których wynika, że na przestrzeni 15-20 lat śmiertelność pacjentów, również w Polsce, zmniejszyła się o 30 proc. To jest ogromny sukces, który jest konsekwencją trudu całego środowiska neurologów oraz



pozytywnych decyzji Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia. W ostatnim czasie wiele się zmieniło na korzyść w leczeniu stwardnienia rozsianego. Dokonało się uaktualnienie list refundacyjnych, dzięki czemu polscy pacjenci mogą tak samo być leczeni, jak pacjenci z sąsiednich krajów. Udało się stworzyć programy lekowe i dość dobrze je opisać. Bardzo nas cieszy dobry dialog z Ministerstwem Zdrowia, które wysłuchuje naszych postulatów. Życzylibyśmy sobie tylko, aby wszelkie postulowane przez środowisko neurologów zmiany formalne znacznie

szybciej wchodziły w życie. Musimy pamiętać, że neurologia stale się zmienia i to co było 10 lat temu uległo totalnej rewolucji. Na bieżąco musimy wprowadzać nowe metody diagnostyczne, nowe terapie u nowe narzędzia monitorowania efektów leczenia. Chciałbym dodać, że stwardnienie rozsiane jest bardzo dobrym przykładem nowego modelu ochrony zdrowia, w którym opieka neurologiczna została przeniesiona ze szpitali do ambulatoriów, gdzie koszty leczenia pacjenta są znacznie niższe, a komfort leczenia wyższy. Ten model chcielibyśmy zastosować także w innych chorobach neurologicznych. Oczywiście do tego potrzebne jest tworzenie nowych kosztów, nowych świadczeń, szybka diagnostyka i też przyspieszanie kwalifikacji pacjentów do właściwego dla nich leczenia. Niezbędny będzie tutaj model centrów doskonałości, czy ośrodków referencyjności. Na takich rozwiązaniach skorzysta pacjent, który będzie miał zapewnioną szybką diagnozę oraz system, który oszczędzi na niepotrzebnych, powielanych procedurach w kilku placówkach.

**Potrzeba długofalowego planowania terapii**

Jak podkreślają klinicyści długofalowe planowanie leczenia SM jest konieczne. Prof. **Alina Kuła-**







**kowska**, neurolog, członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego: – W Polsce mamy dostęp praktycznie do wszystkich leków, do których mają dostęp neurologi na świecie. I te leki są refundowane. Jednocześnie mnogość opcji terapeutycznych sprawia, że leczenie SM staje się procesem coraz bardziej skomplikowanym, wymagającym coraz większego zaangażowania, doświadczenia i wiedzy neurologów. Pamiętajmy, że SM jest chorobą heterogenną, wymagającą leczenia przez całe życie. Przynajmniej tak długo, dopóki jest ono bezpieczne i skuteczne. Przez ten długoletni proces nie raz pacjent będzie wymagał zmiany terapii na lek o innym mechanizmie działania. Choćby wtedy, kiedy pojawią się działania niepożądane. Bardzo ważnym aspektem jest wsparcie pracy lekarza neurologa i pielęgniarki poprzez wprowadzenie regulacji wprowadzających stanowiska pracy dla koordynatorów leczenia, czy asystentów medycznych.

#### Programy lekowe wymagają optymalizacji

Nigdy nie jest tak dobrze, żeby nie mogło być lepiej. Dlatego, mimo iż sytuacja chorych na SM się poprawia, są rzeczy które ciągle wymagają ulepszenia. Lekarze i pacjenci stale postulują wprowadzenie zmian w zakresie zapisów i wycen programów lekowych. Jak podkreśla prof. Halina Bartosik-Psujek, neurolog, przewodnicząca Sekcji SM i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, programy lekowe

w Polsce są dla pacjenta ogromnym bonusem. Należy jednak pamiętać o konieczności ich modyfikowania, uelastyczniania i zapewniania pacjentowi nowych preparatów, które stale się pojawiają. To zdecydowanie rozszerza możliwości terapeutyczne:

Prof. **Halina Bartosik-Psujek**: –



Pacjent w programie lekowym jest rzeczywiście dobrze zaopiekowany. Ma ustalone regularne terminy wizyt, wykonywane określone badania, ma także stały kontakt z lekarzem. Czuje się zabezpieczony, nie tylko medycznie, ale też psychicznie i emocjonalnie, bo wie do kogo w razie potrzeby ma się zwrócić. Dzięki temu pacjenci zaczynają pracować, kończą studia, układają sobie normalne rodzinne i zawodowe życie. Miałam przyjemność uczestniczyć w zeszłym roku w spotkaniu z udziałem pana mi-

nistra Miłkowskiego. Rozmawialiśmy o tym, że programy leczenia SM muszą być cyklicznie modyfikowane i uproszczane. W listopadzie 2019 roku postulowane zmiany uzyskały pozytywną opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Jednak do tej pory nie zostały wprowadzone mimo, iż środowisku neurologów bardzo na tym zależy. A tak naprawdę są to zmiany, który jest korzystny dla wszystkich. Dla lekarza i pacjenta, choćby z powodu mniejszej ilości wizyt i badań oraz płatnika, bo jest w nim mniej procedur, a więcej działań optymalizujących efekty terapii. Stąd moje pytanie jakie są jego dalsze losy?

Minister **Maciej Miłkowski**, Ministerstwo Zdrowia: – Cały czas



czekamy na zmiany w zakresie programów lekowych. Dla przykładu obecnie wiele badań jest wy-

konywanych co 3 miesiące, a chcemy by były co 6, albo nawet co 12 miesięcy. Mimo, iż w ramach programu lekowego pacjenci mają dostęp do leków, do monitorowania i do wszystkich badań, nie mają dostępności do rehabilitacji leczniczej. A jest wskazane jest, żeby pacjent miał ją zapewnioną przez 2-3 tygodnie w roku. Chciałbym, aby w programach lekowych to uwzględnić ponieważ w przypadku SM leczenie samymi lekami to nie wszystko.

Prof. **Halina Bartosik-Psujek**, neurolog, przewodnicząca Sekcji SM i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego: – Ważność rezonansu wynosiła nie tak dawno 30 dni i musieliśmy mnożyć te badania, jeśli z jakiegoś względu pacjent nie miał go wykonywanego. Postulujemy wydłużenie czasu jego ważności do co najmniej 90 dni. Musimy również zastanowić się, czy zawsze potrzebne jest badanie z kontrastem.

– Poza tym od wielu lat mamy niezmiennie kryteria nieskuteczności terapii pierwszoliniowej co równocześnie jest kryterium wejścia do terapii drugoliniowej. Nasz pacjent musi mieć znacznie bardziej aktywną chorobę, aby przejść do leczenia drugoliniowego. Jest to bardzo duża bariera, która spore grupie pacjentów uniemożliwia leczenie nowszymi, bardziej aktywnymi preparatami i pozostawia ich w terapii pierwszoliniowej. Stąd też moja sugestia, abyśmy stworzyli zespół koordynacyjny ds. leczenia chorych ze stwardnieniem rozsianym, czyli grupę osób, która by się regularnie spotykała i omawiała bieżące problemy, tak aby programy lekowe mogły być dostosowywane do aktualnych potrzeb medycznych pacjentów oraz postępu w leczeniu stwardnienia rozsianego.

#### Szeroka pula leków niezbędna w leczeniu stwardnienia rozsianego

Aby zapewnić wszystkim potrzebującym pacjentom leczenie należy zadbać o to, aby pula leków była stale poszerzana. Jest to szczególnie istotne w przypadku tak heterogenicznej choroby jak stwardnie-

nie rozsiane.

Minister **Maciej Miłkowski**: – Aktualnie jesteśmy na etapie trudnych negocjacji dotyczących 8 leków stosowanych w terapii SM. Wiąże się to z wprowadzeniem zmian do programu lekowego. Mam nadzieję, że wkrótce rozmowy się skończą, i że ceny leków spadną. W przypadku tej choroby wiemy, że większość pacjentów jest leczona lekami w pierwszej linii i to generuje największe wydatki NFZ. Chciałbym jeszcze wspomnieć o programie lekowym, na który wszyscy czekamy. Będzie on zdecydowanie czytelniejszy, krótszy i nie będzie w nim tyle zapisów dotyczących przeciwwskazań stosowania danego leku.

**Malina Wiczorek**, Prezes Fun-



dacji SM- Walcz o siebie: – Pula leków jest bardzo ważna, bo jak jeden lek nie działa, natychmiast przechodzi się na inny. Wiemy, że nawet leki podobne mogą działać inaczej. Nie możemy sobie pozwolić na to, że powiemy pacjentowi, że jego leku nie ma, a jest inny. Co będzie, gdy mu się pogorszy?

Jak zoptymalizować pracę ośrodków leczących stwardnienie rozsiane?

Minister **Maciej Miłkowski**: – Przewodzenie pacjenta z SM nie jest proste, wymaga ogromnej wiedzy specjalistycznej lekarzy neurologów. A ponieważ neurologia jest bardzo rozległą specjalizacją, nie ma możliwości, żeby jeden lekarz

zajmował się wszystkimi jednostkami chorobowymi. Dlatego widzę konieczność specjalizacji poszczególnych ośrodków. Obecnie mamy 130 ośrodków, w tym 60 w II linii leczenia. Uważam, że to zdecydowanie za dużo.

Prof. **Alina Kułakowska**: – 130 ośrodków to dużo, biorąc pod uwagę liczbę naszych chorych i porównując się z naszymi sąsiadami. Dla przykładu w Czechach, gdzie populacja wynosi ok. 11 milionów, funkcjonuje 15 ośrodków leczenia SM. Ten coraz bardziej skomplikowany proces leczenia choroby wymagać powinien pewnej centralizacji i tworzenia centrów wyspecjalizowanych, które miałyby duże doświadczenie w leczeniu tej choroby.

**Tomasz Połec**, Prezes Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: – Również jestem za utworzeniem wysokospecjalistycznych ośrodków, bo rzeczywistość SM wymaga ogromnej wiedzy medycznej. Nie pozbywałbym się natomiast mniejszych ośrodków, które mogłyby prowadzić leczenie w ramach pierwszej linii lub kontynuować leczenie zlecone przez



ośrodek referencyjny. Poza tym likwidacja mniejszych ośrodków byłaby niezwykle uciążliwa dla pacjenta, ze względu na konieczność dojeżdżania do większych ośrodków. Oczywiście widzimy, że nasi pacjenci są coraz bardziej sprawni, samodzielni, ale są wśród nich i tacy, którzy potrzebują wsparcia. Jak choćby renciści, którzy mają bar-

dzo małe dochody, a już sam fakt, że muszą kupić bilet jest dla nich poważnym wyzwaniem.

**Malina Wieczorek:** – Gdybyśmy zmniejszyli ilość ośrodków to podejrzewam, że wszystko by się rozsyłało. Bo czy neurologi leczący w mniejszych ośrodkach mieliby się przenieść do większych ośrodków: Chyba nie. To, na co na pewno wymaga pilnej zmiany to, żeby diagnoza jak najszybciej zapadła i żeby jak najszybciej pacjenci byli włączani do leczenia w ramach programów lekowych.

#### Szybka diagnoza i szybkie leczenie – czas to mózg

Główną bolączką pacjentów z SM jest zbyt późno postawiona diagnoza i zbyt późne włączenie ich do leczenia. Skutkuje to brakiem zahamowania progresji choroby i postępującym inwalidztwem.

**Prof. Alina Kułakowska:** – Z danych SMPT (Elektroniczny system monitorowania programów lekowych) wynika, że ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce nie jest optymalna. Okazuje się, że od momentu wystąpienia pierwszych objawów do postawienia diagnozy SM przez neurologa upływa średnio 7 miesięcy. Jest to długi okres i powinniśmy postarać się go skrócić. Drugi parametr to czas od momentu postawienia diagnozy stwardnienia rozsianego do momentu włączenia leczenia w ramach programów lekowych – wg. analizowanych danych wyniósł on aż 18 miesięcy.

**Minister Maciej Miłkowski:** – Dziwię się dlaczego tak trudno jest wykonać diagnostykę. Diagnoza pacjenta nie powinna trwać dłużej niż 1 dzień. U mnie w szpitalu były hospitalizacje jednodniowe, gdzie pacjent miał wiele badań wykonanych w ciągu jednego dnia, podczas których radiolodzy wraz z kardiologami, neurologami potrafili ocenić stan pacjenta i jego obraz kliniczny w rezonansie ma-

gnetycznym. Nie ma uzasadnienia by pacjent czekał dłużej niż tydzień na zdiagnozowanie. To jest tylko i wyłącznie związane z organizacją ośrodków.

**Prof. Alina Kułakowska:** – Zgadzam się z Panem Ministrem, że proces diagnostyczny stwardnienia rozsianego powinien być o wiele krótszy. Wydaje mi się, że przyczyną obecnego opóźnienia jest to, że wyniki, które się wykona ktoś musi zinterpretować. Stwierdzenie czy jest to stwardnienie rozsiane czy nie jest, nie zawsze jest takie proste. A nas neurologów w szpitalach brakuje. Stąd ta prośba, żeby nas wspomóc – poprzez wprowadzenie asystentów medycznych, poprawę wycen świadczeń, uproszczenie procedur administracyjnych i zapisów programów lekowych. W końcu pozwolić lekarzowi postępować zgodnie z wiedzą oraz indywidualnie w stosunku do każdego pacjenta.

**Prof. Konrad Rejdak:** – Idea szybkiej diagnostyki jednodniowej jest piękna. Jest tylko jeden problem. Nie ma takiej procedury w naszym systemie, aby neurologi mogli w 1 dzień postawić diagnozę. Jest hospitalizacja jednodniowa, ale do podania leku, albo modyfikacji leczenia. Cały czas walczyliśmy ze sztywnymi ramami czasowymi pobytu chorego na oddziale. Może warto utworzyć sieć ośrodków składającą się z ośrodków referencyjnych i z tych mniejszych. Ułatwiłoby to drogę pacjentowi i zapewniło mu komfort odbioru leków czy kontynuację leczenia w najbliższym miejscu zamieszkania, przy jednoczesnym zachowaniu jego kontaktu z ośrodkiem referencyjnym.

#### Koronawirus (SARS-CoV-2), a stwardnienie rozsiane

Koronawirus wszystkich postaci pod ścianą. Zwłaszcza służbę zdrowia, która w obawie przed zarażeniem pacjentów i personelu medycznego wstrzymała na pewien czas wiele planowanych wi-

zyt i zabiegów. Ta dezorganizacja codziennego życia wymagała przystosowania się do nowych warunków i szybkiego działania. Pojawiła się i rozwinęła telemedycyna i teleporady, które miały ograniczyć kontakt chorego ze szpitalami, jeśli nie było takiej potrzeby. Mimo tego, wielu pacjentów nadal czuło się zagubionych.

**Tomasz Połec:** – Pacjenci dzwoniący do nas na infolinię pytali: co robić, kiedy następuje rzut choroby? Gdzie się zgłaszać i czy się zgłaszać? Część z nich obawiała się pobytu w szpitalu, zwłaszcza że pacjenci z chorobami neurologicznymi należą do grupy zwiększonego ryzyka. Chorzy skarżyli się na brak informacji dotyczących terminów włączania i nie rozumieli dlaczego przyjęcia planowe zostały wstrzymane. Trzeba zwrócić uwagę na to, że pacjenci w czasach stanu epidemicznego przeżywają problem dostępności do lekarzy – zarówno pierwszego kontaktu, jak i psychiatrów, czy neurologów. Jest to szczególnie dotkliwe zwłaszcza dla osób nie leczonych w programach lekowych, czyli takich którzy chorują na wtórnie postępującą postać, a którzy potrzebują konsultacji lekarskiej. Pojawił się też problem z dostępem do leczenia ambulatoryjnego i do rehabilitacji, której brak był dla pacjentów okresem straconym. Kolejne zgłaszane problemy związane były z odbiorem leków. Mamy mnóstwo sygnałów, że zamiast co 3 miesiące w niektórych ośrodkach trzeba było zgłaszać się co miesiąc, i że konieczny był osobisty odbiór leku przez pacjenta. A wiadomo, że w czasach epidemii już samo dotarcie do szpitala dla sporej liczby osób jest utrudnieniem, poza tym wiele z nich bardzo przeżywa, że może narażać się niepotrzebnie na zarażenie.

**Malina Wieczorek:** – Koronawirus dał na szansę, abyśmy reformę w zakresie diagnostyki i terapii stwardnienia rozsianego wprowadzili już teraz. Aby było prościej, taniej i bezpieczniej dla pacjenta. Minusem nowej sytuacji związanej z pandemią jest to, że nie mamy w tej chwili raportowania włączania w programy lekowe w zakresie SM, które w tym czasie zostało zawieszono. Są natomiast dane ze szpitali podające, że miesięcznie włączamy do programów lekowych tylko ok. 30 pacjentów, czyli 10 razy mniej niż w normalnym trybie (ok. 300 nowych pacjentów miesięcznie). W 2019 roku włączono do obu programów lekowych ok 2 tys. nowych chorych na stwardnienie rozsiane – obawiamy się, że w 2020 r. będzie ich znacząco mniej. Doprowadziło to do sytuacji, że mamy coraz więcej osób, które nie zostały włączone, a wiadomo, że czas jest dla nich niezwykle istotny. Po 7 miesiącach, albo po roku może się okazać, że ktoś będzie miał tak intensywny rzut i ciężko będzie nad stwardnieniem rozsianym zapanować.

**Prof. Alina Kułakowska:** – Przez kilka ubiegłych lat staraliśmy się, aby nasi pacjenci mogli odbywać wizyty co 3 miesiące, a ośrodek ich leczący nie tracił przez to środków. Wprawdzie udało nam się to uzyskać, ale pandemia koronawirusa (SARS-CoV-2) pokazała inną rzeczywistość. W krótkim czasie musieliśmy wydać naszym pacjentom leki, żeby ich zabezpieczyć na dłuższy okres terapii. W tym czasie nie

było możliwości, żeby liczyć czas 3 miesięcy od wizyty. Dlatego zaapelowaliśmy o pewne uelastyczenie wyceny programu, żeby nie płacić za konkretne wizyty, a uzyskać ryczałt za opiekę nad pacjentem w okresie rocznym czy półrocznym. W związku z tym, że leki które stosujemy ingerują w funkcję układu odpornościowego i zgodnie z zasadą „przede wszystkim nie szkodzić” zrezygnowaliśmy na kilka miesięcy z włączania najsilniejszych terapii, a w niektórych ośrodkach ze wszystkich terapii. A ponieważ wydaje się, że koronawirus może z nami zostać na dłużej, a stwardnienie rozsiane, wg obecnego stanu wiedzy medycznej, zostanie z pacjentami na całe życie, musimy je skutecznie leczyć. Dlatego ośrodki zaczęły już włączanie pacjentów w normalny tryb, a my mamy nadzieję, że tę przerwę spowodowaną da się szybko nadrobić. Chciałabym podkreślić, że narzędziem, które szczególnie w dobie pandemii się sprawdziło jest system monitorowania pacjentów SMPT. Dzięki zawartym w nim informacjom proces przekazywania pacjentów do innych ośrodków przebieg bezkolizyjny. Jest to narzędzie dające nam wiedzę na temat tego co się dzieje w naszej praktyce klinicznej. Jako sekcja SM staramy się współpracować z NFZ, żeby SMPT było narzędziem elastycznym i wiarygodnym.

Podsumowując debatę można stwierdzić, że optymalizacja le-

czenia stwardnienia rozsianego w Polsce zmierza w dobrym kierunku. Dostęp do leków uległ znaczącej poprawie, a programy lekowe prowadzone są w ośrodkach klinicznych na terenie całej Polski gwarantując chorym dostęp do diagnostyki i leczenia. Zmian wymagają zapisy programów lekowych, konieczna jest poprawa wyceny świadczeń w ich zakresie oraz wprowadzenie do systemu opieki zdrowotnej asystentów medycznych i koordynatorów opieki – ograniczonych zasobach kadrowych lekarzy neurologów i pielęgniarek pracujących w ośrodkach realizujących programy lekowe doprowadzić do szybszej diagnozy SM i szybszego włączenia leczenia spowalniającego progresję choroby. Chorzy na stwardnienie rozsiane to ludzie młodzi, przed którymi jest całe życie aktywności zawodowej, społecznej i rodzinnej. Należy w ich przypadku planować terapię długofalowo, z uwzględnieniem heterogenności SM i cech poszczególnych leków. Większość chorych pracuje zawodowo i pragnie utrzymać swoją aktywność jak najdłużej. Chorzy starsi, którzy mieli problem z dostępem do leczenia modyfikującego chorobę i mają już określony stopień niepełnosprawności powinni mieć dostęp do zalecanej opieki – szczególnie w zakresie rehabilitacji i leczenia wspomagającego.

# Budowanie odporności

Konsekwencją nieustannego narażenia organizmu człowieka zarówno na zmienne czynniki środowiskowe, jak również na kontakt z antygenami drobnoustrojów (wirusy, bakterie, grzyby, pasożyty), jest aktywacja wielu komórek układu odpornościowego, których dalsze współdziałanie prowadzi do powstania mechanizmów odpornościowych. Układ immunologiczny cechuje się umiejętnością do rozpoznawania komórek własnych i obcych oraz zdolnością uczenia się i zapamiętywania.

Główną jego funkcją jest zwalczanie patogenów oraz ochrona organizmu przed drobnoustrojami chorobotwórczymi. Ponadto, dzięki zdolnościom rozpoznawania obcych białek, nie dopuszcza on do rozwoju nieprawidłowych komórek, jakimi są komórki nowotworowe. W proces ten jest zaangażowanych wiele komórek i białek. Te niezwykle zdolności układu immunologicznego decydują o tym, iż jest on uznawany za jeden z najważniejszych układów.

W zwalczaniu drobnoustrojów chorobotwórczych organizm wykorzystuje dwa rodzaje odporności – nabytą (swoistą) oraz wrodzoną (nieswoistą). **Rodzimy się z wrodzoną odpornością, zwaną swoistą. Stanowi ona pierwszą linię obrony przed patogenami. Do jej uaktywnienia dochodzi za każdym razem, gdy nasz organizm jest narażony na kontakt z drobnoustrojami.** Jest mniej wyspecjalizowana od odporności nabytej, jednak umożliwia szybsze rozpoznanie i zwalczanie patogenów.

Oprócz odporności wrodzonej mamy także nabytą, która kształtuje się wraz z wiekiem. Cechuje się ona wysoką precyzją w rozpoznawaniu patogenów. Po kontakcie z antygenami drobnoustrojów komórki układu immunologicznego uczą się ich i wytwarzają tzw. pamięć immunologiczną. Dzięki temu, po zetknięciu z tym samym patogenem inicjują odpowiedź immunologiczną.

Kiedy część układu odpornościowego nie funkcjonuje, albo jej działanie jest utrudnione, rezul-

tatem tego może być niedobór odporności. Pacjenci z zaburzonym układem odpornościowym mają zwiększoną podatność na zakażenia. Może się ona przejawiać zbyt wieloma infekcjami, które trudno wyleczyć, czy niezwykle ciężkimi zakażeniami. **Ponadto pacjenci mogą zapadać na choroby autoimmunologiczne, w których ich układ odpornościowy atakuje ich własne komórki lub tkanki, traktując je jak obce.**

Objawy, które mogą wskazywać na istnienie niedoboru odporności to m.in.: częste nawracające infekcje grzybicze, nieprawidłowe gojenie się ran, zahamowanie wzrostu u dzieci. Wydolność układu odpornościowego jest uwarunkowana genetycznie, dlatego niektórzy z nas zapadają na infekcje i przeziębienia rzadziej, a inni częściej. Jednak oprócz cech wrodzonych niezwykle ważną rolę odgrywają również tak zwane czynniki środowiskowe, styl życia każdego człowieka oraz dieta. Aby wzmocnić odporność nie wystarczy kupić w aptecce zestawu witamin i mine-

rałów – na jej wzmocnienie składa się wiele czynników, wśród których najważniejszą rolę odgrywają higieniczny tryb życia, aktywność fizyczna oraz zbilansowana dieta.

**Do składników szczególnie istotnych dla podniesienia odporności należą witaminy C, A, D i E. Dlatego należy zadbać o obecność ich źródeł w jadłospisie. Cennymi źródłami witaminy C są owoce jagodowe, cytrusy, czerwona papryka, natka pietruszki, jabłko, dzika róża, jarmuż, brokuły, brukselka czy kalafior. Witamina A znajduje się w pomarańczowych i czerwonych warzywach oraz owocach, a witamina D przede wszystkim w rybach i jajach. Z kolei do źródeł witaminy E należą orzechy, ziarna, zarodki pszenicy, awokado, nasiona roślin strączkowych, ciemnozielone warzywa.**

Wśród składników mineralnych wpływających na podniesienie odporności znajduje się cynk oraz selen. Ten pierwszy znajduje się w ostrygach, wieprzowinie, wołowinie, indyku, żółtkach jajek, drożdżach, mleku, roślinach strączkowych, kielkach pszenicy, pestkach dyni, otrębach pszenicznych, cebuli, czosnku, nasionach słonecznika i sezamu. Źródła sele-

nu to: orzechy brazylijskie, owoce morza, podroby, cebula, czosnek, pomidory, tuńczyk, otręby pszenne, brązowy ryż, zielone warzywa, płatki zbożowe.

**Wartymi uwagi produktami w aspekcie poprawy odporności są kiszonki.** W swoim składzie zawierają nie tylko witaminę C, ale również kwas mlekowy i probiotyki. Do menu korzystnie jest również włączyć: buraki, czosnek, cebulę, aronię, czarny bez, imbir, maliny, produkty zbożowe będące źródłem beta-glukanu, cytrusy ryby, miód i propolis.

Przemęczony organizm jest podatniejszy na infekcję. Dorosły człowiek potrzebuje ok. 8 godzin snu na dobę. W trakcie głębokiego snu wzrasta liczba limfocytów. **Odporność organizmu osłabiają sytuacje stresowe, życie w napięciu. System obronny jest ściśle powiązany z systemem nerwowym. Stres zakłóca ich współpracę. By do tego nie dopuścić, codziennie trzeba poświęcić trochę czasu na relaks, odprężenie, wyciszenie. Stresu nie da się uniknąć, ale trzeba nauczyć się z nim radzić.**

Śmiech wpływa korzystnie na układ odpornościowy, i to na trzy sposoby. Wyzwała pozytywne

emocje, co prowadzi do zwiększenia liczby komórek odpornościowych. Uaktywnia pracę przepony, pobudzając siły obronne do działania. Pogłębia oddech i dotlenia mózg, który zaczyna wówczas wytwarzać więcej endorfin, naturalnych substancji przeciwzapalnych. **Alkohol i papierosy niszczą witaminy i zmniejszają możliwość ich wchłaniania (głównie witaminy C) i mikroelementy, które wzmocniają nasze siły obronne.** Nie pal i unikaj przebywania w zadymionych pomieszczeniach. Jeśli jednak nie potrafisz zerwać z nałogiem, dostarczaj organizmowi więcej przeciwutleniaczy. O odporność organizmu warto dbać przez cały rok, jednak powyższe porady powinny wziąć sobie do serca zwłaszcza osoby będące w grupie podwyższonego ryzyka - seniorzy i osoby osłabione przez choroby przewlekłe, przyjmujące leki immunosupresyjne, osoby po poważnych zabiegach, przebytym zawale serca lub udarze. Wzmocnienie odporności jest efektem nie tyle pojedynczych działań, ile przyjęcia pewnego stylu życia. **Zdrowe wybory są więc najlepszą metodą na to, aby wzmocnić odporność organizmu.**

H.K.



# Dzień Bezpiecznego Kierowcy

to święto obchodzone w Polsce 25 lipca od 2006 roku. Tego dnia przypadają imieniny Krzysztofa. Święty Krzysztof jest patronem kierowców, dlatego powstał pomysł obchodzenia tego dnia jako Dnia Bezpiecznego Kierowcy. Inicjatywa została podjęta przez krajowe Duszpasterstwo Kierowców, które współpracuje z Krajową Radą Bezpieczeństwa Ruchu Drogowego, oraz kierowcę rajdowego - Krzysztofa Hołowczyca, założyciela fundacji „Kierowca Bezpieczny”.

Tydzień, w którym przypada święto, obchodzony jest w Kościele katolickim jako *Tydzień*

św. Krzysztofa we współpracy z «MIVA Polska» (agendą «Komisji ds. Misji» Konferencji Episkopatu Polski)

Dzień Modlitw za Kierowców Z kolei III niedziela wielkanocna w Kościele katolickim to **Niedziela Modlitw za Kierowców**<sup>[5]</sup>, zatwierdzona w kalendarzu duszpasterskim KEP jako dzień szczególnej modlitwy za kierowców i wszystkich poruszających się po drogach. Obchody w ONZ

W 2005 roku Zgromadzenie Ogólne ONZ ustanowiło na rok 2007 (23-29 kwietnia) pierwszy **Światowy Tydzień**

**Bezpieczeństwa na Drodze** (rezolucja 60/5), skierowany głównie do młodych użytkowników dróg, zwłaszcza do młodych kierowców. Drugi taki Tydzień odbył się w 2013 roku w dniach 6-12 maja.

Tą samą rezolucją Zgromadzenie proklamowało **Światowy Dzień Pamięci o Ofiarach Wypadków Drogowych**, obchodzony corocznie w 3. niedzielę listopada. Dzień ten ma być wyrazem pamięci dla ofiar wypadków drogowych i ich rodzin.

Święty Krzysztof, patron kierowców i podróżujących jest jednym z tych świętych, o których niewiele wiemy, większość informacji czerpiemy z podań i legend. Z pewnością był on jednak postacią historyczną.

**Św. Krzysztof jest patronem Ameryki i Wilna; siedzib ludzkich i grodów, a także chrześcijańskiej młodzieży, farbiarzy, introligatorów, modniarek. Ale najbardziej znany jest jako patron wszystkich związanych z podróżowaniem – kierowców, pielgrzymów, flisaków, marynarzy, przewoźników, tragarzy, turystów i żeglarzy. W dzień jego liturgicznego wspomnienia, 25 lipca (ewentualnie w niedzielę najbliższą tej dacie), poświęca się pojazdy mechaniczne.**

Imię Krzysztof wywodzi się z języka greckiego i oznacza tyle, co „niosący Chrystusa”. Tak też jest przedstawiany w ikonografii – jako młodzieniec, a jeszcze częściej olbrzym, przechodzący przez rzekę, który na barkach niesie Dzieciątka Jezus, a w ręku trzyma kostur podróżny albo maczugę.

Krzysztof miał pochodzić z Małej Azji, z prowincji rzymskiej Licji. Tam miał ponieść śmierć męczeńską za panowania cesarza Decjusza ok. 250 roku. Jest jed-



nym z Czternastu Wspomożycieli, czyli szczególnych patronów. Jedna z legend głosi, że przez wiele lat służył pogańskim możnym tego świata, a nawet szatanowi. Kiedy jednak zetknął się z nauką Chrystusa, przyjął chrzest.

Z powodu braku szczegółowych informacji o św. Krzysztofie, w średniowieczu na podstawie imienia „niosący Chrystusa” stworzono popularną legendę o tym świętym. Według niej, pierwotne imię Krzysztofa miało brzmieć Reprobis (z greckiego Odrażający), gdyż miał on mieć głowę podobną do psa. Wyróżniał się za to niezwykłą siłą. Postanowił więc oddać się w służbę najpotężniejszemu na ziemi panu. Służył najpierw królowi swojej krainy. Kiedy przekonał się, że król ten bardzo boi się szatana, wstąpił w jego służbę. Pewnego dnia przekonał się jednak, że szatan boi się imienia Chrystusa. To wzbudziło w nim ciekawość, kim jest ten Chrystus, którego boi się szatan. Opuścił więc służbę u szatana i poszedł w służbę Chrystusa. Zapoznał się z nauką chrześcijańską i przyjął chrzest. Za pokutę i dla zadośćuczynienia, że służył szatanowi, postanowił zamieszkać nad Jordanem, w miejscu, gdzie woda była płyt-

sza, by przenosić na swoich potężnych barkach pielgrzymów, idących ze Wschodu do Ziemi Świętej.

Pewnej nocy usłyszał głos Dziecka, które prosiło go o przeniesienie na drugi brzeg. Kiedy je wziął na ramiona, poczuł ogromny ciężar, który go przytłaczał – zdawało mu się, że zapadnie się w ziemię. Zawołał: „Kto jesteś, Dziecię?” Otrzymał odpowiedź: „Jam jest Jezus, twój Zbawiciel. Dźwigając Mnie, dźwigasz cały świat”. Pan Jezus miał mu wtedy przepowiedzieć rychłą śmierć męczeńską. Ten właśnie fragment legendy stał się natchnieniem dla niezliczonej liczby malowideł i rzeźb św. Krzysztofa. Tradycja miała Reprobisowi nadać tytuł „Krzysztofa”, czyli „nosiciela Chrystusa” (gr. *Christoforos*). Pan Jezus po przyjęciu przez Krzysztofa chrztu miał mu przywrócić wygląd ludzki.

Opowieść o św. Krzysztofie kojarzy się z magicznym urokiem, jaki zawsze w umysłach ludzi wiązał się z przekraczaniem wody, przechodzeniem „na drugą stronę” – mostu, brodu, rzeki. Przejście przez wodę to odwieczny symbol wielkiej przemiany w życiu (*chrztu*), podjęcia ważnych decyzji, rozpoczęcia nowe-

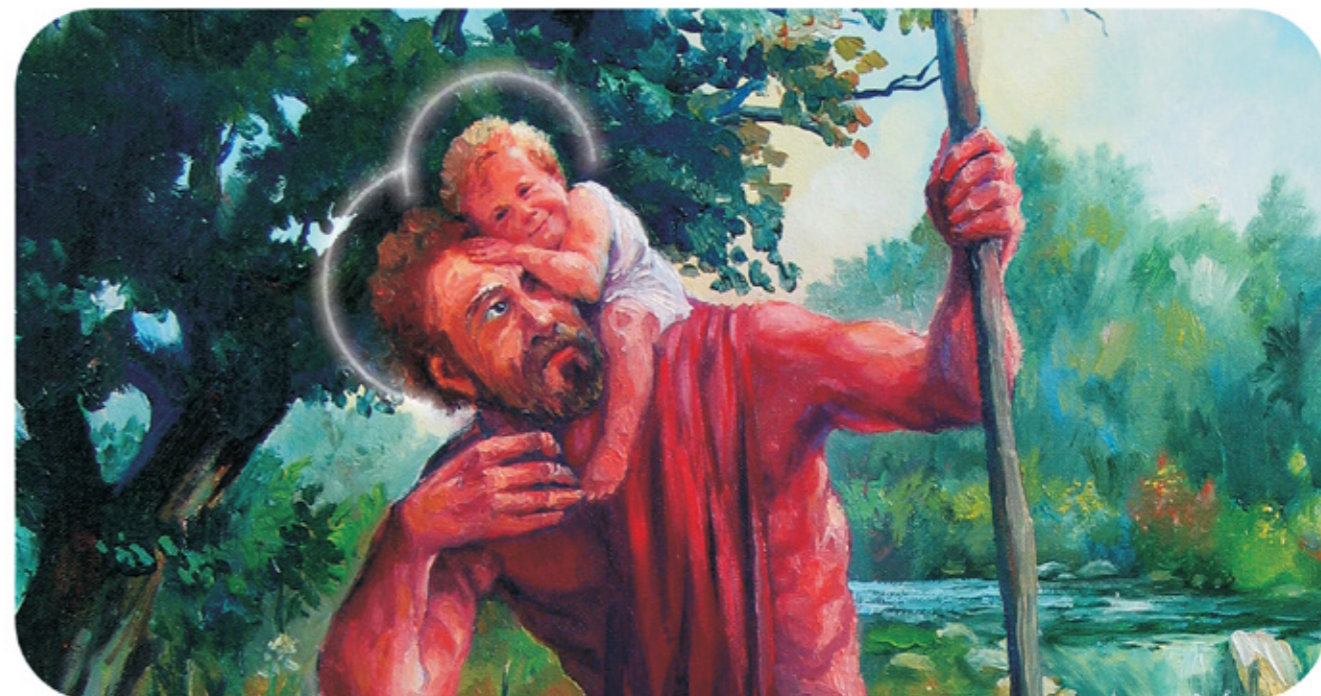
go etapu w życiu, także symbol... śmierci. W każdej takiej ciężkiej próbie warto mieć przy sobie opiekuna o nadludzkiej mocy – i stąd pewnie wzięła się popularność św. Krzysztofa. Może ze względu na motyw podróży na drugą stronę rzeki czy podróży w ogóle, kult tego świętego wyznawali wszyscy, którzy poruszali się w przeróżny sposób.

To, że św. Krzysztof bezpiecznie przenosił innych na drugi brzeg, spowodowało, że stał się szczególnym orędownikiem wszystkich proszących o bezpieczeństwo, nie tylko w podróży.

Zgodnie z dawnymi wierzeniami, kto spojrzy rankiem na wizerunek św. Krzysztofa, będzie bezpieczny aż do wieczora. Dlatego dawniej malowano jego postać przy wejściach do kościołów, na basztach miejskich, na feretronach i sztandarach, także na wielu kamienicach przy ruchliwych ulicach – takie kamienice w średniowieczu nazywano „Krzysztoforami”. W wielu samochodach i na motocyklach kierowcy mają przyczepiony wizerunek św. Krzysztofa.

### Modlitwa kierowcy

*Boże, daj mi pewną rękę i bystre oko, abym nikomu nie wyrządził*





żadnej szkody. Nie pozwól, Dawco życia, bym się stał przyczyną śmierci lub kalectwa, a także zachowaj od nieszczęścia i wypadku. Pohamuj pokusę nadmiernej szybkości. Oby piękno stworzonego przez Ciebie świata i radości Twojej łaski towarzyszyły mi na zawsze. Amen.

**Ciekawą akcją - Tydzień św. Krzysztofa podejmuje MIVA (Mission Vehicle Association) Polska Organizacja na rzecz misyjnych środków transportu.** - powstała w 2000 roku - roku Wielkiego Jubileuszu i działająca jako agenda Komisji Episkopatu Polski ds. Misji.

MIVA powstała w niezwykłych okolicznościach. Założycielem

MIVA jest o. Paweł Schulte OMI. Do powstania organizacji przyczyniła się śmierć jednego z misjonarzy. Chory przeżyłby, gdyby przywieziono go w odpowiednim czasie do szpitala. Niestety chorego misjonarza wieziono wozem zaprzęgniętym w woły. Na dodatek ugrzązł w błocie. Dalej Afrykańczycy nieśli go na prowizorycznych noszach. Kiedy dotarli do szpitala, było już za późno. Zmarł, bo nie posiadano odpowiedniego środka transportu. O. Paweł Schulte, przyjaciel zmarłego kapłana, postanowił założyć organizację, która niesłaby pomoc w zakupie środków transportu dla misjonarzy. Udało mu się tego dokonać w 1927 roku w Niemczech.

Celem nowo założonej MIVA by-

ło zmotoryzowanie misji, a mottem hasło: „Niesiemy Chrystusa, na ziemi, na wodzie i w powietrzu” (Obviam Christi).

Osoba „latającego Ojca”, przydomek Oblata wywodzący się z jego lotniczej pasji, fascynowała niejednego misjonarza czy przyjaciela misji. Jednym z nich był Karl Kumpfmüller ze Stadl-Paura w Austrii. Nie tylko nawiązał kontakt z misjonarzem, ale też rozpoczął promowanie idei MIVA. Z pomysłu przeszedł do jego realizacji. Postanowił założyć niezależne austriackie biuro MIVA. Po uzyskaniu zgody z centrali z Kolonii i poparcia Kardynała Innitzer Konferencja Episkopatu Austrii podjęła decyzję 7 września 1948 roku o założeniu własnej i samodzielnej MIVA Austria. Budowę struktur organizacji powierzona została dla Karla Kumpfmüllera. Zebranie założeniowe MIVA odbyło się w Lambach obok Stadl-Paura 22 października 1949 roku. Pierwszymi pojazdami dla misji, które ufundowała MIVA Austria było 12 rowerów.

W kolejnych latach powstawały biura MIVA w innych krajach: Szwajcarii, Holandii, Anglii, Słowenii, Słowacji, nawet w Korei Południowej, USA (w Waszyngtonie - MIVA Ameryka) a także w Australii.

**Początki MIVA Polska**

Idea pomocy w zakupie środków transportu dla misjonarzy zafascynowała także ks. Mariana Midurę, wieloletniego misjonarza z RPA, kapłana z archidiecezji warmińskiej. Po powrocie z misji, za zgodą i poparciem ówczesnego Przewodniczącego Komisji Episkopatu Polski ds. Misji, Biskupa Wojciecha Ziembę, z pomocą wolontariuszy ks. Midura zaczął z zapałem i entuzjazmem tworzyć MIVA w Polsce. Przedsięwzięciu temu patronowała MIVA Austria. Był to Rok Wielkiego Jubileuszu 2000. MIVA Polska jest „żywą pamiątką” tamtych świętych dni.

W dniach 19-26 lipca 2020 będzie obchodzony 21. Ogólnopolski Tydzień św. Krzysztofa wraz z misyjną Akcją św. Krzysztofa – 1 grosz za 1 kilometr szczęśliwej jazdy na środki transportu dla misjonarzy. W tym czasie za wstawiennictwem św. Krzysztofa – Patrona kierowców i podróżnych będziemy się modlić za wszystkich użytkowników drogi o bezpieczne podróże dla wszystkich. Ważnym punktem obchodów jest błogosławieństwo kierowców i ich pojazdów, aby zawsze używali ich mądrze i odpowiedzialnie. Do wszystkich użytkowników pojazdów jest



kierowany apel o udział w Akcji św. Krzysztofa i wsparcie misjonarzy w zakupie środków transportu poprzez przeznaczenie 1 grosza za każdy przejechany kilometr na ten cel.

**Przykazania dla kierowców MIVA Polska**

- Jesteś kierowcą na drodze i nie jesteś na niej sam. Ponad wszystkim jest Pan Bóg Twój, więc zawsze o tym pamiętaj:
1. Nie będziesz egoistą na drodze.
  2. Nie będziesz ostry w słowach, czynach i gestach wobec innych ludzi.
  3. Pamiętaj o modlitwie i uczczeniu Św. Krzysztofa, kiedy wyruszasz w drogę – umiej też podziękować.
  4. Szanuj pieszych.
  5. Nie zabijaj – bądź trzeźwy.
  6. Zapnij pasy - będziesz bezpieczny.
  7. Nie bądź brawurowy w prędkości.
  8. Nie narażaj siebie i innych na niebezpieczeństwo.
  9. Pomagaj potrzebującym na drodze.
  10. Przestrzegaj przepisy drogowe, szanuj pracę naszej Policji.

# Pomagamy misjonarzom!

Środki transportu zakupione na misje z pomocą MIVA Polska



Anna Drajewicz

# Co po pandemii

„Wirus przypomniał nam przecież to, co tak namiętnie wypieraliśmy - że jesteśmy kruchymi istotami, zbudowanymi z najdelikatniejszej materii. Że umieramy, że jesteśmy śmiertelni. Że nie jesteśmy oddzieleni od świata swoim „człowieczeństwem” i wyjątkowością, ale świat jest rodzajem wielkiej sieci, w której tkwimy, połączeni z innymi bytami niewidzialnymi nićmi zależności i wpływów. Że jesteśmy zależni od siebie i bez względu na to, z jak dalekich krajów pochodzimy, jakim językiem mówimy i jaki jest kolor naszej skóry, tak samo zapadamy na choroby, tak samo boimy się i tak samo umieramy...”

Uświadomił nam, że bez względu na to, jak bardzo czujemy się słabi i bezbronni wobec zagrożenia, są wokół nas ludzie, którzy są jeszcze słabsi i potrzebują pomocy. Przypomnił, jak delikatni są nasi starzy rodzice i dziadkowie i jak bardzo należy im się nasza opieka. Pokazał nam, że nasza gorączkowa ruchliwość zagraża światu. I przywołał to samo pytanie, które rzadko mieliśmy odwagę sobie zadać: *Czego właściwie szukamy?* - moim zdaniem celnie - napisała **Olga Tokarczuk**.

W naszym społeczeństwie widać wyraźną tendencję spadkową ogólnego samopoczucia. Po początkowym okresie lęku, niepewności i zagrożenia przyszedł czas na apatię i przygnębienie. Niby wracamy do normalności, ale ta normalność jest już inna. Dla wielu świat wyrócił się do góry nogami. **Jest spora grupa zadowolonych, że świat zwolnił. Z przyjemnością znajdują czas na dobrą książkę, film czy nawet drobne majsterkowanie czy prace naprawcze w domu. Inni odkrywają talent kulinarny, może ktoś zaczął malować, rzeźbić...**

Ale musimy sobie uświadomić, że

prędzej czy później osiągną nas skutki pandemii - kryzys ekonomiczny, małżeński, psychologiczny bądź egzystencjalny. Czy przetrwamy? Van der Kolk, amerykański psychiatra, pisarz i badacz, pisze że mózg reaguje na traumę dwójako: uciekaj albo walcz. Uciekać nie bardzo jest dokąd; raczej nigdzie na świecie nie jest bezpiecznie. Pewno dlatego zdecydowana większość wybiera drugą opcję, związaną z wyzwoleniem złości, agresji i napięcia. Stąd lawinowo narasta przemoc; nie tylko w rodzinach, które „od zawsze” miały z tym problem. Coraz częściej pojawia się w domach, w których agresywne zachowania nie miały miejsca. Jest też wcale niemałe grono tych, którzy odreagowują kompulsywnym działaniem; np. zakupami ogromnej ilości produktów spożywczych na początku pandemii. **Bardzo niebezpiecznym działaniem jest szukanie winnych i odpowiedzialnych za całe to nieszcście, aby ich zniszczyć lub wykluczyć. Nie ulegajmy tej ostatniej pokusie. Dużo lepiej i skuteczniej jest rozmawiać; w gronie rodziny, z przyjaciółmi. Budowanie nowej narracji, oswojenie przeciwnika, przegadanie tematu. Bardzo pomaga.**

Filozof **Alain de Botton** uważa, że dzięki pandemii ludzie zaczęli rozmawiać ze sobą o tym co trudne, co ich boli i martwi. Spróbujcie; przegadanie traumy koi nerwy i daje dystans. Tak dla oderwania od rzeczywistości; Czy wiedziałyście? Najciekawsze przypadki psychologiczne: **Mężczyzna który nie spał**. Zastanawialiście się kiedyś, jak długo można nie spać? Tego typu przemyślenia mają niekiedy osoby cierpiące na przewlekłą bezsenność. Interesowało to również pewnego nowojorskiego DJ, który postanowił przeprowadzić na sobie osobliwy eksperyment.



**Peter Tripp**, bo o nim mowa, w 1959 r. zobowiązał się do nieśpania przez 200 godzin, co udokumentował za pomocą autorskiej audycji radiowej. Eksperyment przyciągnął wielu obserwatorów, w tym lekarzy i naukowców różnych dziedzin. Badania nad snem były w tamtym okresie rzadkością, więc nikt nie mógł przewidzieć, jaki będzie efekt końcowy. **Wpływ tej długotrwałej deprywacji snu (ponad 8 dniowej!) na organizm człowieka okazał się bardziej dramatyczny, niż można było przypuszczać: osobowość Petera zaczęła zmieniać się wraz z upływem czasu eksperymentu. Opisywany jako pogodny i optymistyczny, już trzeciego dnia bez snu stał się bardzo drażliwy i agresywny. Obrażał nawet swoich przyjaciół. Pod koniec bezsenności zaczął mieć halucynacje, wykazywał także zachowania paranoidalne.**

Historia Petera Trippa nie miała happy endu. Niedługo po ukończeniu ekstremalnego eksperymentu jego małżeństwo się rozpadło, stracił pracę i załamała się jego kariera muzyczna. Do tej pory nie ustalono, czy te wydarzenia były w jakiś sposób powiązane z wcześniejszą bezsennością mężczyzny.

**Mężczyzna, który nie mógł zapomnieć.** Najsłynniejszym mнемonistą był Sołomon Szerieszewski. Obdarzony fenomenalną pamięcią rosyjski dziennikarz potrafił zapamiętywać dowolnie długie ciągi wyrazów i liczb - odtwarzał je bezbłędnie w dowolnej kolejności nawet po 15, a nawet 20 latach! Przez ponad 30 lat badał go psycholog Aleksandr Łujira, będący twórcą neuropsychologii. Badacz ustalił, że w mózgu Sołomona powstawały m.in. bardzo plastyczne, obrazowe reprezentacje umysłowe, np. ciągu słów lub liczb, bez możliwości zapomnienia ich. W jego umyśle nieustannie powstawały rozmaite obrazy umysłowe i ich trwałe skojarzenia. Myślicie, że fenomenalna pamięć przydawała się w życiu dziennikarza? Otóż nie - trwałe skojarzenia

bardzo utrudniały mu życie. Nie był zdolny do pracy zawodowej - z tego powodu występował na jarmarcznych pokazach jako artysta sceniczny. Psycholog opisał Szerieszewskiego jako przyszłego i lękliwego, oszołomionego i przytłoczonego ogromną ilością wspomnień gromadzonych od wczesnego dzieciństwa.

Książka „Najciekawsze przypadki w psychologii” napisana przez Geoff’a Rollsa’a zawiera szersze opisy powyżej przedstawionych mężczyzn oraz 16 innych przypadków. Psycholog zebrał w swojej publikacji słynne historie pacjentów. Lektura nie wymaga posiadania wiedzy specjalistycznej - jest przeznaczona zarówno dla specjalistów, jak i pasjonatów bez wykształcenia psychologicznego. Z pewnością się zainteresuje ona każdego, kto

ma otwarty umysł i każdego, kto lubi książki psychologiczne.

**Pod rozwayę: - dokument amerykańskiego reżysera Jonathana Ramseya „Można panikować”.** Prof. **Szymon Malinowski**, fizyk atmosfery, opowiada w nim o zagrożeniach wynikających z ocieplenia klimatu. „Coraz bardziej upalne lata, coraz mniej śniegu zimą. Płoną lasy, jest coraz bardziej sucho. Brakuje wody. Znikają lodowce w górach. Znika lód morski w Arktyce. Rozmarza zamarznięta. Metan uwalnia się do atmosfery. Topnieją lądolody. Podnosi się poziom morza. Zakwasza się ocean. Giną pszczoły. Zanika bioróżnorodność. Występują coraz silniejsze burze i cyklony tropikalne. Plastik jest wszędzie. To wszystko nasz świat” - słyszymy w jednej ze scen...(-)

## SM Express ukazuje się dzięki wsparciu

TEVA POLSKA®



Biogen.



SANOFI GENZYME

NOVARTIS

**SM Express** Redaguje zespół: **Tomasz Połec** - redaktor naczelny, Współpracują: Anna Drajewicz, Edward Mórański, Helena Kładko, Krzysztof Maśliński, Urszula Dudko, Małgorzata Kitowska, Dominika Czarnota, Scholastyka Śniegowska, Eleonora Rosmańska, Monika Koza, Magdalena Fac, Małgorzata Felger, Helena Konarska, Justyna Kowalewska-Hryniewska, Małgorzata Śliwa, Joanna Figura, Monika Kładko, Zbigniew Przycki, Paweł Gąska, Andrzej Królik, Piotr Kostrzębski, Piotr Miasek, Aneta Klimczak. **Adres Redakcji:** Warszawa, Nowolipki 2a, **Wydawca:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa, Nowolipki 2a **Skład i grafika:** Aneta Klimczak. **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



### W domowym zaciszu

Książka zaczyna się od opisu: „W domu są cztery pokoje: dziewczynki,

jej brata, rodziców i trupów. To trofea taty: sarny, jelenie i dziki. A w kącie szczyrzy zęby wypchana hiena.”

Od razu czujemy się jakbyśmy trafili do baśniowego, straszego świata bajek braci Grimm. Narratorką jest jedenastoletnia dziewczynka, która dokładnie przedstawia swoją rodzinę. Ojciec pracuje w pobliskiej firmie, jest księgowym, w wolnych chwilach poluje lub ogląda telewizję. Czai się w nim także domowy sadysta, który czasem wybuchą i wyżywa się na żonie i dzieciach.

Matka jawi się dziewczynie jak ameba, niewiele potrzebuje, poza tym spełnia wszystkie zachcianki ojca i nie chce go denerwować. Kobieta uprawia ogródek i hoduje miniaturowe kóz. Nasza bohaterka nie chce tak żyć. Jest też młodszy brat, które-

go dziewczynka chce chronić przed ojcem, który zaplanował dla niego taką rolę życiową jaką on sam odgrywa.

Od razu widać, że jest to rodzina klasy średniej, dosyć zamożna. Śledzimy ich losy przez kilka lat. Bohaterka, by udowodnić swoją niezależność, wdała się przy okazji w przelotny romans z mężem swojej sąsiadki. Pewnego dnia dochodzi do tragicznego zdarzenia, które całkowicie wywróci do góry nogami życie rodziny. Powieść od której trudno się odebrać, przeraża, pełna okrucieństwa, ale także jest o dorastaniu do sprzeciwu i buntu.

„Prawdziwe życie”, Adeline Dieudonné, Znak Literanova

### Na straży sprawiedliwości

Jack Reacher to postać wyjątkowa. Ma sześćdziesiąt lat, ponad dwa metry wzrostu i waży ponad 100 kilogramów. Do tego trzynastcie lat w służbie w amerykańskiej armii, w 1990 roku zdegradowany ze stopnia majora do stopnia kapitana. Siedem lat później zwolniony do cywila. Nie ma prawa jazdy, dokumentów, ani stałego miejsca zamieszkania. Nie warto też z nim zaczynać kłótni. Zawsze podróżuje sam. Co jakiś czas wpada w kłopoty stając na straży prawa.

Tym razem wysiada z autobusu by pomóc starszemu mężczyźnie, którego wziął na cel drobny oprych. Żle się to dla złodziejaska skończyło. Jednak to dopiero początek. Starszy pan

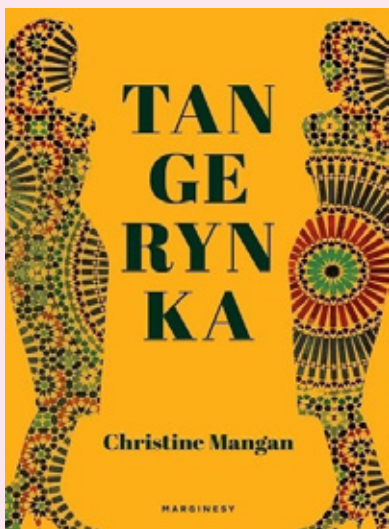
jest winny pieniądze albańskiej mafii. Pożyczył je na leczenie córki chorej na raka.

W mieście konkurują ze sobą dwie grupy: albańska i ukraińska. I właśnie dochodzi do kolejnej wojny o strefy wpływów, a Jack i starszy pan – Aaron Shevick, wpadli w samo centrum walki. Reacher postanawia pokazać obu gangsterskim grupom, że pewnych rzeczy nie wolno robić i że źle uczynili zadzierając z nim. Jednak za ukraińskimi pistoletami kryje się poważniejszy przeciwnik, któremu nasz bohater będzie musiał stawić czoła.

Do pomocy ma młodą kelnerkę i dwóch muzyków. Trzymająca w napięciu powieść, w której sytuacja i położenie bohaterów zmienia się jak w kalejdoskopie.



„Zgodnie z planem”, Lee Child, Albatros



### Pod niebem Maroka

Alice Shipley wiezie spokojne życie w marokańskim Tan-

gerze. Przyjechała tu z Londynu razem z mężem Johnem, który pochodzi z rodziny z tradycjami, ale żyje za pieniądze żony. Alice całymi dniami siedzi w domu. Pewnego dnia w drzwiach jej domu zjawia się Lucy Mason. Najbliższa przyjaciółka z czasów studenckich. Rozstały się po pewnym tragicznym wypadku, który wydarzył się w kampusie akademickim. Teraz po roku widzą się pierwszy raz. Alice nie kryje zaskoczenia wizytą. Nie może pojąć jak Lucy ją znalazła i skąd zna jej adres. Specjalnie nie cieszy się z pojawienia starej przyjaciółki, choć w duchu przyznaje, że może z nią będzie jej łatwiej odnaleźć się w Maroku.

Od początku pojawienia się Lu-

cy chce, aby Alice odrzuciła swoje lęki przed Tangerem i zaczęła poznawać miasto. Pełne aromatycznych zapachów i wszechobecnej herbaty miętowej – niewyobrażalnie słodkiej i gorącej. Alice czuje się przy Lucy dosyć dziwnie, wydaje jej się, że jest wykorzystywana i manipulowana. Lucy wciąż powtarza, że kiedyś planowały wspólną podróż po świecie. I wciąż według niej można i należy to zrobić. Pewnego dnia znika bez śladu mąż Alice. A ona sama zaczyna wątpić w przytomność własnego umysłu i obecność Lucy.

Prawa do ekranizacji powieści wykupił George Clooney, a w głównej roli ma wystąpić Scarlett Johansson.

„Tangerynka”, Christine Mangan,

Marginesy