

DIAGNOSTYKA I LECZENIE | DZIAŁANIA | WSPARCIE OSÓB CHORYCH NA SM

# SM EXPRESS

ISSN 2299-9647



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



## Tomasz Połec

Przewodniczący Rady Głównej  
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

# Drodzy Państwo,

Mimo sezonu ogórkowego, w obszarze stwardnienia rozsianego sporo się dzieje. Dopiero co opadły emocje po Abilimpiadzie, a zaczynają się mocne działania, także nasze, PTSR, w systemie opieki zdrowotnej. Bardzo pilnie tym działaniom się przyglądamy, ponieważ z doświadczenia wiemy, jak łatwo o popełnienie błędu w tak skomplikowanej materii.

Bardzo pozytywnie odbieram naszą dziesiątą już Abilimpiadę. Miejsce udało się znaleźć bardzo urokliwe i co ważne – na naszą kieszeń. Ośrodek położony nad jeziorem, wśród lasów, dawał naprawdę dużo spokoju i pozwalał na wytchnienie. No, ale nasi uczestnicy czasu na rozkoszowanie się tymi walorami mieli niezbyt dużo, ponieważ zajmowali się tworzeniem swoich dzieł. Po raz kolejny też okazało się jak zdolnych ludzi mamy w PTSR. Poziom prac był bardzo wysoki, zaangażowanie ogromne, a efekty godne podziwu. Co mnie bardzo ucieszyło to fakt, że w tym roku przyjechało naprawdę dużo osób po raz pierwszy uczestniczących w tym wydarzeniu. To ważne, aby inicjatywy dotyczące całego PTSR trafiały do jak najszerszej grupy ludzi. Dzięki temu możemy tworzyć realną integrację, co w przyszłości musi być z korzyścią dla naszej organizacji.

Abilimpiada odbyła się w czerwcu i tym sposobem płynnie przeszliśmy w wakacje. Dla wielu z nas to okres odpoczynku, a przynajmniej mniejszego natężenia prac. Czy jednak potrafimy korzystać z pogody, wolnego czasu, oderwania od codzienności. Czasami sam łapię się na tym, że mimo urlopu wciąż myślę o jakichś działaniach. A przecież powinniśmy dać sobie chwilę wytchnienia. Dlatego ten numer SM Expressu postanowiliśmy stworzyć nieco lżejszy, skupiony wokół tematów bardziej „lifestylowych”.

Działania Rady Głównej to przede wszystkim, dbanie o interesy osób z SM w systemie opieki zdrowotnej. I wydaje się, że po raz kolejny jesteśmy na progu pewnego przełomu, gdyż jak zapewniał podczas niedawnego spotkania Wiceminister Zdrowia Maciej Miłkowski, na pierwszego września planowana jest duża zmiana w programach lekowych. Zmia-



na ta może na wiele lat zmienić sytuację osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym. Pytanie tylko jak zmieni? Czy na lepsze, czy może niezupełnie.

Po raz kolejny nasza organizacja musi wykazać się niezwykłą czujnością i bardzo dokładnie śledzić zachodzące zmiany. Niestety, Ministerstwo nie przysłało nam projektu zmian i jesteśmy pozbawieni informacji. Wystosowaliśmy pismo do Ministra z prośbą o uwzględnienie nas w procesie konsultacji podczas prac nad projektem. Ze słów Ministra Miłkowskiego można było zrozumieć, że zostaną złagodzone kryteria przejścia między pierwszą i drugą linią. Mają być też inne zmiany, ale o tych póki co niewiele wiemy. A czasu jest oczywiście bardzo mało. Postanowiliśmy pilnie przyglądać się temu procesowi, aby móc jak najszybciej zareagować. Wierzę, że jesteśmy w stanie doprowadzić do szczęśliwego zakończenia tej sprawy, tym bardziej, że podobne obawy mają też klinicyści. Jednak trzeba pamiętać, że to Minister podejmuje ostateczną decyzję i niestety nie musi uwzględnić uwag ekspertów i organizacji pozarządowych.

Na szczęście mamy w swoim gronie naprawdę doskonałe orientujące się w kwestiach systemowych osoby. Myślę, że wspólnie doprowadzimy cały proces do szczęśliwego końca – tak, aby osoby zarówno już chorujące, ale też te, które otrzymają diagnozę, były szybko i skutecznie leczone. Wiem, że wszyscy, którzy działają w obszarze SM, znakomici klinicyści, media, ale też przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia i innych instytucji, chcą wprowadzenia dobrych zmian. Naprawdę dobrych. Dlatego sądzę, że lepiej dwa razy zastanowić się nad kształtem zmian programu, niż potem wprowadzać poprawki. Spróbujmy wspólnie, cały środowiskiem, dopracować szczegóły, żeby potem nie tracić czasu na poprawki. Czasu, którego dla osób z SM zawsze jest za mało.

*Tomasz Połec*



# Spis treści



**Redaktor naczelny:** Tomasz Połec

**Współpracują:** Anna Gryżewska, Bolesław Kulenty, Karolina Siemiat, Anna Drajewicz, Paweł Gąska, Maryna Smekalova, Marta Szantroch, Ilona Cichecka, Edyta Serwatka, Ilona Opaszewska, Alicja Badetko, Zosia Dukielska, Joanna Dronka-Skrzypczak, Edward Móraski

**Adres redakcji:** ul. Nowolipki 2a,  
00-160 Warszawa.

**Kontakt z redakcją:** redakcja@ptsr.org.pl

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

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

**Zdjęcia:** www.unsplash.com, www.pixabay.com  
Wszelkie prawa zastrzeżone. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów i zmian tytułów.

## TEMAT NUMERU

Zdrowie na talerzu – co jeść, nie tylko latem? .....	4
Dobrostan psychologiczny – czym jest i jak o niego dbać? .....	10
Ekspozycja na słońce: zalety i ryzyko z tym związane .....	13
Wytańczyć sobie zdrowie. ....	16
Świat zatopiony w dźwięku .....	18

## WARTO WIEDZIEĆ

Debata z okazji Światowego Dnia SM .....	20
Stanowisko Doradczej Komisji Medycznej PTSR .....	22
Warto słuchać głosu pacjenta .....	24

## ORGANIZACJA

X Abilimpiada SM. ....	29
Czy warto być członkiem stowarzyszenia? .....	32
Warsztaty taneczne w Giżycku. ....	36
Spotkanie w Baranówku .....	37
Konferencja z okazji Światowego Dnia SM na Słowacji .....	38
Stoper z SM. Wygraj z czasem - wiedz więcej .....	40

## ŻYCIE Z SM

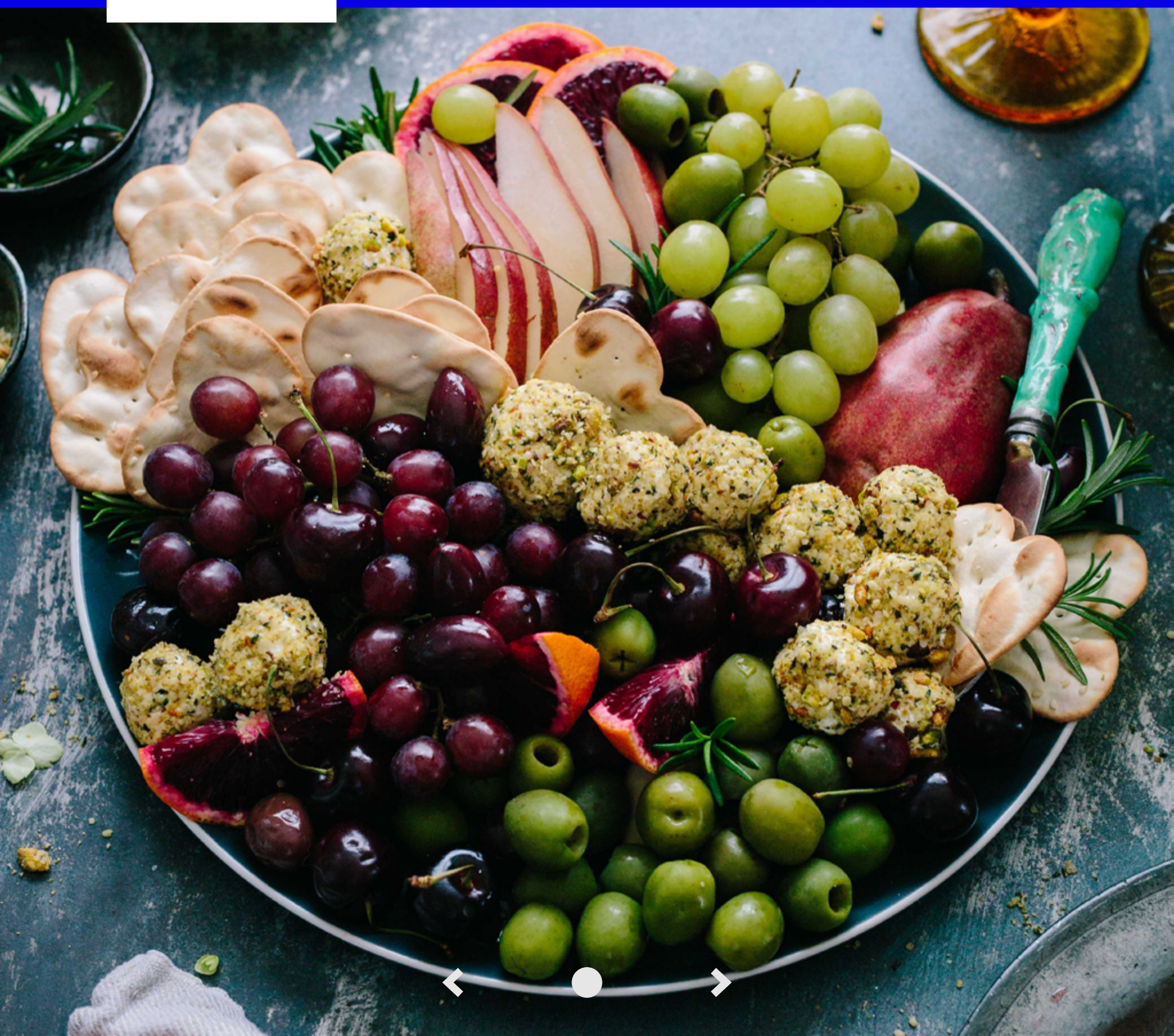
Czasami trzeba porozmawiać. ....	42
Twój bliski choruje – pomyśl też, jak pomóc sobie. ....	45
"Choruję na SM" .....	47
Zaburzenia funkcji poznawczych w stwardnieniu rozsianym. ....	50
Dokarmić mózg .....	53
Jesteśmy stworzeni do ruchu. ....	55
Lato, lato wszędzie.....	59
Naturalne sposoby na zaparcia .....	61

## MOL KSIĄŻKOWY

Mol książkowy. ....	62
---------------------	----

# Zdrowie na talerzu – co jeść, nie tylko latem?

Z Ioną Cichecką – dietetyczką pracującą m.in. z osobami ze stwardnieniem rozsianym rozmawia Marta Szantroch.



### **Lato to czas wakacji i odpoczynku. Ciepła, a często wręcz upalna pogoda powoduje, że w lato jemy lżej, sięgamy chętniej po owoce i warzywa, potrawy lekkie i nieobciążające żołądka. I tutaj automatycznie pojawia się pytanie o dietę śródziemnomorską. Czym charakteryzuje się ta dieta?**

Dieta śródziemnomorska ma wiele wariantów. Obecnie zasady tej diety zebrane są w formie piramidy żywieniowej. Ten model żywienia charakteryzuje się obecnością w menu dużej ilości owoców i warzyw, białka roślinnego – uwaga zwracana jest na rośliny strączkowe. Ważną rolę mają też produkty pełnoziarniste, orzechy, nasiona i aromatyczne zioła. Zgodnie z zasadami diety śródziemnomorskiej, dziennie należy zjeść 700 gram warzyw i owoców. Są one bardzo dobrym źródłem błonnika pokarmowego, zawierają antyoksydanty i cenne witaminy oraz składniki mineralne. Jadłospis śródziemnomorski zapewnia umiarkowane spożycie produktów mlecznych (głównie w postaci produktów fermentowanych, takich jak jogurt i sery), jajek, ryb. Spożycie mięsa jest ograniczane (średnio raz w tygodniu) i na korzyść chudego (królika, kurczaka i indyka). Posiłkom zawsze towarzyszą składniki, które nadają smak i zawierają substancje o właściwościach prozdrowotnych np. cebula i czosnek (bogate w prebiotyki), świeże lub suszone zioła (pietruszka, oregano, mięta, rozmaryn, tymianek, kolendra, bazylia) oraz przyprawy (kmin, goździki, szafran, cynamon, pieprz), które dostarczają licznych składników przeciwutleniających i przeciwzapalnych.

### **Badania wskazują, że dieta śródziemnomorska ma pozytywny wpływ na długość życia. Czy to prawda? Jakie inne właściwości prozdrowotne ma ten styl żywienia?**

Dieta śródziemnomorska już piąty rok z rzędu wygrywa ranking najzdrowszych diet. Zasady diety śródziemnomorskiej odwzorowują zasady zdrowego żywienia i warto je wprowadzić w życie w celu profilaktyki lub wspomagania leczenia przewlekłych chorób niezakaźnych. Badania naukowe pokazują, że odżywianie się zgodnie z wytycznymi diety śródziemnomorskiej wpływa na poziom homocysteiny, co jest ważne dla osób mających problemy z tym wskaźnikiem, jak i chorobami układu sercowo-naczyniowego. Dieta typu śródziemnomorskiego, charakteryzująca się wysoką zawartością pokarmów roślinnych, odgrywa korzystną rolę dla składu mikroflory jelitowej. Chociażby z tego powodu dieta ta jest dobrym sposobem żywienia dla osób z SM. Jako prewencyjna terapia żywieniowa pozwala aż na 20% spadek ryzyka rozwoju cukrzycy typu 2, zmniejsza też prawdopodobieństwo wystąpienia przewlekłej niewydolności nerek aż o 50%.

### **Jeśli zdecydujemy się na tę dietę, o czym musimy pamiętać? No i czy mieszkając w klimacie umiarkowanym, jest w ogóle sens, by przechodzić na taki styl żywienia?**

To nie jest „dieta cud”. Dietę śródziemnomorską należy bardziej rozpatrywać jako plan żywieniowy na co dzień. Jest to system żywienia dobry dla wszystkich – dorosłych, dzieci, osób zdrowych i chorujących na większość chorób. Ten model odżywiania pomaga w kształtowaniu prawidłowych nawyków żywieniowych. Jak najbardziej jest to dobry styl jedzenia w naszej szerokości geograficznej.

Jeśli chcemy odżywiać się zgodnie z zasadami diety śródziemnomorskiej w swoim menu codziennie musimy umieszczać świeże owoce i warzywa, wybierać produkty zbożowe pełnoziarniste, rośliny strączkowe i orzechy, a unikać czerwonego mięsa. Co najmniej dwa razy w tygodniu należy też znaleźć miejsce w jadłospisie na ryby i nasiona roślin strączkowych. Miejsce tłuszczów zwierzęcych zajmują tłuszcze roślinne – oleje roślinne np. oliwa z oliwek; tłuszcz pochodzący z orzechów i awokado są również zalecane do codziennego spożycia. W jadłospisie śródziemnomorskim unikamy produktów przetworzonych: słodczy i wyrobów cukierniczych oraz napojów słodzonych i gazowanych.

### **A jak to jest w kontekście stwardnienia rozsianego? Czy możemy powiedzieć, że dieta ta może przysłużyć się osobom chorującym na SM? Czy są jakieś przeciwwskazania do stosowania tej diety u osób z chorobami autoimmunologicznymi lub innymi chorobami?**

W kontekście stwardnienia rozsianego dieta śródziemnomorska jest dobrym modelem odżywiania na samym początku, kiedy chcemy zmienić nawyki żywieniowe na bardziej prozdrowotne. Z uwagi na to, że dieta ta jest obecnie uważana za jeden z najlepszych modeli żywienia w relacji do chorób cywilizacyjnych, warto zapoznać się szczególnie z jej zasadami. Badania naukowe, które sprawdzały wpływ tego modelu żywienia na stwardnienie rozsiane, nie pokazały aby dieta śródziemnomorska w istotny sposób wpływała na przebieg SM czy na zmniejszenie progresji choroby. Pokazały za to, że jest to dobry model w kwestii profilaktyki SM. Warto też zwrócić uwagę na tę dietę w przypadku, kiedy oprócz SM występują inne choroby np. choroby układu krążenia, insulinooporność,

cukrzyca, nowotwory. Często polecam i pomagam pacjentom we wdrożeniu tego modelu żywienia, bo jest on dobrym punktem wyjścia w pracy z nawykami żywieniowymi. Przy SM jak i innych chorobach autoimmunologicznych istnieje wiele różnych podejść dietetycznych i to, które będzie dobre, trzeba rozpatrywać indywidualnie.

### **A odchodząc od jakiegoś konkretnego stylu żywienia - co powinny jeść osoby z SM, zwłaszcza w lato, kiedy wokoło nas mnogo warzyw i owoców?**

Dieta u osób z SM powinna być spersonalizowana, zbilansowana pod kątem odpowiedniej liczby posiłków jak i kaloryczności. Istotnym składnikiem diety osób chorujących na SM, jest nasycenie menu produktami o wysokim potencjale antyoksydacyjnym, czyli właśnie owocami i warzywami. Warto tu wspomnieć o skali ORAC. Określa ona ilość przeciwutleniaczy w danym produkcie. Z owoców, na szczycie tej skali, znajdują się: aronia, jagody, w dalszej kolejności jeżyny, maliny, truskawki, żurawina. Warto też zwrócić uwagę na zielone warzywa (szpinak, brokuły, fasolę). Z przypraw: cynamon, goździki, curry, kurkuma oraz kakao. Wysoki potencjał antyoksydacyjny ma pieczywo razowe z pełnego przemiału, gorzka czekolada, oliwa z oliwek, orzechy włoskie i laskowe. W codziennym jadłospisie trzeba uwzględniać produkty, które są źródłem kwasów omega-3 (olej lniany, siemię lniane, ryby morskie). Należy zmniejszyć ilość mięsa na rzecz białka roślinnego pochodzącego z roślin strączkowych. W ciepłe letnie dni koniecznie trzeba zadbać o odpowiednią ilość płynów.

### **Ile kalorii dziennie powinno się spożywać i jak poznać, że taka ilość jest dla konkretnej osoby właściwa?**

Dzienna kaloryczność zarówno dla kobiet jak i dla mężczyzn jest ustalana indywidualnie. Na dzienne zapotrzebowanie kaloryczne wpływ mają takie czynniki jak wiek, stan fizjologiczny, płeć, skład ciała, masa ciała, aktywność fizyczna, czynniki środowiskowe np. temperatura, czynniki endokrynologiczne i leki. Dobowa kaloryczność dla mężczyzn waha się od 1900 kcal do 4200 kcal, w zależności od wieku i aktywności fizycznej. U kobiet dobowe zapotrzebowanie kaloryczne wynosi, w zależności od wieku i aktywności fizycznej, 1600 kcal do 3300 kcal. I tak np. mężczyzna w wieku 31-50 lat z małą aktywnością fizyczną dziennie może zjeść 2100 kcal, ale już mężczyzna w tym samym przedziale wiekowym, ale z dużą aktywnością fizyczną będzie potrzebował 3800 kcal. Analogicznie u kobiet. Kobieta w wieku 31-50 lat ważąca 55 kg i mająca niską aktywność fizyczną dziennie będzie potrzebowała 1800 kcal a ta, która będzie bardzo aktywna fizycznie dziennie przyjmie 2800 a nawet 3100 kcal.

### **A co z liczbą posiłków? 3, 4, a może 5? Który powinien być najważniejszy, który najbardziej obfity?**

Każdy model - 3, 4 czy 5 posiłków dziennie jest odpowiedni, jeśli jest dopasowany dobrze do trybu życia danej osoby. Przy pięciu posiłkach wyszczególnione są trzy główne (śniadanie, obiad i kolacja) oraz dwa mniejsze: II śniadanie i podwieczorek. W modelu 4 posiłków jest tylko jedna mniejsza przekąska: (II śniadanie albo podwieczorek), a przy 3 posiłkach występują tylko posiłki główne. Każdy posiłek jest ważny, istotne jest zjedzenie śniadania, bo ten posiłek daje paliwo na rozpoczynający się dzień. Najbardziej obfitym posiłkiem powinien być obiad.

### **Lato to też okres w roku, w czasie którego możemy złapać najwięcej witaminy D ze słońca. A jakie produkty jeść, by były one bogate w tę witaminę?**

W żywności witamina D występuje naturalnie w małej liczbie produktów. Z naszej diety pochodzi tylko 20% całej puli witaminy D w organizmie. Produktami żywnościowymi bogatymi w tę witaminę są jaja i tłuste ryby np. węgorz, śledź, z grzybów pieczarki. Ubogie w nią jest mleko i jego przetwory.

### **Wiemy, że wysokie temperatury sprzyjają wystąpieniu u osób chorych na SM tzw. zjawiska Uhthoff'a, czyli nagłemu zaburzeniu widzenia spowodowanemu wysoką temperaturą. Ale nie tylko, bo ciepło może nasilać inne objawy SM i powodować tzw. pseudorzut. Co poleca Pani na ochłodę?**

W upalne dni następuje znacznie większa utrata elektrolitów. W pierwszej kolejności należy zadbać o odpowiednie nawodnienie. Najlepszą wodą do codziennego picia, bez ograniczeń dotyczących wieku i stanu zdrowia, jest woda źródlana niskozmineralizowana. Woda bardzo dobrze gasi pragnienie i nawadnia organizm, a co najważniejsze - nie zawiera cukru ani żadnych innych substancji dodatkowych. Latem idealnie sprawdzają się lekkie posiłki np. koktajle owocowe na bazie jogurtu lub kefiru, które mogą być schłodzone, soki owocowe i warzywne albo zupy np. chłodnik tradycyjny z buraczkami lub np. gazpacho. W diecie warto ujmować warzywa takie jak ogórki, sałatę, cukinię, rzodkiewki, kalarepę, pomidory czy seler naciowy. Dobre owoce na lato to arbuzy i melony, limonka i cytryna jako dodatek do wody, sezonowo - truskawki. Dobrym ochładzającym ziołem jest mięta.

**No i na koniec temat żywy, zwłaszcza latem: odchudzanie się, idealne ciało, tzw. „beach body”. Co to jest zdrowe odchudzanie się i jak powinno wyglądać zdrowe odchudzanie się u osób z SM?**

Bez względu na porę roku, redukcja masy ciała, aby była skuteczna, musi być dobrze dobrana strategicznie i indywidualnie do osoby. Zdrowe odchudzanie nie jest szybkie, zawsze uwzględnia stan zdrowia danej osoby i jej preferencje żywieniowe. Odchudzanie to wieloetapowy proces, z którym zawsze wiąże się zmiana nawyków żywieniowych i ta zmiana właśnie musi być dobrze poprowadzona i dostosowana indywidualnie do danej osoby. Zdrowe odchudzanie u osób z SM to indywidualny proces, który bierze pod uwagę stan zdrowia i możliwości pacjenta. Nie może to być odchudzanie drastyczne, na dietach „cud”. Należy odchudzać się pod kontrolą dietetyka lub lekarza. W całym procesie odchudzania istotne jest to, aby zwrócić uwagę na tzw. czerwone punkty czyli te nawyki, które wg pacjenta wpływają na to, że masa ciała jest wyższa. To od nich trzeba zacząć i podjąć próbę ich zmiany dobierając odpowiednią metodę pracy. Dobrym modelem odchudzania jest m.in. zmodyfikowana o produkty lokalne dieta śródziemnomorska, która może - w zależności od osoby - być indywidualnie dobrana kalorycznie. Zasady tej diety nie tylko pomogą w zmniejszeniu masy ciała, ale też będą dobrym wstępem do zmiany nawyków żywieniowych na bardziej prozdrowotne.

**Dziękuję za rozmowę.**

**Ilona Staszewska współpracuje z PTSR w ramach Specjalistycznej poradni, w której prowadzi konsultacje dietetyczne.**







# Przepis na Smoothie

## Zwalczające wolne rodniki smoothie borówka-mango

Składniki (na 4 porcje):

- 225 g jogurtu naturalnego lub kefiru (można zamienić na mleko roślinne)
- 120 ml musu z mango
- 150 g borówek amerykańskich
- 145 g pestek słonecznika
- 2 łyżki oleju lnianego
- 1 szklanka kostek lodu (niekonieczne, ale jeśli nie chcemy aby smoothie było od razu zimne)

Jogurt, kefir lub mleko roślinne, mus z mango, borówki, słonecznik i olej zmiksować w blenderze do gładkiej konsystencji.

Dodać lód\* i zmiksować ponownie do uzyskania płynnej mikstury.

\*kostki lodu mogą być zamrożonym mus z mango. Wystarczy do pojemnika na lód włożyć mus i zostawić do zamrożenia.

## Malinowo-migdałowe smoothie z antyoksydacyjnymi przyprawami

- 225 g jogurtu lub kefiru albo mleka roślinnego
- 120 g miękkiego tofu
- 75 g migdałów lub nerkowców
- 80 g musu z malin
- 250 g malin w całości
- 2 łyżki pyłku pszczelego
- 1/2 łyżeczki cynamonu

Do blendera wrzucić jogurt, kefir lub mleko roślinne, pyłek pszczeli, cynamon, migdały i maliny. Zblendować do uzyskania gładkiej konsystencji.



# Dobrostan psychiczny – czym jest i jak o niego dbać?



10

**Z Edytą Serwatką – psycholożką i psychoterapeutką, prowadzącą profil Psycholog bez pudru, rozmawia Marta Szantroch**

## **W ostatnich latach coraz więcej mówi się o zdrowiu psychicznym, równowadze psychologicznej, dobrostanie psychologicznym. Cemu to tak ważny temat?**

Bardzo cieszę się, że tak jest. Szczególnie teraz, kiedy dane statystyczne pokazują ogromną skalę trudności w zdrowiu psychicznym, jakich doświadczają ludzie na całym świecie. Chyba doszliśmy do punktu, w którym wreszcie widzimy, że nie ma pełni zdrowia bez zdrowia psychicznego. Nie możemy dbać tylko o ciało, a pomijać sferę psychiki, ponieważ jesteśmy całością, jednością. Wie to każdy, kto po wyczerpującym i stresującym okresie w życiu zaczyna chorować, ponieważ przeżyty stres nadwyrężył układ immunologiczny. To ważne, żeby patrzeć na siebie holistycznie.

## **Czym jest zdrowie psychiczne/dobrostan psychologiczny, czy daje się je w ogóle zdefiniować?**

Mamy wiele definicji dobrostanu psychicznego, możemy powiedzieć, że zdrowie psychiczne jest stanem, dzięki któremu człowiek może w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, jest zdolny do produktywnej pracy, realizuje swoje potrzeby, a ponadto radzi sobie z różnymi wymagającymi sytuacjami.

### **Porozmawiajmy zatem o jednej z metod dbania o siebie, o psychologiczną równowagę, o której również mówi się coraz więcej, czyli mindfulness. Czym jest mindfulness?**

Mindfulness to szczególny rodzaj uwagi. Uwagi nieosądzającej i skierowanej na bieżącą chwilę. Jednym z bardziej rozpowszechnionych podejść jest MBSR — trening redukcji stresu oparty na uważności (ang. mindful – uważający). Jest to technika oparta na skoncentrowaniu się na świadomym przeżywaniu teraźniejszości — tego, co dzieje się w chwili obecnej, myślach i uczuciach, bez prób ich negowania. Koncentracja umysłu na świadomym przeżywaniu konkretnej, wykonywanej w danej chwili czynności, pozwala na wyciszenie emocji, a co za tym idzie, redukcję stresu.

W obecnych czasach zewsząd jesteśmy zalewani technicznymi nowinkami, które mają nam ułatwić funkcjonowanie, a tak naprawdę rozpraszają nas jeszcze bardziej i odrywają od rzeczywistości. Zajmuje nas planowanie przyszłości lub rozpamiętywanie przeszłości. Możemy sobie zapytać: co jedliśmy na śniadanie i pewnie połowa z nas już zapomniała. Możemy też zastanowić się, gdzie błędą nasze myśli i pewnie większość z nas planuje jutrzejszy dzień, a część przeżywa to, co stało się w pracy. Mało kto jest tu i teraz. Umiejętność skupienia uwagi na tym, co tu i teraz, jest bardzo cenna, a różnorodne badania dowodzą, że również bardzo pomocna. W podejściu mindfulness możemy obserwować, jak myśli i odczucia pojawiają się i przemijają jak chmury na niebie, a my nie musimy za nimi podążać.

### **A czy są jakieś dowody naukowe mówiące o skuteczności praktykowania mindfulness w codziennym życiu?**

Istnieją badania naukowe, które potwierdzają dobroczynny wpływ mindfulness na zdrowie. Stosowanie technik mindfulness

pozytywnie wpływa między innymi na zmniejszenie bólu fizycznego (w tym bólu chronicznego) oraz złagodzenie objawów różnych chorób neurodegeneracyjnych, w tym także stwardnienia rozsianego. W badaniu przeprowadzonym przez profesor psychologii Ruchika Prakash z Ohio State wykazano, że pacjenci z SM, którzy uczestniczyli w treningu mindfulness, deklarowali wyższy poziom radzenia sobie z emocjami pod koniec badania, w porównaniu do pacjentów z pozostałych dwóch grup badanych. Według autorki badania uzyskane wyniki dowodzą, że trening mindfulness może pomóc osobom ze stwardnieniem rozsianym radzić sobie z emocjami w lepszy i bardziej konstruktywny sposób.

W tym samym badaniu, powtórzonym przez inny zespół badawczy (Heena Manglani), wykazano także pozytywny wpływ mindfulness na funkcjonowanie poznawcze u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Po odbyciu czterotygodniowego treningu mindfulness zaobserwowano u tych pacjentów znaczącą poprawę w zakresie szybkości przetwarzania informacji w porównaniu do grupy kontrolnej oraz tej, biorącej udział w adaptacyjnym treningu poznawczym.

### **To komu mindfulness może pomóc? Czy wszystkim?**

Na pewno osobom, które chorują na stwardnienie rozsiane, doświadczają chronicznego bólu, zmagają się z lękiem, chcą lepiej radzić sobie ze stresem. Jest również szeroko stosowany w psychoterapii, rekomendowany osobom cierpiącym na depresję. Regularne sesje mindfulness redukują lęk i drażliwość oraz wzmacniają wytrzymałość fizyczną i psychiczną. Pomagają regulować ciśnienie krwi oraz poprawiają działanie układu odpornościowego. Okazuje się, że im wyższa uważność, tym niższy lęk, depresja i poziom agresji u chorych. Praktyka mindfulness zmienia sposób myślenia o sobie i świecie: spada poczucie rezygnacji, przygnębienia, zmęczenia, depresji i lęku,



Co więcej, udowodniono również wzrost stosowania lepszych strategii radzenia sobie ze stresem, poprawę jakości życia oraz snu, a także obniżenie zmęczenia wywołanego chorobą.

Jednym z powodów, dla których trening mindfulness jest tak wysoce obiecującą metodą wsparcia funkcjonowania pacjentów ze stwardnieniem rozсіяnym, zarówno na poziomie poznawczym jak i emocjonalnym, jest fakt jego powszechnej dostępności dla wszystkich pacjentów.

### **Porozmawiajmy jeszcze chwilę o innych metodach radzenia sobie np. ze stresem, dbania o swój dobrostan psychiczny. Co badania i nauka mówią nam o medytacji?**

Medytacja jest częścią praktyki mindfulness, więc wiele badań nierozdzielnie dotyczy również medytacji. Z całą pewnością medytacja wpływa pozytywnie na naszą pamięć, koncentrację, umiejętność zatrzymania się w chwili i poskromienia impulsów, które psują nam relacje z bliskimi. Mam tutaj na myśli na przykład momenty, kiedy wracamy zmęczeni z pracy, szef nas zdenerwował, a w domu partner krzywo spojrzął i kłótnia gotowa. Medytacja uczy tego, jak dawać sobie pauzę i nie reagować impulsywnie na takie bodźce, zatrzymać się.

### **Są różne sposoby medytacji. Czy jakiś jest bardziej odpowiedni dla konkretnych osób, czy tak naprawdę nie ma to żadnego znaczenia, np. nasz typ osobowości?**

Przede wszystkim to medytacja jest dla nas, a nie my dla medytacji. Najlepiej, jeśli każdy będzie medytował w zgodzie ze sobą i według swoich możliwości i preferencji. Są osoby, które będą chciały wyznaczyć sobie sztywny czas na medytację i to jest w porządku. Są też ludzie, którym bardziej posłuży elastyczne dopasowywanie tej aktywności do swojego planu dnia. Poza tym, mamy do dyspozycji klasyczną medytację siedzącą, medytację w ruchu, podobną do jogi, możemy medytować oddechem w dowolnej pozycji i miejscu. Tak długo, jak jesteśmy tu i teraz, skupiamy uwagę na swoim doświadczeniu, akceptujemy to, czego doświadczamy i to jest w porządku.

12

### **To na koniec porozmawiajmy jeszcze o praktycznych aspektach. Czy istnieje jakiś najlepszy czas w ciągu dnia i miejsce na medytację?**

I tak i nie. Ja lubię medytować rano, bo czuję, że to otwiera mój umysł na cały dzień i mam wówczas najwięcej przestrzeni w głowie. Tak też poleca wielu nauczycieli - żeby wyznaczyć sobie poranną rutynę. Ale tutaj znowu - lepiej medytować kiedy chcemy i jak chcemy, niż odkładać tę aktywność tylko dlatego, że nie jest robiona w polecanym momencie.

A co do miejsca... znam osoby, które mają swój kącik, poduszkę medytacyjną i tylko na niej potrafią medytować. Znam takich, którzy podczas stania w korku przymykają oczy i skupiają się na oddechu, na tym jak obmywa ich całe ciało, przyglądają się swoim myślom jak chmurom i to jest dla nich najlepsza medytacja.

### **Jak długo należy praktykować, aby poczuć realną korzyść płynącą z medytacji czy z mindfulness?**

Pamiętajmy, że medytacja jest częścią mindfulness - to część praktyki formalnej. Większość kursów uczących mindfulness trwa 8 tygodni, tyle też trwa klasyczny program redukcji stresu poprzez medytację uważności (MBSR), stworzony w latach 70 przez Jona Kabat-Zinna. I mnóstwo badań dotyczących skuteczności praktyk uważności odbywa się właśnie na grupach osób uczestniczących w 8-tygodniowych kursach. To tylko dwa miesiące, a jednak już widoczna jest poprawa w funkcjonowaniu uczestników.

**Dziękuję za rozmowę.**



# Ekspozycja na słońce: zalety i ryzyko z tym związane

AUTOR: Maryna Smekalova



**Lato, czas urlopów. Pogoda często zachęca do przebywania na dworze, a my pragniemy się opalać. Choć słońce ma wiele prozdrowotnych walorów, należy również pamiętać o pewnych czynnikach, które naszemu zdrowiu mogą zaszkodzić. Na co zwrócić uwagę i czego unikać? O tym poniżej.**

Ekspozycja na słońce, szczególnie skóry na promieniowanie ultrafioletowe (UV) UV-B, jest ogromnym źródłem witaminy D. O roli, jaką witamina D odgrywa w stwardnieniu rozsianym wiemy coraz więcej. Badania naukowe sugerują, że m.in. obniżona ekspozycja na słońce i niższe poziomy witaminy D w dzieciństwie mogą zwiększyć ryzyko rozwoju SM na późniejszych etapach życia. Sama ekspozycja na słońce może także mieć wpływ na rozwój i przebieg SM, ponieważ oprócz stymulowania produkcji witaminy D, słońce uwalnia mediatorzy zdolne do hamowania odporności pośredniczonej przez komórki.

SM częściej występuje w szerokościach geograficznych bardziej oddalonych od równika, co może sugerować pozytywny wpływ słońca na SM. W 2021 roku niemieccy naukowcy wykazali, że wyższy poziom witaminy D był związany z mniejszym ryzykiem wystąpienia rzutu i mniejszej akumulacji niesprawności (mierzonej EDDS), a mniejsza ekspozycja na słońce i niższy poziom witaminy D powiązane były z cięższym przebiegiem SM. Badanie dostarczyło zatem dowodów na rolę ekspozycji na słońce w przebiegu SM, sugerując, że światło słoneczne wpływa na aktywność SM.

Światło słoneczne wpływa też na aktywność serotonergiczną mózgu. Niedobory serotoniny i aktywności serotonergicznej mózgu zostały powiązane z niektórymi chorobami, takimi jak sezonowe zaburzenie afektywne, depresja, schizofrenia, choroba Alzheimera i migrenowe bóle głowy.

Wyniki tych badań zachęcają do wystawiania się na słońce, jednak to, o czym należy pamiętać, to fakt, że ekspozycja na słońce nie powinna być nadmierna. Większość ludzi może wytworzyć wystarczającą ilość witaminy D, przebywając codziennie na słońcu przez krótki czas (optymalnie 15 min.) z odkrytymi przedramionami, rękami lub nogami i bez kremu przeciwsłonecznego, w godzinach 10–15, bez filtrów UV oraz zachmurzenia lub smogu.

Nadmiar promieniowania słonecznego uszkadza skórę, oczy i osłabia działanie układu odpornościowego. Jednym z zagrożeń długotrwałej ekspozycji na słońce jest czerniak. Mechanizm powstawania czerniaka jest nieznan, ale uważa się, że ma związek z czynnikami genetycznymi. Głównym zidentyfikowanym, niegenetycznym czynnikiem ryzyka wystąpienia czerniaka jest właśnie nadmierna ekspozycja na promieniowanie ultrafioletowe. Podobnie jak w przypadku czerniaka, oparzenia słoneczne i nadmierna ekspozycja na promieniowanie ultrafioletowe są związane ze zwiększonym ryzykiem pojawienia się różnego rodzaju nowotworów złośliwych.

Chronić się przed promieniowaniem można pozostając w cieniu, nakładając na skórę krem z filtrem, nosząc odzież z filtrem UV, zakładając kapelusz lub czapkę (najlepiej takie zakrywające twarz, uszy, kark), nosząc okulary przeciwsłoneczne. Ważna jest również aplikacja kremów chroniących przed promieniami UV o SPF co najmniej 15. Ponieważ krem przeciwsłoneczny schodzi ze skóry, należy nakładać go co 2 godziny i po pływaniu czy wytarciu się ręcznikiem.



Niektóre osoby z diagnozą stwardnienia rozsianego przy upałach i nadmiernej ekspozycji na słońce doświadczają nasilenia objawów, w tym pogorszenia wzroku. Pogorszenie się objawów SM związane ze zbyt wysoką temperaturą i przegrzaniem organizmu nazywa się zjawiskiem Uhthoffa (ang. Uhthoff's phenomenon, Uhthoff's sign). Często występuje też przy obciążeniach fizycznych. Zjawisko to po raz pierwszy zostało opisane przez okulistę Wilhelma Uhthoffa w 1890 roku.

Objawy zjawiska Uhthoffa mogą obejmować zmęczenie, bóle, trudności z koncentracją, problemy z oddaniem moczu, pogorszenie wzroku, spastyczność i sztywność mięśni, zawroty głowy i problemy z koordynacją ruchową. Należy jednak pamiętać, że są one wywołane przegrzaniem organizmu i są przejściowe, nie jest to prawdziwy rzut stwardnienia rozsianego.

Nie tylko upały, ale też ćwiczenia, gorące jedzenie i picie, siedzenie przy grzejniku, gorączka, różnego rodzaju infekcje i miesiączkowanie mogą powodować pojawienie się zjawiska Uhthoffa. Żeby nie dopuścić do wystąpienia wspomnianych objawów warto, w pierwszej kolejności, unikać przegrzania organizmu, w wyniku gorących kąpeli/sauny i opalania się bez filtrów ochronnych, intensywnych treningów, kąpania się w wannie z hydromasażem i ogrzewanych basenach. □

### Co zrobić, by w upały ochłodzić organizm?

**zostać w domu podczas ekstremalnych temperatur,**

**kąpać się w zimnej/chłodnej wodzie,**

**korzystać z pomieszczeń z klimatyzacją lub używać wentylatora,**

**spożywać chłodzone napoje/ ssać kostki lodu,**

**używać produktów chłodzących, takich jak kamizelki chłodzące, opaski na szyję,**

**dbać o dobre nawadnianie, nie tylko podczas treningów,**

**ćwiczyć w basenie,**

**zakładać przewiewne ubrania,**

**wycierać się mokrym ręcznikiem i chłodzić czoło i kark kostkami lodu,**

**trenować w godzinach rannych lub późnym wieczorem,**

**zostawać w pomieszczeniach zaciemnionych,**

**spacerować po zacienionych uliczkach,**

**nosić ze sobą wachlarz,**

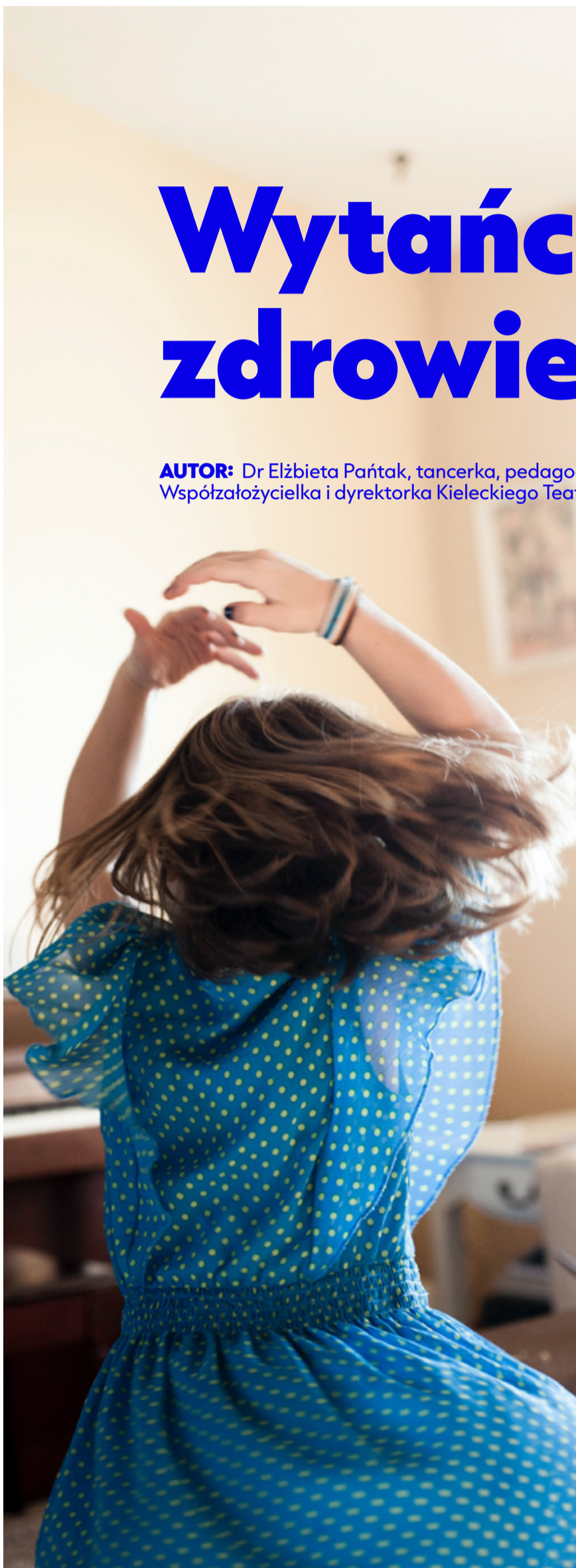
**przy planowaniu wycieczek nie warto wybierać krajów o zbyt dużych różnicach temperatur, wysokich temperaturach lub wysokiej wilgotności powietrza.**

**Bibliografia:**

David G. Hoel, Marianne Berwick, Frank R. de Gruijl, Michael F. Holick. (2016). The risks and benefits of sun exposure 2016. *Dermato-Endocrinology*, 8:1.  
 Patrick Ostkamp, Nicholas Schwab and colleagues (2021). Sunlight exposure exerts immunomodulatory effects to reduce multiple sclerosis severity. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 118 (1).  
[www.gov.pl](http://www.gov.pl)

# Wytańczyć sobie zdrowie

**AUTOR:** Dr Elżbieta Pańtak, tancerka, pedagog tańca, choreografka. Współzałożycielka i dyrektorka Kieleckiego Teatru Tańca.





**Taniec wpływa na nasze zdrowie fizyczne, psychiczne i emocjonalne. Dzięki tańczeniu poprawia się krążenie krwi, wzrasta nasza kondycja, poprawia się koordynacja ruchowa, wytrzymałość, wydzielają się hormony – endorfiny, które mają działanie odmładzające i podnoszą odporność. Osoby, które regularnie tańczą, rzadziej zapadają na choroby wirusowe m.in. na przeziębienie i gripę, poprawia się samopoczucie, rozwija się świadomość ciała oraz inteligencja emocjonalna.**

Taniec jest bardzo dobry dla kobiet z ryzykiem chorób układu krążenia. Wzmacnia serce i poprawia funkcjonowanie układu oddechowego. Pomaga w pozbyciu się zbędnych kalorii i uzyskaniu smukłej sylwetki. Ponieważ na lekcjach tańca są ćwiczenia, które wymagają większego zakresu ruchu, mamy również możliwość poprawić elastyczność ścięgien i mięśni. Podczas wzmożonego wysiłku usuwamy wszelkie toksyny z naszego organizmu, a radość z tańczenia pozwala nam dotlenić mózg i dostarczyć hormonów szczęścia takich jak serotonina i dopamina.

Ruch taneczny w połączeniu z muzyką aktywizuje w naszym organizmie kilka zespołów nerwowych, odpowiadających za odbiór, przekaz i analizę bodźców zewnętrznych. Zespoły te to analizatory, które składają się z narządów zmysłów i połączeń nerwowych określonych ośrodków w mózgu. Taniec mobilizuje analizatory ruchu, wzroku, słuchu, dotyku. Pobudza cały system nerwowy. Przy regularnym uprawianiu tańca usprawniają się połączenia nerwowe, czyli kontakt między mózgiem, a resztą ciała. Mózg szybciej reaguje, sprawniej analizuje, a w efekcie panuje nad tym co się dzieje z ciałem. Ciało natomiast coraz lepiej i adekwatniej reaguje na to, co dzieje się w mózgu, a także w sąsiadującym z ośrodkiem słuchu ośrodku emocji. Trening taneczny stymuluje kości, co sprawia, że organizm buduje nową tkankę, a w efekcie powoduje wzmocnienie szkieletu. Przeciwdziała cukrzycy, zapobiega chorobom stawów.

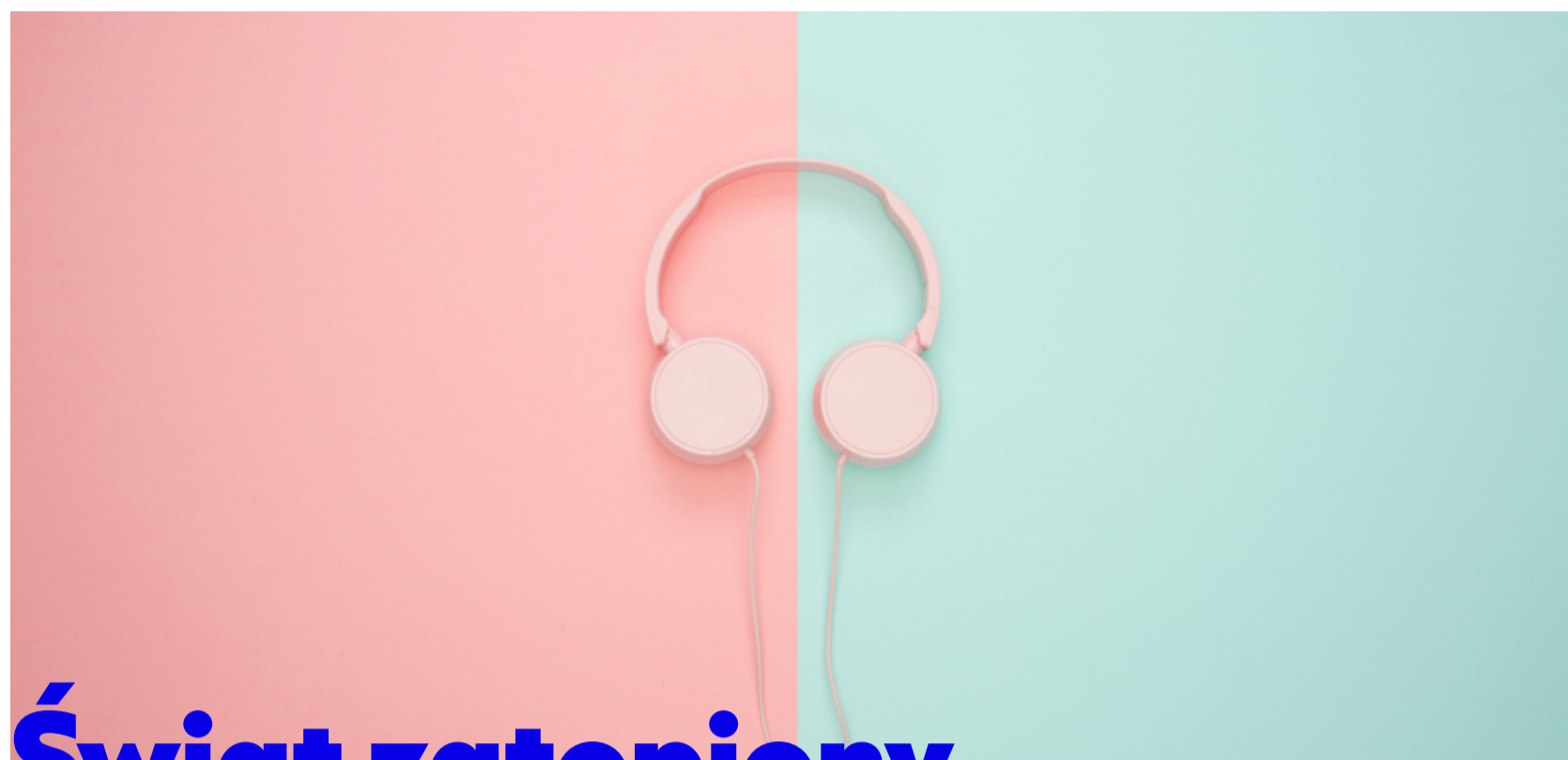
Uczestnictwo w lekcji tańca poprawia motorykę i kondycję ruchową, która ułatwia wykonywanie kobietom wielu zadań z życia codziennego. Jesteśmy bardziej zwinne i ogólnie sprawniejsze, szybciej się poruszamy, schylamy, obracamy, sprawniej wykonujemy swoje obowiązki domowe, a kładąc się spać nie odczuwamy bólów pleców czy nóg. Cały układ mięśniowy jest elastyczny, mocny i sprawny.

Podczas nauki nowych kroków i elementów tanecznych oraz podczas powtarzaniu ich, uczymy się skupienia, poprawia się nasza koncentracja. Podczas zapamiętywania dużej ilości kroków i sekwencji ruchowych, swojego miejsca w kompozycji ruchowej, ustawienia wobec innych tańczących, a następnie przemieszczania się w przestrzeni poprawia się nasza pamięć oraz refleks.

Taniec wpływa na nasze zdrowie w sferze psychicznej. Podczas ekspresji ruchowej wywołuje u tańczących radość, jest przyjemny, mamy doznania poznawcze, emocjonalne i estetyczne. Budzi to w nas kreatywność, inspiruje. Satysfakcja z nauczenia się nowych sekwencji ruchowych, pokonywania coraz to trudniejszych zadań, uzyskanie smukłej, silnej sylwetki, poprawia pewność siebie w związku z tym również wzrasta poczucie własnej wartości.

Taniec wspaniale uwalnia od stresów i napięć jest dobry do przetransformowania negatywnych uczuć i uwolnienia od agresji. Jak twierdziła słynna tancerka i pionierka terapii tańcem, żyjąca w latach 1904-1999 Trudi Shoop „Nie ma słów na opisanie bezbrzeżnej radości, umiłowanie życia, oczarowania istnieniem, które spływają na tańczącego człowieka.”. W tańcu docieramy do uczuć, które czasami trudno jest zwerbalizować. Daje nam poczucie uwalniania się naszej wewnętrznej siły, która nas wspiera, daje radość i chęć do życia. Taniec to również aktywność społeczna. Utrzymywanie silnych więzi społecznych i socjalizacja z przyjaciółmi przyczynia się do większego poczucia własnej wartości, rozwija umiejętności interpersonalne i pozytywnie nastawia do życia.





# Świat zatopiony w dźwięku

**AUTOR:** Ilona Opaszowska, psycholożka, psychoterapeutka, masażystka dźwiękiem. Na kanale na [Youtube pt. "Psyche i ciało"](#) porusza tematy psychologiczne.

18

Wojska dodawały sobie siły do walki pieśnią lub okrzykiem, w trudnych sytuacjach ludzie śpiewają pieśni patriotyczne, religijne. Muzyka gra na weselach, pogrzebach, w kościołach, jest elementem różnego rodzaj świąt i obrzędów.

## JAK DŹWIĘK WPŁYWA NA NASZE CIAŁO I UMYŚŁ

Dziecko odbiera dźwięki już od 14. tygodnia od poczęcia. Początkowo fale dźwiękowe przenoszone przez płyn owodniowy maluszek odbiera całym swoim ciałem przez receptory znajdujące się na jego skórze. Dopiero ok. 5. miesiąca zaczyna słyszeć za pomocą uszu.

Również osoby dorosłe słuchają nie tylko uszami, ale całym swoim ciałem. Głośne dźwięki wytwarzające fale odczuwamy fizycznie na ciele np. stojąc przy głośnikach na koncercie, czy przykładając dłoń do domowego głośnika, który głośniej gra.

**Dźwięk nie jest obojętny dla naszego samopoczucia. Słuchając spokojnej muzyki wyciszamy się, zaś przy muzyce energicznej i rytmicznej czujemy się pobudzeni, radośni itd.**

Od kilku lat w Polsce coraz popularniejsze staje się wykorzystanie mis dźwiękowych, popularnie zwanych misami tybetańskimi. Misy, w które uderza się filcową pałką wydają łagodny miękki dźwięk, który otula nasze ciało. I choć

wyduje się to dziwne, niektórym śmieszne, większość osób, które kiedykolwiek miały okazję skorzystać z sesji dźwiękowych z wykorzystaniem mis i gongów chętnie wraca do tego doświadczenia.

Choć z pozoru masaż dźwiękiem czy relaksacje w dźwiękach mis (często nazywane kąpielami w dźwiękach) wydają się dziwne czasem magiczne, to tak naprawdę to czysta fizyka. Wykorzystując odpowiednie dźwięki jesteśmy w stanie „dostroić” organizm, który przez cały dzień zbiera i kumuluje w sobie różnego rodzaju napięcia.

Chyba każdemu po ciężkim dniu zdarzyło się odczuwać napięcie mięśni, karku czy barków. Dźwięk mis łagodnie przechodząc przez nasze ciało powoduje, że spięte mięśnie powoli się rozluźniają, a mózg zaczyna pracować na wolniejszych obrotach, często znajduje się w tzw. stanie alfa. Jest to stan relaksu, który znamy wszyscy. Jest to taki stan tuż przed zaśnięciem lub tuż po przebudzeniu, w którym dochodzą do nas różne bodźce z otoczenia, ale nie jesteśmy w stanie na nie adekwatnie reagować,

**Dźwięki mis są od lat wykorzystywane w wielu krajach jako metoda wspomagająca leczenie wielu chorób np. nowotworów. W Polsce również są prowadzone badania na temat wpływu dźwięku mis na organizm.**

Z mojego ponad dziesięcioletniego doświadczenia w pracy z dźwiękiem wynika, że osoby regularnie korzystające z sesji dźwiękowych z wykorzystaniem mis lepiej śpią, są spokojniejsze, są mniej napięte, łatwiej przechodzą sytuacje stresowe, zwiększa się u nich poziom koncentracji, mają więcej energii, ogólnie poprawia się ich dobrostan i jakość życia. ▣





## Światowy Dzień SM – Debata pt. "Pacjent z SM w centrum interdyscyplinarnej opieki medycznej"

20

Światowy Dzień SM to święto zainicjowane przez Międzynarodową Federację SM (MSIF), obchodzone 30 maja każdego roku. Daje poczucie wspólnoty osobom z SM, a także podnosi świadomość społeczną na temat tej choroby. Tegoroczny temat Światowego Dnia SM: "SM. Więzy, kontakty, relacje" (MS Connections) podkreślał rolę relacji międzyludzkich, zachęcał do wspólnego podejmowania działań, do wzajemnego wspierania się, do współpracy z różnymi instytucjami i światem nauki, do walki z wykluczeniem.

Jednym z elementów obchodów Światowego Dnia SM 2022, zorganizowanych przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, była debata on-line z udziałem lekarzy neurologów, decydentów, parlamentarzystów, przedstawicielki środowiska pielęgniarek SM-owych oraz pacjenckich organizacji SM-owych. W debacie uczestniczyli neurologowie: prof. **Krzysztof Selmaj**, prof. **Konrad Rejdak**, prof. **Alina Kułakowska**, prof. **Monika Adamczyk-Sowa**, prof. **Katarzyna Kotulska-Jóźwiak**, dr **Robert Bonek**, dr n. med. **Marcelina Skrzypek-Czerko** – Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Neurologicznych, poseł **Anna Kwiecień** – Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. SM, poseł **Mirosław Suchoń** – Wiceprzewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. SM, **Monika Łada** – Prezeska Fundacji StwardnienieRozsiane.Info, **Malina Wieczorek** – Prezeska Fundacji SM-Walcz o siebie!, **Tomasz Połec** – Przewodniczący PTSR. Spotkanie poprowadzili dr **Jakub Gierczyński** z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia

Uczelni Łazarskiego oraz **Dominika Czarnota-Szałkowska** - Sekretarz Generalna PTSR. Gościem szczególnym debaty był Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia - **Maciej Miłkowski**.

Uczestnicy rozmawiali o tym jak usprawnić proces diagnozy SM w Polsce i o tym, jak osiągnąć europejskie standardy leczenia. Ponadto, poruszony został temat kompleksowej opieki nad pacjentem z SM i czy jest to możliwy do osiągnięcia w naszym kraju standard.

Całość debaty można obejrzeć na kanale PTSR na Youtube, pod linkiem:

[https://www.youtube.com/watch?v=Ayv54m2IY\\_8&t=36s](https://www.youtube.com/watch?v=Ayv54m2IY_8&t=36s)

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaprezentowało także postulaty PTSR dotyczące 3. obszarów ścieżki pacjenta z SM: diagnostyki, leczenia i kompleksowej opieki nad osobami z SM, które będą kierunkiem działań organizacji na kolejne miesiące.**

#### POSTULATY PTSR z 30 maja 2022 r.

##### Diagnostyka

1. Szybka ścieżka diagnostyczna dla osób z podejrzeniem SM.
2. Wsparcie lekarzy POZ w zakresie poszerzania ich wiedzy nt. stwardnienia rozsianego, szczególnie możliwych pierwszych objawów choroby.
3. Dostęp do wsparcia psychologicznego dla osób krótko po diagnozie.

##### Leczenie

4. Wdrożenie terapii w terminie możliwie najszybszym po otrzymaniu diagnozy.
5. Zmiany w zakresie dostępności leków dla grupy pediatrycznej.
6. Szerszy dostęp do leków o wysokiej skuteczności, w tym: złagodzenie kryteriów kwalifikujących do II linii leczenia oraz możliwość leczenia pacjentów od początku lekami o wysokiej skuteczności.
7. Uelastycznienie zapisów programów lekowych, np. w wyjątkowych przypadkach możliwość podejmowania indywidualnych decyzji dotyczących leczenia np. przez konsultanta wojewódzkiego.
8. Refundacja leczenia postaci wtórnie postępującej SM.
9. Uwzględnienie jakości życia i innych rezultatów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów jako parametru oceniającego skuteczność terapii SM.
10. Zwiększenie udziału pacjentów, organizacji pacjentów i klinicyistów w procesie podejmowania decyzji refundacyjnych („inicjatywa refundacyjna”).

##### Kompleksowa opieka dla osób z SM

11. Zapewnione bezpłatnego wsparcia psychologa, psychoterapeuty i neuropsychologa na wszystkich etapach choroby.
12. Opieka nad osobami z SM sprawowana przez interdyscyplinarne zespoły dostępne w każdej placówce.
13. Zwiększenie roli wyspecjalizowanych pielęgniarek w opiece nad pacjentem z SM.
14. Poprawa dostępu do kompleksowej rehabilitacji. □

**W związku z planowanymi zmianami w programach lekowych leczenia stwardnienia rozsianego, prezentujemy stanowisko Doradczej Komisji Medycznej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego ws. zastosowania terapii o wysokiej skuteczności od samego początku trwania choroby oraz ważne postulaty dotyczące terapii dzieci z SM. Stanowisko zostało przesłane do Ministerstwa Zdrowia oraz Konsultant Krajowej w dziedzinie neurologii.**

## **Stanowisko Doradczej Komisji Medycznej PTSR w sprawie wczesnego stosowania terapii o wysokiej skuteczności**

22 W związku z rozwojem terapii stwardnienia rozsianego, w tym pojawieniem się nowych leków o wysokiej skuteczności a jednocześnie korzystnym profilu bezpieczeństwa, porównywalnym z terapiami pierwszoliniowymi, Doradcza Komisja Medyczna PTSR wnioskuje o możliwość stosowania tych leków już na początku terapii jako leki pierwszoliniowe. Takie podejście terapeutyczne uzyskało w ostatnich latach powszechną akceptację środowisk neurologicznych w Europie i na świecie.

Zalecenia takie znajdują się w najnowszych rekomendacjach europejskich, które jednoznacznie wskazują konieczność jak najszybszego stosowania terapii po rozpoznaniu stwardnienia rozsianego oraz zastosowania leków o wysokiej skuteczności od samego początku leczenia<sup>1</sup>. W trosce o polskich pacjentów i w oparciu o dane naukowe strategia wczesnego stosowania leków o wysokiej skuteczności została również poparta stanowiskiem polskich ekspertów klinicznych w sprawie modelu leczenia stwardnienia rozsianego<sup>2</sup>. Ta nowa strategia jest także rekomendowana w licznych publikacjach podsumowujących badania porównawcze dużych populacji<sup>3</sup>. Wyniki tych badań jednoznacznie wskazują, iż leki o wysokiej skuteczności stosowane od początku choroby kilkakrotnie bardziej hamują rozwój choroby niż leki pierwszoliniowe.

Strategia wczesnego zastosowania leków o wysokiej skuteczności eliminuje również etycznie wątpliwe aktualne rozwiązanie w Programie Lekowym NFZ, iż wysoko skuteczna terapia może być zastosowana dopiero wtedy, kiedy stan zdrowia pacjenta z SM ulegnie pogorszeniu. W przypadku pacjenta z SM pogorszenie równa się niesprawności z wszystkimi tego konsekwencjami życiowymi dla pacjenta i farmakoekonomicznymi dla społeczeństwa. Jest to szczególnie istotne, ponieważ jak dotąd nie ma terapii cofających utrwalone zmiany w SM.

W tej sytuacji Doradcza Komisja Medyczna PTSR wnioskuje o umożliwienie stosowania leków o wysokiej skuteczności jako leków pierwszoliniowych. Polscy pacjenci powinni mieć dostęp do skutecznego i bezpiecznego leczenia jak najszybciej.

Doradcza Komisja Medyczna PTSR rekomenduje również umożliwienie leczenia fingolimodem i teryflunomidem dzieci z SM między 10 a 12 rokiem życia, zgodnie z charakterystyką produktu leczniczego. Obecnie leczone mogą być jedynie dzieci powyżej 12 roku życia. Ponadto, optuje za umożliwieniem leczenia fumaranem dimetylu dzieci od 10 roku życia. Obecnie lek jest refundowany od 12 roku życia, co sprawia, że młodsze dzieci mogą otrzymywać jedynie interferon lub octan glatirameru - leki, które w tej grupie wiekowej są źle tolerowane z uwagi na konieczność częstych iniekcji i wysokie ryzyko uszkodzenia wątroby. DKM zgłasza również potrzebę umożliwienia leczenia dzieci i młodzieży terapiami o wysokiej skuteczności od początku choroby w sytuacji, gdy choroba ma agresywny przebieg, niezależnie od wieku pacjenta i jednocześnie ustalenie, że jeden ciężki rzut choroby oraz wysoka rezonansowa aktywność choroby wystarczają do rozpoznania agresywnej postaci SM. □

**Autorzy stanowiska:**

Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj  
Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak  
Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak  
Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak  
Prof. dr hab. n. med. Jerzy Kotowicz  
Prof. dr hab. n. med. Marcin Mycko  
Dr hab. n. med. Ewa Krzystanek  
Dr hab. n. med. Waldemar Broła  
Dr n. med. Robert Bonek  
Dr n. med. Aleksandra Podlecka-Pietowska  
Dr n. med. Jacek Zaborski  
Dr n. med. Marcin Wnuk  
Dr n. med. Jakub Gierczyński  
Członkowie Doradczej Komisji Medycznej  
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

**Opracowano: 30 maja 2022**

1. Montalban X. et al.ECTRIMS-EAN Clinical Guidelines on treatment of MS 2021
2. <https://ptneuro.pl/aktualnosc/stanowisko-polskich-ekspertow-klinicznych-w-sprawie-miejsca-wysokoefektywnych-terapii-w>
3. He A. Et al. THE LANCET 2020; 19; 307-316, Harding et al. JAMA Neurology 2019, Spelman T et al. JAMA Neurology 2021, Laffaldano P. et al. The Adv Neurol Disord 2021



# Warto słuchać głosu pacjenta

**TŁUMACZENIE:** Marta Szantroch

**ŹRÓDŁO:** <https://www.msif.org/news/2022/05/03/how-do-we-improve-ms-research-and-care/>

**W jaki sposób udoskonalić badania naukowe i opiekę w SM? Postępujemy zgodnie z tym, co mówią nam osoby dotknięte SM. Światowa inicjatywa „PROMS” opublikowała swoje plany, umożliwiające wykorzystanie w pełni potencjału rezultatów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów.**

Skrót „PROMS” oznacza „wyniki/efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów z SM” (ang. Patient Reported Outcomes (PROs) for MS). PROs umożliwiają osobom chorym na dzielenie się przeżyciami i doświadczeniami dotyczącymi ich zdrowia lub jakości życia. To m.in. ich odczucia, objawy, których doświadczają albo to, co są w stanie robić. Wykorzystywanie narzędzi pomiaru efektów/wyników zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów (PROMs, ang. PRO measures), np. kwestionariuszy, które umożliwiają osobom chorym raportowanie ich indywidualnych doświadczeń, pozwala zrozumieć wpływ jaki mają badania naukowe, leczenie i opieka na osoby dotknięte SM.

24

Inicjatywa PROMS połączyła osoby dotknięte SM, badaczy, klinicystów, firmy z branży farmaceutycznej, organizacje członkowskie Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) i fundatorów z całego świata. Jest współprowadzona i koordynowana przez MSIF oraz Europejską Fundację Charcota, na czele z Włoskim Towarzystwem SM.

Cele tej ważnej, światowej inicjatywy zostały wyszczególnione w artykule przygotowanym przez członków Sterującego Komitetu Naukowego PROMS i opublikowanym w czasopiśmie naukowym „Multiple Sclerosis and Related Disorders”. Pytania, na które PROMS będzie starać się odpowiedzieć to, m.in.:

- Jakie efekty/wyniki zdrowotne są najważniejsze dla pacjentów?
- Jakie istniejące narzędzia do pomiaru efektów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów powinny być wykorzystywane do oceny rezultatów leczenia albo do porównywania opcji zdrowotnych?
- Jak można lepiej wykorzystywać efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów, aby wpływać na przepisy zdrowotne tworzone dla SM?
- Jak można lepiej wykorzystywać efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów w procesie tworzenia i rejestracji nowych leków?

**Peer Baneke**, Przewodniczący MSIF i Współprzewodniczący Komitetu Wykonawczego Inicjatywy PROMS mówi, że „inicjatywa PROMS ma potencjał wpływania na przyszłe przełomy w badaniach i opiece w SM, zapewniając, że osoby z SM są w centrum wszystkiego, co robimy. Ta znacząca publikacja jest wezwaniem do wszystkich, należących do społeczności SM, aby dostrzegli potrzebę lepszego wykorzystania efektów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów w SM na całym kontinuum choroby – od badań po opiekę.”

**Jakie kroki zostały podjęte, aby odpowiedzieć na te pytania? Jakie efekty zdrowotne są najważniejsze dla pacjentów?**

Inicjatywa PROMS dotrze do osób dotkniętych SM na całym świecie, aby dowiedzieć się jakie aspekty życia z SM mają największy wpływ na ich codzienne funkcjonowanie. To z kolei wskaże, czy obecnie wykorzystywane



narzędzia do pomiaru wyników zdrowotnych ujmują wszystko to, co ważne lub, czy istnieją braki, którymi należy się zająć. Istniejące narzędzia do pomiaru efektów zdrowotnych są coraz częściej wykorzystywane jako punkty końcowe badań klinicznych nad terapiami modyfikującymi przebieg choroby, leczeniem objawowym i w rehabilitacji. Jednak wiele z nich nie zostało stworzonych we współpracy z pacjentami z SM, nie są również w stanie w pełni uchwycić aktywności i postępu SM. Jeśli zaistnieje potrzeba stworzenia nowych narzędzi pomiarowych, będziemy współpracować z osobami dotkniętymi SM w celu wypracowania wytycznych, jak należy to zrobić. Zapewni to, że każde nowe narzędzie pomiarowe ujmować będzie informacje dotyczące wszystkich faz SM w indywidualnym przebiegu choroby, a także w różnych uwarunkowaniach geograficznych, społecznych i kulturowych.

### **Jakie już istniejące narzędzia do pomiaru efektów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów powinny być wykorzystywane do oceny rezultatów leczenia albo do porównywania opcji zdrowotnych?**

Włączenie narzędzi do pomiaru efektów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów w praktykę kliniczną nie ma na celu zastąpienia bardzo ważnej relacji jaką jest relacja pacjent-lekarz; w rzeczy samej ich wykorzystanie powinno ją wzmacniać. Inicjatywa PROMS ma na celu zidentyfikowanie podstawowego zestawu wyników zdrowotnych raportowanych przez pacjentów, które mogą z powodzeniem definiować objawy, możliwości, a także kwestie związane z jakością życia, które osoby z SM często muszą opisywać swoim lekarzom prowadzącym. Rozmowa na temat efektów zdrowotnych pomiędzy klinicystą a pacjentem nie jest jeszcze rutynową praktyką.

Inicjatywa PROMS ma również na celu pokazanie specjalistom opieki zdrowotnej wartości dodanej płynącej z wyników zdrowotnych raportowanych przez pacjentów w zakresie bardziej skutecznego leczenia i podejmowania decyzji na temat opieki oraz tego, jak technologia cyfrowa może pomóc przezwyciężyć bariery i ułatwić zbieranie i dzielenie się rezultatami raportowanymi przez pacjentów. W idealnych warunkach, podstawowy zestaw efektów zdrowotnych nie będzie wykorzystywany jedynie w klinikach, ale również rutynowo w badaniach klinicznych, a także włączany w rejestry SM. Zapewni to, że badania naukowe będą skupiać się na wynikach, które są najbardziej istotne dla osób dotkniętych SM.

### **Jak można by lepiej wykorzystywać efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów, aby wpływać na przepisy zdrowotne tworzone dla SM?**

Efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów nie są istotne jedynie w kontekście badań naukowych oraz indywidualnych decyzji zdrowotnych, ale mogą być również wykorzystywane jako wytyczne dla decyzji podejmowanych na poziomie systemu zdrowotnego dotyczącego leczenia i opieki dla osób z SM. Na przykład, mogą być wykorzystywane do podejmowania lepszych decyzji dotyczących dostępu do rehabilitacji, leków modyfikujących przebieg choroby czy refundacji. Celem inicjatywy PROMS jest zrozumienie tego, jak efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów są obecnie włączane do przepisów zdrowotnych w różnych częściach świata, po to, by stworzyć rekomendacje i podnosić świadomość na temat wagi ich używania w tym właśnie kontekście.

### **Jak można by lepiej wykorzystywać efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów w procesie tworzenia i rejestracji nowych leków?**

Ważne, by rozważyć sposób, w jaki efekty zdrowotne zgłaszane przez pacjentów będą zbierane i udostępniane. Pomoże to osobom z SM, pracownikom opieki zdrowotnej i badaczom zredukować ciężar pomiaru, raportowania i udostępniania danych. Ujmowanie wyników zdrowotnych przy wykorzystaniu metod cyfrowych, choćby mobilnych urządzeń, może umożliwić skuteczniejsze ich uwzględnianie w badaniach naukowych i klinicznych. Efekty/wyniki zdrowotne zgłaszane przez pacjentów mogą być mierzone aktywnie (np. osoba z SM bezpośrednio raportuje o swoich doświadczeniach) albo biernie (np. poprzez urządzenia, które prowadzą pomiar zaburzeń snu).

Inicjatywa PROMS przeprowadzi badania e-narzędzi zdrowotnych, które obecnie ujmują efekty zdrowotne w SM. Celem będzie zidentyfikowanie tych narzędzi, które mogą być najbardziej przydatne dla badań naukowych, opieki i samoopieki.



# Co u Ciebie?

Tak naprawdę?

**Kiedy warto szukać wsparcia Informatora SM i ekspertów pracujących w Specjalistycznej poradni PTSR?**

**potrzebujesz aktualnych informacji na temat metod leczenia SM**

**chcesz znaleźć placówkę, w której możesz skorzystać z programu leczenia SM**

**jest Ci trudno odnaleźć się w nowej sytuacji jaką jest diagnoza SM**

**chcesz nauczyć się radzić sobie z emocjami pojawiającymi się w trakcie choroby**

**odczuwasz lęk, smutek, masz obniżony nastrój**

**potrzebujesz wiedzy o tym, jak wspierać bliską osobę, która ma SM**

**chcesz dokonać zmian w swoim życiu np. nauczyć się radzić sobie ze stresem**

**potrzebujesz porady dotyczącej wyników swoich badań lekarskich związanych z chorobą**

**chcesz skonsultować swój sposób żywienia i zmienić nawyki ze względu na SM**

**potrzebujesz pomocy w pisaniu pism do ZUS w sprawie np. renty**

**nie wiesz jakie uprawnienia i ulgi przysługują Ci ze względu na Twoją chorobę**



**POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**



# Razem łatwiej

Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym

Skorzystaj z bezpłatnych konsultacji psychologów, dietetyka, prawnika, pracownika socjalnego i neurologa lub dowiedz się więcej o stwardnieniu rozsianym w ramach projektu pn. „Razem łatwiej – Infolinia SM i Specjalistyczna poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym”.

Nasi specjaliści świadczą profesjonalną pomoc w rozwiązywaniu trudności życiowych i wesprą Cię w radzeniu sobie z wyzwaniami jakie niesie SM. Informator, w ramach Infolinii SM, przekaze Ci wszystkie aktualne informacje dotyczące choroby, leczenia, placówek oferujących programy lekowe itp.

## **Kto może skorzystać z konsultacji psychologicznej?**

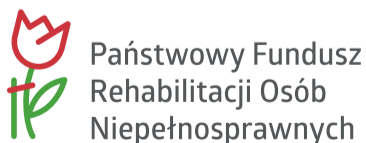
Każda osoba z SM, nowozdiagnozowana lub chorująca wiele lat, a także jej bliscy, z całej Polski.

## **Jak możesz umówić się na spotkanie z naszymi psychologami?**

Można zrobić to na 2 sposoby:

- wypełnij formularz do wybranego specjalisty na stronie [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)
- zadzwoń pod **(22) 127 48 50** i zapisz się na spotkanie.

Wsparcie można uzyskać telefonicznie, ale również przez e-mail, komunikatory internetowe, a także osobiście w Warszawie.



MERCK



Celgene | Bristol Myers Squibb  
Company

sanofi



FUNDACJA  
Energa

GRUPA ORLEN





**DOFINANSOWANO  
ZE ŚRODKÓW**

**PAŃSTWOWY FUNDUSZ  
REHABILITACJI  
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

„Razem łatwiej” – Infolinia SM  
i Specjalistyczna poradnia  
dla osób ze stwardnieniem rozsianym

**DOFINANSOWANIE  
143 360 zł**

**CAŁKOWITA WARTOŚĆ  
178 500 zł**

# X Abilimpiada SM

## – integracja społeczna osób ze stwardnieniem rozsianym

**AUTOR:** Marta Szantroch

Tegoroczna Abilimpiada odbyła się od 20 do 22 czerwca 2022 roku. Tym razem spotkaliśmy się na terenie woj. świętokrzyskiego. 50 osób z SM z całej Polski, w towarzystwie 20 opiekunów i wolontariuszy przybyło, aby w przyjaznej atmosferze pokazać swoje talenty na X Abilimpiadzie SM. Wydarzenie zorganizowała Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR), a koordynowało Biuro RG.

Abilimpiada SM to jeden z cyklicznych eventów organizowanych przez PTSR. W tym roku X, jubileuszowa, edycja Abilimpiady SM odbyła się wśród pięknych sosnowych lasów, nad zalewem Czarnej Koneckiej w Ośrodku Wypoczynkowym „Łucznicz” w Sielpi. Sielpia Wielka to czarowne miejsce, tytułowane Perłą Województwa Świętokrzyskiego. Patronat Honorowy nad wydarzeniem objął Marszałek Województwa Świętokrzyskiego, a współfinansowane było przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Harmonogram wydarzenia był niezwykle napięty, ponieważ na uczestników czekały różne konkurencje i warsztaty, które pozwalały się zintegrować, ale też poszerzyć horyzonty i zdobyć nowe umiejętności.

Pierwszego dnia, obok oficjalnego przywitania gości przez Wiceprzewodniczącą Rady Głównej PTSR **Agnieszkę Andrzejczyk** i zaprezentowania działań Biura Rady Głównej PTSR, odbyły się warsztaty muzyczno-taneczne, do których prowadzenia zaprosiliśmy **Elżbietę Pańtak** – tancerkę, pedagogkę tańca, choreografkę, współzałożycielkę i dyrektorkę Kieleckiego Teatru Tańca. Pani Elżbieta okazała się niezwykle skuteczną nauczycielką – nie dość, że pokazała walory prozdrowotne tańca, to również zachęciła do zajęć większość uczestników.

Wszyscy ruszali się w rytm muzyki musicalowej, ale też latino i współczesnej. Warsztaty zakończyły się konkursem i wyborem najbardziej roztańczonych uczestników. Byli nimi: **Katarzyna Adamczyk-Drożyńska i Adam Drożyński, Dorota Babińska, Karolina Siemiat i Magdalena Sikora**. Tańce podobały się tak bardzo, że jeszcze przez kilka godzin uczestnicy bawili się w rytmach disco na zorganizowanej przez nas dyskotece.

### Cały dzień zmagania

Drugi dzień był równie ciekawy i nie mniej intensywny, bowiem w jego trakcie odbywały się pozostałe warsztaty i rozgrywane były kolejne konkurencje: warcaby, open, decoupage i fotografia. Rozgrywki warcab były niezwykle zacięte – zawodnicy nie chcieli łatwo oddać zwycięstwa. Ostatecznie, miejsce na podium zajął **Stanisław Machciński**, drugi był **Marek Wichowski**, a trzecia **Anna Sałek**.



W trakcie konkurencji open, a także w decoupage powstały piękne przedmioty, m.in. makramy, szkatułki czy broszki dziergane na szydełku. Zwycięzcami konkurencji open zostali: **Janina Szymczak, Milena Kasińska** oraz **Henryk Ledwolorz**, a konkurencji decoupage – **Regina Grycmacher, Karolina Siemiat i Justyna Jasińska**.

Zajęcia fotograficzne przeprowadził znakomity fotograf, artysta – **Przemysław Markiewicz**, który opowiedział uczestnikom o tajnikach fotografii i metodach na uczynienie zdjęć bardziej ciekawymi. Nasi uczestnicy zrobili po warsztatach zdjęcia, spośród których wyłonione zostały te najlepsze. Na podium znaleźli się: **Katarzyna Abramczyk, Katarzyna Adamczyk-Drożyńska** oraz **Paweł Ciesielski**.

W trakcie drugiego dnia wydarzenia uczestnicy mogli również konsultować swoje problemy zdrowotne z niezwyklej neurolog – doktor **Ewą Gruszką**, która regularnie odwiedza Abilimpiadę, wspierając chorych swoją wiedzą. Pani doktor konsultacje prowadziła wolontarystycznie, a z jej pomocy skorzystało ponad 20 osób. Drugi dzień X Abilimpiady SM zakończyliśmy z przytupem – integracją przy grillu i tańcami.

### **I niestety zakończenie**

Trzeci dzień spędziliśmy bardziej oficjalnie, bowiem nadszedł czas na podsumowanie wydarzenia, obrady jury i wyróżnienia. Głos zabrał Przewodniczący Rady Głównej PTSR – **Tomasz Połec**, który podkreślał wagę organizowania takich wydarzeń jak Abilimpiada SM. Po przemowie nastąpiło uroczyste wręczenie nagród. Upominki otrzymali nie tylko zwycięzcy poszczególnych konkurencji, ale też pozostali uczestnicy oraz ich opiekunowie. Podarunki ufundowane zostały m.in. przez firmę Lirene, Wydawnictwo Znak i Manufakturę Bolesławiec, puchary zaś przez **Andrzeja Bętkowskiego**, Marszałka Województwa Świętokrzyskiego.

Ale na tym nie koniec! Doktor Gruszka przyznała swoje nagrody specjalne: puchar za „Najładniejszy przedmiot”, który otrzymała **Danuta Łożyńska**, puchar za „I miejsce w konkurencji Open”, który trafił do **Janiny Szymczak**, puchar za „największą determinację i wykonanie pięknego przedmiotu”, który powędrował do **Agnieszki Michty**, a także Oscara, dla uczestnika, który od lat wykazuje się niezwykłym talentem na Abilimpiadzie, którego otrzymał **Stanisław Mermer**. Wzruszeń nie zabrakło. Po pamiątkowym zdjęciu na tle jeziora w Sielpi uczestnicy rozjechali się do domów z nadzieją, że w przyszłym roku również będą mogli wziąć udział w Abilimpiadzie SM.

W tym roku około połowa uczestników było z nami po raz pierwszy, co pokazuje, że Abilimpiada to wydarzenie, w którym chce się brać udział. Daje ona bowiem możliwość zdobycia nowych umiejętności, pokazania talentów, na co na co dzień wielu chorych nie ma zbyt wielu okazji, ze względu na liczne bariery i ograniczenia. Ale Abilimpiada SM to coś więcej – pozwala na integrację osób z SM, daje im możliwość poznania się i dzielenia doświadczeniami w przyjaznej i bezpiecznej atmosferze. Zatem Abilimpiada SM to mnóstwo pozytywnych emocji, które poprawiają stan psychiczny i jakość życia chorych i ich bliskich.



**X Abilimpiada SM współfinansowana była przez:**



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych



Fundacja PTSR

**Patronatu Honorowego dla wydarzenia udzielił:**



MARSZAŁEK  
WOJEWÓDZTWA  
ŚWIĘTOKRZYSKIEGO

# Czy warto być członkiem stowarzyszenia?

**AUTOR:** Anna Gryżewska





**W dzisiejszych czasach niewielu z nas przynależy do organizacji pozarządowych. Nie jest to obecnie w Polsce zbyt popularna forma aktywności i aktywizacji społecznej, choć historycznie wielu naszych dziadków i babć należało do różnych organizacji np. sportowych, paramilitarnych, katolickich czy dobroczynnych. Do największych i najbardziej bardzo popularnych w II Rzeczypospolitej należały Akcja katolicka, Caritas, Krajowe Stowarzyszenie Młodzieży, a także Polski Czerwony Krzyż i Towarzystwo Czytelni Ludowych.**

Z ciekawostek warto wspomnieć, że mimo trudności i kłopotów w funkcjonowaniu organizacji w państwach zaborczych, już w połowie lat 30-tych XX w. w Polsce zarejestrowanych było ponad 10 tys. stowarzyszeń i 3 tys. fundacji, spośród których najwięcej znajdowało się w Małopolsce. II Wojna Światowa przerwała ich dalszy rozwój, a zaraz po wojnie działalność reaktywowało wiele z nich, od początku, angażując się w proces odbudowy kraju. Doskonale uzupełniały one działalność administracji rządowej w zakresie choćby pomocy humanitarnej, leczenia, oświaty: prowadziły szpitale, sanatoria, szkoły i domy dziecka.

Dziś w Polsce zarejestrowanych jest ponad 150 tys. organizacji. Dane z 2018 r. mówią o 26 tys. fundacji i 117 tys. stowarzyszeń.

### Umocowanie prawne

Konstytucja RP zapewnia każdemu obywatelowi wolność zrzeszania się o czym stanowi w art. 58. Przez stowarzyszenie rozumie się dobrowolne **zrzeszenie ludzi w formie organizacji dla osiągnięcia wspólnymi siłami i środkami określonego celu**. Stowarzyszenie to grupa osób (przyjaciół, bliższych i dalszych znajomych, członków rodziny – członków stowarzyszenia), które mają wspólne zainteresowania lub cel (np. chcą pomagać sobie i wspierać się w chorobie).

**Co bardzo istotne to siłą motorową w działaniu stowarzyszeń mają być członkowie! To oni stanowią o stowarzyszeniu, zasiadają w jego władzach i mają wpływ na wszelkie działania i decyzje poprzez walne zgromadzenia, wybory czy podejmowane uchwały.** Inaczej jest oczywiście w Fundacjach – tu jest grupa fundatorów, którzy fundują powstanie fundacji i sami zasiadają we władzach oraz kreują jej działania.

Stowarzyszenie istnieje niezależnie od tego, kto jest jego członkiem, jest bowiem trwałe. Oznacza to, że członkowie mogą odchodzić ze stowarzyszenia, mogą przystępować do niego także nowi i nie powoduje to konieczności np. ponownej rejestracji organizacji lub jej wyrejestrowania pod warunkiem, że w stowarzyszeniu będzie minimum 7 osób.

Cele stowarzyszenia muszą być niezarobkowe. Stowarzyszenie nie może zostać powołane po to, aby przysporzyć korzyści majątkowych jego członkom. Poszczególne osoby decydują się na przystąpienie do stowarzyszenia i działanie w nim nie dla pieniędzy, ale dla idei, czyli po to, **aby osiągnąć cel społeczny, zapisany w statucie stowarzyszenia**. Stowarzyszenie może prowadzić działalność gospodarczą, lecz dochód z niej powinien służyć wyłącznie osiągnięciu tych właśnie celów społecznych.

W sensie prawnym stowarzyszenie jest to dobrowolne, samorządne, trwałe zrzeszenie o celach niezarobkowych (art. 2 ust 1 Prawo o stowarzyszeniach).

**Podstawowe cechy każdego stowarzyszenia to m.in. dobrowolność, samorządność, trwałość.**

## A jak z tym członkostwem?

Wiele organizacji dopuszcza możliwość zrzeszania na różnych poziomach. Bywają organizacje zrzeszające członków kandydatów czy członków zwyczajnych. Zwykle członkom stawiane są określone warunki, by mogli nimi zostać. Najczęściej to, by członek był obywatelem polskim. Poza tym, w zależności od charakteru i obszaru działania, są inne, dodatkowe kryteria, które musi spełnić kandydat. Obwarowania te są szczególnie istotne w organizacjach zajmujących się edukacją czy pracą z młodzieżą.

W obecnym statucie Polskiego Towarzystwa Stwardnienie Rozsianego jasno zostało określone, kto może zostać członkiem zwyczajnym towarzystwa (§ 8 pkt. 1).

### Członkiem zwyczajnym może zostać:

Obywatel Polski, mający pełną zdolność do czynności prawnych, korzystający z pełni praw publicznych,

Małoletni w wieku od 16 do 18 lat, mający ograniczoną zdolność do czynności prawnych,

Małoletni w wieku poniżej 16 lat, za zgodą przedstawicieli ustawowych.

Warunkiem zaliczenia w poczet członków zwyczajnych jest złożenie pisemnej deklaracji o wstąpieniu w poczet członków Stowarzyszenia. Decyzję o przyjęciu podejmuje Rada Oddziału w formie uchwały na najbliższym posiedzeniu.

Członek zwyczajny może być członkiem tylko jednego Oddziału

34

## Prawa członków zwyczajnych wg statutu PTSR są następujące:

### Członek zwyczajny ma prawo do:

Realizowania czynnych i biernych praw wyborczych do Władz Stowarzyszenia, z zastrzeżeniem ograniczeń wynikających z postanowień § 13 ust. 1 pkt 3 Statutu.

Uczestniczenia z głosem stanowiącym, bezpośrednio lub przez wybór delegatów w Walnym Zgromadzeniu Stowarzyszenia i Walnym Zgromadzeniu Oddziału, z zastrzeżeniem ograniczeń wynikających z postanowień § 13 ust. 1 pkt 3 Statutu.

Korzystania z wszelkich form działalności i urządzeń Stowarzyszenia na zasadach określonych przez jego Władze,

Uzyskania pomocy w zaopatrzeniu w sprzęt, urządzenia i przedmioty o znaczeniu rehabilitacyjnym oraz do wszelkiej innej pomocy na zasadach określonych przez Władze Stowarzyszenia,

Uzyskania wszechstronnego poparcia ze strony Stowarzyszenia w sprawach szkolenia, zatrudnienia, rehabilitacji społecznej, zawodowej, sportu i rekreacji oraz polepszenia warunków bytowych na zasadach określonych przez Władze Stowarzyszenia,

Zgłaszania postulatów i wniosków pod adresem Władz Stowarzyszenia,

Brania udziału w działalności Stowarzyszenia - w tym uczestniczenia w posiedzeniach Władz jako obserwator.

## Zapisz się i zostań członkiem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Zachęcamy do zrzeszania się i szukania organizacji, w których moglibyście działać. Oczywiście pamiętajcie o naszej organizacji. Dlaczego?

Choćby dlatego, że możecie być z tymi, dla których ważne jest to co i dla was i którzy też rozumieją czym jest życie ze stwardnieniem rozsianym. Jako członkowie możecie korzystać ze wsparcia jakie daje organizacja, ale też – co ważne – zmieniać rzeczywistość. W organizacjach potrzeba ludzi zaangażowanych i aktywnych!

Warto pamiętać, że o tym, co się będzie działo w waszej organizacji decydujecie wy! Od was zależy jak dużo aktywności da się zrealizować i czy uda wam się pozyskać na cele i działania środki finansowe. Nic nie zrobi się samo. **Oddziały PTSR, w których zatrudniani są pracownicy to najczęściej te, w których przez lata członkowie Oddziału ciężko pracowali wolontarystycznie, z ogromnym poświęceniem pozyskiwali środki, działali i rozwijali Oddział.** Dziś mogą pozwolić sobie one na zatrudnienie personelu. I o tym mówi właśnie kolejny zapis statucie PTSR, określający zobowiązania członków wobec towarzystwa.

**Mamy się angażować! Wszyscy! To czasem trudne, czasem wymagające, ale od waszego zaangażowania zależy to, jak będzie.** Weź sprawy w swoje ręce. Chcecie, by odbył się wyjazd czy spotkanie przy grillu? Pozyskajcie wsparcie finansowe, może poprzez zarzutkę czy sponsora. Jedna osoba może roznieść ulotki, inna znaleźć wolontariuszy, jeszcze inna osoba zrobić plakat informacyjny. Dlatego bycie członkiem organizacji to przede wszystkim ogromna odpowiedzialność!

Parafrazując prezydenta USA J. Kennedy'ego, który powiedział kiedyś „Nie pytaj, co twój kraj może zrobić dla ciebie, zapytaj, co ty możesz zrobić dla swojego kraju” (ang. Ask not what your country can do for you, ask what you can do for your country) – „Nie pytajcie – Co ja mogę mieć z tego, że należę do PTSR! – lecz pytajcie o to – Co ja mogę dać od siebie PTSR!”

**Chcesz by się działo – DZIAŁAJ!**

### Członkowie zwyczajni są zobowiązani do:

brania czynnego udziału w realizacji zadań statutowych Stowarzyszenia i propagowania jego idei,

przestrzegania postanowień Statutu i uchwał Władz Stowarzyszenia,

regularnego opłacania składki członkowskiej, której brak opłacania skutkuje zawieszeniem praw określonych w § 11 ust. 1-2 - do czasu uregulowania składek w pełnej ich wysokości,

dbania własnymi działaniami i postawą o dobre imię oraz wizerunek Stowarzyszenia.

Pełny tekst nowego statutu znajduje się na naszej stronie:

<https://ptsr.org.pl/strona/78,statut>





## Warsztaty taneczne w Giżycku – integracja, taniec i zabawa

**AUTOR:** Bolesław Kulenty, Przewodniczący Oddziału PTSR w Sieradzu

36

**Bardzo radosne i pełne dobrej energii były „Warsztaty kulturalne – zajęcia taneczne”, które w dniach 6–11 czerwca 2022 odbyły się w Giżycku. Warsztaty zorganizowało Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Sieradzu, a współfinansowane były przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.**

Uczestnikami byli członkowie PTSR z różnych oddziałów, a naukę tańca i całą zabawę poprowadził Janusz Wielgosz, który kilkakrotnie był już instruktorem podczas podobnych wydarzeń, co doskonale wpływało na integrację wszystkich uczestników.

Taniec i ruch pomógł uczestnikom wyrazić siebie, pozwolił odkryć umiejętności taneczne i budować poczucie własnej wartości oraz wiarę we własne możliwości. Ruch z kolei oddziaływał na psychikę, dawał radość i odprężenie.

Hotel Europa, w którym mieszkali uczestnicy, położony jest nad Jeziorem Kisajno. Jest tam możliwość pływania kajakami i rowerkami wodnymi, co było nie lada przyjemnością, bowiem pozwalało na dokładne poznanie okolicy. Słoneczna pogoda zachęciła do rejsu statkiem po pięknym jeziorze Nidzkim. Uczestnicy zwiedzili też Zamek w Reszlu, Leśniczówkę „Pranie”, w której znajduje się Muzeum Konstantego Ildefonsa Gałczyńskiego oraz Klasztor Staroobrzędowców w Wojnowie. Nie zabrakło również czasu na wysłuchanie koncertu organowego w Sanktuarium w Św. Lipce oraz na zwiedzenie Mikołajek.

Uczestnicy warsztatów tanecznych w Giżycku zasługują na wielkie podziękowanie, a ich serdeczność, radość i zdyscyplinowanie jest prawdziwą zachętą do starania się o następne takie spotkania. □



# Spotkanie w Baranówku

**AUTOR:** Karolina Siemlat, Oddział PTSR Wielkopolska

**Ruch i ćwiczenia są szczególnie zalecane przy schorzeniach takich jak stwardnienie rozsiane. Wiele badań pokazuje dobroczynny wpływ aktywności: tańca, chodzenia, zajęć na basenie czy hipoterapii na stan zdrowia chorego. Ćwiczenia muszą być oczywiście dobrane do stanu zdrowia i możliwości pacjenta.**

Hipoterapia stanowi bardzo dobrą propozycję aktywności fizycznej dla osób dotkniętych SM. Podczas pracy z koniem stymulowane są różne mięśnie, które w wyniku braku bodźców, mogą przestać pełnić swoją rolę. Jazda konna i hipoterapia, według zaleceń, powinny mieć w tym przypadku charakter wyłącznie rekreacyjny, ponieważ trzeba uwzględnić samopoczucie pacjenta i jego możliwości fizyczne. Możemy wtedy mówić o leczniczym lub wspomagającym charakterze tego typu aktywności – czytamy w książce „Hipoterapia. Wskazania. Metody. Ćwiczenia.” **Jagody Bojarczuk.**

37

Oddział PTSR Wielkopolska już od jakiegoś czasu organizuje spotkania w Baranówku – niewielkiej wiosce położonej w pięknej, nadwarciańskiej okolicy. Mieści się tam Fundacja Stworzenia Pana Smolenia, która powołana została w roku 2007 przez aktora kabaretowego, satyryka, filantropa i wielkiego miłośnika przyrody – Bohdana Smolenia. Głównym celem Fundacji jest pomoc osobom niepełnosprawnym poprzez prowadzenie zajęć hipoterapeutycznych. Zespół terapeutów służy radą i wieloletnim doświadczeniem, a poziom prowadzonych zajęć oraz niewątpliwy urok i magia tego miejsca przyciągają do ośrodka osoby nie tylko z najbliższej okolicy, ale także i takie, które dojeżdżają z odległych stron.

**W niedzielę 29 maja 2022 r. Oddział Wielkopolska zorganizował w Baranówku spotkanie dla swoich podopiecznych. Dla wielu z nich było to pierwsze spotkanie od czasu wybuchu pandemii. Ognisko i rozmowa są zawsze dobrym początkiem do prawdziwych wyzwań, a więc do jazdy konnej.** Wielu naszych podopiecznych, zwłaszcza tych z ograniczeniami ruchowymi, z wielką ochotą ustawiło się w kolejce do odbycia krótkiej, ale jakże wartościowej przejażdżki. Radość i ekscytacja towarzyszyły wahaniom, czy uda się wsiąść na takie niemałe przecież zwierzę. Jednak obawy okazały się nieuzasadnione, specjalnie dobrane konie i profesjonalna obsługa terapeutów sprawiły, że obawy szybko ustąpiły. Na wielu twarzach pojawiły się uśmiechy i podekscytowanie. Nawet jeżeli pojawiały się trudności, wspólnie udało się je pokonać.

Dla wielu osób dwa okrążenia na grzbiecie konia to żaden wyczyn, ale dla podopiecznych Oddziału Wielkopolska to porządna porcja rehabilitacji. Kolejka osób chętnych przez długi czas nie malała. Po zakończeniu zajęć można było obejrzeć stadninę i spacerować po okolicy. Wszyscy uczestnicy wyrażali radość i zadowolenie z takiej formy rehabilitacji, a wrażeniami dzielono się jeszcze w drodze powrotnej do Poznania.

**Zachęcamy wszystkich chorych na SM do podejmowania podobnych aktywności. Warto się aktywizować, warto korzystać z takich form rehabilitacji, warto wreszcie poznawać nowe, wspaniałe miejsca.** □

# Konferencja z okazji Światowego Dnia SM na Słowacji „Dzień słoneczników”

AUTOR: Edward Móravski z Oddziału PTSR w Sanoku

38



**Słowackie Stowarzyszenie SM zorganizowało w dniach 26–29 maja konferencję z okazji Światowego Dnia Stwardnienia Rozsianego. Na konferencję zaproszono organizacje z Czech – Roske Ostrava oraz PTSR. Naszą organizację reprezentował Agnieszka Andrzejczyk, Mirosław Wilk oraz Edward Móravski.**

Po oficjalnym otwarciu konferencji przez Panią Prezydent Słowackiego Stowarzyszenia SM głos zabrali zaproszeni goście z zagranicy – **Nadia Novakova** z Roski Ostrava oraz nasza Agnieszka Andrzejczyk, która przedstawiła prezentację PTSR omawiając działania organizacji dla chorych na SM. Nasza delegacja miała dwuletnie zaległości do wyrównania, ponieważ pandemia uniemożliwiła nam udział w obchodach 30-lecia słowackiego stowarzyszenia. Zrobiliśmy to więc przy okazji tej konferencji.

Było spore zaskoczenie ze strony Słowaków, gdy poprosiliśmy o głos i wręczyliśmy Pani Prezydent SZSM Jarmili Fajnorovej nasze piękne prezenty. Program konferencji był bardzo napięty i po chwili rozpoczęła się część prezentacji przygotowana przez prelegentów. Pierwszym mówcą była menedżerka „Dobrego Anioła”, która przedstawiła „Program pomocy Dobrego Anioła dla ludzi z SM”. Polega on na organizowaniu zbiórek pieniędzy dla konkretnej osoby i na wskazany cel oraz organizowanie pomocy, szczególnie dla osób samotnych, chorych na SM. Następnym prelegentem była **dr Darina Slezakova** z Centrum leczenia SM, która omówiła badania oraz ich wyniki w prezentacji „Transplantacja komórek macierzystych”. Pani kardiolog przedstawiła powiązania kardiologii i SM. Neurolog przedstawił temat „Zyski i ograniczenia w leczeniu SM”. Był też ważny temat, przedstawiony przez **Vierę Priesolovą**, „Edukacja pacjenta przy leczeniu SM”. I tak zakończył się pierwszy dzień konferencji.

39

W piątek po śniadaniu wysłuchaliśmy wykładu pt. „Ograniczenia w leczeniu SM w środowisku domowym”. Po tej prelekcji odbyły się warsztaty: „Joga i SM”, „Dobry oddech” oraz „Ruch i SM”. Po obiedzie, ciąg dalszy konferencji rozpoczął **dr Vladimír Donath** tematem „Czy trzeba się bać wtórnie postępującej SM?”. Następny temat przedstawił **dr Branislav Brezny** „Ja, Ty, My i SZSM”, czyli co „Ja, Ty, My i SZSM” (Słowackie Stowarzyszenie SM) robimy i możemy zrobić, aby chorym i ich rodzinie było lepiej. „Korzyści i ryzyko różnych metod leczenia SM” przedstawiła **dr Natalia Jankovicova**. **Dr Martina Marinkova** omówiła temat „Pomoc pacjentkom z SM w wieku rozrodczym”, następnie **dr Eva Kantorova** przedstawiła temat „NMOSD – objawy i możliwości leczenia”.

Sobotnie przedpołudnie było czasem na zwiedzenie Rużomberku. Hotel Kultura znajduje się w historycznym centrum miasta, poszliśmy zatem zwiedzać. Po obiedzie wznowiono konferencję tematem „Ćwiczenie mózgu a jakość życia z SM”, a następnie „Dieta a SM”. Ostatnim punktem był wykład dr fizjoterapeuty Cyryla Grusa „Trening pęcherza moczowego”, który połączony był z pokazem wykonanym przez prelegenta.

Dziękujemy za zaproszenie na tak ciekawą konferencję i liczymy na dalszą współpracę. Chciałem też podziękować **Milanowi Husarowi** za zgodę na publikację wykonanych przez niego zdjęć.





# Stoper z SM.

## Wygraj z czasem - wiedz więcej

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego inicjuje i wspiera wiele kampanii i inicjatyw, jest partnerem różnych wydarzeń, których celem jest poprawa jakości życia osób z SM czy ułatwienia im dostępu do rzetelnych informacji.**

Jedną z takich inicjatyw jest portal **Stoper.SM**, opracowany przez Biogen Poland, którego partnerami są Fundacja „SM – Walcz o siebie!” oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Jego celem jest wspieranie pacjentów i lekarzy na wczesnym etapie diagnozy stwardnienia rozsianego.

Portal Stoper.SM to swego rodzaju vademecum dla osób, które znalazły się na początku procesu diagnostycznego w kierunku SM. Informacje w serwisie mają ułatwić pacjentowi podejmowanie kolejnych kroków, mających na celu identyfikację objawów, ich konsultację z lekarzem, specjalistyczną diagnostykę i włączenie odpowiedniego leczenia.

Portal ma również swoją odsłonę kierowaną do lekarzy, którzy często są pierwszymi adresatami niepokoju i przypuszczeń osób trafiających na konsultację i oczekujących diagnozy. Treści zamieszczone w serwisie w szczególny sposób zwracają uwagę na niespecyficzne objawy SM, które bywają błędnie przypisywane do innych schorzeń lub pomijane w wywiadzie lekarskim. Ponadto, w celach poglądowych i edukacyjnych omówione zostały wybrane przypadki stwardnienia rozsianego w postaci historii pacjenckich, które podkreślają znaczenie szybkiej i trafnej decyzji lekarza, kierującego pacjenta na ścieżkę diagnostyczną SM.





### W części skierowanej do pacjentów znaleźć można:

<b>Kwestionariusz</b>	<p>zbudowany z 10 pytań odnoszących się do objawów SM, na które należy odpowiedzieć, by uzyskać komentarz dotyczący dalszych kroków postępowania; udzielenie odpowiedzi na zadane pytania nie postawi diagnozy, niemniej pomoże w podjęciu decyzji o zasadności wizyty u lekarza w celu konsultacji niepokojących symptomów i uzyskania szczegółowych informacji;</p>
<b>Mapa placówek publicznych i prywatnych</b>	<p>umożliwiająca odnalezienie ośrodka specjalistycznego znajdującego się najbliżej miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej konsultacją lekarską; wyszukiwarka ułatwia wyselekcjonowanie miejsca wg określonych preferencji, np. udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością, dostępność parkingu, etc.;</p>
<b>Plan działania</b>	<p>opisujący poszczególne etapy ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej od momentu zauważenia pierwszych objawów do włączenia leczenia, wraz z praktycznymi wskazówkami, np. jak przygotować się do wizyty lekarskiej, do przyjęcia na oddział, jak wygląda badanie MRI, etc.;</p>
<b>Historie osób z sm</b>	<p>zbierające doświadczenia z ich drogi do diagnozy, obecnej sytuacji zdrowotnej, życiowych planach.</p>





# Czasami trzeba porozmawiać

Jak ważne jest znalezienie osoby, która wysłucha, zrozumie i doradzi.

Autor: Joanna Dronka-Skrzypczak, pacjentka chorująca na stwardnienie rozsiane. Od 2019 r. prowadzi kanał na YT „O, choroba” oraz fanpage „Dieta Eliminacyjna” na FB

**Kiedy chcę porozmawiać z kimś o chorobie, to zawsze powstrzymuje mnie fakt, że przecież jak może mi pomóc ktoś, kto nie przechodzi przez to co ja. Lekarz rozmawia ze mną o konkretach, bliscy zaraz zaczynają pocieszać, że przecież będzie dobrze i mam o tym nie myśleć. A ja dużo myślę o tym co będzie, czasami się boję i chciałabym móc się wygadać. Jest jednak we mnie duża bariera.**

Doświadczenie choroby przewlekłej jest jednym z największych życiowych stresorów. Pokazują to liczne badania mierzące poziom stresu i jego długofalowe efekty dla zdrowia i jakości życia. **W procesie radzenia sobie wielokrotnie podkreśla się rolę zasobów, a w nich – ogromną rolę wsparcia psychicznego ze strony otoczenia.** Dlaczego jest to tak ważne i jak zbudować sobie swoje kręgi wsparcia? Czego można oczekiwać od bliskich, przyjaciół, a czego od specjalisty? W czym pomaga rozmowa i czemu warto rozmawiać?

#### Po co o tym rozmawiać?

„Nie widzę sensu rozmawiać o tym co czuję, jak się czuję i co myślę o mojej chorobie. Bliscy mają dość swoich problemów, lekarz nie ma czasu, a u psychologa nigdy nie byłam” – taką odpowiedź dostałam pod jednym z filmów o komunikacji w chorobie. Nie jest to odosobniona opinia. Wiele osób nie decyduje się podzielić swoimi uczuciami czy problemami związanymi ze stwardnieniem rozsianym. Powody, które wymieniają są różne i jak najbardziej zrozumiałe: niechęć do angażowania bliskich w swoje problemy, brak poczucia, że ma się wsparcie, niechęć do „roztrząsania” tematu choroby albo konfrontacji z własnymi uczuciami.

**Każdy z tych lub innych powodów jest równie ważny i zrozumiały. Pracując z pacjentami po diagnozie stwardnienia rozsianego wielokrotnie słyszałam, że pierwszy raz mogą „powiedzieć co myślą i czego się boją”. Okazywanie tych uczuć, odsłanianie się w rozmowie przed bliskimi było dla nich po prostu za trudne.**

Skoro nie chcieli rozmawiać o chorobie to dlaczego zdecydowali się na spotkania terapeutyczne? U wielu z nich pojawiły się objawy zaburzeń lękowych albo psychosomatycznych. Warto mieć w pamięci, że **niewypowiedziane lęki, obawy czy nieokazane uczucia, które przeżywamy nie znikają, ale mogą wrócić pod postacią właśnie lęku uogólnionego, napadów paniki, czy objawów takich jak ból, mrowienie, drętwienie itd.** Poza tym badania pokazują, że osoby, które mają wsparcie społeczne i potrafią z niego korzystać lepiej radzą sobie w życiu z chorobą. Co można zrobić, aby zbudować lub poszerzyć sobie ten zasób?

#### Różne tematy, różne osoby

Pytając pacjentów o to z kim rozmawiają o chorobie najczęściej wymieniani są: lekarz, psycholog, osoba bliska. Kluczem do tego, aby uzyskać faktyczne wsparcie jest kierowanie właściwych komunikatów do właściwych osób. Dobrą zasadą jest zadanie sobie pytania: czy i jak ta osoba jest w stanie mi pomóc i dać mi wsparcie?

**Lekarz, nawet najbardziej empatyczny nie jest naszym przyjacielem. Członek rodziny nie może być psychologiem, a psycholog nie jest lekarzem.**

Jeśli będziemy o tym pamiętać unikniemy przykrych sytuacji i doświadczeń takich jak „lekarz nie pomógł mi poradzić sobie z trudnymi myślami”, „przerwałam terapię u psychologa bo tylko rozmawialiśmy, a jak zapytałam o suplementy diety to nie miał mi nic do powiedzenia”. Często też niezrozumienie tego jakiego rodzaju wsparcia oczekujemy prowadzi do problemów w komunikacji z bliskimi: „Ja się chcę wygadać, a mąż już szuka w Internecie suplementów na poprawę nastroju”.

**Jak do tego podejść?**

**Wsparcie ze strony lekarza** – rozmowa z lekarzem jest ważnym elementem w procesie diagnostyki i leczenia. Postaraj się wcześniej do niej przygotować, zadawaj w pierwszej kolejności takie pytania, które dotyczą bezpośrednio twojego stanu zdrowia, wyników badań, twoich

efektów ubocznych itd. Pamiętaj, że w tym rodzaju komunikacji często jest bardzo ograniczony czas i w pierwszej kolejności warto poruszyć te zagadnienia i zadać te pytania, na które nikt poza lekarzem nie jest w stanie odpowiedzieć.

**Wsparcie ze strony psychologa lub terapeuty** – jest to przestrzeń w której możesz bezpiecznie nauczyć się zadawać pytania oraz opowiadać o swoich emocjach związanych z chorobą. Moi pacjenci często zauważają, że podczas terapii mogą swobodnie mówić o swoich lękach i trudnych emocjach, ponieważ wiedzą, że nie obciążają tym drugiej osoby. Dobra relacja terapeutyczna pozwala na szczerą rozmowę, zmianę sposobu myślenia oraz poukładanie sobie wielu kwestii. Pamiętaj jednak, że psycholog lub terapeuta nie jest i nie może być twoim przyjacielem, a także nie jest lekarzem. Dlatego tematy medyczne trzeba zostawić na wizytę lekarską.



44

**Wsparcie ze strony bliskich** – często najtrudniejsze do poukładania. O ile lekarz albo psycholog mają wiedzę i są profesjonalistami, o tyle osoby z otoczenia często działają intuicyjnie i próbują pomagać w taki sposób w jaki same oczekiwałyby pomocy. To powoduje problemy: jedna osoba chce się wygadać i podzielić uczuciami, a druga już szuka rozwiązań – bo taki jest jej sposób radzenia sobie. Dlatego w relacji z bliskimi warto powiedzieć jakie ma się oczekiwania. Czasami zwykła informacja „to dla mnie trudny czas, chcę żebyś był/była moim/moją mężem/żoną/partnerem/partnerką. Nie oczekuję od ciebie porad ani rozwiązań. Wysłuchaj mnie, bądź przy mnie, zaakceptuj to jak się czuję. Nie musisz mnie też pocieszać, po prostu potrzebuję czasu i kogoś kto mnie wysłucha”.

- **Podczas terapii często odbywam jednorazowe spotkanie z osobą najbliższą pacjentowi. Rozmawiamy wówczas o tym, że towarzysząc komuś w trudnych chwilach nie trzeba mieć kompetencji psychologa ani terapeuty. Wystarczy być tą bliską, kochającą osobą. Zwykle już jedno spotkanie pozwala poprawić komunikację w tym zakresie.**

□



Zapytaj o SM





45

# Twój bliski choruje – pomyśl też, jak pomóc sobie

**AUTOR:** Zofia Dukielska, socjolożka w trakcie szkolenia z udzielania wsparcia psychologicznego w Ośrodku Intra.

**Od października ubiegłego roku udzielam wsparcia psychologicznego członkom rodzin osób chorych na SM. Moje dotychczasowe doświadczenie wskazuje, że to grupa, której, podobnie jak samym chorym, wsparcie psychologiczne może bardzo pomóc. Pomocy potrzebują małżonkowie osób chorych na SM, ale także rodzice czy rodzeństwo. Pracowałam dotychczas z kiloma osobami - niektóre zgłosiły się same, niektórym podsunęły to osoby chore.**

Dlaczego członkowie rodzin osób chorych mogą potrzebować pomocy? SM to choroba, która nierzadko dominuje życie nie tylko osoby chorej, ale i jej najbliższych, jest cały czas „w tle”. Wymaga podejmowania działań, w które członkowie rodziny aktywnie się włączają albo sami je organizują. Jeżdżenie do lekarza, na badania, rehabilitację czy inne terapie wspomagające to podstawowe, najbardziej potrzebne aktywności. Dochodzi do tego odciążanie w domowych obowiązkach, a także organizowanie czasu, żeby chory mógł spędzić miło czas, zrelaksować się, jak mówią - „zapomnieć”. To także zachęcanie, motywowanie chorego do bycia aktywnym, w miarę możliwości i zaleceń lekarza - do aktywności zawodowej, do nauki czy studiów, ale także do zdrowego stylu życia, znalezienia i zajęcia się jakimś hobby.



**To nie pozostaje bez wpływu na dobrostan członków rodzin, w tym na ich stan emocjonalny. Członkowie rodzin czują się bardzo odpowiedzialni za swoich najbliższych, chcieliby im jak najlepiej pomóc, jak najbardziej „użyć”. A jednocześnie jest w nich dużo napięcia i lęku.** Po pierwsze jest to strach o przyszłość chorego – o postęp choroby, o możliwości otrzymania leczenia, o samodzielność osób chorych. Szczególnie u małżonków osób z SM wiąże się z tym niepokój o wspólną przyszłość – o wpływ choroby na wzajemne relacje, a także jej wpływ na bezpieczeństwo finansowe – możliwość utrzymania dotychczasowego standardu życia czy wręcz lęk o środki do życia, związane z potencjalną utratą pracy przez chorujących bliskich.

Członkowie rodzin mówią o ogromnym poczuciu odpowiedzialności jakie im towarzyszy, od kiedy dowiedzieli się o chorobie – czują się odpowiedzialni za wspólną przyszłość, wiedzą, że to na nich spadnie obowiązek utrzymania rodziny, jeżeli chory nie będzie mógł pracować. Niezmiernie trudne psychicznie jest zarówno dla osób z SM jak i dla członków rodzin poczucie ograniczonego wpływu na sytuację – na postęp choroby i świadomość jej nieuleczalności – konieczności „życia z nią” już na zawsze. To rodzi poczucie bezradności, wyrażane czasem gniewem czy złością, zachowania potocznie zwane „krótkim lontem”.

Na co dzień choroba najbliższych stanowi dla członków rodzin źródło silnego stresu psychologicznego. Członkowie rodzin mówią o poczuciu „bycia w ciągłym rozkroku” – z jednej strony chcą działać, bo to daje im poczucie sprawczości (chcą rozmawiać o chorobie, o samopoczuciu i potrzebach najbliższych, chcą pomagać, np. przypominając o prowadzeniu zdrowego stylu życia), a jednocześnie nie wiedzą, czy i jak samemu poruszać temat choroby z żoną czy mężem. Boją się reakcji chorych, tego, że dojdzie np. do kłótni. Obawiają się „obciążać” swoich bliskich z SM i uważają, że nie mogą poruszać tematu choroby, dopóki on/ona sam go nie zainicjuje.

**Miotają się między chęcią działania, a uszanowaniem przestrzeni chorego i nie odbierania mu poczucia wpływu. Naturalnymi reakcjami, o których słyszałam, są w takich okolicznościach tzw. wybuchy złości czy napady paniki w sytuacjach, które zazwyczaj nie wywołują tak silnych reakcji emocjonalnych. Wśród obserwowanych przeze mnie reakcji emocjonalnych zdarza się także strach o to, czy mnie też nie dotknie ta sama choroba – dotyczy to szczególnie rodzeństwa.**

Czego potrzebują członkowie rodzin osób chorych? Rozmowy o tym, co spotyka ich i ich najbliższych – podzielenia się swoją historią. Rozmowy o tym, jak doświadczają tej sytuacji – jakie mają myśli, uczucia. To pomaga nazwać to, co się z nami dzieje, a to ważny krok do zastanowienia się, jakie są moje potrzeby i co mogę z tym zrobić, jak mogę sobie pomóc. Czasem potrzebują sprawdzić, czy to, co czują, jest normalne, naturalne. Pytają także o sposoby radzenia sobie z napięciem, stresem, np. o ćwiczenia oddechowe. Niektórzy chcą przedyskutować, jak rozmawiać z chorymi o swoich odczuciach, swoich potrzebach, szukają praktycznego wsparcia.

Spoiwem tych rozmów jest po prostu potrzeba zadbania o siebie. Po to, żeby mieć przestrzeń na zadbanie o innych. □





# "Choruję na SM"

Czy warto o tym mówić? Dlaczego to takie trudne?

**AUTOR:** Anna Łażewska, psycholożka

**Diagnoza stwardnienia rozsianego (SM) to zawsze rewolucja w życiu każdego pacjenta. Potrzeba dużo czasu, aby poradzić sobie z nagłymi i postępującymi zmianami, jakie niesie ze sobą choroba przewlekła. To naturalne, że pojawiają się silne i niezwykle trudne emocje: strachu, żalu, smutku, gniewu. Ciężko przeżywać je w pojedynkę.**

Nazywanie i wyrażanie swoich myśli i uczuć pomaga oswoić się z sytuacją trudną, zmniejsza niepokój z nią związany, czasem pozwala przekonać się o irracjonalności własnych lęków i skupić się na planie działania.

Utrzymywanie choroby w tajemnicy i udawanie, że wszystko jest w porządku to olbrzymi koszt emocjonalny. Tłumione uczucia odbierają siłę, wpędzają w poczucie osamotnienia i w rezultacie potęgują cierpienie. Tymczasem powiedzenie o chorobie stwarza warunki do otrzymywania wsparcia z zewnątrz, umożliwia budowanie szczerych i autentycznych relacji z otoczeniem.

Przekazanie informacji o chorobie wiąże się jednak z oporem. Często pojawia się obawa przed tym, jak zareagują: rodzina i przyjaciele. Co jeśli zaczną płakać? Albo zadawać pytania, na które sami nie znamy odpowiedzi? Skąd brać siłę, na to, by ich pocieszać, kiedy to my, jak nigdy dotąd, potrzebujemy wsparcia?

**Bardzo ważne jest, aby pamiętać, że decyzja o tym: CZY powiedzieć, KOMU, KIEDY i JAK DUŻO należy całkowicie do pacjenta i nikt nie ma prawa jej oceniać.**

Jeżeli zdecydujemy się powiedzieć o chorobie, warto zadbać o odpowiednie warunki do przeprowadzenia rozmowy, tj. zarezerwować sobie odpowiednią ilość czasu na spotkanie, wybrać taką porę dnia, kiedy nikt nie będzie nam przeszkadzał i takie miejsce, w którym można swobodnie i bezpiecznie wyrażać swoje emocje.

Są osoby, które mówią o chorobie od razu, inne potrzebują dużo więcej czasu. Nie ma jednego dobrego momentu na poinformowanie bliskich o SM. Warto jednak przemyśleć, komu chcemy powiedzieć, jakie konsekwencje to przyniesie i jak możemy się na nie przygotować.

Wielu pacjentów mówi, że o diagnozie SM najtrudniej jest powiedzieć dziecku i to z nim najczęściej odkładają rozmowę na później. Tymczasem dzieci są bardzo wrażliwe na wszelkie zmiany i nastroje panujące w rodzinie, nawet jeśli się o nich nie mówi. Co gorsza, niewyjaśniony smutek czy niepokój rodzica, mogą interpretować na swój własny sposób, np. myśląc, że zły humor mamy to ich wina.

Rozmowa o SM wbrew pozorom może zaspokoić potrzebę bezpieczeństwa i wzmocnić poczucie własnej wartości dziecka. Oczywiście powinna być dostosowana do jego wieku i możliwości intelektualnych. Dobrze jest zatem odświeżyć informacje o SM i spróbować opisać je za pomocą znanych dziecku słów i porównań, np.:

*“W tej chorobie niektóre z komórek w moim ciele atakują moje nerwy, czyli takie jakby autostrady w mózgu, które przewodzą informacje i je niszczą. Wtedy gorzej się czuję.”*

Ważne, aby podążać za ciekawością dziecka i raczej odpowiadać na zadawane pytania niż przedstawiać mu gotową prezentację. Często dzieci nie chcą pytać o chorobę i należy to uszanować. Warto wówczas porozmawiać z nimi o emocjach, pomóc im je nazwać i okazać im zrozumienie np. “widzę, że jesteś smutny”, „wiem, że to trudne i można się tego przestraszyć”. Jednak niezależnie od przebiegu rozmowy, koniecznie trzeba zapewnić dziecko o podjętym leczeniu, które znacznie spowalnia przebieg choroby, a nawet daje szansę na jej zahamowanie.

**Poinformowanie partnera, rodziny i bliskich o SM wiąże się z różnymi reakcjami emocjonalnymi, niekoniecznie empatycznymi czy wspierającymi.**

Możemy spodziewać się bagatelizowania (np. „nie ma, co dramatyzować”), przerażenia, rozpacz (np. “o rany, przecież to tragedia!”) lub nadmiernego współczucia (“ale ty jesteś biedna, naprawdę, sama sobie nie poradzisz”). Warto mieć świadomość, że takie **zachowanie mówi bardziej o naszym rozmówcy niż o nas**. Świadczy, bowiem o bardzo silnych emocjach, które wyłączają w mózgu obszar odpowiedzialny za racjonalne myślenie. Są przy tym nieempatycznym wyrazem troski, miłości czy sympatii, ale też zakamuflowaną informacją o tym, że jesteśmy dla kogoś ważni.

**Pamiętajmy, że jeśli rozmawiamy z osobą dorosłą, naprawdę nie musimy się opiekować jej uczuciami. Niezwykle ważne jest, abyśmy podczas rozmowy dbali o własne granice.**



Pomocny w tym może się okazać tzw. komunikat FUO, który polega na takim budowaniu wypowiedzi, aby najpierw przedstawić fakty, następnie swoje uczucia z nimi związane, a na koniec własne oczekiwania i/lub potrzeby. Np. w rozmowie ze zrozpaczonym partnerem, możemy powiedzieć:

*“Kiedy mówisz mi, że to tragedia i chowasz twarz w dłoniach, [opis faktów] czuję, że narasta we mnie lęk i tracę siłę na to, by myśleć i działać konstruktywnie [opis uczuc]. Potrzebuję teraz przede wszystkim wsparcia, spokoju i czasu, żeby uporządkować myśli, bo czuję się słaba i zagubiona [informacja o potrzebach].*

O ile rozmowa z bliskimi wiąże się z konsekwencjami głównie natury emocjonalnej i relacyjnej, o tyle powiadomienie pracodawcy o SM może zadecydować o naszej przyszłości zawodowej. Jest to bardzo trudna decyzja i nie ma jednej dobrej rady dla wszystkich.

Z jednej strony zatajenie informacji o SM niesie możliwość utrzymania przez pewien czas dotychczasowego stanu rzeczy. Pozwala uniknąć trudnych czy też niezręcznych rozmów na temat SM. Nie ryzykujemy utratą pracy czy dotychczasowej pozycji w firmie.

Jednak koszty tego rozwiązania są ogromne. Udawanie przed wszystkimi, że wszystko jest ok, maskowanie lub tłumienie własnych emocji to olbrzymi ciężar emocjonalny, do tego dochodzi jeszcze wysiłek, by pracować równie wydajnie, jak inni, mimo gorszego samopoczucia.

Mówiąc pracodawcy o chorobie, stwarzamy sobie szansę na załatwienie udogodnień, np. bardziej elastycznego grafiku, możliwości pracy zdalnej, czy stanowiska pracy lepiej przystosowanego do naszych potrzeb. Do tego oczywiście dochodzi komfort bycia w prawdzie i bycia fair wobec samego siebie i pracodawcy. Mamy też szansę na obalanie stereotypów związanych z pracą osób chorych przewlekłe oraz mitów stricte związanych z SM.

#### **Pojawia się pytanie: Jak to zrobić?**

Najlepiej umówić się na spotkanie z przełożonym i porozmawiać z nim jak z partnerem biznesowym. Mówiąc o diagnozie skupmy się na tym, co z niej wynika dla pracodawcy. Opowiedzmy mu o problemach, które mogą się pojawić, jednocześnie przedstawiając ich możliwe rozwiązania (tj. praca zdalna czy bardziej elastyczny grafik). Zapewnijmy go o swoim zaangażowaniu i chęci dalszej pracy oraz wskaźmy wymierne korzyści finansowe płynące z zatrudnienia osoby niepełnosprawnej (m.in. dofinansowanie do wynagrodzenia, zwrot kosztów wyposażenia stanowiska pracy, zwolnienie z pewnych opłat).

Zanim jednak przystąpimy do działania, warto zadać sobie kilka kluczowych pytań:

**Czy nadal (lub jak długo) chcę pracować w tym miejscu? Z tymi ludźmi? CZY TA PRACA MI SŁUŻY? Czy moje ciało ma siłę ją wykonywać?** Wówczas bilans rzeczywistych zysków i strat może ulec zaskakującej zmianie, podobnie jak waga samego dylematu: “mówić - czy nie mówić” pracodawcy. □



# Zaburzenia funkcji poznawczych w stwardnieniu rozсіяnym

Autor: Marta Szantroch



**Aby dobrze wykonywać nasze codzienne obowiązki musimy zapamiętywać informacje, w odpowiednim momencie sobie je przypominać, manipulować, szybko je przetwarzać, planować działania lub też zmieniać nasze zachowanie względem zmieniających się sytuacji. Wyżej wymienione procesy to tzw. funkcje poznawcze.**

Zaburzenia funkcji poznawczych pojawiają się u 40 do 70% osób ze stwardnieniem rozсіяnym, zarówno na wczesnych jak i późniejszych etapach choroby. U chorych najczęściej zaburzona jest pamięć epizodyczna, tempo przetwarzania informacji, uwaga, zaburzenia w organizacji działań czy myśleniu abstrakcyjnym (tzw. funkcje wykonawcze).

**Jako przyczynę występowania zaburzeń poznawczych u osób z SM wskazuje się atrofię mózgu, czyli zanik tzw. istoty szarej w mózgu (ciał komórek nerwowych), która zachodzi jednocześnie do uszkodzeń części białej (aksonów komórek nerwowych).** W wyniku tego zaniku zmniejsza się objętość mózgu. I mimo, że zmniejszanie się objętości mózgu jest cechą charakterystyczną dla każdego człowieka (występuje wraz z wiekiem), to jednak u osób z SM proces ten jest szybszy niż w populacji ogólnej.

Badania naukowe pokazują, że zaburzenia funkcji poznawczych są względnie niezależne od czasu trwania choroby czy tylko umiarkowanie powiązane z niesprawnością fizyczną. To, co ma istotne znaczenie dla pojawienia się i nasilenia zaburzeń poznawczych, to przebieg choroby – osoby cierpiące na postępującą postać SM mają większe problemy poznawcze niż te z rzutowo-remisyjną postacią choroby.

To co istotne, to również fakt, że inne czynniki, współwystępujące z SM mogą mieć wpływ na wystąpienie i nasilenie zaburzeń poznawczych: zaburzenia w sferze emocjonalnej (depresja, zaburzenia lękowe), przewlekłe zmęczenie, zaburzenia snu, w tym obturacyjny bezdech senny (który występuje wśród osób z SM częściej niż w populacji ogólnej).

### **Wpływ zaburzeń poznawczych na codzienne funkcjonowanie**

Osoby, u których obserwuje się zaburzenia poznawcze, są mniej aktywne społecznie i zawodowo (częściej rezygnują z pracy albo pozostają bezrobotne), mają większe trudności w wykonywaniu codziennych aktywności, zwłaszcza takich, które wymagają wzmożonych wysiłków poznawczych. Dotykają je również trudności w wykonywaniu zadań domowych i podejmowania decyzji w sprawach codziennych. Naukowcy wskazują również na fakt, że z zaburzeniami funkcjonowania poznawczego (wraz z innymi czynnikami) wiąże się obniżona jakość życia.

### **Co zrobić, jeśli masz zaburzenia poznawcze?**

W przypadku pacjentów z SM niezwykle istotna jest ocena trudności w funkcjonowaniu poznawczym za pomocą odpowiednio dobranych narzędzi – testów i prób klinicznych. Są one tak skonstruowane, aby „wyłapać” problemy z pamięcią, uczeniem się, uwagą itd. Badanie takie może wykonać neuropsycholog. Warto, by kontrole funkcji poznawczych u osób chorych przeprowadzać regularnie.

**W radzeniu sobie z zaburzeniami funkcji poznawczych i atrofią mózgu bardzo ważną rolę odgrywa tzw. rezerwa poznawcza, czyli zasoby (doświadczenie, wiedza) i możliwości kompensacyjne, które pozwalają osobie chorującej neurologicznie dobrze funkcjonować poznawczo. Wzmacnianie się sygnałów między synapsami (przenoszą informacje w układzie nerwowym) albo tworzenie nowych połączeń między neuronami to z kolei neuroplastyczność. Jeśli osoba posiada dużą „rezerwę poznawczą” uszkodzenia mózgu mogą nie powodować u niej tak dużych zaburzeń. Dlatego warto traktować mózg jak mięsień i codziennie go ćwiczyć, stawiając swojemu umysłowi wyzwania.**

Lekarze neurologowie zaznaczają, że zmniejszenie objętości mózgu u osób z SM jest tym większe, im później pacjent ma postawioną diagnozę i im później zastosowano u niego skuteczne leczenie. Coraz więcej badań naukowych nad nowymi terapiami modyfikującymi przebieg choroby (ang. disease modifying therapies, DMTs) u pacjentów z SM zwraca uwagę na proces hamowania atrofii. Niektóre z nich (np. siponimod, ozanimod, teryflunomid, ofatumumab) wykazują pozytywne rezultaty jeśli chodzi o zmniejszanie tejże atrofii, a tym samym działają protekcyjne na zachowanie funkcji poznawczych. □

**Źródła:**

- Chiaravalloti, N. D., DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neuro*, 7, 1139–51.
- Bakirtzis, C., Ioannidis, P., Messinis, L., Nasios, G., Konstantinopoulou, E., Papathanasopoulos, P., Grigoriadis, N. (2018). The Rationale for Monitoring Cognitive Function in Multiple Sclerosis: Practical Issues for Clinicians. *The Open Neurology Journal*, 12, 31–40.
- Braley, T. J., Kratz, A. L., Kaplish, N., Chervin, R. D. (2016). Sleep and Cognitive Function in Multiple Sclerosis. *Sleep*, 39(8), 1525–1533.
- Kossut, M. (2019). Neuroplastyczność – podstawowe mechanizmy. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, Vol. 14, Issue 1/2, p. 1–8.
- Oreja-Guevara, C., Blanco, T., Ruiz, L. Pérez, M. A. H., Meca-Lallana, V., Ramió-Torrentà, L. (2019). Cognitive Dysfunctions and Assessments in Multiple Sclerosis. *Front. Neuro*, 10.
- <https://www.mp.pl/pacjent/neurologia/aktualnosci/218987,skuteczna-terapia-moze-hamowac-zanik-tkanki-mozgu-u-chorych-na-sm>



# Dokarmić mózg

Jak poprawić pamięć, koncentrację i zregenerować układ nerwowy w stwardnieniu rozsianym



Zapytaj o SM

W ramach kampanii „Zapytaj o SM” z Joanną Podgóorską, neurobiolożką, rozmawia Joanna Dronka-Skrzypczak

53

**Czy faktycznie osoby ze stwardnieniem rozsianym mierzą się z zaburzeniami funkcji poznawczych? Jak wspierać pracę mózgu i czy warto ćwiczyć regularnie? Jakie znaczenie ma dieta i czy są jakieś treningi, które mogą wspomóc nasz mózg?**

*Zaburzenia funkcji poznawczych występują u 40–70% chorych w przebiegu SM. Ich obecność ma istotne znaczenie dla jakości życia pacjentów, ponieważ wiążą się ze zwiększonym współczynnikiem bezrobocia, ograniczeniem aktywności społecznych, relacji interpersonalnych, występowaniem zaburzeń seksualnych oraz trudnościami w wykonywaniu rutynowych zadań domowych.<sup>1</sup>*

**JDS: Czym jest atrofia mózgu i zaburzenia poznawcze oraz dlaczego warto rozmawiać o tym w kontekście stwardnienia rozsianego?**

**JP:** Atrofia mózgu w stwardnieniu rozsianym to poważny problem. Dużo częściej mówi się o konsekwencjach stanu zapalnego i demielinizacji istoty białej niż o problemie ze zmniejszaniem powierzchni objętości mózgu. Pomimo że jest to zjawisko fizjologiczne i występujące u każdej osoby wraz z wiekiem, to u osób chorujących na stwardnienie rozsiane przebiega ono szybciej, co wiąże się właśnie z zaburzeniami funkcji poznawczych. Zaliczamy do nich między innymi: problemy z pamięcią, także tą krótkotrwałą, zaburzenia koncentracji i uwagi, problemy z nauką nowych rzeczy, przyswajaniem wiedzy, ogólne „zmęczenie poznawcze”, czyli silne poczucie zmęczenia przy intensywnym wysiłku umysłowym.

*Zaburzenia funkcji poznawczych u osób z SM mogą mieć swoje źródło zarówno w niszczeniu struktur mózgu na skutek procesów demielinizacyjnych, jak i atrofii mózgu. Dotyczą one pacjentów z każdą postacią oraz stopniem zaawansowania choroby. Poza tym zaburzenia funkcji poznawczych mogą pojawiać się jako jedne z pierwszych objawów choroby, jeszcze przed innymi objawami klinicznymi.<sup>2</sup>*

**JDS: Co oprócz samej diagnozy SM wpływa na zaburzenia funkcji poznawczych?**

**JP:** Warto pamiętać, że zaburzenia funkcji poznawczych mogą wiązać się także ze stylem życia. Należy zadbać o trzy podstawowe elementy: dietę, radzenie sobie z chronicznym stresem, sen. W chorobie przewlekłej, jaką jest stwardnienie rozsiane, ogromne znaczenie ma podjęcie działań zapobiegających wystąpieniu zaburzeń funkcji poznawczych. Zadbanie o właściwy styl życia stanowi podstawę profilaktyki nie tylko w kontekście zaburzeń poznawczych, ale też ogólnego wpływu na przebieg i rokowania w chorobie.

**JDS: Jak wygląda dieta dla mózgu i jakie składniki pokarmowe powinny się w niej znaleźć?**

**JP:** Prawidłowo zbilansowana dieta jest przede wszystkim różnorodna i dostarczająca wszystkich niezbędnych witamin i składników mineralnych. Dla układu nerwowego i mózgu szczególne znaczenie mają jednak:

- Kwasy Omega-3, które znajdziemy w tłustych rybach morskich lub w dobrej jakości suplementach diety.
- Witaminy z grupy B, których bogatym źródłem są ziarna, nasiona i pestki, a także zielone owoce i warzywa czy mięso.
- Różnorodne źródła białka, które są prekursorami dla neuroprzekazników.<sup>3</sup>
- Witamina D, która powinna być suplementowana w indywidualnie dobranej dawce na podstawie wyników badań.

*Badania na modelach zwierzęcych potwierdzają, że odpowiednie odżywianie się jest niezbędne dla rozwoju mózgu i do prawidłowego funkcjonowania wielu procesów związanych z działaniem układu nerwowego. Wiele składników diety, takich jak woda, kwasy tłuszczowe, witaminy i składniki mineralne, regulują wzrost, rozwój i różnicowanie się komórek układu nerwowego<sup>4</sup>.*

**JDS: Trening mózgu – jak ćwiczyć zdolności poznawcze i budować rezerwę poznawczą?**

**JP:** Mózg ma zdolność do regeneracji i neuroplastyczności. Nie oznacza to, że tworzą się w nim nowe neurony. Neuroplastyczność polega na wzmacnianiu się sygnałów między synapsami albo tworzeniu nowych połączeń między neuronami<sup>5</sup>. Aby zapobiegać skutkom atrofii oraz uszkodzenia struktur mózgu powstałych w procesach demielinizacji należy zadbać o tworzenie się rezerwy poznawczej.

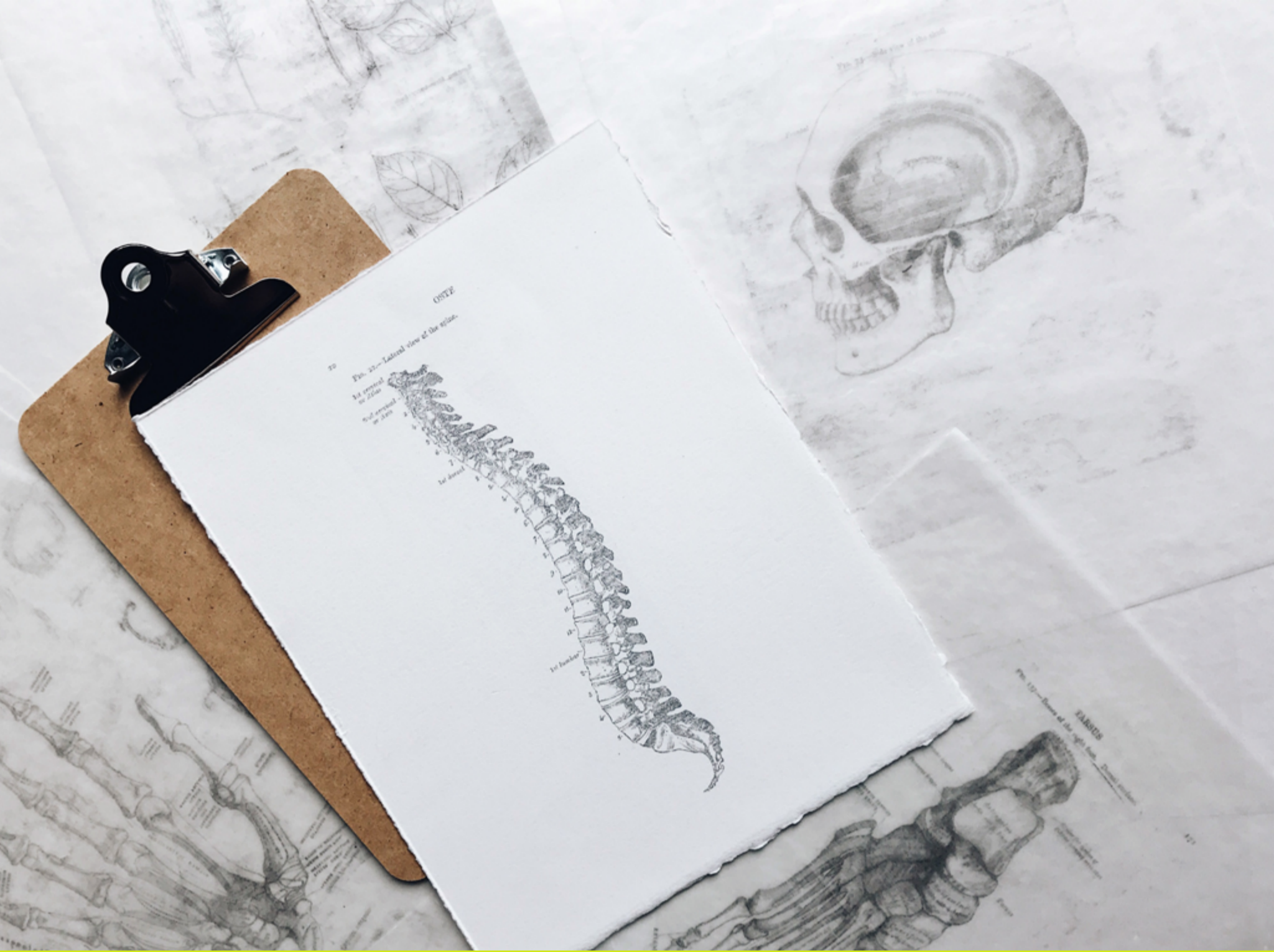
**JDS: Rezerwa poznawcza: „Zasoby i/lub możliwości kompensacyjne, które pozwalają osobie z patologią mózgu w przebiegu schorzeń neurologicznych lub zmianami mózgowymi, cechującymi proces starzenia się, dobrze funkcjonować poznawczo”<sup>6</sup>.**

**JP:** W celu wypracowania rezerwy poznawczej należy zachować jak największą aktywność mózgu, przy czym najskuteczniejsze są działania polegające na:

- Uczeniu się nowych rzeczy. Neuropatyczność jest możliwa dzięki stawianiu sobie nowych zadań, przy czym nie jest istotne jak perfekcyjnie są one wykonywane. Warto podejmować wysiłek w nauce nowych rzeczy, nawet jeśli przychodzi to z większym trudem niż przed diagnozą, a efekty nie są spektakularne.
- Aktywności związane z socjalizacją. Aktywność dla mózgu połączona ze spotkaniami z innymi ludźmi będzie miała większą skuteczność niż podejmowana wyłącznie w odosobnieniu. Kontakty międzyludzkie sprzyjają neuroplastyczności i pracy mózgu.
- Umiarkowana aktywność fizyczna także zwiększa zdolności poznawcze i poprawia pracę mózgu, zdolność do uczenia się i zapamiętywania.
- Wspomaganie pracy mózgu oraz budowanie rezerwy poznawczej nie wymaga używania skomplikowanych narzędzi czy programów treningowych ani stosowania restrykcyjnych diet, czy kosztownych rehabilitacji. Dużo ważniejsza jest systematyczna praca oraz dbanie o dobrostan psychofizyczny z zachowaniem zasad racjonalnego odżywiania, zdrowego snu oraz właściwej regeneracji. □

**Bibliografia:**

- Guenter, W., Jabłońska, J., Bieliński, M., Borkowska, A. (2015). Neuroobrazowe i genetyczne korelaty zaburzeń funkcji poznawczych w przebiegu stwardnienia rozsianego. *Psychiatria Polska*, 49(5), 897–910.
- Kurkowska-Jastrzębska, I., Mirowska-Guzel, D. (2008). Zaburzenia poznawcze w stwardnieniu rozsianym i możliwości terapii. *Polski Przegląd Neurologiczny*, tom 4, supl. A.
- Goluch-Koniuszy, Z., Fugiel, J. (2016). Rola składników diety w syntezie wybranych neurotransmiterów. *Kosmos*, tom 65, nr 4.
- Chłopicka, J. Czy dieta i suplementy mogą wspomóc pracę mózgu? *Wszechświat*, t. 121, nr 1–3/2020.
- Kossut, M. (2019). Neuroplastyczność – podstawowe mechanizmy. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, Vol. 14, Issue 1/2, p. 1–8.
- Szepietowska, E. M. (2018). Rezerwa poznawcza: jak się starzeć pomyślnie? *Annales Universitatis Mariae E. Curie-Skłodowska, Lublin-Polonia*, vol. XXXI, 3.



# Jesteśmy stworzeni do ruchu

Z Bogusławą Donocik, fizjoterapeutką prowadzącą zajęcia „Zdrowy kręgosłup z Bogusią” rozmawia Alicja Badetko – fizjoterapeutką, która na Facebooku prowadzi fanpage:

<https://www.facebook.com/badetkoFizjoterapeuta/>



**Bogusiu, co w ogóle znaczy slogan „Zdrowy kręgosłup”?**

„Zdrowy kręgosłup”, najprościej mówiąc, to kręgosłup, który nie boli. Niemal każdy dorosły człowiek doświadczył bólu kręgosłupa albo bólu „od kręgosłupa”. Badania wskazują, że to rozwój technologiczny i postęp cywilizacyjny, choć są pozytywnymi zjawiskami, to niosą zdecydowany wzrost liczby osób, które cierpią na bóle kręgosłupa. Z czego to wynika?

**Obstawiam, że wpływ ma zła pozycja w pracy siedzącej?**

Też, ale również brak aktywności ruchowej i niestety niewłaściwa dieta. Jeżeli nadmiar cukru w organizmie niszczy nasz kolagen, to może warto cukier wyeliminować. Poza tym można mieć zwyrodnienia oraz przepukliny i funkcjonować bez bólu. Znam też osoby, które cierpią bardzo z powodu dolegliwości ze strony kręgosłupa. Niestety diagnostyka nie wykazała u nich nic niepokojącego. Coraz częściej mówi się o ogromnej i destrukcyjnej roli stresu. Wspomina się też w literaturze o psychicznych źródłach objawów somatycznych.

**A jakie grzechy i wykroczenia popełniamy wobec kręgosłupa?**

Jeżeli na przykład popatrzymy na to jakie obciążenia działają na nasz kręgosłup w różnych pozycjach, to już z samego rana powinniśmy dostać żółtą kartkę od naszego ciała. Bo jeśli przyjmemy, że pozycja stojąca to 100% obciążenia krążka międzykręgowego L4 - L5, to myjąc głowę nad wanną mamy ok. 180% obciążenia. Jeżeli potem jedziemy samochodem do pracy, to... sama wiesz, co chcę powiedzieć.

**No tak, kolejne obciążenia... A w pracy zazwyczaj siedzimy... przynajmniej część moich pacjentów, to pracownicy biurowi...**

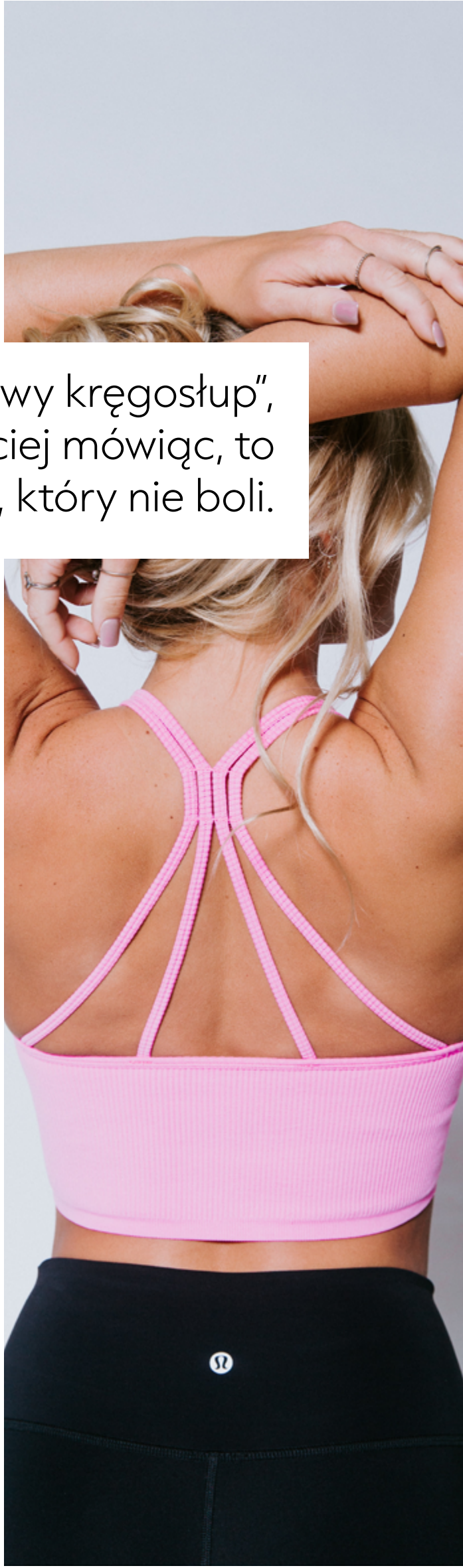
No właśnie. Praca siedząca znowu nie sprzyja naszej kolumnie. Wracając z pracy idziemy po zakupy i te ciężkie siatki wnosimy na 3 piętro. Dochodzi do obciążenia 200%... Idziemy spać około północy, a wstajemy o 5.30. Pozycja leżąca na plecach to obciążenie zaledwie ok. 25%...i dla higieny kręgosłupa powinniśmy w niej spędzać ok. 8 godzin. To ma zatem podwójne znaczenie: dla naszej psyche i kręgosłupa.

**Byłam pewna, że powiesz o noszeniu torebki na ramieniu...**

A widzisz, wbrew pozorom nie jest to grzechem głównym. Choć świadomość, że damska torebka zazwyczaj nie jest koper-tówką, podnosi rangę wykroczenia.

**To jaki jest top of the top?**

Dzisiaj jednym z grzechów głównych jest nawykowe fatalne ustawienie głowy względem reszty ciała. To efekt gapienia się na telefon i inne monitory. Za tym złym ustawieniem idzie cała masa kompensacji, bo nasz organizm się dopasowuje. On jest mądry i daje radę... tylko zechciejmy go słuchać. Jak zaczynamy



„Zdrowy kręgosłup”,  
najprościej mówiąc, to  
kręgosłup, który nie boli.



przeginać, to wysyła informację bólową. To jest już pierwszy dzwonek ostrzegawczy. To może jeszcze jeden banalny przykład – przenoszenie napięć z powodu zaciskania szczęk czy nocnego zgrzytania zębami. Może się pojawić oprócz napięcia – ból stawów skroniowo-żuchwowych, a stąd napięcia przenoszą się dalej do miednicy.

### Zatem jakie jest założenie ćwiczeń „ku chwale” kręgosłupa?

Trzeba zacząć od tego, że nasz kręgosłup nie jest wyizolowaną strukturą w ciele. Bywa, że ból pięty wynika z napięcia tylnej taśmy powięziowej. Z kolei jego przyczyna jest np. u podstawy czaszki. Dlatego ćwiczenia mojego programu „Zdrowy kręgosłup” obejmują wszystkie obszary w naszym ciele. Pamiętaj, że jesteśmy stworzeni do ruchu. Przez to możemy rozładować stres, wzmocnić siłę mięśni i dotlenić tkanki.

### Ćwiczenia, które proponujesz są zawsze są takie same, czy improwizujesz?

Zajęcia, które prowadzę, są bardzo urozmaicone. Bywają łatwiejsze i trudniejsze. Wykonujemy je dodatkowo świadomie oddychając. Takiego oddechu też się uczymy. Budujemy świadomość ułożenia ciała, napinania i rozluźniania mięśni. Oprócz solidnej dawki wiedzy z fizjoterapii wykorzystuję elementy Jogi, Pilates, stretchingu, ćwiczenia oddechowe, neuromobilizacje, ćwiczenia równoważne... Pamiętajmy, że nie ma złych ćwiczeń, ale nie wszystkie zadania są dla każdego. Dlatego podczas zajęć przypominam pierwszą zasadę: „Nie ćwiczysz, kiedy ruch w danym ćwiczeniu prowokuje ból albo inne niepokojące objawy”. W takiej sytuacji to „negatywne”, wydawało by się, odczucie jest naszym przyjacielem. To sygnał, który mówi: „dość”. Nie lekceważymy tego nigdy.



### Co poza frajdą z ćwiczeń otrzymujemy z robienia „wygibasów”?

Tak, to satysfakcja z dobrze wykonanej, mądrej pracy nad sobą. To odprężenie i endorfiny. A długofalowe skutki to między innymi: lepsze dotlenienie tkanek, poprawa sylwetki i samego sposobu oddychania. Zmniejszają się dolegliwości bólowe kręgosłupa albo następuje ich całkowite zniesienie. Wzmacniają się mięśnie. Zmieniamy przy okazji nieprawidłową postawę ciała i wzorce ruchowe. Odczuwamy większą ruchomość stawów.

### Podobno właśnie mniej bolą stawy, lepszy jest sen...

Ale nie tylko. Uczestniczki moich zajęć mówią, że lepiej im się chodzi po schodach, po górach. Zmniejszyły się problemy z nietrzymaniem moczu, a nawet... panie czerpią więcej przyjemności z życia seksualnego! Nie mówiąc o takich banałach jak to, że mogą w końcu pomalować paznokcie u nóg.

### No dobrze, a jakie są domowe sposoby na ból kręgosłupa. Nie każdy będzie ćwiczył. Nie każdy pójdzie do fizjoterapeuty... Tłumaczymy się brakiem czasu, pieniędzy albo zwyczajnie lenistwem.

Trudno powiedzieć jednoznacznie, jeśli nie mam zdjęć RTG, rezonansu itp., kiedy nie zrobię testów. Ale jeśli czujesz „napiętą szyję”, to może warto w leżeniu podłożyć pod nią wałek np. z ręcznika. Do tego można powoli oddychać świadomie rozluźniając mięśnie. Jeśli to mięśniowy ostry ból – można przyłożyć zimny kompres. Dopiero potem, kiedy minie ostra faza, możemy wkroczyć z delikatnymi przemyślanymi ćwiczeniami, sugerując się zasadą, że nie mogą one prowokować bólu. Delikatne ruchy rotacyjne w odpowiednim ułożeniu głowy, delikatne roz-



58

ciąganie mięśni, świadome ich rozluźnianie. Na pewno należy znaleźć przyczynę dolegliwości i - jeżeli to możliwe - wyeliminować ją. Czasami jednak ostry ból nadaje się tylko do farmakologicznego wyciszenia.

**Mówisz dużo o oddechu. Wszyscy wtedy myślą - płuca. A cały sekret to przepona. Dla zwykłego śmiertelnika, to „coś” w klatce piersiowej. Dla nas fizjoterapeutów jest doskonałym i przydatnym mięśniem, coraz bardziej docenianym w terapiach... np. u osób po udarze. Osteopaci też kochają tę strukturę...**

To także mój ulubiony mięsień. Przepona ma wiele odnóg, przyczepów i połączeń. Jej nadmierne napięcie może wywoływać dolegliwości w różnych miejscach w ciele - również w odcinku lędźwiowo-krzyżowym kręgosłupa. Aktywna przepona i świadome nią oddychanie wpływa na emisję głosu. Umożliwia też zwiększenie wchłaniania tlenu w pęcherzykach płucnych i ogólnie nasze lepsze samopoczucie. Dzięki właściwej aktywizacji przepony lepiej pracuje inny mięsień - poprzeczny brzucha, odpowiedzialny za naszą centralną stabilizację. Wreszcie przepona powiązana jest ze zmniejszeniem problemów z obrzękiem nóg itd.

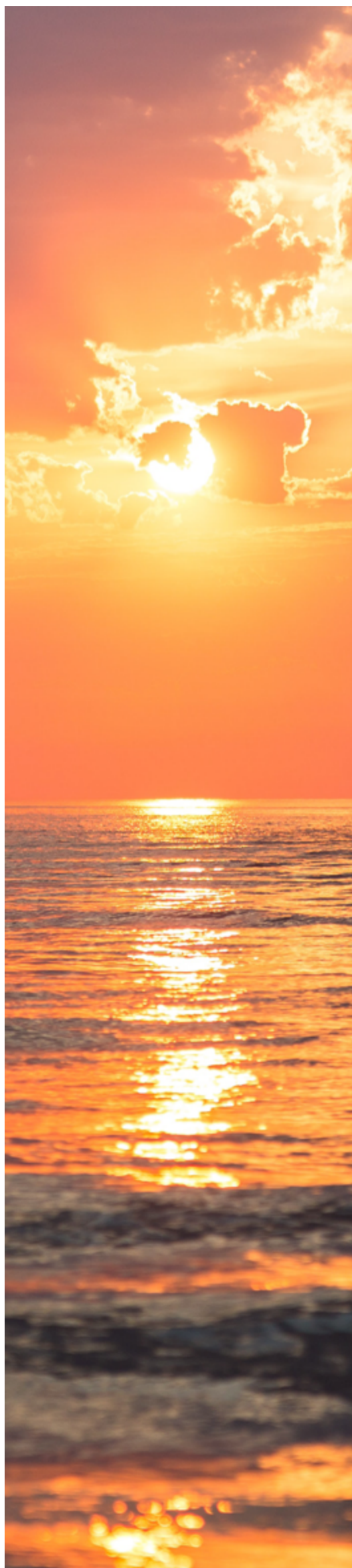
**Reasumując nasze spotkanie „Ruch może nam zastąpić leki, ale żaden lek nie zastąpi nam ruchu”. Dziękuję, że poświęciłaś mi czas i powodzenia na obronie pracy magisterskiej. Przy okazji trzymamy kciuki za cały nasz rok na katowickim AWF. A na Twoje zajęcia, także on line „Zdrowy kręgosłup z Bogusią” zapraszamy wszystkich w każdy poniedziałek i czwartek o godz. 19.10.** □

# Lato, lato wszędzie...

**Autor:** Anna Drajewicz

„Kupujemy rzeczy, których nie potrzebujemy, za pieniądze, których nie posiadamy (często zapożyczeni), chcąc zaimponować ludziom, na których nam w ogóle nie zależy”. Inaczej - tysiące ludzi wiedą nudne, nieciekawe życie, spędzając długie godziny w pracy, - której nie lubią, - po to tylko, żeby kupić rzeczy, których nie potrzebują. A wszystko po to, aby... zrobić wrażenie na ludziach, których nie znoszą.





Czy zajmowanie takim tematem latem jest dobrym pomysłem? Będę cię chciała przekonać, że TAK. Lato, wakacje są okresem kiedy zwalniamy. Dni są najdłuższe w roku, nierzadko słoneczne od rana do nocy. Częściej się uśmiechamy, jesteśmy bardziej wyluzowani. Dookoła wszystko kwitnie; zachwycając feerią kolorów tęczy. Całą paletą smaków kuszą owoce i warzywa. Chce się żyć.

Otwórz się na to dobrodziejstwo. Delektuj, rozsmakuj się niespiesznie kęs po kęsie. Daj sobie czas na powolne jedzenie śniadania, obiadu, kolacji. Dbaj, aby na stole, w wazonie, stał bukiet świeżych kwiatów. Może nazbieranych osobiście przez siebie, z najbliższej łąki czy lasu. Zadbaj o „ładność” i przytulność twojego otoczenia. Pij kawę/herbatę w pięknej filiżance. Doceń jej smak. Eksperymentuj; może spróbujesz z mlekiem roślinnym, tonikiem, liściem mięty czy plasterem cytryny. Otwórz się na nowe smaki, zakosztuj kuchni, której jeszcze nie znałeś. Może odkryjesz pyszną potrawę?

Niech cię nie irytują ceny paliwa. Nie masz na to wpływu. Cena benzyny na CPN po prostu jest. Kropka. Niech cię nie wkurzają politycy w sejmie. Przecież zawsze możesz wyłączyć telewizor. Nie inwestuj swojego czasu (nie wróci) w coś, od czego popadasz w złość, stres czy apatię. **Pamiętaj, swoimi myślami kreujesz świat wokół siebie. Jeżeli będą to niewesołe myśli, nie dziw się, że nie będziesz doświadczał dobra. Zmień swoje myśli, a zmienisz swój świat. To nie jest banał.** Kolekcjonuj chwile; szczęśliwe momenty spontanicznej radości ze spotkań z ludźmi ważnymi dla ciebie i dla których TY też jesteś ważny. **Anna Dymna** powiedziała: „Najgorzej, gdy ktoś się budzi rano i nikogo nie obchodzi, że się obudził. To jest prawdziwe nieszczęście; nie choroby, nie brak pieniędzy czy inne sprawy, których ludzie tak się boją”. Pomyśl chwilę o tym... może nawet dłuższą chwilę.

Ludzie na łożu śmierci nie żalowali tego, co zrobili, tylko tego, czego nie zrobili. Więc przestań być materialistą, który rzuca się na nowe zabawki speców od marketingu, którzy specjalnymi technikami chcą cię wkręcić w spiralę „musisz to mieć”. Uwierz, poznałam ich triki od podszewki. Postaw na relacje z ludźmi, przeżywaj wspólnie spotkania, wycieczki, warsztaty. **Zachwyć się urzekającym wschodem słońca, widowiskową burzą; dzisiaj, kiedy piszę ten tekst, księżyc był „truskawkowy” - zaobserwowałeś?**

Nie walcz jak lew o rację; czy nie lepiej mieć relacje? Dbanie o relacje powinno być podstawą, gdyż ich jakość przekłada się na radość z codzienności, satysfakcję z życia. Do tego jest potrzebny kontakt z żywym człowiekiem. Ciepły i serdeczny. Nie zastąpią go zdawkowe SMS bądź maile. „Spotkania” przez Fb czy Instagrama są tylko „naskórkowe”. Powiedz twarzą w twarz - kocham, lubię, podziwiam; jesteś dla mnie wzorem, jesteś dla mnie ważny, dobrze, że jesteś... Doceniaj każdą chwilę, nawet - pozornie - najbanalniejszą. Sławomir Mrozek powiedział: „Nie ma innego życia jak tylko następne pięć minut. Reszta to wyobraźnia”. □

# Naturalne sposoby na zaparcia

**Autor:** Anna Drajewicz

61

**Jeśli masz problemy z zaparciami i wiecznymi wzdęciami, albo tyjesz, - nawet jeśli dbasz o utrzymanie zrównoważonej diety - czytaj dalej. Wstydlivy problem zaparcia dotyka coraz więcej osób, a te mogą doprowadzić do poważnych komplikacji zdrowotnych.**

**Babka płesznik**, zwana królową dobrego trawienia - jest doskonałym źródłem błonnika pokarmowego, dlatego też często jest nazywana „oczyszczaczem” jelit. Dodatkowo - działa jak naturalny środek na odchudzanie, ponieważ po spożyciu pęcznieje w przewodzie pokarmowym i tworzy w jelicie masę, która wiążąc „resztki” pozostające w jelicie, oczyszcza je. Jeśli spożyjemy ją przed posiłkiem, zapewni nam poczucie sytości, co zapobiega przejadaniu się. **Babka nie tylko reguluje trawienie, ale także obniża poziom cholesterolu i tłuszczu we krwi. Jeśli przyjmiesz ją wraz z posiłkiem, będzie miała duży wpływ na poziom cukru we krwi.**

Psyllium (rozpuszczalny błonnik) wiąże się z częściowo strawionym pokarmem, który przechodzi z żołądka do jelita cienkiego. Wpływa na wchłanianie wody, wskutek czego zwiększa wielkość i wilgotność stolca, w ten sposób działając przeciw zaparciom. Pomaga również przy bieguncie; nie tylko zapobiega zaparciom, lecz także normalizuje rytm wypróżnień. Jak wspomniałam wcześniej, babka wspomaga również utratę wagi, ponieważ

lepka masa utworzona przez babkę płesznik i wodę pomaga kontrolować uczucie sytości i głodu. Oprócz tego psyllium wiąże tłuszcze i kwasy żółciowe.

Wątroba zużywa cholesterol w trakcie procesu zastępowania wydzielonych kwasów i tworzenia nowych, wskutek czego obniża się poziom złego cholesterolu LDL w organizmie i jednocześnie podnosi poziom dobrego cholesterolu HDL, co potwierdziło badanie obejmujące diabetyków z cukrzycą typu 2.

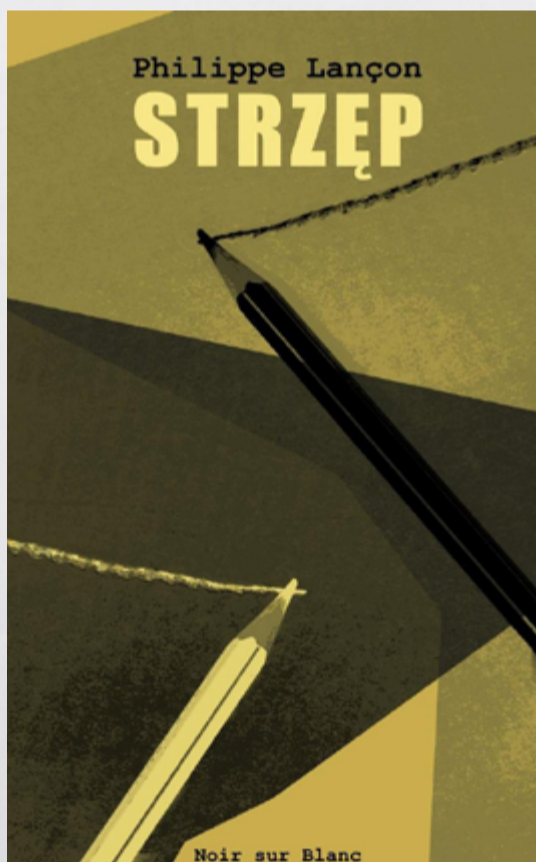
Włączenie do diety błonnika rozpuszczalnego w wodzie wpływa korzystnie na serce, gdyż obniża się stężenie trójglicerydów we krwi i ciśnienia krwi - w ten sposób znacznie obniżając ryzyko chorób serca. Spożycie psyllium ma również dobroczynne działanie prebiotyczne na jelita i sprzyja rozwojowi dobrych bakterii jelitowych. U pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego - cztery miesiące przyjmowania psyllium zmniejszyło zaburzenia trawienia o prawie 70%. Uważa się również, że połączenie psyllium i probiotyków jest skuteczne w leczeniu choroby Leśniowskiego - Crohna.

□



# mol książkowy.

AUTOR: Paweł Gąska



**Hart ducha**

**Tytuł: Strzép**  
**Autor: Philippe Lançon**  
**Noir sur Blanc**

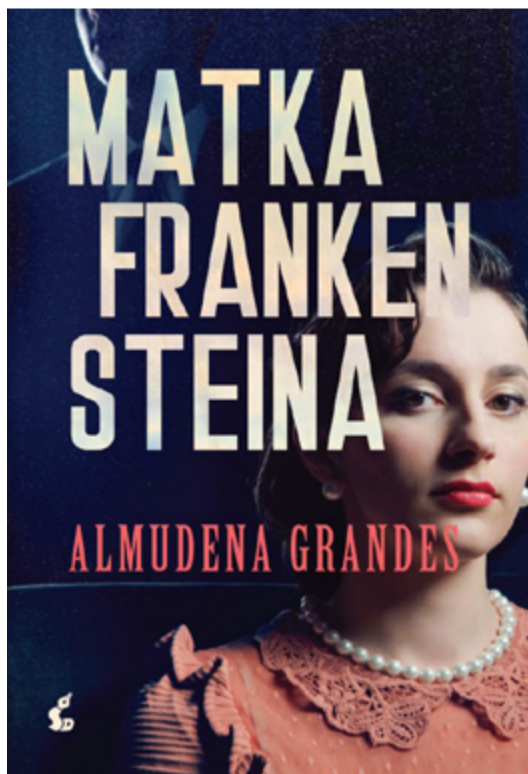
7 stycznia 2015 roku dwóch uzbrojonych w karabiny maszynowe zamachowców weszło do redakcji francuskiej gazety satyrycznej „Charlie Hebdo” i otworzyło ogień do dziennikarzy. Zginęło jedenaście osób, wiele zostało rannych. Powodem zamachu były karykatury Mahometa. Tylko, że one ukazały się siedem lat wcześniej. Po ich publikacji odeszło kilku dziennikarzy, gazeta straciła też dużą część czytelników. Teraz jednym z postrzelonych w zamachu był Philippe Lançon. Współpracownik francuskiego dziennika „Liberation” i felietonista tygodnika „Charlie Hebdo”. O ironio! Tuż przed atakiem miał opuścić redakcję. Pocisk całkowicie pozbawił go dolnej szczęki i wybił zęby. Jego twarz została zmasakrowana. Nie mógł jeść i pić, ani mówić. Gdy zamachowcy chodzili po redakcji i dobijali rannych, on udawał nieżywego. Książka „Strzép” jego autorstwa jest opisem miesięcy spędzonych w szpitalnych salach oraz trudnych i bolesnych zabiegach rekonstrukcji twarzy i szczęki. Drogą do świata żywych. Na szczęście lekarzom udało się zrekonstruować jego twarz. Mógł też już samodzielnie jeść i pić. Powieść jest również zapisem spostrzeżeń o sensie życia – dostał przecież od niego drugą szansę. Książka uczy, że w leczeniu bardzo ważne jest podejście pacjenta, jego hart ducha i przekonanie, że wszystko się uda.

**Tytuł: Zwierzę****Autor: Lisa Taddeo****Agora**

„Oszałamiający portret kobiecej furii” – te słowa z okładki „Zwierzęcia”, nowej powieści Lisy Taddeo, są doskonałym podsumowaniem całej książki. Joan, główna bohaterka, to wyzwolona trzydziestolatka z Nowego Jorku, która wdaje się w romans ze swoim żonatym szefem. Ona czerpie z tej znajomości tylko seksualną przyjemność, a on się zakochuje i chce czegoś więcej. Odrzucony, popełnia samobójstwo na oczach Joan, która siedzi w restauracji z innym mężczyzną. To powoduje, że bohaterka musi zmierzyć się z samą sobą i traumatyczną przeszłością, o której próbowała zapomnieć. Joan przeprowadza się do Los Angeles, aby tam odnaleźć Alice, jedyną osobę, która może jej w tym pomóc. „Zwierzę” to bowiem opowieść o traumie. O tym, jak psychiczne rany wyniesione z dzieciństwa wyznaczają plan na całe nasze dorosłe życie. Rzutużą na emocje i decydują o tym, czy doznajemy przemocy fizycznej. Taddeo nie bawi się w subtelności, rysuje świat swojej powieści grubą kreską. Ale ten brak niuansów nadrabia bravurą i dowcipem, a także psychiczną przenikliwością. Dzięki temu i jej czytelnicy mogą zmierzyć się z (często zbyt) długo tłumionymi emocjami. Lektura „Zwierzęcia” ma w sobie coś głęboko poruszającego i jednocześnie terapeutycznego.

**W poszukiwaniu Alice**

63

**Najsłynniejsza pacjentka****Tytuł: Matka Frankenstein****Autor: Almudena Grandes****Sonia Draga**

Hiszpania, rok 1954. Młody lekarz – psychiatra German Velazquez wraca po piętnastoletniej emigracji do ojczyzny. Trafia do szpitala psychiatrycznego dla kobiet w Ciempozuelos pod Madrytem. Szybko jego pacjentką zostaje Aurora Rodriguez Carballeira. Kobieta zamożna, z dobrej rodziny, doskonale wykształcona, o postępowych poglądach feministki, z wieloma imponującymi kontaktami w wyższych sferach towarzyskich i politycznych. Aurora 9 czerwca 1933v roku oddała cztery strzały w głowę swojej córki Hildegart. Uznała, że jeśli twórca po skończeniu ma prawo zniszczyć swoje dzieło, to jej przysługuje takie samo prawo. Córka po prostu nie spełniła jej oczekiwań. Wyrok odsiaduje w szpitalu. Lekarzowi w pracy towarzyszy młoda salowa Maria Castejon – wnuczka szpitalnego ogrodnika. Dziewczyna czyta Aurorze książki oraz opowiada co widać na dworze, gdy chodzą na spacer. Kobieta coraz gorzej widzi. Doktor Velazquez próbuje również wprowadzić rewolucyjną jak na tamte czasy terapię dla chorych na schizofrenię. Podaje im chloropromazynę. Uzyskuje świetne rezultaty. Niestety program zostaje wstrzymany przez decyzję ministerstwa. Losy tej trójki śledzimy na tle dyktatury Franco w szarej powojennej Hiszpanii. W której purytanizm i fałszywa moralność zakrywają wszelkiego rodzaju nadużycia i niegodziwości. Choć opowieść jest fikcyjna, to postać Aurory jak najbardziej autentyczna.



# POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Wydanie SM Expressu możliwe było dzięki wsparciu firm:



NOVARTIS



Biogen.

Celgene |  Bristol Myers Squibb<sup>™</sup>  
Company



SM Express to magazyn wydawany przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego już od wielu lat. Przedstawia ważne dla osób z SM tematy dotyczące m.in. leczenia, rehabilitacji, radzenia sobie z objawami choroby czy stylu życia.

